







# Cuidar con confianza Guía para pacientes y familias sobre el cuidado de hospicio



# Asistencia de hospicio 24 horas 1-888-283-1722 978-774-7566

En caso de emergencia, por favor NO llame al 911. Llámenos a cualquier hora, día o noche.

Su equipo de últimos cuidados:	ESCRIBIR NOMBRE
Enfermero/a administrador/a de caso:	
Trabajador/a social:	
Capellán:	
Auxiliar de hospicio:	
Voluntario/a:	
Médico:	
Administrador/a clínico/a:	

### Declaración de no discriminación

Care Dimensions cumple con las leyes de derechos civiles federales aplicables y no discrimina por diagnóstico, raza, color, origen nacional, edad, género, creencia, discapacidad, orientación sexual, identidad de género, lugar de residencia, condición de veterano, estilo de vida o capacidad de pago de los servicios prestados. Care Dimensions no excluye a personas o las trata diferente debido a su diagnóstico, raza, color, origen nacional, edad, género, creencia, discapacidad, orientación sexual, identidad de género, lugar de residencia, condición de veterano, estilo de vida o capacidad de pago de los servicios prestados.

#### Care Dimensions:

- Proporciona servicios y ayudas gratis para que personas con discapacidades puedan comunicarse de manera efectiva con nosotros, tales como:
  - Intérpretes de lenguaje por señas cualificados
  - Información escrita en otros formatos (letras grandes, audio, formatos electrónicos accesibles, otros formatos)
- Ofrece servicios de idioma gratuitos para personas cuya lengua madre no es el inglés, tales como:
  - Intérpretes cualificados
  - Información escrita en otros idiomas

Si usted necesita estos servicios, por favor llame al 888-283-1722.

Si usted considera que Care Dimensions no ha ofrecido estos servicios o ha discriminado de alguna forma por raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo, usted puede presentar una queja ante Patricia Ramsden, Vicepresidente y director clínico, Care Dimensions, 75 Sylvan Street, Suite B-102, Danvers, MA 01923; 888-283-1722, Fax 978-806-1920; CivilRights@CareDimensions.org. Usted puede presentar su queja en persona o por correo, fax o email.

Usted puede también presentar una queja de derechos civiles ante la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU., de forma electrónica mediante el Portal de Quejas de Derechos Civiles disponible en https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf o por correo o teléfono en:

Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. 200 Independence Avenue, SW Room 509F, HHH Building Washington, D.C. 20201 1-800-368-1019, 800-537-7697 (TDD)

Los formularios de queja están disponibles en http://www.hhs.gov/ocr/office/file/index.html.

#### Existen servicios gratuitos de asistencia con los idiomas

Llame al 1-888-283-1722

#### Español (Spanish)

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-888-283-1722.

#### Português (Portuguese)

ATENÇÃO: Se fala português, encontram-se disponíveis serviços linguísticos, grátis. Ligue para 1-888-283-1722.

#### 繁體中文 (Chinese)

注意:如果您使用繁體中文,您可以免費獲得語言援助服務。請致電 1-888-283-1722

#### Kreyòl Ayisyen (French Creole)

ATANSYON: Si w pale Kreyòl Ayisyen, gen sèvis èd pou lang ki disponib gratis pou ou. Rele 1-888-283-1722.

#### **Tiếng Việt (Vietnamese)**

CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-888-283-1722.

#### Русский (Russian)

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском языке, то вам доступны бесплатные услуги перевода. Звоните 1-888-283-1722.

#### العربية (Arabic)

ملحوظة: إذا كنت تتحدث اذكر اللغة، فإن خدمات المساعدة اللغوية تتوافر لك بالمجان. اتصل برقم -1722-888-1

#### ខ្មែរ (Cambodian)

ប្រយ័គ្ន៖ បើសិនជាអ្នកនិយាយ ភាសាខ្មែរ, សេវាជំនួយផ្នែកភាសា ដោយមិនគិតឈ្នួល គឺអាចមានសំរាប់បំរើអ្នក។ ចូរ ទូរស័ព្ទ 1-888-283-1722.

#### Français (French)

ATTENTION : Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Appelez le 1-888-283-1722.

#### Italiano (Italian)

ATTENZIONE: In caso la lingua parlata sia l'italiano, sono disponibili servizi di assistenza linguistica gratuiti. Chiamare il numero 1-888-283-1722.

#### 한국어 (Korean)

주의: 한국어를 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다. 1-888-283-1722.

#### λληνικά (Greek)

ΠΡΟΣΟΧΗ: Αν μιλάτε ελληνικά, στη διάθεσή σας βρίσκονται υπηρεσίες γλωσσικής υποστήριξης, οι οποίες παρέχονται δωρεάν. Καλέστε 1-888-283-1722.

#### Polski (Polish)

UWAGA: Jeżeli mówisz po polsku, możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy językowej. Zadzwoń pod numer 1-888-283-1722.

#### हिंदी (Hindi)

ध्यान दें: यदि आप हिंदी बोलते हैं तो आपके लिए मुफ्त में भाषा सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं। 1-888-283-1722.

#### ગુજરાતી (Gujarati)

સુયના: જો તમે ગુજરાતી બોલતા હો, તો નિ:શુલ્ક ભાષા સહ્યય સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. ફોન કરો 1-888-283-1722.

# Proporcionar un ambiente seguro y respetuoso para todos



# Código de Conducta

Care Dimensions se compromete a brindar atención y apoyo compasivos y expertos a las personas con enfermedad avanzada. Los pacientes, el personal, las familias y los proveedores deben esperar un ambiente seguro, afectuoso e inclusivo en todos los espacios donde se brinda atención de cuidados.

Para proporcionar el mejor ambiente para todos, se prohíben los siguientes comportamientos:

- Cualquier lenguaje fuerte, abusivo u ofensivo, incluyendo aquellos relacionados con raza, religión, género, orientación sexual u otros rasgos personales
- Amenazas o agresiones físicas o verbales
- Palabras o acciones sexuales o vulgares
- Interrumpir la experiencia o la atención de cuidados de los pacientes

Estamos dedicados a brindar atención de más alta calidad a nuestros pacientes y sus familias. Por favor, muestre a los miembros del personal el respeto que merecen mientras se preocupan por usted o su ser querido.

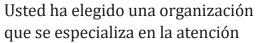
Aquellos la cual no cumplan con este Código de Conducta podrán ser dados de baja del servicio.

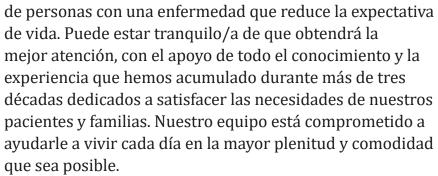
Gracias por su cooperación.



# **BIENVENIDO/A**

Gracias por elegir a Care Dimensions para formar parte de su cuidado. En nombre de todo nuestro personal, quisiera darle una cordial bienvenida a usted y a su familia.





Junto a sus seres queridos, trabajaremos para ayudarle a alcanzar sus metas, asegurar que sus deseos sean cumplidos y ofrecer cuidado compasivo físico, emocional y espiritual de la más alta calidad.

Este manual brinda información acerca de nuestros servicios y aborda algunas de las más frecuentes inquietudes de pacientes y familias. Al hojear esta guía, por favor tenga en cuenta que sus páginas tienen la intención de suplementar nuestra ayuda, no sustituirla. Siempre estamos disponibles para responder todas sus preguntas y resolver sus dudas.

Creemos que es nuestro privilegio poder caminar a su lado en este trajecto de cuidado. Puede contar con nuestro respaldo y experiencia en cada paso.

Atentamente,

Stephanie Patel

Stephanie Patel, MD, MBA, FAAHPM, HMDC Presidente y CEO



#### **NUESTRA MISIÓN**

Care Dimensions enriquece la calidad de vida de aquellas personas afectadas por enfermedades que limitan la expectativa de vida, muerte y pérdida, entregando una atención excepcional, apoyo, educación y asesoría.

#### **NUESTROS VALORES**

#### Compasión

El cuidado compasivo es la esencia de todo lo que hacemos. Proporcionamos atención incondicional, personificando empatía, bondad, respeto y comprensión.

#### Excelencia

Estamos dedicados a ofrecer la mejor calidad en torno a cuidados paliativos y de hospicio. Nos esforzamos por superar las expectativas de nuestros clientes y continuamente mejoramos nuestro rendimiento.

#### Colaboración

Trabajamos juntos en equipo, compartiendo respeto, recursos, conocimiento y experiencia con el fin de alcanzar metas comunes. Colaboramos con nuestros socios en la comunidad para garantizar la atención fluida de nuestros pacientes y sus seres queridos.

#### Integridad

Mantenemos los principios éticos más altos, siendo justos y honestos con nuestros clientes y entre nosotros. Actuamos con integridad, respetamos la privacidad y la confidencialidad y hacemos uso prudente de recursos.

#### Receptividad

Identificamos y satisfacemos las prioridades de nuestros clientes y cumplimos nuestras promesas con una respuesta rápida, flexibilidad y responsabilidad.

#### Innovación

Buscamos nuevas oportunidades y soluciones y lideramos nuevos programas y servicios para cubrir necesidades de la comunidad.

# ÍNDICE

COMO PODEMOS AYUDAR	NUESTRAS CASAS-HOSPICIOS 41
<ul> <li>Un hospicio se trata de calidad de vida</li> <li>Respetar sus deseos</li> <li>Últimos cuidados en el hogar – Cuidar con confianza</li> <li>¿Qué puede esperar de una visita</li> <li>Su equipo de cuidados</li> <li>Gestión de tratamiento integral</li> <li>Programas especializados</li> <li>Calidad y sugerencias</li> <li>SISTEMA DE APOYO LAS 24 HORAS</li> <li>Cuándo llamar a la enfermera/el enfermero del hospicio</li> </ul>	APOYO PARA CUIDADORES  Cuidarse a usted mismo/a  Ley de licencia médica familiar y beneficios de veteranos  Apoyo para niños  Servicios de apoyo en caso de duelo  ¿Qué es el duelo?  PLANIFICACIÓN ANTICIPADA  Planificación anticipada de cuidado  ATOMORDORISTO DE CONTROLLO DE CON
del hospicio 7  SEGURIDAD EN EL HOGAR	<ul> <li>Planificación de documentos — Directivas personales o testamento vital</li> </ul>
<ul> <li>Seguridad del personal del hospicio</li> <li>Su seguridad en el hogar</li> <li>Control de infecciones</li> <li>Información de emergencias meteorológicas</li> <li>Sistema de notificación durante emergencias</li> <li>Guía Para El Cuidado Diario</li> <li>Prestar atención en el hogar</li> <li>Continuidad de la atención</li> <li>Provisiones para el cuidado en el hogar</li> <li>Consejos para ofrecer atención directa de manera segura</li> <li>Señales y síntomas comunes</li> </ul>	QUÉ ESPERAR AL FINAL DE LA VIDA  Comprender cambios y síntomas físicos 51 Comprender cambios emocionales 52 Comunicación 52 Cuando ocurre la muerte 53 Lo que los niños necesitan cuando ocurre una muerte 53 Asuntos prácticos 54 Servicios de apoyo en caso de duelo 56 APOYAR A CARE DIMENSIONS Cómo puede apoyar Care Dimensions 57 FORMULARIOS MÉDICOS E INFORMACIÓN
<ul> <li>SEGURIDAD DE MEDICAMENTOS</li> <li>Medicamentos relacionados al hospicio Diagnóstico</li> <li>Qué es necesario saber cuando se</li> </ul>	Medicare 59
toman narcóticos (opiáceos) 34  • Qué hacer y qué no hacer en torno a la seguridad con narcóticos (opiáceos) 35	<b>Nota:</b> El tono azul significa información
<ul> <li>Cómo evitar interacciones peligrosas entre fármacos 36</li> <li>Tomar demasiados medicamentos 36</li> <li>Efectos secundarios 36</li> <li>Guardar medicamentos 37</li> <li>Desechar medicamentos 37</li> </ul>	

# Un hospicio se trata de calidad de vida

Cuando usted tiene una enfermedad que limita la expectativa y calidad de vida, Care Dimensions le ofrece atención compasiva y experta que le ayuda a vivir su vida plenamente cada día. Esta es una ocasión especial para enfocarse en fortalecer relaciones y encontrar paz y sentido en cada momento. Trate de pensar que cada día es una oportunidad para experimentar algo "una vez más" y no "una última vez".

Además de la gestión de síntomas y dolor, los cuidados de hospicio respetan quién es usted y en qué cree usted. Ofrece asistencia a miembros de la familia que cuidan a sus seres queridos y brinda apoyo a quienes sufren pérdidas por fallecimiento en el proceso de duelo.

Esta atención integral es lo que usted y su familia pueden esperar obtener de Care Dimensions.

# Respetar sus deseos

Una de las metas principales de los últimos cuidados es respetar sus deseos, cualesquiera que sean. Las instrucciones y planificación de atención anticipadas que se describen más adelante en la página 47 son una buena forma de ayudarle a usted y a su familia a determinar sus deseos en torno a la atención y el tratamiento terminal.

Para la mayoría de las personas, lo que es de suma importancia en estos deseos es no sufrir dolor ni malestar y que le cuiden en su hogar para poder estar con la familia, amigos y en un ambiente cómodo.

Usted y sus cuidadores son nuestros compañeros esenciales en esta misión. Para respetar sus deseos, pedimos su compromiso de:

- Comunicarnos su dolor, necesidades y cualquier pregunta que pueda tener, para que podamos dirigirlos a la mayor prontitud.
- Llámenos al 1-888-283-1722 si tiene alguna duda o cambios en su condición médica. Tenemos enfermeros de "triage" (de urgencias) disponibles 24/7 para ayudarle a controlar el dolor y síntomas o situaciones de emergencia.

# Últimos cuidados en el hogar - Cuidar con confianza

Su equipo de hospicio le cuidará dondequiera que esté. En la mayoría de los casos, significa en su hogar. También ofrecemos nuestros servicios en hospitales, en centros de enfermería especializados, en centros de vida asistida y en la casa-hospicio Kaplan Family Hospice House de Care Dimensions en Danvers y la Casa-Hospicio Care Dimensions Hospice House en Lincoln, en la línea Waltham.

Para pacientes y cuidadores, la atención en el hogar puede ser una experiencia tanto gratificante como significativa, y a la vez puede ser abrumadora, frustrante y estresante. A menudo, los pacientes no están acostumbrados a depender de otros para su atención y los cuidadores se encuentran a cargo de llevar a cabo procedimientos y tareas que nunca antes habían hecho. Nuestro equipo de últimos cuidados estará junto a usted en todo momento, enseñando, apoyando, escuchando y asesorando.

Aunque las situaciones a las que se enfrentan pacientes y cuidadores pueden ser muy variadas, este manual intenta ser una guía a través de este proceso y ofrecerle una medida de confianza para ofrecer cuidados. **Por favor hable con su equipo de hospicio si tiene alguna pregunta.** 

Care Dimensions ha creado breves videos para cuidadores, para ayudarles a sentirse más seguros de proveer atención y darles algunos consejos en torno a qué pueden hacer para que sus seres queridos se encuentren más cómodos. Los temas incluyen: falta de aire, inquietud/agitación, control de dolor, posicionamiento y cambio de posición y estreñimiento. **Puede ver los videos en www.CareDimensions.org/CaregiverVideos** 

# ¿Qué esperar de una visita

Los miembros de su equipo de cuidado quieren asegurarse de que todos aprovechen al máximo cada visita. El foco de la visita de cada miembro del equipo variará ligeramente debido a sus distintos roles, pero cada una de las visitas tendrán la misma estructura básica, para que usted sepa qué puede esperar. Por ejemplo, durante las visitas de enfermería, su enfermero/a administrador/a de caso le preguntará el nivel de dolor, problemas de vaciado de intestinos (incontinencia, movimientos, estreñimiento, etc.), estado de medicamentos y provisiones y equipos.

Algunos procedimientos y preguntas serán llevados a cabo por miembros del equipo. Por ejemplo, usted recibirá una llamada confirmando cuándo llegará el miembro del equipo. También le llamarán para mantenerle al tanto si hay algún cambio en la hora de llegada o por ejemplo, una demora por tráfico. Todos los miembros del equipo le harán preguntas generales sobre cómo se siente, cómo está manejando sentimientos de tristeza y ansiedad o si hay algo que le preocupa. Compartirán esta información con el resto del equipo de inmediato mediante el expediente médico electrónico, para que todos tengan acceso a su información de salud más reciente y correcta.

Ya que los cuidadores en su hogar son una parte vital del equipo de cuidados, prestamos mucha atención a cómo se está sintiendo también el/la cuidador/a. Es importante para nosotros que usted entienda toda la información que los miembros del equipo comparten con usted. Emplearemos un método comprobado y eficaz de "enseñanza recíproca" (demostración) para comunicar y ofrecer información, en el cual le pediremos explicar en sus palabras o mostrarnos lo que le hemos enseñado. Es nuestra forma de verificar cómo nosotros, como equipo, hemos ofrecido a usted información. Deseamos que los cuidadores se sientan seguros y brindandole atención, para que los miembros de su familia o amigos estén lo más a gusto posible.

# Su equipo de cuidados

Como paciente de Care Dimensions, usted permanecerá bajo la atención de su médico responsable (médico de cabecera). También contará con la asistencia de su equipo de últimos cuidados, quien trabajará con usted y su médico para desarrollar un plan de cuidados paliativos individualizado que respalde sus metas y satisfaga sus necesidades.

#### SU EQUIPO DE ÚLTIMOS CUIDADOS INCLUYE:

**Médico responsable:** Su médico responsable (o de cabecera) está a cargo de su atención y le receta medicamentos y cualquier tratamiento adecuado que usted pudiera necesitar. El equipo de últimos cuidados mantendrá a su médico informado sobre cualquier cambio en su estado y su médico por su lado aprobará cualquier cambio en su plan de tratamiento.

Médico de hospicio: Su médico de hospicio o de últimos cuidados, quien está entrenado/a en cuidado paliativo y control de dolor pudiera:

- Consultar con su médico y el equipo de últimos cuidados para asegurarse de que su atención esté cubriendo sus necesidades médicas cambiantes.
- Ayudar en la gestión de su atención visitándole en su hogar cuando sea necesario o en un centro de enfermería, hospital o en las casas-hospicio Kaplan Family Hospice House o Care Dimensions Hospice House.

Enfermeros/as: Un profesional de enfermería que tiene entrenamiento avanzado en cuidados paliativos y de hospicio pudiera visitarle para asistir al equipo o al médico con la gestión de síntomas.

**Enfermero/a:** Su enfermero/a de hospicio maneja su atención según consulta con el médico de cabecera de usted y otros miembros de su equipo de últimos cuidados. Su enfermero/a:

- Va a monitorear su estado y coordinar todos los aspectos de su atención.
- Va a enseñarle a usted y a sus cuidadores sobre:
  - Medicamentos
  - Cuidados terminales
  - Manejo de síntomas, incluyendo tristeza y ansiedad
  - Toma de decisiones
  - Uso de equipos
  - Seguridad
  - Enseñanza individualizada según sea necesario

**Trabajador/a social:** Un trabajador social puede ayudarle a determinar sus metas de atención terminal y pudiera:

- Ofrecer apoyo emocional a usted y a sus seres queridos, y brindar otras formas de alivio para sentimientos de tristeza y ansiedad.
- Facilitar reuniones familiares para abordar su cuidado y comodidad y ayudar a resolver cualquier conflicto o situaciones de estrés.
- Ofrecer información sobre la toma de decisiones de salud (Instrucciones por adelantado o Poder en cuestiones de atención médica), referidos a otros recursos comunitarios, asistencia económica y coordinación de funeral.

Capellán (Consejero/a espiritual): El capellán ofrece orientación no denominativa y pudiera:

- Ofrecer apoyo para temas tales como fe, miedo, pérdida, perdón, ira o preguntas espirituales.
- Contacte o coordine con el clérigo de su comunidad de fe.

Auxiliar de hospicio: El auxiliar de hospicio puede asistir con cuidado personal y:

- Le ayudará a bañarse, comer, vestirse y con el aseo personal.
- Llevará a cabo algunas tareas del hogar, como por ejemplo cambiar la ropa de cama del paciente, asistir con el lavado de ropa del paciente y la preparación de sus alimentos.
- Comunicar sus observaciones con el/la enfermero/a administrador/a de caso.

**Especialistas de vida infantil:** Nuestros especialistas en vida infantil brindan apoyo a niños y adolescentes afectados por una enfermedad que limita la expectativa/calidad de vida o el fallecimiento de un ser querido. También proporcionan orientación para padres y otros cuidadores adultos sobre cómo los niños y adolescentes piensan sobre la muerte, morir y la aflicción. Con el uso de actividades adecuadas para la edad, incluyendo libros, juegos y artes y manualidades, el especialista de vida infantil ayuda a los niños a hablar sobre sus miedos en un ambiente seguro y les da estrategias para superar sus emociones. Los Especialistas en vida infantil también ofrecen respaldo para nuestros pacientes pediátricos y sus familias.

**Voluntario/a:** Un voluntario de últimos cuidados puede visitar regularmente o con un motivo único. Los voluntarios tienen amplio entrenamiento y pueden ofrecer servicios tales como:

- Compañía, escuchar y ser una presencia de apoyo.
- Ayudar con compras, mandados y preparación de comidas ligeras.
- Leer, poner música y escribir cartas.

**Terapeutas complementarios:** Terapeutas certificados y con licencia están disponibles para ofrecer terapias de masaje, música y arte, mientras que voluntarios entrenados ofrecen Reiki, terapia de tacto compasivo y de animales, y visitas para nutrir cuerpo, mente y espíritu, aliviar la tristeza y la ansiedad y enriquecer la calidad de vida.

**Otras terapias:** Los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y consejeros nutricionistas están disponibles si se determina que es médicamente necesario de acuerdo con el diagnóstico del hospicio y el equipo de últimos cuidados.

**Cuidador principal:** Los pacientes en el hogar reciben la mayor parte de su cuidado de un ser querido o amigo que es un miembro importante del equipo de últimos cuidados. Los cuidadores primarios ofrecen atención física básica y apoyo emocional a sus pacientes, incluyendo baño, dar medicamentos y medidas de confort especial, y comunicar problemas y observaciones al equipo de últimos cuidados.

# Gestión de tratamiento integral

Su equipo de Care Dimensions coordinará todos los aspectos de su atención, incluyendo visitas al médico y coordinación de equipos médicos, útiles y medicamentos según su diagnóstico de últimos cuidados y necesidades médicas.

# **Programas especializados de Care Dimensions**

#### PROGRAMAS MÉDICOS ESPECIALIZADOS

- Programa de enfermedades crónicas Care Dimensions ofrece atención especializada para pacientes con enfermedades cardiacas y respiratorias. Este programa singular ha probado disminuir las visitas al hospital y a emergencias, al mismo tiempo que ofrece a pacientes la oportunidad de manejar mejor sus síntomas desde sus hogares. Los servicios incluyen paquetes de medicamentos especiales para ayudar con el control de síntomas, directivas de cuidado detalladas para manejar síntomas y programas adicionales de apoyo como llamadas telefónicas diarias o equipos de supervisión de telesalud.
- Programas de apoyo para demencia Care Dimensions ofrece servicios individualizados para satisfacer necesidades singulares de pacientes con demencia en grado moderado o avanzado. Este planteamiento de equipo atiende las necesidades físicas, cognitivas y emocionales del paciente, a la vez que ofrece apoyo vital y práctico para la familia y cuidadores profesionales. Voluntarios entrenados especialmente pueden ofrecer compañía y actividades adecuadas conforme a las necesidades del paciente. Si usted desea conocer más sobre el programa, por favor hable con su trabajador social.
- Programa pediátrico Care Dimensions ofrece últimos cuidados para bebés, niños y adolescentes. Guiados por un equipo de pediatras de hospicio y cuidado paliativo de Boston Children's Hospital, un/a enfermero/a certificado/a, y enfermeros especializados en dolor y control de síntomas para niños, este programa ofrece atención personalizada que pudiera incluir continuación de tratamientos que modifican enfermedades. Los trabajadores sociales, capellanes, especialistas de vida infantil y consejeros de duelo con formación avanzada en últimos cuidados pediátricos ofrecen una amplia gama de recursos de apoyo no solo para los pacientes mismos, sino también para padres, hermanos, abuelos y otros seres queridos.

#### PROGRAMAS COMUNITARIOS

■ Programa para veteranos – Nuestro programa para veteranos ofrece servicios adicionales a veteranos y sus familias, como ayuda con obtención de beneficios de VA, funeral militar y planificación de monumento, ayudar a pacientes con trastornos de estrés postraumático y ofrecer voluntarios veteranos. Como Socio de Nivel 4 (el más alto nivel) del programa Honramos a los Veteranos (We Honor Veterans), nos enorgullecemos de presentar a nuestros pacientes veteranos una Piedra de la libertad (Freedom Rock) para reconocer su servicio a nuestro país.

#### **PROGRAMAS DE APOYO**

- **Terapias complementarias** Care Dimensions ofrece una amplia variedad de terapias complementarias para nutrir cuerpo, mente y espíritu y enriquecer la calidad de vida de nuestros pacientes. Nuestros servicios incluyen:
  - Masaje (hasta 4, según la recomendación del/la terapeuta)
  - Reiki
  - Tacto compasivo

- Terapia musical
- Terapia y visita con animales
- **Apoyo en duelo** Care Dimensions ofrece servicios integrales de duelo mediante nuestro centro Bertolon Center for Grief and Healing en Danvers, en nuestra oficina de Greater Boston y en espacios de la comunidad en nuestra área de servicio. Hay disponible apoyo temprano para duelo (antes del fallecimiento del paciente), así como apoyo para duelo por 13 meses después del fallecimiento. Nuestros servicios incluyen:
  - Grupos de apoyo
  - Talleres y otros programas educativos
  - Servicios conmemorativos
  - Especialistas de vida infantil
  - Asesoría individual, según sea necesario
  - Lecturas sugeridas y otros materiales de recursos útiles
  - Boletines informativos
  - Información y referidos
  - Apoyo telefónico

Por favor, hable con un miembro de su equipo de últimos cuidados si tiene alguna pregunta sobre los programas previos.

# Calidad y sugerencias

Nos esforzamos por ofrecer la más alta calidad de servicios a nuestros pacientes y sus familias. Confiamos en sus opiniones para que nos comunique qué estamos haciendo bien y qué podríamos mejorar. Agradecemos sus comentarios o preguntas en cualquier momento. Puede hablar con cualquiera de los miembros de su equipo de últimos cuidados o contactar al/la administrador/a clínico/a cuyo nombre figura en la carta introductoria, llamando al 888-283-1722.

# Asistencia de hospicio 24 horas: 1-888-283-1722

# Una llamada lo hace todo.

Por favor, recuerde llamar al hospicio primero en caso de un accidente, caída o crisis médica. Deseamos respetar sus deseos y mantenerle en su hogar.

Por favor, contacte primero a Care Dimensions, incluso si siente la necesidad de llamar al 911 o a una ambulancia. El personal del hospicio le ayudará a manejar su crisis médica, quedarse en casa y sentirse más cómodo/a.

El personal de servicios médicos de emergencia (911) se especializa en la estabilización de personas y transportacion al centro hospitalario más cercano con el fin de salvar vidas.

# Sistema de apoyo las 24 horas

Care Dimensions ofrece enfermeros de guardia 24 horas al día para satisfacer las necesidades de cuidadores y pacientes. Aunque su enfermero/a administrador/a de caso principal pudiera no estar de turno, siempre hay enfermeros disponibles para responder sus preguntas o visitarle. Por favor llame a Care Dimensions a cualquier hora para preguntar, aclarar o comunicar cambios en la condición de pacientes, incluyendo la muerte.

# Llame al/la enfermero/a de últimos cuidados si:

- Hay un cambio significativo en la condición del/la paciente si usted está preocupado/a por algún cambio repentino o drástico. El/La enfermero/a del hospicio puede ayudarle a controlar síntomas por teléfono o pasar a visitarle.
- El/La paciente se cae.
- Hay hemorragia o sangrado abundante.
- El/La paciente tiene un dolor severo que es nuevo o no se alivia después de seguir las instrucciones del enfermero/la enfermera.
- Ocurre el fallecimiento incluso si usted no está seguro/a de que haya ocurrido la muerte, llame e infórmelo al enfermero/la enfermera.

#### SISTEMA DE NOTIFICACIÓN DURANTE EMERGENCIAS

En caso de una emergencia (circunstancia de inclemencias del tiempo extremas, corte del sistema telefónico, etc.) Care Dimensions tiene un sistema de notificación en emergencias para pacientes y familias. Usted será notificado/a por una llamada automática a los números telefónicos del/la paciente que fueron dados en el momento de la admisión. Este sistema solo será utilizado en emergencias, pero es otra forma en la que podemos darle información crítica u otra manera de contactarnos.

# Sentirse confiado respecto a la seguridad

## Seguridad del personal del hospicio

Para la seguridad de nuestro personal cuando visiten su hogar, le pedimos por favor:

- Encender sus luces exteriores cerca de la puerta y el número de la casa.
- Las mascotas deben estar bajo control mientras el personal del hospicio esté en su hogar.
- Si el personal se siente incapaz de entrar a su casa de una forma segura, le llamará para determinar otras formas en que pudiera ayudarle.

## Su seguridad en el hogar

Nuestro objetivo es optimizar su seguridad en el hogar. Los siguientes consejos y orientaciones están diseñados para ayudarle a usted y a sus cuidadores a mantener un entorno seguro en su hogar en todo momento.

#### **RESIDUOS BIOSANITARIOS**

- Los residuos biosanitarios (tales como vendaje o vendas con sangre o sucias, sondas, bolsas de colostomía, sábanas y ropa desechable, guantes desechables, etc.) deben colocarse en cualquier bolsa plástica y ser cerrados antes de colocarlos en la basura común.
- Los fluidos líquidos corporales como sangre, vómito u orina pueden ser vertidos en su inodoro o ser vertidos en el desagüe con agua caliente.
- Para limpiar derrames contaminados con sangre o líquidos corporales, limpie el área con agua caliente enjabonada (use guantes desechables).
- Lave la ropa sucia por separado en agua caliente enjabonada.

#### PREVENCIÓN DE CAÍDAS DEL PACIENTE

He aquí algunos consejos para prevenir caídas en el hogar:

#### **BAÑO**

- Coloque una luz nocturna en el baño.
- Ofrezca acceso fácil para entrar y salir de la bañera.
- Instale barras de agarre en la bañera y/o ducha.
- Use una banqueta o silla para la bañera o ducha.
- Quite alfombras sueltas del piso del baño y cámbielas por una estera antideslizante fijada con succionadores o tira adhesiva y colóquela cerca de la bañera e inodoro.
- Asegúrese siempre de que el piso esté seco.
- Coloque el inodoro a una altura conveniente. Use un asiento de inodoro elevado o silla retrete, si es necesario.

#### **PASILLOS**

- Mantenga las paredes libres, sin cuadros ni objetos pesados que puedan caer. Instale barandas o barras de sujeción en las paredes.
- Instale una luz de noche.
- Quite alfombras acumuladas del piso.
- Elimine acumulación de objetos en pasillos y otras áreas.

#### **HABITACIÓN**

- Una lámpara o interruptor de luz debe estar al alcance de la cama.
- Instale una luz nocturna en la habitación.
- Mantenga un teléfono al alcance de la cama o cerca del piso en caso de una emergencia.
- Examine la posibilidad de instalar barandillas acolchadas alrededor de la cama o pídale a su equipo de últimos cuidados que le consiga una cama de hospital.
- Quite alfombras acumuladas del piso.
- Si usa una silla retrete u orinal, asegúrese de que siempre estén al alcance.
- Siempre pida asistencia para bajarse de la cama, ya que los medicamentos y la deshidratación puede provocar mareos.
- Mantenga la cama de hospital en una posición baja, excepto en momentos de atención directa. Mantenga las barandas en alto, excepto cuando un cuidador ayude a reposicionar al paciente u ofrece cuidado personal.

#### **CONSEJOS PARA CUIDADORES:**

- Considere el empleo de un monitor de bebés si le preocupa que el/la paciente no pueda cooperar con pedir asistencia para salir de la cama siempre que lo necesite.
- Chequee las piernas del/la paciente para determinar si se han adormecido o hay debilidad antes de que se pare o levante de la cama.

#### **ESCALERAS**

- Coloque barandillas en ambos lados de la escalera.
- Mantenga las escaleras bien iluminadas, quite objetos y tenga las alfombras bien sujetadas.
- Aplique una superficie antideslizante a escaleras que no tengan alfombrado.

#### **CONSEJO PARA CUIDADORES:**

Ayude a la persona a subir y bajar las escaleras cuando sea necesario.

#### OTRAS PRECAUCIONES GENERALES DE SEGURIDAD:

- Tenga los números de teléfono de emergencias a mano.
- Asegúrese de que haya iluminación adecuada y al alcance.
- Los cordones y cables no deben cruzar el flujo del tráfico.
- Asegúrese de que haya espacio para caminar, especialmente si se usa un caminador o bastón.
- Use zapatos o pantuflas antideslizantes con suelas duras y buena tracción.
- Use sillas fuertes con brazos y eleve la altura del asiento con un cojín firme para ayudarle a pararse.
- Coloque artículos de uso diario en niveles que sean fáciles de alcanzar.
- Algunos medicamentos interactúan de forma negativa con el alcohol y pudieran aumentar la inestabilidad y otros síntomas. Por favor chequee con su equipo de últimos cuidados antes de ingerir bebidas alcohólicas.
- Considere la adquisición de un Sistema Personal de Respuesta a Emergencias como Life Line u otro equipo para alertar a otras personas si ocurriese una caída o necesitase ayuda. Su trabajador de hospicio puede ayudarle a coordinar la obtención de uno de estos sistemas.

#### **SEGURIDAD EN INCENDIOS**

- Deben estar instalados detectores de humo y de monóxido de carbono en funcionamiento.
- Planifique dos vías de escape en caso de incendio.
- Sepa como pedir ayuda en caso de incendio.
- Nunca entre a una habitación donde haya un incendio.
- Cierre todas las puertas hacia espacios donde haya un incendio.
- Nunca fume en una cama o en una silla reclinable.
- No fume nunca cerca de oxígeno.
- Instale extintores de incendio multiuso y manténgalos listos para usar.
- Si su ropa prende fuego, tírese al piso y ruede dando vueltas hasta que haya apagado el fuego.

#### SEGURIDAD ELÉCTRICA

- Mantenga los cables y equipos eléctricos lejos del agua.
- Tire o repare los cables eléctricos dañados o deshilachados.
- No sobrecargue las tomas con demasiados enchufes y no coloque cables debajo de alfombras o cerca de la calefacción.
- Evite usar radiadores portátiles. Los radiadores (calefactor o estufa) portátiles requieren un espacio de tres pies de distancia entre cualquier otro objeto que pueda quemarse, como por ejemplo muebles, cortinas y paredes. Deben siempre estar apagados cuando se deja la habitación o antes de ir a dormir.

#### SEGURIDAD RESPECTO AL OXÍGENO

- Coloque carteles de "No fumar".
- Mantenga toda fuente de fuego lejos del contenedor de oxígeno y sus tuberías. Las
- fuentes de incendio incluyen hogueras, cigarrillos, estufas, velas, calentadores de gas y materiales combustibles (como aceites, grasa, aerosoles, lociones y solventes).
- No use nunca productos a base de petróleo (como Vaselina o pomada A&D) en y alrededor de su nariz. Al estos mezclarse con oxígeno pudieran ocasionar quemadas. En lugar de ello, use productos a base de agua (como K-Y jelly).
- Guarde tanques de oxígeno en un área abierta, bien ventilada, segura y estable.
- Apague su oxígeno cuando no lo esté usando.
- Nunca fume mientras usa oxígeno.
- Tome precauciones para prevenir torceduras de los conductos de oxígeno y no coloqueobjetos sobre estos.
- No deje los conductos en su cama o debajo de cojines de muebles. Si usted deja la unidad de oxígeno mientras no la está usando, el oxígeno se escapará hacia estos artículos. Una chispa o llama pudiera provocar un incendio.
- Los tanques portátiles de oxígeno deben ser transportados en el asiento trasero o maletero del automóvil.

#### **Control de infecciones**

#### LAVADO DE MANOS

Lave siempre sus manos bien, durante al menos 20 segundos:

- Antes y después de suministrar cuidados al/la paciente (incluso cuando se emplean guantes).
- Antes y después de comer o preparar alimentos.
- Cuando haya manipulado ropa de cama sucia o limpiado objetos contaminados con orina, heces fecales o sangre.
- Antes y después de ir al baño, tocar mascotas, toser, estornudar o soplarse la nariz.
- Antes de ponerse guantes y luego después, al quitárselos.

#### **USE GUANTES DESECHABLES**

Siempre use guantes protectores cuando:

- Entre en contacto con saliva, orina, heces fecales o sangre, o esté atendiendo la boca o región genital.
- Cambie toallas sanitarias desechables, pañales o toallas femeninas y cuando vacíe sillas retrete y bacinillas.
- Limpie superficies contaminadas, de por ejemplo baños, o ropa sucia.
- Tenga una erupción, cortada o herida abierta en su piel.
- Suministre cuidados a una persona con heridas abiertas o la piel rota.
- Cuando se quite los guantes, gírelos hacia adentro y mantenga el lado mojado en el interior.

#### PRECAUCIONES GENERALES EN EL HOGAR

- Use una disolución desinfectante mezclando diez partes de agua por cada parte de blanqueador común para limpiar superficies y objetos contaminados. Haga un nuevo lote cada día y use guantes de protección cuando la emplee.
- Lave la ropa sucia por separado en agua caliente enjabonada.
- Manténgase lejos de personas con resfriados, influenza, úlceras bucales, etc.
- Mantenga el hogar limpio y bien ventilado.
- Los útiles médicos deben guardarse en un lugar apartado, sin embargo al que el/la paciente pueda acceder fácilmente y próximo a este/a. Evite colocar útiles en un área que pudiera mojarse, como el lavamanos del baño. Los paquetes que se mojen ya no estarán estériles ni limpios y deben desecharse.
- No doble, tape o rompa las jeringas, también llamadas "objetos puntiagudos". Coloque las agujas en un contenedor resistente a perforado, como una botella de plástico con una tapa bien cerrada. Este contenedor sellado puede entonces botarlo en su basura común.

# Información de emergencias meteorológicas

Esté preparado(a) para tormentas teniendo a mano suministros para emergencias.

- Linternas con baterías adicionales
- Colchas adicionales
- Radio portátil con baterías adicionales
- Teléfono celular con carga
- Velas, Sterno y fósforos (tenga en cuenta precauciones de incendios)
- Botiquín de primeros auxilios
- Abrelatas manual
- Suministro de varios días de agua, medicamentos necesarios y alimentos que no tengan que ser refrigerados o cocinados.

El personal del hospicio le llamará si una visita programada debe ser cancelada o modificada.

# Sistema de notificación durante emergencias

En caso de una emergencia (circunstancia de inclemencias del tiempo extremas, corte del sistema telefónico, etc.) Care Dimensions tiene un sistema de notificación en emergencias para pacientes y familias. Usted será notificado/a por una llamada automática a los números telefónicos del/la paciente que fueron dados en el momento de la admisión. Este sistema solo será utilizado en emergencias, pero es otra forma en la que podemos darle información crítica u otra manera de contactarnos.

# Sentirse seguro de proporcionar Cuidado y Comodidad

# Prestar atención en el hogar

#### **CUIDADORES EN EL HOGAR**

El servicio de hospicio en el hogar cuenta con familiares o amigos que proporcionen la mayoría de la atención diaria para el/la paciente. A medida que su paciente se acerca al final de su vida, requiere más cuidado, a veces puede sentir que es una responsabilidad aplastante y que usted no está equipado/a para ofrecer la atención médica. Además, ahora que el objetivo de la atención del paciente ha pasado de cura a comodidad (cuidados paliativos), usted pudiera también sentirse confundido/a respecto a cuál es la mejor forma de cubrir sus necesidades.

Gran parte del cuidado diario del paciente no requerirá habilidades médicas especiales, y usted estará más que cualificado/a para llevar a cabo estas tareas. Si hay procedimientos más complicados, su enfermero/a de hospicio podrá asistirle u ofrecer entrenamiento o educación.

Es útil mantener algunas reglas generales en mente cuando cuida a su paciente:

- Comunicación Hable con su paciente para informarles lo que está haciendo cuando esté proporcionando cuidados físicos. Deje que compartan con usted sus sentimientos respecto a lo que está pasando, compartir su opinión sobre la muerte puede ser un consuelo para él/ella.
- **Independencia** Es difícil para una persona perder todo control y depender completamente de la ayuda de otras personas. Siempre que sea posible, deje que su paciente tome las decisiones y participe en su cuidado y rutina diaria.
- **Respeto** Es importante mantener la dignidad y privacidad de su paciente. Pida permiso antes de comenzar el cuidado personal, manteniéndolos cubiertos y toque la puerta antes de entrar a su habitación.
- Alivio de estrés Busque formas de facilitar las cosas y aliviar el estrés de su paciente y usted mismo/a.

#### APOYO PARA CUIDADORES

Care Dimensions ha creado una serie de videos para cuidadores, para ayudarles a sentirse más seguros de proveer atención y aconsejarlos en torno a qué pueden hacer para que sus seres queridos se encuentren más cómodos. Los temas incluyen: falta de aire, inquietud/agitación, control de dolor, posicionamiento y cambio de posición y estreñimiento. **Puede ver los videos en www.CareDimensions.org/CaregiverVideos.** Recuerde, siempre puede llamar a la línea telefónica de apoyo de Care Dimensions al 888-283-1722 para recibir consejos o ayuda 24 horas al día.

Suministrar cuidados para un ser querido puede a veces ser estresante. Care Dimensions ofrece un grupo de apoyo mensual sin previa cita para cuidadores, donde puede encontrar apoyo mutuo de otros cuidadores y aprender herramientas para ayudarle a sobrellevar su travesía de cuidado.

Las reuniones se celebran en Bertolon Center for Grief & Healing en Danvers y en nuestra oficina de Waltham. Revise el calendario en línea en CareDimensions.org o llame al 855-774-5100 para obtener fechas y detalles.

#### SU EQUIPO DE ÚLTIMOS CUIDADOS

Como fue anunciado en la primera sección de esta guía, su equipo de últimos cuidados tiene varios miembros con distintos roles. Le visitarán en su hogar en dependencia de las necesidades médicas y psicosociales del/la paciente.

#### **AUXILIARES DE HOSPICIO**

Algunos pacientes requieren más atención física de la que su cuidador/a puede ofrecer. En estos casos, después de que su enfermero/a de hospicio haya evaluado las necesidades del/la paciente, pudiera asignar un/a auxiliar de hospicio para prestarle ayuda. Su enfermero/a pormenorizará las tareas del/la auxiliar de hospicio, incluyendo la duración y frecuencia de sus visitas. Su enfermero/a también supervisará al/la auxiliar de hospicio con regularidad.

#### LOS AUXILIARES DE HOSPICIO PUEDEN AYUDAR CON LO SIGUIENTE:

El cuidado personal del paciente es la función primordial del/la auxiliar de hospicio, que incluye:

- Asistir con el baño, incluyendo baño en cama o con esponja en el baño o ayuda en la ducha.
- Realizar cuidado de pelo, piel y boca.
- Asistencia con necesidades en el baño.
- Ayudar a transferir al/la paciente de la cama a la silla.
- Asistir con ejercicios recetados.
- Asistir para caminar.
- Recordarle al/la paciente tomar medicamentos que han sido preparados por el/la enfermero/a o cuidador/a.
- Cambio de posición del/la paciente, según el/la enfermero/a del hospicio lo ordene.
- Cambiar la ropa de cama.

Además del cuidado personal, los auxiliares de hospicio pudieran:

- Lavar la ropa del/la paciente.
- Proporcionar ayuda con tareas del hogar sencillas, como recoger la habitación del paciente, lavar platos y mantener la cocina y el baño limpios y ordenados.
- Preparar y servir comidas al/la paciente, incluyendo alimentos que se sirvan después de que se haya ido el/la auxiliar.

#### LOS AUXILIARES DE HOSPICIO NO PUEDEN HACER LO SIGUIENTE:

- Cortar uñas de los pies en ninguna circunstancia.
- Hacer trabajo pesado como fregar piso, paredes, ventanas, cortinas o limpiezas generales.

- Lavar toda la muda de ropa de la semana o lavar ropa que no sea la del/la paciente.
- Transportar al/la paciente a su auto o el auto del/la paciente/su familia.
- Llevar a cabo servicios o suministrar cuidado para otros miembros de la familia.
- Ir a la casa de amistades o vecinos de la familia para ofrecer servicios adicionales que no fueron ordenados por el/la enfermero/a.
- Aceptar dinero y/o propina o regalos personales.
- Dar su número de teléfono o dirección a pacientes o familias.

#### PROCEDIMIENTOS DE PROGRAMACIÓN PARA AUXILIARES DE HOSPICIO

Los auxiliares de hospicio son miembros importantísimos del equipo interdisciplinario de últimos cuidados. La siguiente información se ofrece para ayudarle a usted entender mejor qué puede esperar de los horarios de auxiliares y los factores que influyen en la disponibilidad de su auxiliar de hospicio:

- Haremos todo lo posible por enviar al/la auxiliar a su hogar en el momento del día que usted lo solicite; sin embargo, no podemos garantizar una hora particular.
- Podríamos cambiar el/la auxiliar de hospicio que fue asignado/a. Aunque intentamos minimizar estas interrupciones, a veces tenemos que alterar los horarios de nuestros auxiliares para cubrir llamadas de personas enfermas y coordinar cambios que pudieran surgir.
- Cuando los auxiliares de hospicio se ausentan por una enfermedad u otra circunstancia atípica, haremos todo lo posible por enviar un reemplazo a su hogar, si lo desea. Los pacientes que requieren máximos niveles de cuidado serán atendidos primero. Si no podemos encontrar un reemplazo, le notificaremos lo antes posible ese mismo día.
- Cuando hay problemas con el servicio de auxiliares que no pueden resolverse o si se usa el servicio de forma inadecuada, nos reservamos el derecho de retirar el auxiliar de hospicio.
- Su enfermero/a de hospicio y administrador/a clínico/a reevaluarán periódicamente las necesidades vigentes del servicio de auxiliares de hospicio y ajustarán la programación y frecuencia, si es necesario.

Por favor, revise estos procedimientos y comparta cualquier pregunta o inquietud con su enfermero/a de hospicio. Esperamos que mantenga estas políticas en mente y entienda que son necesarias para que podamos atenderle de la mejor manera posible.

#### Continuidad de la atención

#### **CUIDADO SUPLEMENTARIO EN EL HOGAR**

A veces los síntomas del/la paciente pueden ser demasiado difíciles de manejar para cuidadores, o el/la paciente pudiera no tener cuidadores adecuados disponibles, sin embargo, desea quedarse en su hogar. Por favor, hable con su equipo de últimos cuidados para conversar sus inquietudes y determinar cuáles recursos pudieran estar disponibles. El costo de servicios de enfermería suplementarios pudiera estar cubierto, en dependencia de la cobertura de seguro del paciente, o usted puede optar por pagar de forma privada.

#### KAPLAN FAMILY HOSPICE HOUSE Y CARE DIMENSIONS HOSPICE HOUSE

El cuidado también puede ser suministrado por cortos periodos en las casas-hospicios de Care Dimensions Kaplan Family Hospice House en Danvers y Care Dimensions Hospice House en Lincoln para dolores y síntomas agudos que no pueden manejarse en el hogar o para ayuda de alivio (cuidado de relevo); la admisión está basada en exigencias de elegibilidad. También hay disponible residencia asistida. El costo de estos servicios pudiera estar cubierto, en dependencia de la cobertura de seguro del paciente, o usted puede optar por pagarlos de forma privada. Por favor consulte la página 41 del manual para más información sobre casashospicios.

#### **RESIDENCIA ASISTIDA**

Care Dimensions ofrece atención dondequiera que un paciente esté. Podemos transferir fluidamente a un paciente a un centro de residencia asistida si la atención ya no puede ofrecerse en el hogar. Por favor, hable con un miembro de su equipo de últimos cuidados para conversar sobre sus opciones o para obtener una lista de sus socios preferidos.

## Provisiones para el cuidado en el hogar

Sugerimos se compre u obtenga la siguiente lista de suministros útiles para ofrecer atención en el hogar, para que el/la cuidador/a los compre u obtenga. Esta es una lista básica para todos los pacientes, pero su equipo de hospicio pudiera sugerir otros útiles según las necesidades del/la paciente:

- Toallitas y paños para el rostro
- Iabón
- Desinfectante para manos y jabón líquido para manos
- Loción humectante (la que prefiera el/la paciente)
- Toallas absorbentes para ropa interior, si son necesarias
- Ropa interior para la incontinencia, si son necesarios
- Bolsas plásticas desechables para la eliminación de fluidos corporales y residuos biosanitarios
- Toallitas húmedas desechables
- Guantes sin látex desechables
- Sábanas, especialmente sábanas funda adicionales (las de tamaño individual extra largo son las mejores para camas de hospital)
- Sábanas para usar con el fin de alzar al/la paciente a la cama, si es necesario
- Varias almohadas

Care Dimensions ordenará y coordinará todos los equipos médicos (cama, caminadora, silla retrete, etc.) necesarios.

# Consejos para ofrecer atención directa de manera segura

Proporcionar cuidados directos a pacientes pudiera implicar muchos procedimientos y tareas nuevas, pero a menudo no requerimos habilidades especiales, excepto paciencia y comprensión. Asegúrese de incluir al/la paciente en su cuidado y permitir que haga lo máximo

posible que puede hacer. Pregúntele a la persona si le gustaría hacer algo. Sea flexible - las necesidades del/la paciente pueden cambiar según cómo se sientan ese día. Asegúrese de ofrecerle al/la paciente suficiente privacidad, siempre que sea posible. Las siguientes secciones ofrecen consejos para ayudarle a llevar a cabo tareas comunes con seguridad. Si tiene ALGUNA pregunta sobre cómo llevar a cabo una tarea o procedimiento, por favor diríjala a su enfermero/a de hospicio para que le muestre cómo hacerlo y le oriente en el procedimiento.

#### **MOVER AL/LA PACIENTE**

Antes de intentar mover el/la paciente, recuerde los siguientes consejos para evitar una lesión por levantamiento:

- Use calzado práctico y cómodo.
- Para evitar lastimarse la espalda, mantenga sus pies separados y doble las rodillas, no la cintura.
- Cuando esté moviendo a una persona, es más fácil halar que empujar.

#### **ASEO PERSONAL**

Estar fresco/a, bañado/a y afeitado puede marcar una gran diferencia en cómo se siente un paciente. Si el/la paciente está lo suficientemente fuerte, pudiera ser capaz de hacer casi todo su propio aseo personal sin ayuda. Amenos que el paciente pueda afeitarse solo, recomendamos encarecidamente emplear una máquina de afeitar eléctrica para disminuir el riesgo de cortar al paciente o irritar la piel. Otros miembros del hogar no deben compartir la máquina de afeitar del paciente.

#### DAR UN BAÑO EN LA CAMA

Pregúntele a su equipo de últimos cuidados si el/la paciente requiere algún medicamento antes de proporcionar cuidado para aliviar dolor y que esté más cómodo/a. He aquí algunos consejos para dar un baño en la cama:

Recopile todos los artículos que necesite al lado de la cama:

- Un recipiente grande con agua caliente
- Dos toallas
- Toallita o manopla con jabón
- Crema humectante
- Manta para cubrir al paciente
- Contenedor para colocar los pañales sucios
- Excepto por la parte del cuerpo que esté lavando, mantenga al/la paciente cubierto/a ya sea con una manta o una sábana, para evitar que se enfríe.
- Lave las partes del cuerpo una por una, comenzando con la parte superior del cuerpo y moviéndose hacia abajo. Lave por último la zona genital.
- Cuando esté lavando la espalda y/o nalgas de la persona, pídale que le dé a usted la espalda. Si la cama tiene barandillas, asegúrese de que estén puestas de ese lado. Si la cama no tiene barandillas, use dos sillas como barrera para prevenir una caída.
- Seque dando palmadas para evitar irritación y aplique humectante si es necesario.

#### PONER ROPA DE CAMA EN UNA CAMA OCUPADA

La mejor forma de cambiar la ropa de cama es cuando haya terminado de darle un baño en la cama al/la paciente y la sábana superior ya se ha quitado.

- Prepare fundas de almohadas, tres sábanas y un protector desechable si hay incontinencia.
- De la vuelta al/la paciente para colocarle de lado, alejándose de usted. Asegúrese de que las barandillas laterales de la cama estén arriba o coloque varias sillas en el lado opuesto como barrera para evitar una caída.
- Saque las sábanas de abajo del colchón del lado donde usted se encuentra y enróllelas a lo largo hacia el paciente.
- Sábana inferior: Doble una sábana a lo largo. Colóquela en el lado vacío de la cama, con la parte doblada en el centro de la cama de forma tal que la sección doblada corre a lo largo desde la cabeza hasta los pies de la cama. Esta es la sábana que se pondrá debajo.
- Comenzando en la parte exterior de la sábana, enrolle de la mitad hacia arriba de esta sábana (limpia) hacia el/la paciente, hasta que la parte enrollada esté tocando al/la paciente.
- Sábana hospitalaria: La sábana hospitalaria (entremetida) va en el centro de la cama, colocada debajo del paciente, más o menos desde los hombros hasta debajo de las caderas. Es útil como precaución adicional en caso de incontinencia; también puede usarla para ayudarle a situar al/la paciente en la cama. Doble la sábana hospitalaria a la mitad, a lo largo, y luego dóblela otra vez a lo ancho. Colóquela sobre la sábana inferior en el centro de la cama con la parte doblada tocando al/la paciente. Enrolle la parte superior de la misma forma en que lo hizo con la sábana inferior, terminando con un segundo rollo que toque al/la paciente.
- Meta las partes que no fueron enrolladas debajo del colchón en la parte de la cama donde usted se encuentra.
- Antes de pedirle al/la paciente que se mueva, asegúrese de recordarles que hay sábanas enrolladas en el centro de la cama. Pídale al/la paciente que se gire por encima de las sábanas enrolladas hacia usted. Ahora está descansando sobre sábanas limpias. Coloque las barandas en el lado suyo de la cama y muévase hacia el otro lado de la cama.
- Ouite las sábanas usadas.
- Hale la sábana inferior enrollada por debajo del paciente. Desenróllela y estírela lo más posible para evitar arrugas que puedan rozar o irritar la piel. Meta lo que quede de la sábana inferior bajo el colchón: primero la parte de arriba y abajo y al final el costado.
- Desenrolle, hale y meta bajo el colchón la sábana hospitalaria.
- Sábana superior. Coloque la sábana superior sobre el/la paciente y arrópela.
- Cambie las fundas de las almohadas y vuelva a colocarlas.
- ¡Mientras más lo repita, más fácil se hará el procedimiento!

#### **CUIDADO DE LA PIEL**

Una persona que pasa la mayor parte del tiempo en cama puede desarrollar degradación de la piel, y como resultado, úlceras de decúbito.

- Revise minuciosamente la piel para detectar cualquier irritación o sitios donde haya contacto, como unión entre las rodillas cuando se está en una posición lateral.
- Cambie la posición de la persona cada par de horas, moviéndola de un lado a otro o en la espalda. Coloque una almohada contra la espalda de la persona para mantenerla en una

- posición determinada. Mire nuestro video demostrativo en www.CareDimensions.org/CaregiverVideos.
- Dar masajes o colocar acolchado en puntos de presión (rodillas, codos, pies, caderas, hombros, cóccix) puede ayudar a evitar irritaciones. Los talones pueden colocarse sobre almohadas.

Ciertas áreas de la piel parecen más propensas a la degradación. En dependencia de la posición del paciente en su cama, usted debe masajear estas áreas vulnerables con cualquier loción hipoalergénica, como por ejemplo Lubriderm, después de calentarla en sus manos:

- Si el/la paciente está frecuentemente de lado, masajee oreja, hombro, cadera y tobillo.
- Si el/la paciente está acostado/a sobre la espalda, masajee la parte de atrás de la cabeza, los omóplatos, la columna, codos y talones.

#### **CUIDADO DE LA BOCA**

Una boca o encías con úlceras por lo general perjudica la capacidad de una persona de comer. Para cuidar la boca del/la paciente:

- Coloque al/la paciente en una posición levantada o sentado/a.
- Coloque una toalla debajo de la barbilla.
- Ayude al/la paciente a enjuagar su boca con agua.
- Cepille suavemente los dientes con un cepillo de cerdas suaves, tratando de no irritar las encías. Si irrita demasiado, use un aplicador con punta de esponja llamado "toothette".
  Use pasta dental, polvo dentífrico o bicarbonato de sodio y agua para lavar los dientes.
- Ayude al/la paciente a enjuagar su boca colocando una pequeña bacinilla bajo el mentón.

#### CAMBIO DE ROPA INTERIOR DESECHABLE/PAÑALES PARA ADULTOS

La idea de usar un pañal puede ser muy difícil para que el/la paciente la acepte y puede que se sienta avergonzado/a, lo cual requiere su máxima comprensión.

Reúna los artículos necesarios:

- Guantes desechables
- Ropa interior/pañal limpio desechable
- Recipiente con agua tibia
- Jabón, crema humectante y crema protectora (ungüento A&D), si es necesario
- Toallitas y toallas
- Contenedor para colocar la prenda usada

#### Procedimiento para cambio:

- Póngase los guantes desechables.
- Mientras el/la paciente esté acostado/a boca arriba, quite ambos cierres laterales del pañal.
- Pídale a la persona que se mueva hacia el lado contrario a usted, dándole la espalda, y quite el pañal. Asegúrese de que las barandillas laterales de la cama estén arriba o coloque varias sillas en el lado opuesto como barrera para evitar una caída. Tire el pañal a la basura.

- Lave la zona genital con cuidado. Coloque a la persona de forma tal que tenga acceso a la zona perianal. Seque el área y aplique humectante si es necesario. Puede que desee aplicar maicena o AD&D o Balmex si el/la enfermero/a lo indicó.
- Una vez que la persona esté limpia, pídale que se gire hacia el lado contrario a donde usted está. Coloque el pañal abierto en la parte posterior. Métalo debajo y luego pídale a la persona que vuelva a girarse sobre la espalda.
- Hale la parte delantera del pañal hacia arriba, entre las piernas de la persona y cierre pegando las lengüetas adhesivas.

#### CONTROL DEL DOLOR

El dolor o malestar no es desconocido para un paciente con una enfermedad terminal. La gestión del dolor es una prioridad absoluta para su equipo de últimos cuidados y será el foco de la atención que usted suministre. He aquí algunos consejos generales:

- Escuche detenidamente al/la paciente y ayúdele a describir el dolor: ¿es agudo, sordo, molesto, constante?
- Suministre el medicamento recetado a su hora correspondiente. Dar los medicamentos tarde puede tener como resultado que el dolor alcance un punto que es difícil controlar.
- Mantenga un registro preciso de la hora y la dosis del medicamento dado, el efecto que tuvo y cuánto tiempo duró el efecto. El dolor de cada persona es diferente y puede requerir modificaciones para determinar la mejor dosis y el horario.
- Pregúntele a su enfermero/a a cuáles efectos secundarios debe estar atento/a.
- Ayude al/la paciente a encontrar una posición cómoda; use almohadones o pequeños cojines para aliviar presión o rigidez.
- Las compresas calientes o frías pueden ayudar al dolor en articulaciones o músculos. Pregúntele a su enfermero/a cómo aplicarlas.
- De un masaje para ayudar a aliviar molestias y relajar al/la paciente.
- Pregúntele al/la enfermero/a de hospicio sobre las terapias complementarias de Care Dimensions (masaje, Reiki, tacto compasivo, terapia de música/arte, terapia de animales) que pudieran ser desestresantes, proporcionar alivio y consuelo.

Si su paciente no puede verbalizar su dolor por debilidad o confusión, esté atento/a a las siguientes señales que pudieran indicar dolor y alerte de inmediato al/la enfermero/a:

- Gestos o muecas faciales con movimiento
- Aumento de irritabilidad, inquietud o incapacidad para dormir
- Disminución del apetito
- Evitar movimientos mantenerse en la cama y no vestirse.

#### **ALIMENTACIÓN**

Ya que muchas veces los alimentos se relacionan al cuidado y la atención, nuestro instinto es alentar al paciente a comer para "fortalecerse" o porque no queremos que la persona pase hambre. Aunque sea difícil, es importante respetar los deseos de la persona en cuanto a la comida y la bebida. No trate de obligar a que coma o beba, ni manipule a su ser querido para que coma o beba. Esto pudiera provocar ahogo o aumentar su incomodidad o su sentimiento de culpa. Es una parte normal del proceso de muerte que un paciente coma y beba menos, a medida que el cuerpo vaya dejando de funcionar. La deshidratación terminal produce una euforia ligera, como la morfina, por tanto, el único dolor pudiera ser tener la boca seca. El uso de trocitos de hielo o hidratantes para labios pudieran ayudar a mantener la boca y los labios cómodos.

# Señales y síntomas comunes

La siguiente sección tiene como intención ayudarle a entender algunas de las señales y los síntomas que pudiera ver, medidas para reconfortar que pudiera ofrecer y cuándo llamar al hospicio para pedir la visita de enfermeros, trabajadores sociales o capellanes. **Mire los videos de cuidadores en www.CareDimensions.org/CaregiverVideos para más consejos y sugerencias.** 

SÍNTOMA	QUÉ ES	POSIBLES CAUSAS	QUÉ HACER	CUÁNDO ALERTAR A UN CENTRO DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA O LLAMAR AL HOSPICIO
Ansiedad/ Agitación (inquietud extrema)	Un estado de inquietud que puede verse en cambios físicos	• Dolor • Falta de aire	<ul> <li>Medicamentos     <ul> <li>Ayudan a reducir los síntomas.</li> </ul> </li> <li>Ofrezca un pequeño masaje de manos o en la frente.</li> <li>Compañía     <ul> <li>Quédese con la persona hasta que el medicamento comience a funcionar.</li> </ul> </li> <li>Hable suave y tranquilamente     <ul> <li>Hable de forma clara, simple, directa y reconfortante:</li> <li>No diga demasiadas cosas de una vez;</li> <li>Lea en voz alta.</li> </ul> </li> <li>Preste atención o responda con consuelo.</li> <li>Elimine ruidos extra     <ul> <li>Apague televisores y radios durante las conversaciones.</li> </ul> </li> <li>Música     <ul> <li>Ponga música que usted sabe el/la paciente disfruta escuchar.</li> <li>Abra la habitación.</li> </ul> </li> <li>Con la ayuda del personal de un centro de enfermería especializada, de paseos por fuera de las instalaciones.</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  • La ansiedad, agitación o inquietud es nueva o de pronto aumenta.  • Los medicamentos no están teniendo efecto después de una hora.  • El/La paciente está en riesgo de sufrir una lesión.  • No puede evitar que al/la paciente deambule.  Recuerde que los trabajadores sociales y capellanes también juegan un papel fundamental gestionando síntomas de angustia. Por favor, informe a un miembro del equipo de últimos cuidados si usted desea consultar a un trabajador social o capellán con mayor frecuencia.

SÍNTOMA	QUÉ ES	POSIBLES CAUSAS	QUÉ HACER	CUÁNDO ALERTAR A UN CENTRO DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA O LLAMAR AL HOSPICIO
Apetito	Cualquier cambio en deseo, cantidad o frecuencia de alimentos o líquidos	Parte natural del fin de la vida	<ul> <li>Elección:         <ul> <li>Deje que el/la paciente elija qué, cuándo y cuánto come.</li> <li>Respete los deseos de alimentos especiales.</li> <li>De pequeñas cantidades.</li> <li>Ofrezca trocitos de hielo o paletas.</li> <li>Ofrezca atención bucal frecuentemente – limpie la boca y las encías con una esponja o hisopo (o "toothette"), use bálsamo labial.</li> <li>Obligar o estimular al paciente puede provocar malestares.</li> </ul> </li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  Cambio repentino en la capacidad para tragar.  Vómito o diarrea que continúa después de 24 horas.  Un cambio significativo en el nivel de alerta del paciente.
Respiración Algún cambio en el patrón	Respiratorio en la frecuencia, profundidad o sonido de la respiración  Respiración con ruidos, gorgoteo respiratorio	Dolor     Enfermedad respiratoria     Ansiedad/miedo     Proceso de muerte      Mayor debilidad e incapacidad para tragar secreciones     Proceso de muerte	<ul> <li>Medicamentos <ul> <li>Ayudan a reducir los síntomas.</li> </ul> </li> <li>Aumentar la circulación del aire con un pequeño ventilador que sople hacia la cara.</li> <li>Abrir la habitación (puertas y ventanas).</li> <li>Cambiar la posición.</li> <li>Elevar la cabeza de la cama o levantar a la persona en la cama usando dos almohadas.</li> <li>Limpie suavemente la boca con un paño húmedo.</li> <li>Siéntese con el/la paciente.</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  • Hay un cambio significativo en la respiración.  • Los medicamentos no están teniendo efecto después de una hora.

SÍNTOMA	QUÉ ES	POSIBLES CAUSAS	QUÉ HACER	CUÁNDO ALERTAR A UN CENTRO DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA O LLAMAR AL HOSPICIO
Confusión	Imposibilidad de pensar con velocidad o claridad; sentirse desorientado; dificultad en prestar atención, recordar y tomar decisiones	<ul> <li>Dolor</li> <li>Falta de sueño</li> <li>Cambios químicos</li> <li>Efectos secundarios de medicamentos</li> </ul>	<ul> <li>Medicamentos</li> <li>Hable suave y tranquilamente</li> <li>Preséntese.</li> <li>No toque a la persona inesperadamente.</li> <li>Hable de forma clara, simple, directa y reconfortante.</li> <li>No diga demasiadas cosas de una vez.</li> <li>Ofrezca un pequeño m saje de manos o en la frente.</li> <li>Esté atento/a a la seguridad del/la paciente.</li> <li>Compañerismo y consuelo.</li> <li>Quédese con el/la paciente hasta que el medicamento comience a funcionar.</li> <li>Elimine ruidos extra.</li> <li>Apague televisores y radios durante las conversaciones</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  La confusión es nueva o de pronto aumenta.  El/La paciente está en riesgo de sufrir una lesión.  No puede evitar que al/la paciente deambule.
Cambios en la eliminación	Disminución de producción de orina	<ul> <li>La producción de orina disminuye debido a la disminución en la ingesta de líquidos y una circulación más lenta por los riñones.</li> <li>Algunos medicamentos u otros problemas pueden provocar retención de orina (el cuerpo retiene la orina, haciendo imposible para la persona orinar)</li> </ul>	<ul> <li>Deje que corra el agua mientras el/la paciente intenta orinar.</li> <li>Si está cateterizado/a, verifique los conductos para asegurarse de que no hayan torceduras, y desenrédelos.</li> <li>Coloque la bolsa de drenaje por debajo del nivel del cuerpo.</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  • El/La paciente no puede orinar, o si está cateterizado/a, no tiene orina en la bolsa.  • El/La paciente está incómodo/a.

SÍNTOMA	QUÉ ES	POSIBLES CAUSAS	QUÉ HACER	CUÁNDO ALERTAR A UN CENTRO DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA O LLAMAR AL HOSPICIO
Cambios en la eliminación	Estreñimiento = Tres o menos movimientos intestinales en una semana; las heces pudieran ser duras y secas	Las heces fecales vienen de fuentes dentro del cuerpo, no de la comida. La gente que come muy poco sigue produciendo heces. Incluso pacientes con heces líquidas pueden tener estreñimiento. El estreñimiento puede ser incómodo Causas:  • Medicamentos para el dolor (narcóticos)  • Disminución de apetito e ingesta de líquidos  • Disminución de actividad	<ul> <li>Ingesta de líquidos         <ul> <li>Asegúrese de que el paciente beba tanto como pueda tolerar.</li> <li>Actividad             <ul> <li>Camine tanto como sea posible, si puede</li> <li>Medicamentos – laxantes</li> </ul> </li> <li>El/La paciente no puede orinar, o si está cateterizado/a, no tiene orina en la bolsa.</li> <li>El/La paciente está incómodo/a.</li> </ul></li></ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  • El/La paciente no puede orinar, o si está cateterizado/a, no tiene orina en la bolsa.  • El/La paciente está incómodo/a.
Cambios emocionales, espirituales o mentales.	Que no corresponde al carácter de la persona  Disminución de socialización/ Alejamiento  Experiencias similares a visiones	<ul> <li>La transición hacia el final de la vida.</li> <li>Posible precursor de la confusión.</li> <li>La transición hacia el final de la vida.</li> <li>Puede progresar hasta llegar a un estado como de coma.</li> <li>La transición hacia el final de la vida.</li> <li>Puede ver o escuchar cosas que usted no ve ni escucha.</li> </ul>	<ul> <li>Ofrezca aceptación.</li> <li>Siéntese con él/ella.</li> <li>Hablen.</li> <li>Escuche.</li> <li>Permítale que limite sus visitantes y ayúdele actuando como portero guardián.</li> <li>Ofrezca su apoyo.</li> <li>Siga hablando dulcemente incluso si usted cree que no le puede oír</li> <li>Ofrezca aceptación.</li> <li>Reafirme experiencias.</li> <li>Tranquilícelo/a si parece asustado/a.</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  • Usted se siente consternado/a con lo que está viendo. • El/La paciente parece estar incómodo/a.  Recuerde que los trabajadores sociales y capellanes también juegan un papel fundamental gestionando síntomas de angustia. Por favor, informe a un trabajador de últimos cuidados si usted necesita consultar a un trabajador social o capellán con mayor frecuencia.

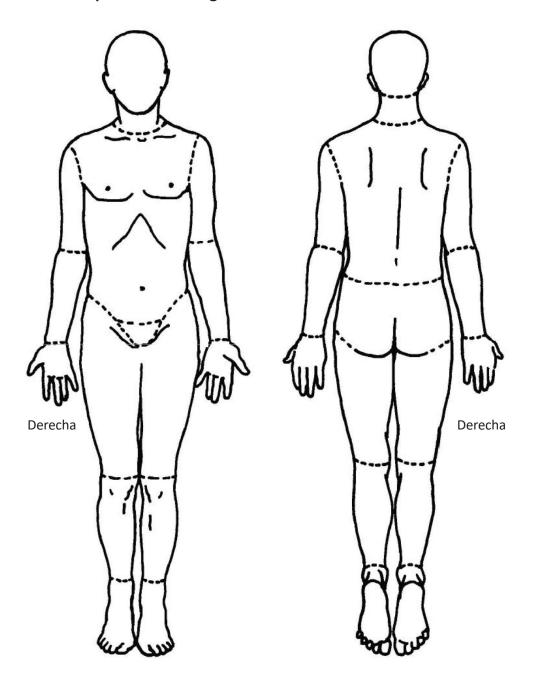
SÍNTOMA	QUÉ ES	POSIBLES CAUSAS	QUÉ HACER	CUÁNDO ALERTAR A UN CENTRO DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA O LLAMAR AL HOSPICIO
Fatiga/ Somnolencia/ Mayor sueño	Cansancio o agotamiento que no se alivia con un descanso  Somnolencia - dormirse fácilmente o levantarse cansado  Aumentar las horas que duerme	<ul> <li>Dolor</li> <li>Falta de sueño</li> <li>Cambios de metabolismo</li> <li>Efectos secundarios de medimedicamentos</li> <li>La transición hacia el final de la vida</li> </ul>	<ul> <li>Siéntese con él/ella.</li> <li>Sujete su mano.</li> <li>Ofrezca un pequeño masaje de manos o en la frente.</li> <li>Hable suave y tranquilamente</li> <li>Hable de forma clara, simple, directa y reconfortante.</li> <li>No diga demasiadas cosas de una vez; lea en voz alta.</li> <li>Planifique, coordine y priorice actividades en momentos óptimos del día.</li> <li>Elimine o posponga actividades que no son prioridad.</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  El paciente tiene insomnio de noche.
Náusea/ Vómitos	El sentir la necesidad de vomitar	Cambios de metabolismo     Efectos secundarios de medicamentos	<ul> <li>Medicamentos -         antináusea</li> <li>Pídale respirar despacio y         profundo</li> <li>Ofrezca líquidos         transparentes fríos sin gas</li> <li>Alimentos amargos -         pueden reducir las náuseas</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  Vomitar sangre - más de algunas vetas.  Dolor, náuseas o vómitos repentinos y severos.  Sangre en heces fecales.  Heces negras, alquitranadas.  Vómito con olor fétido.

SÍNTOMA	QUÉ ES	POSIBLES CAUSAS	QUÉ HACER	CUÁNDO ALERTAR A UN CENTRO DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA O LLAMAR AL HOSPICIO
Inquietud	Movimientos repetitivos  Moverse en la cama; ansiedad	Cambios de metabolismo     Efectos secundarios de	<ul> <li>Siéntese con él/ella.</li> <li>Sujete su mano.</li> <li>Ofrezca un pequeño masaje de manos o en la frente.</li> <li>Hable suave y tranquilamente: <ul> <li>Hable de forma clara, simple, directa y reconfortante.</li> <li>No diga demasiadas cosas de una vez.</li> <li>Lea en voz alta.</li> </ul> </li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  Usted se siente consternado/a con lo que está viendo.  El/La paciente parece estar incómodo/a.  Recuerde que los trabajadores sociales y capellanes también juegan un papel fundamental gestionando síntomas de angustia. Por favor, informe al equipo de últimos cuidados si usted necesita consultar a un trabajador social o capellán con mayor frecuencia.
Piel Temperatura/ Cambios en el color	Temperatura de la parte inferior del cuerpo  Temperatura de la parte superior del cuerpo  Manchas oscuras o decoloración	<ul> <li>Disminución en la circulación</li> <li>Disminución en el metabolismo</li> <li>Actividad de tumores</li> <li>Infección</li> <li>Disminución en la circulación</li> <li>Disminución en el metabolismo</li> </ul>	<ul> <li>Ofrezca mantas para mantener el calor - no eléctricas.</li> <li>Pida que la habitación se mantenga en una temperatura estándar/cómoda.</li> </ul>	El personal del centro de enfermería especializada y el/la enfermero/a deben ser notificados si:  • Usted se siente consternado/a con lo que está viendo.  • El/La paciente parece estar incómodo/a.

LA SIGUIENTE PÁGINA ES PARA AYUDARLE A EXPLICAR SÍNTOMAS AL EQUIPO DE HOSPICIO. SI DESEA USAR ESTA HERRAMIENTA, POR FAVOR COMUNÍQUESELO A SU ENFERMERO/A, TRABAJADOR/A SOCIAL O CAPELLÁN Y HAREMOS COPIAS PARA USTED.

Por favor, circule el número	que	mejo	or de	scrib	a có	mo	se si	ente	AH	ORA	:	
Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor dolor posible
Ningún cansancio (Cansancio = falta de energía) (Cansancio = falta de energía)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor cansancio posible
Ninguna somnolencia (Somnolencia = sentirse adormecido)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor somnolencia posible
No tengo náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor náuseas posibles
No falta de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor falta de apetito posible
No tengo falta de aire	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor falta de aire posible
No tengo depresión (Depresión = sentirse triste)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor depresión posible
No tengo ansiedad (Ansiedad = sentirse nervioso/a)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor ansiedad posible
Mejor bienestar (Bienestar = Cómo usted se siente en general)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor bienestar posible
No tengo otro problema (por ejemplo, estreñimiento)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peor posible
Nombre del/la Paciente		Ho	 ora _						_		Pacie Cuida Cuida	ado por (marque uno): ente ador familiar ador profesional de salud ido por cuidador
											GRAM JIENT	IA DEL CUERPO EN LA PÁGINA E

Por favor marque en estas imágenes dónde le duele:



# Con Mucha Confianza Acerca de los Medicamentos

# Medicamentos relacionados al hospicio diagnóstico

Su enfermero/a de hospicio consultará con su médico responsable para obtener medicamentos adecuados que serán necesarios para mantenerle cómodo/a, como medicamentos para el dolor, problemas respiratorios o agitación. El/La enfermero/a le enseñará sobre los medicamentos, por qué se les dan y cuáles posibles efectos secundarios pudieran tener. El/La enfermero le entregará un formulario para que sea más fácil para usted mantener un registro de cuáles medicamentos deben tomarse para cuáles síntomas, y cuándo y cómo deben tomarse.

Care Dimensions está asociado a Long Term Pharmacy Solutions, un beneficio de gestión de beneficios farmacéuticos, para satisfacer sus necesidades farmacológicas, las 24 horas al día. En el momento de la admisión a los servicios de hospicio, los enfermeros de admisión evalúan sus medicamentos, necesidades, se reúnen con el médico responsable para obtener recetas necesarias y llaman a Long Term Pharmacy Solutions para ordenar dichos medicamentos.

Según las orientaciones de los Centros de Medicare y Medicaid, si usted tiene cobertura de medicamentos de Medicare Parte D, su farmacia debe facturar a Care Dimensions todos los medicamentos. Trabajaremos con su médico y su farmacia para determinar cuáles medicamentos están relacionados a su diagnóstico de hospicio y son médicamente necesarios y por tanto están cubiertos bajo el beneficio de hospicio de Medicare. Los medicamentos médicamente necesarios que no están relacionados con su diagnóstico de hospicio estarán cubiertos por su plan de Parte D. Cualquier medicamento por receta que sigue tomando que se determine no sea médicamente necesario será su responsabilidad financiera propia. Por favor, no dude en hablar con su trabajador/a social o enfermero/a de Care Dimensions si tiene dificultades con la cobertura de seguro para sus medicamentos. Trabajaremos estrechamente con usted para asegurar que se solucionen estas cuestiones.

En cada visita, el/la enfermero/a monitorea el suministro de medicamentos relacionados con su diagnóstico del hospicio para asegurar un reabastecimiento puntual. Cuando haya que resurtir o surtir una nueva receta, se llama a Long Term Pharmacy Solutions y estas serán entregadas en el hogar por un servicio de entrega.

Por favor, mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños y úselos solamente conforme a fueron recetados por su enfermero/a de últimos cuidados.

# Qué es necesario saber cuando se toman narcóticos (opiáceos)

Los narcóticos (opiáceos) son medicamentos empleados para tratar síntomas de dolor y falta de aire en pacientes con servicios de hospicio. Estos medicamentos están altamente regulados por la ley y requieren una receta de un clínico practicante con licencia. Tanto quienes emiten la receta como los que la obtienen son registrados en una base de datos estatal de farmacias.

Los hay de acción prolongada y acción corta. Algunos ejemplos son:

Parche de fentanilo (Duragesic®)	Metadona (acción prolongada)
Hidrocodona (Vicodin®)	Morfina IR – acción corta
	Morfina ER (MS Contin®) – actuacion larga
Hidromorfona (Dilaudid®)	Oxicodona de liberación inmediata – de acción corta

- Estos medicamentos le ayudan a sentirse más cómodo/a y son muy seguros cuando se toman de conformidad con la receta y se supervisan con atención.
- Llame a Care Dimensions al 888-283-1722 de inmediato si experimenta efectos secundarios o reacciones inusuales a un medicamento o tiene alguna pregunta sobre estos.

Mitos comunes sobre los narcóticos (opiáceos):

- Adicción: La adicción a narcóticos es muy improbable en pacientes de hospicio. La adicción es el uso indebido o abuso de medicamentos por largos periodos de tiempo y no ocurrirá cuando se supervisa y usa correctamente.
- **Sobredosis:** La sobredosis es el acto de tomar una dosis potencialmente letal de medicamentos ya sea accidentalmente o a propósito. Esto NO ocurrirá si los medicamentos se emplean correctamente y de conformidad con lo recomendado por su equipo de últimos cuidados. Si usted sospecha que el/la paciente de hospicio ha experimentado una sobredosis, llame a Care Dimensions (888-283-1722).
- **Sedación:** El uso de narcóticos para controlar el dolor no significa que usted estará demasiado sedado/a para funcionar. Pudiera sentirse somnoliento/a por varios días, pero en la mayoría de las personas este efecto secundario desaparece cuando se acostumbra al medicamento.
- **Final de la vida:** Los narcóticos no aceleran el proceso de muerte y son importantes para ofrecer consuelo al final de la vida.
- **Problemas de respiración:** Cuando se toman con cuidado y según la receta, los narcóticos típicamente no hacen que la respiración sea más lenta ni pare. Muchos pacientes con enfermedades de los pulmones toman narcóticos para ayudarles a respirar más fácilmente.
- **"Guárdelos hasta el final o no van a funcionar":** Los narcóticos son un medicamento eficaz en cualquier momento de la enfermedad cuando el paciente está sufriendo dolor o falta de aire. No hay una dosis máxima de narcótico y la dosis pudiera tener que aumentarse a medida que la enfermedad progresa o los síntomas empeoran.

# Qué hacer y qué no hacer en torno a la seguridad con narcóticos (opiáceos)

### Qué hacer

- Tomar la dosis exacta que fue recetada y en los horarios correctos.
   Es importante mantener las horas.
- Infórmele a su enfermero/a de hospicio si tiene antecedentes de abuso de sustancias o adicción.

Pudiera ser mejor para usted contar con supervisión especial o apoyo al comenzar a usar estos medicamentos.

- Llame a su enfermero/a de hospicio si se salta una dosis o toma el medicamento de manera incorrecta
- Mantenga un registro de cuánto ha tomado
- Proteja sus medicamentos narcóticos
  - Guárdelos en un lugar seguro, como una caja con cerradura
  - Manténgalos lejos de niños, fuera de su vista y fuera de su alcance
  - Manténgalos lejos de pacientes confundidos
- Reporte cualquier efecto secundario de inmediato incluyendo: piel fría/pegajosa, falta de equilibrio al caminar, confusión, ver cosas que no están ahí (alucinaciones)
- Tome medicamentos para evitar estreñimiento (movimientos intestinales difíciles, duros o secos)
- Deseche medicamentos no utilizados de la manera correcta
- Revise todos los medicamentos con su enfermero/a de hospicio para comprobar interacciones entre fármacos
- Llame a Care Dimensions (888-283-1722) si experimenta reacciones desagradables o inusuales al medicamento.

### Qué no hacer

- NO deje de tomar narcóticos (opiáceos) de pronto si los ha estado tomando con regularidad por 2 semanas o más. Estos medicamentos tienen que reducirse gradualmente para evitar síntomas y efectos secundarios indeseados.
- NO use alcohol u otras sustancias mientras usa narcóticos (opiáceos)
- NO comparta, venda o entregue sus narcóticos (opiáceos) a amistades o familiares. Esto es ilegal y peligroso.
- NO tome narcóticos (opiáceos) de amistades o familiares. Esto es ilegal y peligroso.
- NO corte o aplaste las pastillas ni corte un parche de dolor
- No maneje ni realice actividades que pudieran ponerle en peligro cuando usa narcóticos (opiáceos). Las leyes de Massachusetts y New Hampshire prohíben conducir mientras se toman narcóticos.

# Cómo evitar interacciones peligrosas entre fármacos

Algunos medicamentos pueden tener reacciones peligrosas si se toman al mismo tiempo. Un medicamento pudiera hacer al otro más potente, o pudiera evitar que funcionase. O, pudieran combinarse y crear efectos secundarios graves. Comunique a sus enfermeros de hospicio siempre TODOS los medicamentos que esté tomando, incluyendo aquellos que no tienen receta, suplementos vitamínicos y medicamentos homeopáticos (remedios caseros).

# Tomar demasiados medicamentos

Muchos pacientes tienen más de una enfermedad o trastorno que requiere tratamiento con distintos medicamentos. Aunque estos medicamentos pudieran beneficiarle, también pueden suponer un riesgo grave, a no ser que los tome con precauciones. Sepa siempre qué está tomando y para qué. Siga las instrucciones para el uso seguro de fármacos. Asegúrese de que es seguro tomar cualquier medicamento sin receta que usted use junto a sus medicamentos recetados.

# Consejos para cuidadores:

### DAR MEDICAMENTOS POR VÍA RECTAL

Algunos medicamentos para el dolor y otros síntomas pudieran tener que aplicarse rectalmente si el/la paciente no pudiese tragar píldoras. Su enfermero/a ofrecerá educación sobre cómo administrar el medicamento por vía rectal, si es necesario.

### DAR MEDICAMENTOS POR VÍA SUBLINGUAL (DEBAJO DE LA LENGUA)

A menudo al final de la vida los medicamentos líquidos se dan debajo de la lengua o entre encía y mejilla. Si el/la paciente ha dejado de tragar, esta forma de dar medicamentos todavía se usa. Los medicamentos se absorben mediante las vénulas de la boca. Su enfermero/a ofrecerá educación sobre cómo administrar el medicamento debajo de la lengua.

## **Efectos secundarios**

La gravedad de cualquier efecto secundario dependerá del medicamento y la persona que lo toma. Algunos efectos secundarios son menores y otros lo suficientemente grave como para resultar en la sustitución de otro medicamento. Su enfermero/a de hospicio discutirá los posibles efectos secundarios que pudieran ocurrir por uso de medicamentos. Para minimizar los efectos secundarios, entienda que ha de esperar de medicamentos antes de tomarlos. Lea detenidamente las etiquetas y cualquier información que venga con el medicamento. Pregúntele al/la enfermero/a o su médico sobre efectos secundarios potenciales. Llame de inmediato al hospicio para reportar cualquier reacción adversa y/o alergias.

### **Guardar medicamentos**

- Los medicamentos deben guardarse en un lugar separado de otros fármacos y químicos venenosos.
- Los medicamentos deben mantenerse fuera del alcance de niños, mascotas y pacientes confundidos o desorientados.
- Es preferible guardar fármacos que requieran refrigeración en el refrigerador.

### **Desechar medicamentos**

- Se exhorta e instruye a familias o cuidadores desechar medicamentos con receta en sus hogares cuando:
  - El/La paciente ya no los necesita; y/o
  - Después del fallecimiento del/la paciente.
- El personal y voluntarios de Care Dimensions tienen prohibido llevarse medicamentos del hogar.
- Muchas estaciones de policía y farmacias tienen receptáculos donde usted puede tirar medicamentos vencidos o no utilizados para que sean desechados correctamente.
- Por favor, consulte las siguientes orientaciones para consumidor sobre desecho adecuado de medicamentos de la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU.

Si no hay sitios, ubicaciones o programas de devolución de medicamentos disponibles en su área, y no hay instrucciones específicas en la guía de medicamentos o en el prospecto, siga estos pasos para desechar los medicamentos en la basura de su hogar:

El personal y los voluntarios de Care Dimensions tienen prohibido retirar o transportar medicamentos del hogar.

Por favor refiérase a siguiendo las pautas del consumidor para la eliminación segura de medicamentos de la Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU.



Food and Drug Administration, "Where and How to Dispose of Unused Medicines." 1 May 2019. https://www.fda.gov/drugs/disposal-unused-medicines-what-you-should-know/drug-disposadispose-non-flush-list-medicine-trash

# ¿Cómo deshacerse de los medicamentos sin utilizar?

¿Está su botiquín lleno de medicamentos caducados o que ya no usa? ¿Cómo debe deshacerse de ellos?

Muchos programas de "desecho de medicamentos" en la comunidad son la mejor opición. De lo contrario, casi todos los medicamentos pueden desecharse en la basura de su hogar, pero los consumidores deben tomar las precauciones que se describen a continuación.

Un pequeño número de medicamentos puede ser especialmente perjudicial si los consume alguien a quien no se le recetó el medicamento. Muchos de estos medicamentos tienen instrucciones específicas de eliminación en su etiqueta o en el folleto de información al paciente para imediatamente ser vaciados en el lavamanos o inodoro cuando ya no son necesarios. Para ver una lista de medicamentos cuya eliminación se recomienda a través del inodoro o lavamanos visite www.fda.gov/Drugs/ ResourcesForYou/Consumers/ BuyingUsingMedicineSafely/ EnsuringSafeUseof- Medicine/ SafeDisposalofMedicines/ ucm186187.htm.

### Guías y Centros de Eliminación de Medicamentos

Las siguientes instrucciones se desarrollaron para contribuir a desechar medicamentos debidamente y ayudar a reducir daños a la exposición accidental o uso indebido intencional después de que los medicamentos ya no son necesarios:

 Siga las instrucciones específicas en la etiqueta del medicamento o en la información para el paciente que se incluye en el mismo. No arroje los medicamentos en el lavamanos o inodoro a menos que



la información incluida en el medicamento específicamente indique así hacerlo.

 Aproveche los programas que permiten que el público lleve los medicamentos sin usar a un local central para disponer de ellos. Llame a su organismo local del orden público para ver si tienen un programa para recopilar medicamentos en su comunidad.

Contacte al servicio de desperdicios y reciclaje de su ciudad o condado para investigar que opciones y requisitos existen para desechar medicinas en su área.  Transfiera los medicamentos no utilizados a los recolectores registrados con la Agencia para el Control de Drogas (DEA, por sus siglas en inglés). Los sitios autorizados pueden ser tiendas. hospitales o farmacias y organismos del orden público. Algunos ofrecen programas de devolución por correo o buzones para recolectar ("dropboxes"). Visite el sitio web de la DEA (www.deadiversion.usdoj. gov/drug\_ disposal/index.html) o llame al 1-800-882-9539 para más información y para encontrar un recolector autorizado en su comunidad (www.deadiversion.usdoj.gov/ pubdispsearch/spring/main? execution=els1).

Si no existen instrucciones para el desecho en la etiqueta del medicamento y no hay ningún programa de desecho disponible en su área, arroje los medicamentos en la basura de su hogar siguiendo los siguientes pasos:

- Remuévalos de sus envases originales y mézclelos con alguna sustancia indeseable, como borra de café, tierra o arena para gatos (esto hace el medicamento menos atractivo para niños y mascotas, e irreconocible para las personas que puedan intencionalmente revisar los desechos buscando medicamentos).
- Coloque la mezcla en una bolsa sellada, lata vacía u otro envase para evitar que el medicamento se escurra o se salga de la bolsa de basura. FDA's Ilisa Bernstein, Pharm.D., J.D., ofrece algunas consejos adicionales:
  - Tache toda la información en la etiqueta del medicamento para hacerla illegible. Esto le permitirá proteger su identidad y la privacidad de su información personal de salud.
  - No le de medicamentos a sus amigos. Los médicos recetan medicamentos según sus síntomas específicos y antecedents médicos. Un medicamento que funcione para usted puede ser peligroso para otra persona.
  - Cuando tenga dudas sobre el método de eliminación apropiado consulte con su farmacista.

Bernstein indica que los mismos métodos de eliminación para medicamentos por receta se pudieran aplicar a los medicamentos en venta sin receta.

### ¿Por que las precauciones?

Algunos medicamentos con receta tales como los analgésicos con narcóticos fuertes y otras sustancias controladas tienen instrucciones para ser arrojadas al inodoro para reducir el peligro del uso no intencional o sobredosis y abuso ilegal.

Por ejemplo, el parche de fentanillo,

un parche adhesivo que administra un

potente analgésico a través de la piel, trae instrucciones de arrojar al inodoro los parches usados o sobrantes. Demasiado fentanillo puede provocar problemas respiratorios graves y causar la muerte en bebés, niños, mascotas e incluso adultos, especialmente aquellos a quienes no se les ha recetado el

"Incluso después de que un parche se haya usado, gran parte del medicamento permanence en el parche," dice Jim Hunter, R.Ph., farmacista de la FDA. "Usted no quisiera arrojar a la basura algo que contiene un poderoso y potencialmente peligroso narcótico que pudiera dañar a otros."

### Preocupaciones ambientales

medicamento.

Algunas personas cuestionan la práctica de desechar algunos medicamentos en el inodoro o lavamanos debido a preocupaciones sobre los niveles de trazas de residuos de medicamentos que se encuentran en el agua de la superficie, como ríos y lagos y en algunos suministros comunitarios de agua potable.

"La forma principal en que los residuos de medicamentos entran en los sistemas de agua es a través de las personas que toman medicamentos y luego naturalmente las desechan de sus cuerpos, dice Raanan Bloom, PhD., un experto en evaluación ambiental de la FDA. "Muchos medicamentos no son completamente absorbidos o metabolizados por el cuerpo y pueden penetrar el medio ambiente luego de pasar a través de las plantas de tratamiento de aguas residuales."

Mientras la FDA y la Agencia de Protección al Medio Ambiente toman en serio las preocupaciones sobre el desecho de ciertos medicamentos en el medio ambiente mediante tragantes, no ha habido indicación alguna de daños ambientales producto de este modo de desecho", dice Bloom.

"Aún así, la FDA no quiere que ningún desecho de medicamentos termine en los sistemas de agua innecesariamente", añade Hunter

La FDA revisó las etiquetas de los medicamentos para identificar los productos con instrucciones para eliminación que recomienden arrojarlos por el lavamanos o inodoro. Usted puede encontrar esta lista que se revisa constantemente en la página de la FDA sobre Eliminación de medicamentos sin usar (www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/BuyingUsingMedicineSafely/Ensuring-SafeUseofMedicine/SafeDisposalofMedicines/ucm186187.htm).

### Eliminación de productos inhaladores

Otra preocupación ambiental tiene que ver con los inhaladores que usan las personas que padecen de asma u otros problemas respiratorios como la enfermedad pulmonar obstructive crónica. Tradicionalmente, muchos inhaladores contienen cloroflurocarbonos (CFC's) un propelante que daña la capa de ozono. Los CFCs se han eliminado de los inhaladores y están siendo reemplazados con inahaladores propelantes más respetuosos del medio ambiente.

Lea las instrucciones de uso en la etiqueta de los inhaladores y productos en aerosol, porque pudieran ser peligrosos al perforarlos o arrojarlos al fuego o a un incinerador. Para asegurarse de una eliminación que cumpla con las regulaciones y leyes locales, contacte su centro local de recolección de desechos y reciclaje.

Vea ésta y otras revisiones para consumidores en www.fda.gov/ ForConsumers/ConsumerUpdates

Apúntese para suscripciones gratis de correo electrónico en www.fda.gov/consumer/consumerenews.html

### Medicinas para cuya eliminación se recomienda tirar al inodoro Ordenado por medicamento e ingrediente activo

Hay un pequeño número de medicinas que pueden ser especialmente dañinas y en algunos casos mortales con solo una dosis si una persona que no es el paciente para la cual fue recetada las usase. La lista de la FDA le indica cuáles medicamentos caducados, indeseados o no utilizados debe tirar al desagüe o al inodoro para evitar peligros para personas y mascotas en el hogar.

Medicine	Active Ingredient
Abstral, Actiq, Duragesic, Fentora, Onsolis	Fentanyl
Anexsia, Hysingla ER, Lortab, Norco, Reprexain, Vicodin, Vicoprofen, Zohydro ER	Hydrocodone
Apadaz	Benzhydrocodone/ Acetaminophen
Arymo ER, Embeda, Kadian, Morphabond ER, MS Contin, Avinza	Morphine
Belbuca, Bunavail, Butrans, Suboxone, Subutex, Zubsolv	Buprenorphine
Combunox, Oxaydo (formerly Oxecta), OxyContin, Percocet, Percodan, Roxicet, Roxicodone, Targiniq ER, Xartemis XR, Xtampza ER, Roxybond	Oxycodone
Daytrana transdermal patch system	Methylphenidate
Demerol	Meperidine
Diastat/ Diastat AcuDial rectal gel	Diazepam
Dilaudid, Exalgo	Hydromorphone
Dolophine, Methadose	Methadone
Nucynta, Nucynta ER	Tapentadol
Opana, Opana ER	Oxymorphone
Xyrem oral solution	Sodium Oxybate

Actualizado por la FDA el 10/1/2020

La FDA cree que el riesgo conocido de daño, incluida la muerte, para los seres humanos debido a la exposición accidental al Los medicamentos enumerados anteriormente, especialmente los medicamentos opioides potentes, superan con creces cualquier riesgo potencial para los humanos o el medio ambiente de tirar estos medicamentos. La FDA continuará realizando evaluaciones de riesgo como parte de nuestras actividades más amplias relacionadas con el uso seguro de medicamentos.

Para obtener información sobre el desecho, específica para otro medicamento que esté tomando, visite Drugs@ FDA. Una vez allí escriba el nombre del medicamento y haga clic en buscar. Luego haga clic en la sección de la etiqueta para ese específico medicamento. Seleccione la etiqueta más reciente y busque el término "eliminación".

# **Nuestras Casas-Hospicios**

Aunque los servicios de hospicio por lo general se prestan en el hogar del paciente, a veces el dolor y los síntomas o situaciones de crisis pueden manejarse mejor con una breve estancia en las casas-hospicios Kaplan Family Hospice House en Danvers o en Care Dimensions Hospice House en Lincoln. Los pacientes deben cumplir las exigencias de idoneidad determinadas por su cobertura de seguro. Nuestras casas-hospicio ofrecen un entorno cariñoso y acogedor donde los pacientes reciben atención especializada, consuelo, apoyo emocional y espiritual de enfermeros, médicos, trabajadores sociales y consejeros espirituales de últimos cuidados.

### UN NIVEL DE ATENCIÓN PARA TODAS LAS NECESIDADES

Los pacientes pueden ser admitidos en nuestras casas de cuidados paliativos desde su hogar o al ser dados de alta de un hospital. Ofrecemos diferentes niveles de atención para satisfacer las necesidades del paciente y su familia, que incluyen:

- Atención hospitalaria/aguda para el manejo complejo del dolor y los síntomas. Los pacientes deben cumplir con las pautas de elegibilidad clínica para pacientes hospitalizados determinadas por su cobertura de seguro.
- Cuidado de relevo para relevar a los cuidadores por hasta cinco días. Basado en disponibilidad.
- El cuidado de hospicio de rutina de pago privado es una opción para los pacientes que no cumplen con los requisitos generales de nivel de atención para pacientes hospitalizados y que no tienen una residencia o cuidador adecuado. Los pacientes deben cumplir con ciertas pautas clínicas y financieras. Las estadías privadas de pago deben ser aprobadas por el personal y requieren un cargo por alojamiento y comida.

La Casa-Hospicio Kaplan ofrece 20 habitaciones privadas y la Casa-Hospicio de Care Dimensions tiene 18 habitaciones privadas, con:

- Camas desplegables para que los familiares y amigos puedan pasar la noche.
- Baños privados y ducha.
- Patios privados hacia jardines y bosques apantanados. Camas de pacientes con ruedas que pueden sacarse de la habitación. (Algunas habitaciones en Lincoln tienen asientos en las ventanas en vez de patios.)
- TV, DVD y CD para pacientes y familias.
- Equipos médicos que pueden ponerse fuera de la vista cuando no estén siendo utilizados.
- Una suite pediátrica disponible equipada especialmente.

Áreas comunes cómodas, incluyendo salones, área de juego para niños con juguetes, laboratorio de computación y una capilla/salón de contemplación, biblioteca y cocina/comedor.

Para ver un recorrido en video o un álbum de fotos de nuestras casas, por favor visite www.CareDimensions.org/Kaplan o www.CareDimensions.org/CDHH o pregunte a su enfermero/a o trabajador/a social.

### **POLÍTICA DE VISITAS**

Nuestras casas-hospicio reciben visita las 24 horas del día. Care Dimensions reivindica igualdad de derechos de visita para todos los pacientes y visitantes sin importar su raza, color, religión, identidad sexual, orientación sexual, origen nacional, edad, discapacidad, condición de veterano, estado civil u otra condición protegida por ley.

### **CONSIDERACIONES FINANCIERAS**

Los planes de Medicare, Medicaid y la mayoría de los seguros cubren todo o parte de nuestra atención en casas-hospicios para pacientes internos y atención de alivio, según la determinación de necesidades clínicas y directrices de elegibilidad para pacientes internos. La atención residencial está disponible para pacientes que pueden pagar de forma privada, de forma similar al pago de asilos/hogares de ancianos privados.

# Sentirse seguro como cuidador: Cuidando de ti mismo

# Cuidarse a usted mismo/a

Cuidar de sí mismo/a es la mejor forma de garantizar que usted, como cuidador/a será capaz de manejar el esfuerzo emocional y físico que experimentan las personas que cuidan de pacientes terminales. He aquí varios puntos útiles que recordar:

- **Coma bien.** No importa cómo se siente emocionalmente, su cuerpo sigue necesitando una dieta bien balanceada.
- **Descanse y duerma bien.** Tome una siesta mientras el/la paciente descansa y pídale a amistades y familiares no interrumpirle durante estos periodos de descanso. Si su sueño es interrumpido por la noche porque tiene que cuidar al/la paciente, necesita este descanso adicional durante el día.
- **Haga ejercicios** dentro de los límites que su médico ha fijado.
- Tómese tiempo para sí mismo/a.
- Permita que otras personas le ayuden. Los amigos y la familia necesitan y quieren ayudar, déjelos que lo hagan. Los voluntarios de servicios de últimos cuidados están disponibles para ayudar con diligencias o quedarse con su paciente mientras usted sale.
- **Pida ayuda.** Su trabajador/a social de hospicio puede ayudarle a explorar opciones para los recursos que necesita.
- **Pruebe con un grupo de apoyo.** Care Dimensions ofrece un grupo de apoyo mensual para cuidadores donde puede encontrar apoyo mutuo de otros y aprender herramientas para ayudarlo a lo largo de su viaje. Las reuniones se llevan a cabo en el Bertolon Center for Grief & Healing en Danvers. Consulte el calendario en línea en CareDimensions.org/grief o llame al 855-774-5100 para conocer las fechas y los detalles.

# Ley de licencia médica familiar y beneficios de veteranos

Si usted tiene alguna pregunta respecto a la Ley de licencia médica familiar, beneficios para veteranos o sobre cualquier otro beneficio, por favor pregúntele a su trabajador/a social de hospicio.

# Apoyo para niños

Hay mucho que hacer cuando un ser querido se enferma. No es sorprendente que las necesidades y los sentimientos de los niños, ya sean nietos, hermanos o hijos de pacientes, pueden a veces olvidarse en el proceso. Los niños pueden superar situaciones mejor cuando:

Sus padres ofrecen información médica apta para su edad y permiten que los niños hablen y hagan preguntas.

- Las escuelas conocen que hay una enfermedad grave en la familia y los maestros tratan el asunto con delicadeza y apoyo.
- Los parientes o amigos pueden ofrecer apoyo con actividades de rutina.

Estamos aquí para ayudar a toda su familia. Tenemos especialistas de vida infantil capacitados y recursos para ayudarle a hablar con los niños sobre el fin de la vida. Por favor, hable con su trabajador/a social si requiere ayuda para hablar con sus niños.

# Servicios de apoyo en caso de duelo

Care Dimensions tiene un programa extenso en torno al luto, con servicios en el Bertolon Center for Grief & Healing en Danvers, en nuestra oficina de Greater Boston en Waltham y en otras ubicaciones en la comunidad. Aportamos respaldo durante su proceso de duelo, el cual pudiera empezar tan pronto se ingrese al paciente en cuidados paliativos. Nuestro personal ofrece asesoría individual y grupos de apoyo, así como oportunidades para recordar y celebrar a su ser querido. Nuestra biblioteca incluye libros y videos para niños y adultos que pueden ser utilizados en nuestra oficina o pueden tomarse prestados para usar en su propia casa.

Tras la muerte de su ser querido, un miembro de nuestro equipo le contactará por teléfono, carta o en persona para ofrecer apoyo en los primeros 13 meses de su pérdida. Por favor, contacte a su trabajador/a social para más información sobre nuestros programas, llame a Grief Support al 855-774-5100 o visite nuestro sitio web en www.CareDimensions.org/grief para ver más recursos.

# ¿Qué es el duelo?

El duelo (aflicción o pena) es la reacción natural a un cambio en o el final de una relación. La muerte de un ser querido o amigo/a puede ser uno de los eventos más significativos de nuestras vidas; su impacto afecta todo lo que hacemos.

Aunque hay temas y experiencias comunes de aflicción, la forma en que se sufre el duelo puede diferenciarse mucho de una persona a otra, y no hay una forma "correcta" o "incorrecta" de lamentar una muerte. Usted puede encontrar diferencias de duelo incluso entre personas que han perdido al mismo ser querido.

### **DUELO ANTICIPADO**

La aflicción a menudo comienza con un diagnóstico de una enfermedad terminal. Los sentimientos de pérdida que usted y su familia pueden estar experimentando antes de que ocurra la muerte se denominan duelo en anticipación o duelo anticipado. Es un proceso normal y puede afectar a distintas personas de diferentes formas.

Algunas señales de duelo anticipado pudieran incluir:

- Mayor miedo, ansiedad, depresión.
- Pérdida de energía y vitalidad.
- Malestar estomacal e intestinal, pérdida de apetito.
- Presión en el pecho, mareo, falta de aire.
- Cambio en patrones de sueño.

Algunas señales sociales y de comportamiento pudieran incluir:

- Un mayor o menor deseo de obtención de apoyo de la familia y amigos.
- Falla en las comunicaciones y malentendidos debido a una mayor tensión.
- Imaginar la muerte.
- Un sentido de irrealidad o incredulidad.
- Preocupaciones financieras.
- Mayor sensibilidad, llanto frecuente, cambio de humor.
- Inseguridad sobre el proceso de la muerte y sentimientos de falta de control.

El duelo anticipado puede ayudarle a prepararse para una pérdida, dándole tiempo de:

- Absorber la realidad de la pérdida con el tiempo.
- Decir adiós y completar temas pendientes.
- Reasignar roles en la familia.
- Ajustarse a los cambios que pudieran ocurrir después de la muerte.

Sugerencias para manejar los efectos del duelo anticipado:

- Cuídese físicamente.
- Permítase a usted mismo/a experimentar plenamente las emociones que surjan y hable sobre sus sentimientos con personas en quienes confía.
- Permita que amigos, familiares, clérigos y su equipo de últimos cuidados le apoye en este momento difícil.
- Dese permiso a usted mismo/a para decir "No" a cualquier responsabilidad que pueda posponerse.
- Sea paciente consigo mismo/a.

El duelo es un camino personal que puede tomar una trayectoria inesperada. Permitirse a sí mismo/a lamentar la pérdida le ayudará a manejar su proceso de duelo una vez que el ser querido haya fallecido.

### **EL PROCESO DE DUELO**

El duelo puede ser muy doloroso y abrumador. Las personas responden a este tipo de aflicción de distintas formas. Muchos se preguntan si hay una forma correcta de lamentar una muerte y si lo que sienten es normal. Estos son algunos de los sentimientos comunes que pudiéramos experimentar:

- Sentir insensibilidad emocional.
- Saber que la muerte ha ocurrido, pero tener dificultades creyendo que realmente ha habido un fallecimiento.
- Sentir estrechez en la garganta o presión en el pecho o en la boca del estómago.
- Perder el apetito o un deseo de comer más de lo normal.
- Tener el deseo de fumar, beber o usar drogas (especialmente tranquilizantes) en una mayor cantidad.
- Sentirse agitado y buscar una actividad para hacer y encontrar que es difícil concentrarse y terminar cosas.
- Tener dificultades de sueño, despertarse en plena noche y a menudo soñar con el ser querido.

- Estar sumamente preocupado/a con su salud e incluso desarrollar síntomas similares a aquellos de la persona querida.
- Sentirse agotado/a y con falta de energía.
- Sentirse deprimido/a en cumpleaños, feriados y ocasiones especiales.
- Gastar dinero en cosas que generalmente no compraba.
- Tener conversaciones con la persona fallecida.
- Sentir cambios de humor por lo más mínimo.
- Sentirse culpable por lo que dijo o no dijo o por no haber hecho suficiente por su ser querido.
- Sentirse irritado/a o enojado/a con la persona equivocada o por la circunstancia equivocada o con el mundo.
- Sentirse intensamente enojado/a con su ser querido por haberle dejado.
- Tener dificultades para tomar decisiones solo/a.
- Sentir la presencia de su ser querido, creer que oye su voz o
- esperar que regrese.
- Experimentar una intensa preocupación con la vida de la persona fallecida.
- Asumir manierismos o rasgos de su ser querido.
- Sentir que la vida ha perdido el sentido y usted no tiene un futuro.
- No querer estar con personas o tener dificultades para iniciar el contacto con otras personas.
- Sentirse que no se es necesitado/a.
- Llorar en momentos inesperados.
- Dificultades para recordar el aspecto de su ser querido cuando estaba bien.

# Sentirse Seguro de Sus Metas y los Deseos Serán Honrados

# Planificación anticipada de cuidado

La planificación anticipada de cuidado le ayuda a usted y a sus seres queridos a tener una mejor idea de sus valores, preferencias y deseos relativos al cuidado y tratamiento durante enfermedades graves y al final de la vida. Ofrece información a otras personas sobre sus deseos de atención a la salud en caso de que una enfermedad o lesión impida que usted lo pueda comunicar y evita la carga de sus seres queridos de decidir lo que usted hubiese querido en esas circunstancias.

La planificación anticipada de cuidado es un proceso. Es una de las maneras en que el equipo de Care Dimensions le apoya como socio en cuidado de salud. Le pediremos ver documentos de planificación anticipada de cuidado si ya los tiene. Si no los ha completado y quiere hacerlo, su trabajador/a social o enfermero/a de hospicio puede ayudar. Es importante tener en cuenta que usted siempre puede cambiar de idea respecto a instrucciones por adelantado. Care Dimensions no exige que los pacientes tengan estos documentos.

# Instrucciones por adelantado

Las "instrucciones por adelantado" es un término para documentos legales (declaraciones) que fueron hechos por cualquier persona que describiese tratamientos que deberían o no ser dados, o identificar a una persona que pueda tomar decisiones médicas en caso de que el individuo no sea capaz de hablar por sí solo. Las instrucciones por adelantado pone sus deseos por escrito. No dicen "no den ningún tratamiento". Dicen "denme el tratamiento que yo deseo".

**Poder en cuestiones de atención médica** – Bajo la ley de Massachusetts, si usted tiene al menos 18 años y es competente, puede completar un poder de cuidado de atención médica, que le permite elegir que otra persona (denominada su agente de atención médica) tome decisiones de salud en nombre suyo, en caso de que usted no pueda. El objetivo del Poder de cuidado de atención médica es garantizar que sus deseos sean respetados, si usted llega a no poder hablar por sí mismo/a. En su documento de poder, puede especificar qué tipo de atención y cuidado desea y qué no desea.

Si no tiene un Poder de cuidado de atención médica – Todos los adultos tienen los mismos derechos legales de aceptar o rechazar atención médica. Si usted no puede tomar decisiones o comunicar preferencias de salud, usted sigue teniendo los mismos derechos, pero otra persona debe hacerlo en su nombre. Si no ha completado un Poder de cuidado de atención médica, pudieran pedirle a su familia tomar las decisiones basándose en lo que creen que usted desease. Si usted no tiene familia o si existen diferencias de opiniones sobre el tratamiento que usted quisiera, pudiera pedírsele a un tribunal asignar a un custodio legal para tomar esas decisiones en nombre suyo.

**Orden de No Resucitar (NR, o DNR, por sus siglas en inglés) y protocolo de cuidado paliativo** – Una orden de DNR es una orden médica que le informa a proveedores de salud que no deben aplicar resucitación cardiopulmonar (RCP, o CPR, por sus siglas en inglés) si su usted sufre un paro cardíaco o respiratorio. Si usted tiene una orden DNR de su médico, el equipo de últimos cuidados le entregará un Formulario de cuidados paliativos. Es importante tener el Formulario de cuidados paliativos para mostrárselo al personal de la ambulancia en caso de que usted requiera transporte a un centro de atención a la salud. No es obligatorio tener una orden de DNR para obtener cuidados de hospicio.

**Órdenes médicas para el mantenimiento de funciones vitales (MOLST, por sus siglas en inglés)** – Las Órdenes médicas para el mantenimiento de funciones vitales son instrucciones sobre ciertos tratamientos de salud para mantener las funciones vitales, de un médico, enfermero/a o asistente médico dirigidas a otros profesionales de salud (por ej., enfermeros, socorristas de emergencia), que comunican las preferencias del paciente. El formulario MOLST incluye instrucciones sobre resucitación y otros tratamientos de mantenimiento vital. A diferencia de una orden de DNR, el formulario MOLST puede ser empleado para rechazar o solicitar tratamientos. Hable con su enfermero/a de hospicio si desea discutir la obtención de documentos MOLST.

# Tener conversaciones y tomar decisiones

Puede ser difícil hablar sobre temas en torno al final de la vida, pero es mucho más fácil para pacientes y familias si sus deseos y metas son comunicados antes de que ocurra una crisis. Comunicar sus deseos a su familia le dará a sus seres queridos una idea de la dirección que deben tomar para cumplir sus deseos. Su trabajador/a social de hospicio puede orientarle en este proceso.

# Planificación de documentos — Directivas personales o testamento vital

Las directivas personales o el testamento vital describe el tipo de tratamiento médico futuro que usted deseará o no deseará recibir cuando esté gravemente enfermo/a. Los testamentos vitales no son legalmente vinculantes en Massachusetts. Sin embargo, pueden usarse junto a un Poder en cuestiones de atención médica de Massachusetts para orientar a sus agentes de salud, familiares y médicos respecto a los tratamientos que usted quisiera recibir y en qué medida quisiera usted usar tratamientos para mantener funciones vitales. Hay diferentes herramientas que puede usar para guiarle en su toma de decisiones. He aquí tres que Care Dimensions recomienda:

**Cinco deseos** – Este libro incluye un formulario de poder en cuestiones de atención médica y una herramienta básica de planificación preparada en cinco secciones que le ayudarán según sus creencias y valores. Pídale a su trabajador/a social un formulario gratis o descargue uno en www.agingwithdignity.org por \$5.

**Respetar su elecciones** – Esta organización ofrece formularios de Poder en cuestiones de atención médica de Massachusetts gratis (en 9 idiomas), herramientas de planificación y guías de discusión para comenzar a preparar sus planes de cuidado médico. Pídale a su trabajador/a social el kit de herramientas gratis llamado "Por dónde empezar" (Getting Started) o descargue los documentos gratis en www.honoringchoicesmass.org

**El Proyecto de conversación** – Ofrece Kits para iniciar charlas (en 10 idiomas) para ayudar a las personas a entablar conversaciones con sus familiares y otros seres queridos sobre sus deseos respecto a la atención médica hacia el final de la vida. Además, tienen kits sobre cómo elegir un Poder en cuestiones de atención médica, guías de discusión para familias de personas con demencia, cómo tener una charla con su médico y cómo platicar con su niño/a gravemente enfermo/a. Todos estos kits pueden descargarse gratis en www.theconversationproject.org

Por favor, visite www.CareDimensions.org/PlanningAhead para obtener enlaces a formularios descargables y consejos para la planificación anticipada de cuidado.

# Con Mucha Confianza en el Momento de la Muerte

# Comprender cambios y síntomas físicos

A medida que la vida lega a su fin, usted puede sentirse vulnerable, con miedo o preocupado/a con lo que pasará después. Su equipo de últimos cuidados le puede ayudar a entender qué pudiera ocurrir con la llegada de la muerte. Comprender las señales de una muerte que se avecina puede ayudarle a prepararse a decir adiós y a disminuir su preocupación respecto al proceso de fallecimiento. Aunque algunas de estas señales pueden ser angustiantes, saber qué puede esperar pudiera disminuir sus temores.

Aunque cada persona es única, los pacientes de hospicio generalmente experimentan ambios físicos similares cuando se avecina el fin natural de la vida. Estas transformaciones pueden desarrollarse durante muchos meses u ocurrir en solo semanas o días.

- Cambios en apetito y sed. A medida que se avecina la muerte, los pacientes por lo general comen menos y gastan menos energía. El instinto natural del cuerpo es deshidratarse. Esto hace la respiración más fácil y prepara al/la paciente para una muerte más cómoda. Por favor, no estimule u obligue al/la paciente a comer o beber si no tiene hambre ni sed.
- Más sueño y dificultades para levantarse de la cama. Los cambios metabólicos ahora pueden hacer al/la paciente sentirse más somnoliento/a, hacer más siestas y dormir por periodos más largos en la noche.
- Inquietud o desorientación. Los cambios metabólicos y disminuciones en circulación del oxígeno pudieran también hacer que el/la paciente se sienta inquieto/a o confundido/a. Pudiera pensar o hablar sobre ver familiares o amigos que han fallecido. Hable con su enfermero/a de hospicio sobre medicamentos que pudieran ayudar a disminuir la inquietud.
- **Descenso en la temperatura corporal.** Cuando la circulación vaya disminuyendo, el/la paciente pudiera sentir frío. El uso de mantas ayudará a mantenerle caliente. No use una manta eléctrica.
- Aumento de la temperatura corporal. El/La paciente pudiera desarrollar una fiebre por una disminución en el metabolismo. Los tumores cancerígenos también producen calor.
- Cambios en la piel. Las enfermedades en su etapa terminal, junto a la disminución en ingesta nutritiva y fluidos puede hacer que la piel se desvanezca y se seque y sensibilice. Usted y su equipo de últimos cuidados deben ayudar al/la paciente a cambiar la posición con frecuencia para evitar úlceras de decúbito.
- Cambios en la respiración El paciente pudiera experimentar un cambio en el patrón respiratorio, respirando más rápido o más despacio, o haciendo pausas entre respiros. Si también están experimentando falta de aire, hable con su enfermero/a de hospicio sobre cuáles pasos puede seguir para que la persona respire con mayor facilidad.

# **Comprender cambios emocionales**

Tal como el cuerpo se prepara físicamente para la muerte, una persona tiene que prepararse emocional y mentalmente para esta transición. Cuando se avecina la muerte, el/la paciente pudiera estar sintiendo:

- Menos interés en el mundo exterior. Puede que ya no tenga la fuerza o el interés de hacer actividades regulares de la vida diaria o recibir visita.
- Hablar menos. Hablar requiere energía y el/la paciente pudiera preferir ahora formas de comunicación no verbal.
- Menor interés social en otras personas. Cuando los pensamientos del/la paciente giran hacia sí mismo/a, puede que solo desee estar cerca de pocas personas.
- **Cambios en la memoria.** Los recuerdos de hace mucho tiempo del/la paciente pudieran parecer más recientes y pudiera olvidar qué sucedió ayer.
- Enfocarse en seres queridos que han fallecido. El/La paciente puede estar pensando más sobre amigos y familiares fallecidos, e incluso pudiera sentir que les está viendo u oyendo.

## Comunicación

A medida que la muerte se aproxima, el/la paciente pudiera tornarse más retraído/a y menos receptivo/a. Aunque puede encontrar difícil comunicarse ahora, recuerde que el oído es el último sentido que se pierde, incluso cuando el/la paciente no responda, probablemente sabe lo que usted está diciendo. Este momento con su ser querido es muy significativo, y es importante:

### Prestar atención a todo lo que diga la persona en estos últimos días.

Usted atesorará estos últimos días juntos. Los miembros familiares también querrán oír sus conversaciones, incluso si parecen insignificantes para usted en ese momento.

### Haga preguntas abiertas.

Pudiera decir, "¿En qué estás pensando/Cómo te sientes ahora?"

### No presione para obtener una respuesta.

Si el/la paciente no responde, déjelo/a. Tal vez no pueda ser capaz de expresar experiencias en palabras y se sienta frustrado/a.

# No discuta ni rete la realidad del/la paciente. Por el contrario, acepte y valide lo que esté diciendo.

Por ejemplo, pudiera decir "Dijiste que viste a tu abuelo aquí en el cuarto hablando sobre lo que viene 'después'. ¿Quieres hablar de eso?"

### Si no sabe qué decir, está bien simplemente sentarse en silencio con su ser querido.

Tocar la mano o la frente de la persona les deja saber que usted está presente. Puede confortarles diciendo, "Estoy aquí, a tu lado".

### Cuando ocurre la muerte

Como cuidador/a, pudiera no ser obvio para usted cuando la muerte llegue. Las dos señales importantes de muerte son, ausencia de respiración y ausencia de ritmo cardíaco. También pudiera haber una evacuación intestinal o de vejiga.

Si usted siente que el/la paciente ha fallecido, llame a Care Dimensions al 888-283-1722. No tiene que llamar a una ambulancia ni a la policía

### POR FAVOR, NO LLAME AL 911.

Un/a enfermero/a de hospicio vendrá a ayudarle y a ofrecerle apoyo a usted y a su familia. El/La enfermero/a notificará a su médico y al director de funeraria. El director de funeraria vendrá a su hogar después de que el médico haya sido notificado. Recuerde, usted puede pasar todo el tiempo que quiera con el cuerpo de su ser querido. La funeraria no tiene que llevarse a su ser querido hasta que usted esté listo/a. Una vez que el cuerpo haya sido retirado, puede llamar a la funeraria para hacer las coordinaciones necesarias.

### PREPARACIÓN DE SU SER QUERIDO

Los familiares pudieran tener sentimientos distintos respecto al cuerpo de su ser querido. Algunas personas desean sentarse junto a ellos o bañarlos. Otras no se sienten cómodas con la transición. Un miembro del equipo de últimos cuidados puede ayudarle a preparar el cuerpo para la funeraria. Tal vez quiera vestirle con una ropa especial o colocar una manta sobre su cuerpo cuando salga de la casa. Usted puede caminar junto al cuerpo hasta el coche fúnebre. Si prefiere que sea un momento privado, el miembro del equipo puede irse después de hacer las llamadas necesarias.

# Lo que los niños necesitan cuando ocurre una muerte

Cómo los niños reaccionan respecto a una muerte depende de sus experiencias previas, relación con la persona, personalidad individual y etapa de desarrollo. Comparta sus sentimientos con ellos. Admita que todos están tristes y que usted podría llorar, pero consuéleles diciendo que usted estará bien y ellos también. Por encima de todo, no deje de estar atento/a a su seguridad entre toda la distracción y actividad y ofrezca muchos abrazos y contacto físico en este difícil momento.

Los niños merecen tener tiempo para experimentar el proceso de morir y decir adiós. Cuando la muerte de su ser querido es inminente, pudiera ser útil llevar a los niños a la funeraria para que puedan estar preparados para la visita y/o funeral. Entonces, cuando ocurra la muerte, considere la posibilidad de implicar a los niños en decisiones respecto al funeral o ceremonia conmemorativa. Algunas preguntas que pudiera hacerles podrían ser:

- Si asistir o participar o no en la ceremonia.
- Qué tipo de ataúd seleccionar.
- Si ver o no al cuerpo.
- Cuáles objetos especiales colocar en el ataúd.
- Qué ropa debe llevar puesta la persona para su entierro.
- Qué tipo de lápida seleccionar y qué escribir en ella.

- El tipo de urna para colocar restos cremados.
- Dónde verter las cenizas o enterrar el cuerpo.
- Cuáles flores, música y/o lecturas seleccionar para la ceremonia.
- Si participar o no en el ritual de cierre del féretro por última vez.

Después del funeral, recuerde seguir incluyendo a sus hijos en las decisiones, como:

- Dónde les gustaría dormir esa noche.
- Con cuáles posesiones del ser amado quisieran quedarse.
- Si les gustaría ver los restos incinerados.
- Si les gustaría ver el obituario o certificado de muerte.
- Si les gustaría ser parte de un grupo de apoyo con otros niños o adolescentes.
- Cómo quisieran conmemorar a su ser amado en el cumpleaños o aniversario de muerte.
- Cuándo se sentirían listos para regresar a la escuela.

Care Dimensions tiene especialistas de vida infantil que pueden ayudarle a hablar con niños o responder preguntas que pudiera tener sobre los niños y el duelo. Tenemos dos publicaciones: Dar la noticia a los niños – Qué pueden hacer los adultos cuando alguien está gravemente enfermo y Niños, adolescentes y el duelo – Una guía para familias (pídale a su trabajador/a social una copia o descárguelos en www.CareDimensions.org), y una biblioteca donde puede tomar prestados libros y recursos para ayudarle a sus hijos y a usted. Por favor, diríjase a su equipo de hospicio si desea recursos adicionales para sus hijos.

# **Asuntos prácticos**

En los días y semanas después del fallecimiento de un ser querido, pudiera sentirse abrumado/a con los muchos detalles que parecen requerir atención inmediata. Podría ser un momento difícil para concentrarse, tomar decisiones o manejar más de una cuestión al mismo tiempo. Para apoyarle durante este momento, hemos recopilado información que sabemos ha ayudado a otras familias a organizar las cosas después de una muerte. Aunque algunos temas pudieran requerir atención inmediata, otros no. Llame a Care Dimensions y hable con uno de nuestros consejeros de duelo experimentados si desea sugerencias o ideas sobre cuidarse a sí mismo/a o enfrentar su dolor.

### **ESCRIBIR UN OBITUARIO**

Su funeraria tiene una guía para ayudarle a contar la historia de la vida de su ser querido. Puede incluir un texto respecto a dónde pueden enviarse contribuciones conmemorativas. Por ejemplo, si cree que Care Dimensions le ayudó a usted y a su ser amado, tal vez desee especificar cuáles contribuciones pueden hacerse en nombre de Care Dimensions para que otras familias puedan recibir la misma atención compasiva terminal. Si desea nombrar a Care Dimensions o a una de nuestras casas-hospicio, por favor use la siguiente dirección para donaciones: Care Dimensions, 75 Sylvan Street, Suite B-102, Danvers, MA 01923, o donaciones por Internet en www.CareDimensions.org.

También ofrecemos sobres impresos con donaciones de tributo, llamando al 978-750-9318.

### COSAS PARA TENER EN CUENTA LOS PRIMEROS DOS DÍAS

- Haga una lista de familiares, amigos y el clérigo que deberían ser contactados. Tal vez desee delegar algunas o todas estas llamadas, para que sea otra persona la que las haga.
- Asegúrese de que los arreglos del funeral estén en curso.
- Deje que la funeraria sepa si hay alguna solicitud para el funeral, incluyendo honores militares.
- Contacte a empleados (el suyo y el de su ser querido, si procede) y los maestros de sus hijos/nietos.
- Ubique el testamento o la carta de instrucciones de su ser querido, si existe ese documento.
- Contacte a Seguro Social para notificar la muerte.
- Determine si alguna propiedad de su ser querido tiene que ser vigilada o asegurada, por ejemplo un vehículo o casa vacía.

### COSAS PARA TENER EN CUENTA LAS PRIMERAS DOS SEMANAS

- Ubique registros importantes, tales como títulos, escrituras y pólizas de seguro de vida.
- Considere la posibilidad de consultar a un abogado para discutir y buscar orientación sobre el patrimonio.
- Ordene al menos 15 certificados de muerte de la funeraria.
- Contacte al/la ejecutor/a del patrimonio, si no es usted.
- Notifique a compañías de seguro la muerte y solicite formularios de reclamación.
- Si procede, notifique a la hipotecaria o el/la arrendador/a.
- Determine si hay que pagar alguna factura de inmediato.
- Notifique a los acreedores de la muerte.
- Notifique a las compañías de crédito y cancele las tarjetas de crédito cuyo único signatario era la persona fallecida.
- Visite el correo y llene un formulario que notifique el fallecimiento de su ser querido.

### **COSAS PARA TENER EN CUENTA EL PRIMER MES**

- Si no lo ha hecho aún, haga una revisión final de los documentos financieros a nombre de su ser querido.
- Ubique la caja de depósito/caja fuerte, si procede.
- Si hay vehículos en copropiedad, cambie los títulos de estos de forma tal que reflejen que el único propietario es la persona que ha sobrevivido.
- Si hay acciones o bonos en copropiedad, contacte al corredor de bolsa para cambiar los registros de estos de forma tal que reflejen que el único propietario es la persona que ha sobrevivido.

# Servicios de apoyo en caso de duelo

Care Dimensions no solo ofrece cuidado compasivo para personas que están muriendo, sino también para aquellas que sufren un duelo. Nuestro programa de pérdida de un ser querido en Bertolon Center for Grief & Healing (el Centro Bertolon para Luto y Sanación) en Danvers, en nuestra oficina de Waltham y en lugares por toda la comunidad que servimos. Nuestro personal ofrece asesoría individual y grupos de apoyo, así como oportunidades para recordar y celebrar a su ser querido. Tras la muerte de su ser querido, un miembro de nuestro equipo le contactará por teléfono, carta o en persona para ofrecer apoyo en los primeros 13 meses de su pérdida.

Visite nuestro sitio web en www.CareDimensions.org/grief para más recursos. Por favor, contacte a su trabajador/a social para más información sobre nuestros programas o llame a personal de apoyo en duelo al 855-774-5100.

### **SUGERENCIAS DE LECTURA:**

Transforma Tu Péridida - Ligia Houben

Déjame vivir mi duelo - Ligia Houben

# Cómo puede apoyar Care Dimensions

Muchas veces, nuestros pacientes y sus familias preguntan cómo pueden ayudar a Care Dimensions en nuestro trabajo para cuidar a los moribundos, consolar a los afligidos y educar a la comunidad.

Si lo hemos ayudado, puede ayudar a sus amigos y vecinos hablándoles sobre Care Dimensions si llega un momento en que nos necesitan. Hágales saber sobre la atención experta y compasiva que recibió su ser querido. Infórmeles sobre los tipos de servicios que brindamos y nuestros programas especializados que se pueden adaptar a las necesidades de cada paciente. Comparta con ellos lo tranquilizador que es tener una persona real respondiendo sus llamadas, 24/7. Por supuesto, hay otros hospicios, pero no todos on iguales. Hay una razón por la que las familias de nuestra comunidad prefieren Care Dimensions. Al compartir su experiencia, nos ayudará a seguir ayudando a otros.

### **DONACIONES CARITATIVAS**

Como organización sin fines de lucro, dependemos de contribuciones caritativas para ayudar a cumplir nuestra misión. Las contribuciones de nuestra comunidad son vitales para Care Dimensions. Nuestras operaciones se financian en parte a través de fuentes como Medicare, Medicaid, seguros comerciales y pagos privados. Sin embargo, debemos confiar en la generosidad de las personas, las empresas y las fundaciones para que nos ayuden a cubrir los gastos que respaldan los programas y servicios innovadores que no cubre el seguro, como el apoyo al duelo, la capacitación de voluntarios, las terapias complementarias y los cuidados paliativos. Brindamos la misma atención de alta calidad a todos los pacientes con enfermedades terminales, independientemente de su capacidad de pago, incluidos aquellos sin seguro o medios financieros. Hay muchas formas duraderas en las que puede contribuir a Care Dimensions, que incluyen:

### **REGALOS CONMEMORATIVOS**

Muchas familias solicitan que se hagan obsequios conmemorativos a Care Dimensions cuando anunciar la muerte de su ser querido. Todos los regalos son reconocidos y familiares. los miembros son notificados cuando se reciben los tributos. Si elige nombrar Care Dimensiones o nuestros hospicios, indique la siguiente dirección para donaciones: Care Dimensions Hospice, 75 Sylvan Street, Suite B-102, Danvers, MA 01923, o donaciones en línea en www.CareDimensions.org/giving. Si desea recibir sobres de donación de tributo preimpresos, llame al 978-223-9787.

### HONRAR A UN MIEMBRO DEL EQUIPO DE CARE DIMENSIONS

Si desea hacer un homenaje a un miembro del personal o voluntario, por favor comparta esta información cuando haga su regalo. Nos aseguraremos de notificar al miembro del equipo su generosidad.

### LADRILLOS, PLACAS Y NOMBRES INSCRITOS

Los seres queridos pueden ser honrados en los Jardines del Recuerdo y a través de las oportunidades de nombramiento disponibles en varios niveles de donación, incluido el nombramiento del Cuidado Dimensiones Hospice House en Lincoln. Estas oportunidades proporcionan una forma duradera para conmemorar a un ser querido mientras se apoya la misión de Care Dimensions.

### EFECTIVO, VALORES APRECIADOS, FONDOS ASESORADOS POR DONANTES

Además de dinero en efectivo, algunos donantes prefieren hacer contribuciones de valor apreciado valores, a través de sus distribuciones anuales de IRA, o recomendando el apoyo de un fondo asesorado por donantes. Cada uno ofrece diferentes consideraciones fiscales, así que hable con su asesor fiscal o planificador financiero.

### **DONACIONES HEREDADAS**

Algunos donantes prefieren apoyar a Care Dimensions a través de sus patrimonios. Las donaciones pueden hacerse a través de testamentos, legados, seguros de vida u otros vehículos. Cada uno ofrece diferentes consideraciones fiscales, por lo que le recomendamos que se comunique con su asesor fiscal o planificador financiero. Donantes que indican que están incluyendo Care Dimensions en sus los planes de sucesión son reconocidos como miembros de la David Sherman Legacy Society.

### **EVENTOS ANUALES**

Llevamos a cabo eventos de recaudación de fondos durante todo el año, que incluyen: Las celebraciones de Walk for Hospice y Tree of Lights. Para obtener más información, llame al 978-223-9787.

### DONACIONES DE VEHÍCULOS Y MATERIAL

Se aceptan donaciones de vehículos en asociación con CarsHelpingAmerica.org. No podemos aceptar donaciones de artículos para el hogar, libros, obras de arte o artículos de colección. Para obtener más información sobre cómo puede apoyar a Care Dimensions, llame a nuestra Oficina de desarrollo al 978-223-9787 o visite www.CareDimensions.org/giving

### COMPARTA UN TESTIMONIO O COMENTARIO

Algunos posibles pacientes y familias buscan testimonios familiares y en línea revisiones para ayudarlos a entender sobre el hospicio y lo que distingue a Care Dimensions. Si desea compartir un testimonio sobre su experiencia con Care Dimensiones, envíe un correo electrónico a Testimonial@CareDimensions.org o comparta una reseña de su experiencia en Google (Visite el sitio web www.bit.ly/CDReviewGoogle), Facebook o Yelp.

### **VOLUNTARIA O ÚNETE A NUESTRO CONSEJO ASESOR FAMILIAR PARA PACIENTES**

Muchas personas encuentran la curación al involucrarse con otros y retribuir de alguna manera que sea significativa, por lo que lo alentamos a que piense en ser voluntario con nosotros. Tenemos muchas oportunidades, que incluyen: visitar pacientes, llamar cuidadores, visitas de mascotas con perros aprobados, saludadores en las casas de hospicio o ayudarnos en la oficina. O comparta su experiencia con nuestro Consejo Asesor de Familias de Pacientes que trabaja para mejorar la experiencia de atención del paciente y la familia. Obtenga más información en www.CareDimensions.org/volunteer o www.CareDimensions.org/PFAC.

# Entender los beneficios de hospicio de Medicare

Los beneficios de hospicio de Medicare solo pagan por cuidado relacionado con la enfermedad terminal. Los beneficios regulares de Medicare o los seguros de salud siguen pagando por atención que no está relacionada al cuidado terminal.

Como paciente de Care Dimensions, usted y su familia obtienen una serie de servicios destinados a suministrar atención experta hacia el final de la vida. Estos servicios están cubiertos por Medicare, Medicaid y la mayoría de los planes de seguro privados. Mediante Medicare, pudiera tener derecho a obtener beneficios de hospicio de Medicare, los cuales cubren prácticamente todos los costos de salud relacionados con enfermedades terminales.

### LOS BENEFICIOS DE HOSPICIO DE MEDICARE CUBREN:

- Orientación de médicos
- Visitas de enfermeros de últimos cuidados
- Servicios de auxiliares de hospicio
- Servicios de consejeros espirituales
- Servicios de trabajadores sociales
- Asesoría y apoyo en duelo
- Asistencia por parte de voluntarios
- Medicamentos para el control de síntomas de enfermedades terminales y dolor
- Equipos y provisiones médicas para su enfermedad terminal
- Terapias física, del habla y ocupacional, si su equipo de hospicio las consideran necesarias
- Asesoramiento nutricional
- Exámenes de laboratorio

### **EXIGENCIAS DE ELEGIBILIDAD:**

Usted puede obtener beneficios de hospicio de Medicare si cumple con todas las siguientes condiciones:

- Usted es un beneficiario de Medicare Parte A y cumple con las directrices de cuidados de hospicio.
- Un médico certifica que usted tiene una enfermedad terminal y que pudiera no vivir más de seis meses.
- Usted decide usar sus beneficios de hospicio de Medicare firmando un formulario de elección de beneficios. Esta elección voluntaria indica que usted entiende la naturaleza de su enfermedad y las características de los últimos cuidados.
- Usted obtiene atención por parte de un servicio de hospicio certificado por Medicare, como Care Dimensions.

### **PAGOS DE MEDICARE**

Medicare realiza sus pagos a Care Dimensions directamente, liberando a las familias de la mayor parte de los trámites.

## Formularios médicos

Las siguientes páginas incluyen copias de estos formularios:

- Beneficios de hospicio de Medicare
- Seguro y Reembolso
- Cargos por servicios de hospicio
- Aviso de prácticas de privacidad de Care Dimensions
- Derechos y responsabilidades del paciente
- Formulario de elección de beneficio de hospicio de Medicare
- Formulario de consentimiento informado para servicios de hospicio
- Formulario de Declaración de Revocación de Beneficios de Hospicio
- Formulario de elección de hospicio de MassHealth

# **NOTES**

# **NOTES**



# Experiencia compasiva para enfermedades avanzadas

Care Dimensions, uno de los primeros programas de hospicio de la nación y el más grande de la región, ofrece servicios en más de 100 comunidades en Massachusetts.

Como líderes en el cuidado de enfermedad avanzada no lucrativo basados en la comunidad, honramos la diversidad y damos la bienvenida a pacientes de toda raza, color, origen nacional, edad, religión, orientación sexual o expresión de género. Nuestros servicios incluyen:

- Hospicio
- Cuidados paliativos
- Programas especializados: Demencia, Enfermedades cardiacas y pulmonares, Pediatría, Adultos con discapacidades de desarrollo
- Satisfaciendo las necesidades únicas de: Veteranos y Comunidad LGBTQ
- Kaplan Family Hospice House y Care Dimensions Hospice House
- Apoyo en caso de duelo
- Educación y entrenamiento
- HomeMD atención primaria en el hogar
- Care Dimensions Learning Institute

Tel. principal: 888-283-1722 Referidos: 888-287-1255 Fax Referidos: 978-774-4389

CareDimensions.org





We Honor Veterans

ATTENTION: If you do not speak English, language assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-888-283-1722 (TTY: 7-1-1).

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-888-283-1722 (TTY: 7-1-1).

ATENÇÃO: Se fala português, encontram-se disponíveis serviços linguísticos, grátis. Ligue para 1-888-283-1722 (TTY: 7-1-1).