

Guía de capacitación de cuidados paliativos para pacientes y familiares

Pegar una etiqueta con el número de teléfono específico del ministerio

Introducción

ÍNDICE1

CONÓZCAME 5

CÓMO CONTACTAR A PROVIDENCE HOSPICE 7

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS? 9

SU EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS 10

DIVERSIDAD, EQUIDAD E INCLUSIÓN 15

COBERTURA DE CUIDADOS PALIATIVOS 16

EQUIPOS E INSUMOS 17

VOLUNTADES ANTICIPADAS INFORMAR SUS DESEOS 18

SUS OPINIONES (CUMPLIDOS O QUEJAS) 21

ABORDAR SUS PREOCUPACIONES..... 22

Manejo de la comodidad

MANEJO DEL DOLOR 23

MEDICAMENTOS NARCÓTICOS EN LOS ÚLTIMOS DÍAS
DE VIDA 26

MANEJO DE OTROS SÍNTOMAS 27

REGISTRO DE SÍNTOMAS Y ALIVIO 36

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS MEDICAMENTOS.....	38
OBTENCIÓN DE MEDICAMENTOS ESTANDO BAJO CUIDADOS PALIATIVOS	40
ELIMINACIÓN SEGURA DE MEDICAMENTOS.....	41
INFORMACIÓN E INSTRUCCIONES DE MEDICAMENTOS DEL PAQUETE DE EMERGENCIA	44
INSTRUCCIONES DEL PAQUETE DE EMERGENCIA	46
Atención y seguridad	
SEGURIDAD DE LOS MEDICAMENTOS.....	49
CÓMO CUIDAR DE ALGUIEN.....	50
APOYO PARA CUIDADORES, FAMILIARES Y AMIGOS: CUIDE DE USTED MISMO.....	56
PREVENCIÓN DE CAÍDAS	58
RIESGOS Y BENEFICIOS DE LAS BARANDAS DE SEGURIDAD PARA CAMAS	59
PREPARACIÓN ANTE EMERGENCIAS	60
PREVENCIÓN DE INFECCIONES	63
EL OXÍGENO Y EL RIESGO DE INCENDIO	66
APOYO A LA SEGURIDAD DEL PERSONAL Y LOS VOLUNTARIOS	67

Preparación para la muerte

LOS ÚLTIMOS DÍAS... ..	69
CUANDO LLEGA LA MUERTE.....	74
LISTA PARA DESPUÉS DE LA MUERTE	76
ENTENDER CÓMO FUNCIONAN LOS CERTIFICADOS DE DEFUNCIÓN	82
APOYO ANTE EL DUELO DESPUÉS DE LA PÉRDIDA.....	83
PLANIFICACIÓN DE LOS ARREGLOS FINALES.....	84
CÓMO PUEDE AYUDAR AL CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	87

Apéndices

APÉNDICE A: DERECHOS Y RESPONSABILIDADES.....	89
APÉNDICE B: NOTIFICACIÓN CONJUNTA DE PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD	92

Registro de síntomas y alivio

REGISTRO DE SÍNTOMAS Y ALIVIO.....	99
------------------------------------	----

Registro de comunicaciones

REGISTRO DE COMUNICACIONES	105
----------------------------------	-----

Registros de medicamentos

REGISTRO DE MEDICAMENTOS	121
FORMULARIO DE ELIMINACIÓN DE OPIOIDES.....	137

Personas importantes para mí

Cosas que uso en casa

(lentes/lentes de contacto, aparato auditivo)

Mis artistas,
películas, etc.,
favoritos

Cosas que me
enorgullecen

Cosas que no me
gustan

Cosas que me
gusta hacer

Mis creencias
espirituales

Me gusta que me llamen:

Mi trabajo/ocupación es (o era):

Conózcame

CÓMO CONTACTAR A PROVIDENCE HOSPICE

¡Estamos aquí para servirle! Llame a su centro local de Providence Hospice y lo comunicarán con un miembro de su equipo clínico. Si un miembro de su equipo primario no está disponible, su equipo extendido de personal suplente estará allí para ayudarlo por teléfono o con una visita, según sea necesario. Para obtener asistencia inmediata las 24 horas, llame a la oficina principal y no a un miembro particular del equipo.

Si llama para hablar de inmediato con un enfermero, manténgase en la línea y el enfermero lo atenderá. Si necesita hablar con otra persona o tiene una necesidad que no es urgente, marque uno. Todas las llamadas se graban.

Providence Hospice de Seattle 206-320-4000	Providence Hospice de Snohomish 425-261-4777	Snohomish Hospice Care Center 425-297-6868	Providence SoundHomeCare and Hospice 360-493-5900
--	--	--	---

Comunicación con su equipo

En Providence Hospice todos estamos aquí para escucharlo y aprender cómo podemos hacer su camino más fácil. En su primer encuentro con su equipo de atención, dígame cuál es la mejor manera de compartir información con usted. Quienes necesitan intérpretes o aparatos de asistencia tendrán que notificarle a la agencia con antelación y se harán los arreglos necesarios para proporcionar la asistencia correspondiente.

En estos tiempos en los que se comparte tanta información, estos consejos pueden servirle:

- Nombre a un vocero como punto de contacto principal.
- Lleve un registro de preguntas que no sean urgentes para que se las haga a su equipo de cuidados paliativos en su próxima visita.
- Háblele a su equipo de sus necesidades culturales o religiosas.

Por teléfono

- Los miembros de su equipo de atención tienen diferentes horarios, pero siempre puede contactar a un enfermero para que responda sus preguntas, evalúe su situación y le dé instrucciones de atención por teléfono.
- El enfermero elaborará un plan que quizás incluya una visita a domicilio.

Por su seguridad, no podemos enviar ni recibir mensajes de texto.

Correo electrónico

- Puede escoger comunicarse con nosotros por correo electrónico para tratar asuntos que no son urgentes. En el contacto inicial, puede decirle al miembro del equipo que desea recibir información por correo electrónico. Como queremos garantizar la confidencialidad absoluta del paciente, el equipo le enviará correos electrónicos desde un sistema seguro. Recibirá instrucciones de cómo crear una cuenta cuando reciba nuestro primero correo electrónico.

En persona

- Al ir a su casa, también podemos tomar notas en un registro de comunicaciones para que usted, su familia o sus cuidadores puedan revisarlo después de nuestra visita.

Fuera del horario laboral, fines de semana o feriados

No quisiéramos nunca que se sienta solo o inseguro respecto de lo que tiene que hacer...

Si tiene preguntas o inquietudes, llame a nuestra línea de enfermería disponible las 24 horas.

- Ellos tienen acceso a su historia digital y pueden sugerirle qué hacer o qué medicamentos tomar. De ser necesario, le ofrecerán enviarle un enfermero.
- Es posible que haya retrasos debido a las condiciones climáticas, tráfico pesado u otras circunstancias inevitables. Mientras tanto, el enfermero al teléfono puede ayudarlo.

Los enfermeros están de guardia 24/7. Usted nunca despierta ni molesta a nadie.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Mucha gente piensa que se trata de un lugar, pero en realidad se pueden brindar cuidados paliativos en cualquier lugar que para usted sea su hogar.

Los cuidados paliativos se centran en la persona completa en sus últimos días. Se les brindan a quienes deciden que quieren su comodidad, en lugar de atención curativa. Usted y su familia pueden pasar por toda una serie de emociones respecto del futuro. El equipo de cuidados paliativos puede ayudarlo a manejar su experiencia, incluso física, cognitiva, social, emocional y espiritual.

Ayudamos a la gente a dedicar tiempo a vivir su vida al máximo como quieran en su propio entorno familiar con comodidad y en compañía de sus familiares y amigos.

Creemos que hay oportunidades de vida incluso muriendo. Ratificamos su derecho a escoger y tener el control de las decisiones sobre sus cuidados. Discutiremos las opciones y lo ayudaremos a tomar decisiones de salud informadas para satisfacer sus expectativas y deseos de sus últimos días.

Niveles de atención que cubre el beneficio de cuidados paliativos de Medicare:

- **Atención domiciliaria de rutina:** visitas programadas en su casa. Este es el nivel de atención más común.
- **Asistencia de relevo temporal en hospitalización:** si un cuidador voluntario necesita hacer una pausa en los cuidados para irse de vacaciones, por enfermedad o porque se siente abrumado, puede solicitar una estadía del paciente por relevo temporal por 5 días en un centro contratado de cuidados paliativos.
- **Asistencia en crisis:** se le brinda asistencia continua por hora en su casa por un corto plazo cuando sufre una crisis de dolor o síntomas agudos que requiere apoyo continuo de enfermería para poder continuar en su casa. Su médico y su equipo de atención determinan cuándo es apropiado.
- **Asistencia general en hospitalización:** se brinda la asistencia en un hospital contratado de cuidados paliativos o en un hogar para ancianos por un corto plazo para manejar dolores agudos u otros síntomas que no se pueden controlar en casa y requieren un entorno más intensivo.

Prácticamente el 95% de las veces, los miembros del equipo, que incluye un médico, un enfermero registrado, un asistente de cuidados paliativos, un trabajador social, un capellán y un voluntario, brindan los cuidados paliativos en la casa; ellos van a las visitas programadas dependiendo de las necesidades del paciente y la familia.

SU EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos le ofrecen un equipo de expertos profesionales y voluntarios. Cada miembro del equipo aporta una habilidad especializada para trabajar junto a usted y su familia. Usted y su familia, con el apoyo de nuestro equipo, toman las decisiones de atención y planifican sus cuidados. Su equipo de cuidados paliativos se reúne con frecuencia para repasar sus deseos y explorar las opciones para ayudarlo a maximizar su calidad de vida y hacerlo sentir cómodo.

Providence Hospice ofrece atención a enfermos terminales, sin importar su raza, credo, edad, género, orientación sexual, nacionalidad o capacidad de pago. Reconocemos y valoramos la rica diversidad de las personas que atendemos y los miembros de nuestro equipo de atención representan esa misma diversidad. Si usted o su ser querido pide que le brinde atención un miembro de nuestro personal de un género en particular por motivos personales, haremos todos los intentos necesarios para complacerlo. Más allá de esos motivos, asignamos a todo el personal sin importar su raza, color, religión, edad, nacionalidad, género u orientación sexual.

El equipo incluye:

Usted y su familia son la clave de la dirección de sus cuidados. Escucharemos, abordaremos y satisfaremos sus necesidades y deseos en la medida de nuestras capacidades.

El proveedor tratante de su preferencia se encargará de supervisar el manejo clínico de sus cuidados durante todo su proceso en el programa de cuidados paliativos. Suele ser el médico o enfermero con práctica médica que lo ha acompañado en su atención antes de recibir los servicios de cuidados paliativos.

El proveedor de cuidados paliativos es un médico o enfermero con práctica médica que trabaja con su proveedor tratante y los miembros del equipo de cuidados paliativos para maximizar su calidad de vida y hacerlo sentir cómodo.

El auxiliar de cuidados paliativos (asistente de enfermería certificado) se ocupa de su atención personal y demás asistencia.

Qué pueden hacer los auxiliares de cuidados paliativos

Usted y su enfermero personalizarán la atención que le prestará su auxiliar. El auxiliar de cuidados paliativos va a su casa y le brinda atención intermitente, que puede incluir:

- Enseñarles a sus cuidadores a posicionarlo, moverlo, cambiar las sábanas.
- Bañarlo (en la ducha, baño en la cama, en la bañera).
- Lavarle el cabello.
- Afeitarlo.

Trabajamos en equipo. Hay momentos en los que los miembros de su equipo asignado quizás no estén disponibles y, en esos casos, otro miembro de nuestro equipo se ocupará de sus cuidados y coordinará con su equipo asignado.

- Hacerle la manicura o pedicura.
- Cortarle las uñas de las manos o los pies (ver exclusiones más adelante).
- Revisar sus signos vitales, si usted y su familia lo consideran necesario.
- Cambiar las sábanas.
- Ordenar la habitación y el baño.
- Poner una tanda de ropa a lavar.
- Prepararle comidas sencillas.

Qué no pueden hacer los auxiliares de cuidados paliativos

De acuerdo con nuestra política y las regulaciones estatales, los auxiliares de cuidados paliativos no pueden:

- Cortarles las uñas de las manos o los pies a pacientes con diabetes o enfermedad vascular grave.
- Administrar enemas o poner supositorios.
- Dar o aplicar medicamentos.
- Operar la bomba de dolor.
- Cambiar la configuración de los dispositivos de oxígeno.
- Poner o irrigar catéteres urinarios.
- Cambiar apósitos de heridas.
- Succionar secreciones orales, nasales u otras.
- Brindarles atención a miembros del hogar, aparte del paciente asignado.
- Dar alimentación por sonda.
- Brindar atención las 24 horas.

Si usted necesita alguna de esas tareas, su enfermero de cuidados paliativos le enseñará a usted o a su cuidador a realizarlas o lo ayudará a conseguir la atención especializada necesaria.

Un **trabajador social médico** los ayudará a usted y a su familia a hablar sobre los cambios en su vida y los apoyará de diferentes maneras.

Servicios que se prestan:

- Escucharlo, abogar por usted y ayudarlo a elaborar un plan para satisfacer sus expectativas y deseos y abordar sus preocupaciones.
- Ofrecer orientación para ayudarlos a usted y a su familia a enfrentarse mejor al fin de la vida.
- Identificar recursos comunitarios y evaluar la elegibilidad.
- Explicar la planificación anticipada de atención, que incluye el poder y el testamento vital.
- Hablar sobre los arreglos fúnebres y servicio conmemorativo.

El farmacéutico tiene una función de asesoría en el equipo de cuidados paliativos y tiene conocimientos especializados de los medicamentos que se utilizan para controlar el dolor y los síntomas. El farmacéutico revisa los medicamentos de cada paciente cuando se admiten para cuidados paliativos y puede darle recomendaciones a su equipo para el manejo de los medicamentos.

El enfermero registrado coordinador de servicios ayudará a coordinar y manejar sus cuidados paliativos. Servicios que se prestan:

- Evaluar su comodidad y sus síntomas y trabajar con su proveedor tratante para hacerlo sentir cómodo.
- Enseñar el uso correcto de los medicamentos y la atención diaria.
- Explicar qué se puede esperar con la progresión de la enfermedad en los últimos días de vida.

El consejero espiritual o capellán está a su disposición y a la de su familia para ayudarlos con sus necesidades espirituales. El capellán ayuda a personas con todo tipo de fe, o sin fe, y cree que su bienestar espiritual, emocional y existencial es tan importante como su comodidad física.

Servicios que se prestan:

- Hablar de las esperanzas y compartir alegrías.
- Dar consuelo a través de la reflexión, la oración o la meditación.
- Hablar de la incertidumbre sobre el significado y el propósito de la vida.
- Explorar los sentimientos de soledad, miedo y desesperanza.
- Ayudar a enfrentar las elecciones difíciles y decisiones importantes.
- Ofrecer y dar la comunión, la unción, la bendición y el bautismo.
- Promover la reconciliación, el perdón a uno mismo y a los demás.
- Ayudar a quienes buscan consuelo en las sagradas escrituras o una conexión con lo divino, lo santo o lo sagrado.
- Contactar al clero o asesor espiritual de la comunidad, a petición.
- Ayudar con la planificación del funeral y del servicio conmemorativo.

Se suman terapeutas a su atención según sus necesidades específicas. Es posible que se agreguen a su plan servicios de apoyo adicionales como terapia ocupacional, terapia de lenguaje, fisioterapia o nutricionista para mejorar su comodidad o seguridad.

Los voluntarios son adultos solícitos que están disponibles para ayudarlos a usted y a su familia de diferentes maneras. Nuestros voluntarios ofrecen apoyo práctico y emocional según sus necesidades y según la disponibilidad. Su equipo puede sugerirle servicios voluntarios o usted puede pedir ese apoyo. Se investiga completamente a todos los voluntarios, quienes asisten a capacitación especializada y pasan con éxito la revisión de antecedentes.

Servicios de atención complementaria

Los proveedores de atención complementaria son profesionales licenciados o certificados que prestan servicios de masajes y música, entre otros, y están disponibles por tiempo limitado para los pacientes terminales. Se prestan los servicios en la residencia del paciente. La masoterapia no implica el uso de una mesa de masajes. Los pacientes están vestidos y a menudo se quedan en su cama o se sientan en una silla. Los servicios de atención complementaria pueden ayudar a reducir los síntomas físicos del dolor, la agitación y la dificultad respiratoria y abordar y aliviar las sensaciones de miedo, ansiedad o soledad.

Hable con un miembro del equipo sobre los servicios disponibles de atención complementaria.

Los voluntarios pueden:

- Ofrecer relevo temporal a los cuidadores (por hasta cuatro horas) para que puedan tomarse un descanso.
- Brindarles apoyo emocional y compañía a usted o a su familia.
- Hacer tareas domésticas sencillas (lavar la ropa, pasar la aspiradora, organizar, guardar los platos, etc.)
- Ayudar con trabajos de jardinería sencillos (cortar el césped, quitar la maleza, etc.)
- Hacer mandados o llevar al paciente o al cuidador a la tienda o a citas. El paciente no puede depender de oxígeno y debe poder trasladarse por sí mismo de manera segura. Se debe usar el vehículo del voluntario.
- Ir a comprar comestibles por el paciente (con el dinero o tarjeta de regalo que el paciente/la familia le dé).
- Recordarle al paciente que tome sus medicamentos que la familia/cuidador le entregue en la visita de relevo temporal.
- Preparar o calentar comidas sencillas.
- Leerle, escribir cartas por el paciente o ponerle música.
- Anotar las historias del paciente (reseña de vida/trabajo legado).
- Sobre todo, los voluntarios ofrecen una presencia tranquilizadora y cariñosa, es simplemente alguien con quien puede hablar y estar. Algunos voluntarios son notarios licenciados, peluqueros o tienen otras habilidades especiales. Pregúntele a su equipo de trabajo por el servicio que necesite y es posible que podamos encontrar a un voluntario que pueda brindarle ese servicio.

Los voluntarios no pueden:

- Recoger medicamentos en una farmacia o tienda.
- Dar o aplicar medicamentos.
- Alimentar al paciente (ponerle alimentos o líquidos en la boca).
- Ajustar, hacer mantenimiento o manejar equipos médicos (aparte de sillas de ruedas y camas de hospital).

- Brindar cuidados personales (bañar, lavar el cabello, cortar las uñas, afeitarse).
- Trasladar (mover) al paciente o ayudarlo con el uso del baño.

¿Cómo solicito un voluntario?

Hable con su trabajador social o enfermero de cuidados paliativos y dígame qué tipo de asistencia desea, si usted es flexible o si tiene solicitudes con horarios específicos y si prefiere que el voluntario sea hombre o mujer.

Aunque tratamos de satisfacer todas las solicitudes de voluntarios que recibimos, no siempre es posible encontrar un voluntario que sea una buena opción para el paciente o que esté disponible para la asistencia solicitada. Haremos todo lo que podamos para ayudarlo. Tenga en cuenta que puede rechazar o terminar el servicio del voluntario en cualquier momento.

El consejero de apoyo ante el duelo ayuda a quienes pasan por la muerte de una persona con enfermedad terminal durante los trece meses siguientes a la muerte. Los consejeros ayudan con el duelo a lo largo de toda la gama normal de sentimientos y preocupaciones que se viven normalmente para adaptarse a una pérdida importante.

Servicios que se prestan:

- Información y materiales escritos sobre el duelo y la pérdida.
- Sesiones privadas de terapia de apoyo.
- Grupos de apoyo ante el duelo y la pérdida.
- Llamadas telefónicas de apoyo emocional.
- Remisión a los recursos comunitarios apropiados.
- Servicio conmemorativo anual.
- Apoyo especial para niños.

DIVERSIDAD, EQUIDAD E INCLUSIÓN

En Providence Home & Community Care estamos comprometidos con una política antidiscriminación. No excluimos ni tratamos diferente a nadie por motivos de raza, color, nacionalidad, religión, edad, discapacidad, sexo, orientación sexual, identidad y expresión de género ni por ninguna otra clasificación protegida por las leyes locales, estatales o federales que apliquen.

Reconocemos y valoramos la rica diversidad de las comunidades a las que servimos, misma que se ve reflejada y celebramos como parte de nuestra cultura.

Tenemos el compromiso de ofrecer un ambiente laboral en el que a todos nos traten con compasión, dignidad, justicia, excelencia e integridad.

Todos nuestros cuidadores están calificados para brindarles una atención de excelencia a usted y a sus familiares.

No toleraremos la discriminación ni aceptaremos solicitudes discriminatorias en contra de los cuidadores de Providence, ya sean empleados, contratistas independientes o voluntarios.

Nos mantenemos firmes en este compromiso y con nuestros valores.

Si usted y sus seres queridos no pueden respetar este compromiso, hable con nosotros para que podamos ayudar con el alta o el traslado a otro proveedor.

#NOTHERE

COBERTURA DE CUIDADOS PALIATIVOS

La mayoría de los seguros, incluidos Medicare, Medicaid y Veterans Administration (VA), incluyen un beneficio de cuidados paliativos.

Medicare, Medicaid y VA

El beneficio de cuidados paliativos paga una tarifa diaria por la atención, que cubre visitas, medicamentos, equipos e insumos relacionados con el diagnóstico de los cuidados paliativos.

Si tiene el seguro de Medicare, recibirá notificaciones mensuales por correo en las que Medicare le detalla los reclamos de cuidados paliativos presentados por su usted. Le pedimos que entienda que no son facturas ni reflejan lo que Medicare realmente nos reembolsa por la atención que usted recibe.

Si tiene un seguro privado, su equipo de cuidados paliativos trabajará con usted para determinar cuál es el alcance de su cobertura.

Si tiene un seguro limitado o no tiene seguro de cuidados paliativos, el trabajador social médico trabajará con usted para determinar si califica para recibir asistencia financiera.

Antes de buscar atención médica fuera de Providence Hospice (incluso visitas a la sala de emergencias), es necesario que:

- Contacte al centro de cuidados paliativos para obtener su aprobación antes de recibir tratamientos, análisis o procedimientos a fin de poder garantizar el pago.
- Lleve con usted su tarjeta de beneficio de cuidados paliativos y preséntela al momento de recibir la atención. Es posible que usted tenga que hacerse cargo del pago de la atención médica que el centro de cuidados paliativos no haya aprobado.

EQUIPOS E INSUMOS

El centro de cuidados paliativos suministra los insumos y equipos básicos que usted y sus cuidadores necesitan para su comodidad y seguridad. Su equipo de cuidados paliativos trabajará con usted para determinar qué equipos e insumos necesita.

Insumos:

Su equipo de atención solicita los insumos necesarios y FedEx se los lleva directamente a su casa. Los insumos suelen llegar un día después de pedirlos, pero en general no tardan más de 2 a 3 días.

Ejemplos de insumos que se envían:

- Ropa interior desechable. El centro de cuidados paliativos no cubre la ropa interior.
- Protectores de colchones
- Insumos para el lavado del cuerpo y del cabello
- Pomadas y lociones para la protección de la piel
- Insumos relacionados con catéteres
- Insumos para el cuidado de heridas con la evaluación del enfermero de cuidados paliativos
- Guantes
- Bacinilla u orinal
- Hisopos bucales y loción hidratante

Equipos médicos duraderos:

En la mayoría de los casos se entregan los equipos un día después de pedirlos o, en casos de emergencia, el mismo día.

Si tiene equipos de otra empresa, infórmenoslo. Cambiaremos los equipos por otros equivalentes.

Hable con su equipo de cuidados paliativos sobre cualquier otra necesidad o inquietud relacionada a los equipos que tenga. El beneficio de cuidados paliativos no cubre la mayoría de los equipos especializados.

Ejemplos de equipos médicos duraderos que se ofrecen:

- Cama eléctrica para atención en casa.
- Oxígeno
- Silla de ruedas básica
- Mesas movibles para cama
- Silla inodoro
- Andador o bastón
- Silla o banco para ducha

Se necesitan sábanas ajustables extragrandes para las camas de hospital. Asegúrese de usar sábanas lisas para arreglar la cama. Su auxiliar de cuidados paliativos puede enseñarle a hacerlo, si necesita ayuda.

VOLUNTADES ANTICIPADAS INFORMAR SUS DESEOS

¿Qué tipo de atención médica desea recibir si no puede expresar sus deseos? Las voluntades anticipadas son documentos legales que le permiten tomar decisiones sobre los últimos días de su vida con anticipación. Son una manera de compartir sus deseos con sus familiares y proveedores de atención médica, para evitar confusiones en el futuro si usted no puede expresarse.

Conozca sus opciones

Lo más importante que debe recordar sobre la planificación de la atención para sus últimos días es que usted tiene el poder de decidir qué tipo de tratamiento desea recibir y qué tipo de tratamiento desea evitar. Si apenas está empezando a entender sus elecciones y a elaborar un plan o si ya tomó sus decisiones, lo invitamos a tomarse el tiempo de revisar las opciones que le presentamos a continuación y a que hable sobre sus objetivos de atención con su equipo de cuidados paliativos.

Las voluntades anticipadas pueden incluir:

Testamento vital

Es un documento que explica qué tratamiento quiere y no quiere, si está muriendo o queda inconsciente de manera permanente.

Poder permanente

Documento por el que se nombra a su representante médico, que se denomina agente o apoderado médico. Su apoderado médico es la persona que usted escoge para que tome decisiones médicas por usted, en caso de que usted no sea capaz de hacerlo, que no solo incluyen decisiones en sus últimos días, sino también en otras situaciones médicas. Este documento también se conoce como “poder médico”, “nombramiento del apoderado médico” o “poder médico permanente”. El documento puede tener efecto inmediato o en el momento en que su médico declare que usted no es capaz de tomar sus propias decisiones médicas. Permanente significa que el documento de poder se mantendrá vigente, independientemente de cualquier discapacidad futura.

Algunas formas híbridas, tales como el paquete de voluntades anticipadas médicas de Providence St. Joseph, se combinan en un único documento legal de voluntad anticipada.

Si lo desea, el trabajador social de su equipo puede entregarle el paquete de voluntades anticipadas médicas de Providence St. Joseph.

Selección del apoderado médico permanente (DPOA-HC, en inglés)

Debe escoger a una persona en quien confíe, como, por ejemplo, un familiar o amigo cercano que entienda sus deseos y se sienta cómodo tomando decisiones médicas por usted. Debe tener conversaciones constantes con esa persona para hablar de lo que usted desea para sus últimos días de vida. Asegúrese de que su apoderado médico se sienta cómodo y seguro

respecto del tipo de atención médica que usted desea recibir. También puede escoger a un segundo agente como alternativa, en caso de que su agente médico principal no esté dispuesto o no sea capaz de cumplir.

Preparación de la voluntad anticipada

- Puede llenar un formulario de testamento vital y poder médico sin abogado. Es importante que utilice los formularios de voluntad anticipada hechos específicamente para los residentes de Washington, para que tengan validez legal. Lea detenidamente los formularios y asegúrese de que satisfacen sus necesidades individuales. Es posible que necesite la firma de un testigo y necesite conseguir los formularios notariados (firmados por un notario público). Su trabajador social puede ayudarlo a conseguir el formulario que mejor se adapte a sus necesidades. Puede, además, ayudarlo a encontrar un notario que dé fe de que usted firma el documento.
- Guarde su voluntad anticipada luego de llenarla en un lugar de fácil acceso y entréguele copias a su apoderado principal, a su agente secundario o alternativo, a su proveedor y a su equipo de cuidados paliativos. El documento se mantendrá vigente, a menos que usted lo anule o decida definir una nueva voluntad anticipada con cambios.

Órdenes médicas de tratamiento de soporte vital

Si usted o un ser querido se enferma de gravedad, quizás también quiera tomar decisiones anticipadas sobre los tratamientos de soporte vital. Después de hablar de sus deseos al respecto con su proveedor, puede convertirlos en verdaderas órdenes médicas que se conocen como órdenes médicas de tratamiento de soporte vital.

- El formulario de órdenes médicas de tratamiento de soporte vital puede darles a usted y a sus seres queridos la seguridad de que se respetará su voluntad. El formulario debe acompañarlo si lo trasladan de un entorno de atención a otro.
- Tanto el paciente como el médico tratante, el enfermero con práctica médica o el asistente médico certificado deben firmar el formulario de órdenes médicas de tratamiento de soporte vital. El médico tratante, el médico o enfermero registrado avanzado o el asistente médico certificado que firma el formulario asume la responsabilidad plena de su precisión.

¿Cuáles son mis opciones de tratamiento de soporte vital?

Usted tiene el poder de decidir qué tipo de tratamiento desea recibir y qué tipo de tratamiento desea evitar. Para ayudarlo a entender sus opciones, converse con sus familiares y sus profesionales de la salud.

¿Cómo se usa el formulario?

En un escenario residencial, debe poner el formulario verde claro de órdenes médicas de tratamiento de soporte vital en un lugar en el que sea notorio. El personal de emergencia lo reconocerá como órdenes que se deben cumplir. En el caso de un centro médico, se debe incluir el formulario en la historia clínica.

Si tengo un formulario de órdenes médicas de tratamiento de soporte vital, ¿necesito también una voluntad anticipada?

Invitamos a todos a tener una voluntad anticipada como, por ejemplo, un poder médico permanente o una voluntad de atención (también conocida como testamento vital). Aunque las voluntades anticipadas suelen ser muy útiles para determinar las decisiones de los últimos días de vida, no se exigen ni son necesarias para poder tener un formulario de órdenes médicas de tratamiento de soporte vital.

Pídale a su equipo de cuidados paliativos más información sobre las voluntades anticipadas y el formulario de órdenes médicas de tratamiento de soporte vital.

SUS OPINIONES (CUMPLIDOS O QUEJAS)

En Providence Hospice tenemos el compromiso de brindarles una atención de excelencia a usted y a su familia. No dude en compartir con nosotros su opinión acerca de la atención que recibe de nosotros. Asimismo, no dude en decirnos cómo podemos mejorar nuestros servicios y cuéntenos sus inquietudes a medida que surjan. Usted tiene derecho a expresar sus inquietudes sin miedo a que ello afecte su atención. Haremos todos los esfuerzos necesarios para resolver sus inquietudes de inmediato.

Comparta sus inquietudes con su equipo de cuidados paliativos. Si su equipo no puede atender sus inquietudes o no se siente cómodo hablando de algún problema con un miembro del equipo de atención, llame al número local principal de cuidados paliativos y pida que lo comuniquen con un gerente.

Providence Hospice de Seattle 206-320-4000	Providence Hospice del condado de Snohomish 425-261-4777	Providence SoundHomeCare and Hospice 360-493-5900
--	--	---

También puede contactar: Departamento de Salud del estado de Washington llamando al 800-833-6828 8:00 a. m. a 5:00 p. m., de lunes a viernes número TDD: 800-833-6388.	O escriba a: Departamento de Salud Aseguramiento de la Calidad de los Sistemas de Salud (HSQA) Recepción de quejas PO Box 47857 Olympia, WA 98504-7857 360-236-4700 Correo electrónico: HSQAComplaintIntake@doh.wa.gov	Para denunciar abusos y abandono: Llame al 1-866-End-Harm 
---	--	---

Gracias por escoger Providence Hospice y permitirnos servirles a usted y a sus seres queridos en este momento tan importante de sus vidas.

Trabajamos con Strategic Healthcare Programs (SHP), que nos ayuda a recoger las opiniones de pacientes como usted. SHP enviará una encuesta unas seis semanas después del alta. Puede decidir llenar la encuesta de manera anónima. Sus opiniones nos ayudarán a mejorar nuestra atención.

Esperamos que nos hable de la experiencia positiva de su familiar con nuestro equipo dejándonos una reseña en línea. Sus opiniones son valiosas y los testimonios ayudan a otras familias a saber cómo los servicios de Providence Hospice pueden ayudarlos.

Usted y su familia

son la clave de la dirección de sus cuidados

Los invitamos a usted y a su familia a ser parte de su equipo de atención. Si usted está preocupado, nosotros también lo estamos. Aunque es nuestra responsabilidad brindarle atención médica, nadie lo conoce mejor a usted o a su ser querido que ustedes mismos. Si considera que hay algo mal, hable al respecto con un miembro del equipo. Si siente que no lo escuchamos o tiene necesidades desatendidas en el manejo de sus síntomas, lo invitamos a pedir una revisión de caso complejo.

Hable sobre la atención prestada. No tenga miedo de hablar si considera que hay algo que no se está haciendo correctamente, quizás una medicina o la dosis de una medicina no le parece correcta. Desafortunadamente, los pacientes, los familiares y los profesionales de atención médica a menudo se arrepienten de no haber dado seguimiento a problemas de los que tenían alguna sospecha. Nuestro equipo de atención de Providence valora su confianza en la atención que le prestamos.

No dude en pedir una revisión de caso complejo.

¿Qué es una revisión de caso complejo?

Es una reunión que se programa con un equipo multidisciplinario de profesionales de cuidados paliativos para discutir y elaborar un plan para atender sus necesidades. Hable primero de sus preocupaciones con el equipo de cuidados paliativos, pero si siente que es necesario pedir una revisión de caso complejo, lo invitamos a que la pida.

¿Cuándo debo pedir una revisión de caso complejo?

Después de hablar con su equipo de cuidados paliativos, si todavía le preocupa que quizás no se estén cubriendo las necesidades de su ser querido y hay que revisarlas, pida una revisión de caso complejo.

Entre los motivos de preocupación se incluyen:

- Síntomas sin atender
- No siente que lo escuchan
- Siente que algo anda mal o se hizo un cambio con el que no se siente cómodo o no comprende

¿Cómo pido una revisión de caso complejo?

1. Si todavía se siente preocupado después de hablar con su equipo de cuidados paliativos, llame al 206-320-4000.
2. Pida que se programe una revisión de caso complejo.
3. Indique un número de teléfono al que se le puede llamar y los nombres de los participantes.

Dolor

- El dolor y el malestar pueden tener muchas causas y se pueden tratar de diversas maneras.
- La persona que sufre el dolor es quien puede describir mejor qué siente y qué tan fuerte es.
- Se suelen prescribir medicamentos en horarios que cubren las 24 horas a fin de controlar el dolor o evitar que el este aparezca.
- El control del dolor funciona mejor cuando se trata antes de que sea demasiado fuerte. Es importante seguir las instrucciones de toma de los medicamentos, aunque ya no sienta dolor. Cuando se toman los medicamentos solo cuando hay dolor, es más difícil de controlar. Si se espera mucho, es posible que se requieran más medicamentos y más tiempo para controlar el dolor.
- El dolor puede causar otros síntomas, tales como ansiedad, irritabilidad, pérdida del sueño, dificultad para moverse, náuseas y vómitos, que pueden empeorar el dolor.

Evaluación y descripción el dolor

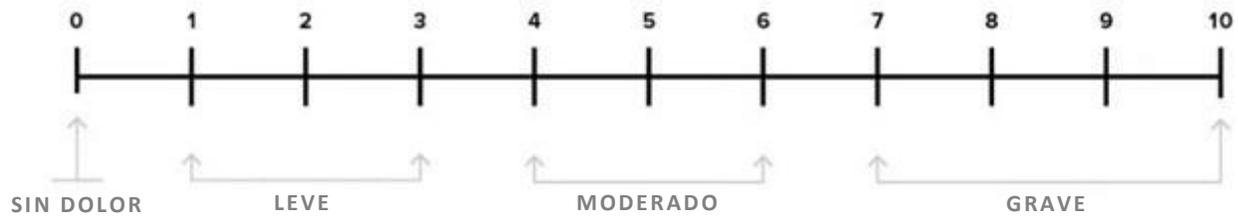
Mientras más preciso sea al describir su dolor, mejor podrá el equipo de atención determinar la causa probable e iniciar el tratamiento más eficaz.

Los siguientes puntos servirán para determinar cuál es la causa del dolor y el mejor tratamiento:

- Discusión del tipo de analgésico que desea.
- ¿Qué tipo de comodidad quiere?
- ¿De qué manera está el dolor afectando a sus familiares/amigos y sus actividades normales del día a día?
- ¿Qué afecta su dolor? ¿Hora del día? ¿Sensaciones?
- Si las medidas de alivio del dolor tienen efectos secundarios, ¿cuáles efectos secundarios no son aceptables para usted?
- ¿Qué tipo de tratamiento para el dolor ha probado y cómo ha funcionado?
- ¿Siente el dolor todo el tiempo o empieza de repente y, de ser así, cuánto dura?
- ¿Siente el dolor en una sola parte o pasa a otras partes del cuerpo?
- Se puede evaluar el dolor en una escala de 0 (sin dolor) a 10 (el peor imaginable). Si no puede hablarnos de su dolor, hay otros signos que se pueden buscar como, por ejemplo, quejas, ceño fruncido o frente fruncida.
- Se puede describir el dolor de muchas maneras. ¿Cómo describiría su dolor?
Molestia, ardor, calambre, aplastante, lacerante, pesadez, golpeteo, presión, agudo, desgarrante, punzante, escozor o sensibilidad.

Escala numérica del dolor

ESCALA NUMÉRICA DE EVALUACIÓN DEL DOLOR DE 0 A 10



Escala categórica



Manejo del dolor sin medicamentos

- Compresas calientes o frías en el área del dolor.
- Las distracciones como la visita de un ser querido, leer un buen libro, ver una película o programa de televisión, jugar videojuegos, escuchar música o enfocarse en una tarea que tenga a mano, pueden hacer que se olvide del dolor.
- Cambiar de posición puede ayudar, salvo que el movimiento empeore el dolor.
- Meditación, música relajante, imágenes guiadas y respiración consciente son técnicas que relajan el cuerpo y pueden reducir el nivel de dolor. Hable con el capellán o trabajador social de su equipo, que están capacitados para ayudarlo con esas técnicas.
- La presencia, un toque amable y reconfortante o un masaje.

Medicamentos para el manejo del dolor (de más leve a más fuerte)

Asegúrese de que su enfermero de cuidados paliativos sepa todo lo que está tomando. Consúltele a su enfermero de cuidados paliativos antes de empezar a tomar medicamentos, incluso los de venta libre.

Acetaminofén (Tylenol): El Tylenol puede ayudar cuando se toma de manera rutinaria o según se requiera para el dolor. Aunque esté tomando analgésicos más fuertes, agregar Tylenol puede ayudarlo. Sea cauteloso si sufre de enfermedad hepática, ya que puede ser perjudicial para su hígado.

Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) (aspirina, ibuprofeno o Advil, naproxeno o Aleve): Pueden ser útiles, pero se deben usar con precaución, ya que pueden causar sangrado, úlceras estomacales y pueden afectar los riñones.

Otro: Algunos medicamentos de venta libre se aplican directamente en el área del dolor. Entre estos medicamentos se incluyen diclofenaco en gel (Voltaren), lidocaína en parches y crema, mentol y varios salicilatos. Es posible que la misma marca (p. ej., Aspercreme o SalonPas) tenga varios productos de nombre parecido, pero con diferentes principios activos.

Narcóticos (tramadol o Ultram, hidrocodona o Vicodin, morfina, oxicodona o Percocet, Dilaudid, Fentanyl): Se prescriben para dolores moderados a fuertes. El estreñimiento es un efecto secundario normal de estos medicamentos. Su enfermero le hablará sobre medicamentos adicionales para tratarlo.

Al tomar analgésicos, dígame a su enfermero si tiene:

- Problemas para respirar.
- Mareos.
- Sarpullidos.
- Aparición repentina del dolor, incluso tomando los medicamentos como se los indicaron.
- Cambio repentino en el tipo o intensidad del dolor.
- Respuesta inesperada a un medicamento.
- Somnolencia excesiva.
- Alucinaciones.
- Estreñimiento.

Asegúrese de que su enfermero de cuidados paliativos sepa todo lo que está tomando, incluso los de venta libre.

MEDICAMENTOS NARCÓTICOS EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

Como el objetivo de los cuidados paliativos es fomentar la comodidad en los últimos días de vida, se suelen usar medicamentos narcóticos para reducir el dolor moderado y fuerte y aliviar la dificultad respiratoria. La morfina es el narcótico de mayor uso en los cuidados paliativos. A muchas personas les preocupa el uso de narcóticos, incluso por miedo a la adicción, los efectos secundarios no deseados y la aceleración del proceso de muerte.

Miedo a la adicción: Al empezar con medicamentos narcóticos, puede resultar útil entender la diferencia entre tolerancia, dependencia y adicción.

La tolerancia se desarrolla con el tiempo a medida que el cuerpo se va adaptando físicamente a la dosis de una medicina. Es posible que sea necesario aumentar la dosis cuando se genera la tolerancia.

La dependencia ocurre cuando el cuerpo necesita una fuente externa para mantener su comodidad. Al igual que un diabético que necesita insulina para controlar su azúcar en la sangre, es posible que una persona con dolor o dificultad para respirar necesite narcóticos para aliviarse.

La adicción ocurre cuando no hay necesidad médica o física de tomar narcóticos, que se usan solo para “drogarse”.

Efectos secundarios:

- Es común tener náuseas, picazón y somnolencia cuando se empieza a tomar un medicamento narcótico y por lo general desaparecen en pocos días. Si alguno de esos efectos secundarios no desaparece, pregúntele las opciones a su enfermero de cuidados paliativos.
- La sequedad en la boca y el estreñimiento no desaparecen, pero se pueden controlar. Su enfermero de cuidados paliativos lo ayudará a controlar los efectos secundarios.
- Aceleración del proceso de muerte: No existe evidencia de que los medicamentos narcóticos aceleren el proceso de muerte cuando la persona recibe la dosis correcta para controlar sus síntomas. El miedo a dar “la última dosis” es común entre los cuidadores. Se dan medicinas para controlar los síntomas y no para acelerar la muerte. Alguien dará “la última dosis”, pero eso no CAUSA la muerte.

MANEJO DE OTROS SÍNTOMAS

Nota: Esta sección está organizada por orden alfabético para que pueda encontrar rápidamente el síntoma que busca.

Ansiedad y agitación

- Cualquiera puede agitarse en sus últimos días de vida o luchar con la ansiedad.
- La ansiedad es una respuesta normal a situaciones de estrés o inciertas. Es posible que tenga una sensación de pavor, tensión o inquietud.
- La agitación es un estado desagradable de desasosiego extremo. Una persona agitada puede sentirse alterada, exaltada, tensa, confundida o irritable.
- La ansiedad y la agitación pueden provocar altibajos con cambios inesperados de conducta.
- La agitación se convierte en un problema cuando la persona se mueve de forma tal que podría lastimarse a sí misma u a otros.

Manejo de la ansiedad y la agitación

- ¡La seguridad primero! Determine los posibles peligros causados por la agitación y tome medidas para mejorar la seguridad.
- Fomente un ambiente de calma reduciendo el ruido, poniendo música relajante, ajustando las luces y la temperatura ambiente para lograr la comodidad.
- No use correas porque crean peligros.
- No olvide cosas básicas como lentes, aparatos auditivos y dentaduras postizas para mejorar la comunicación y la comodidad.
- Ofrezca alimentos o bebidas según lo tolere para calmar el hambre y la sed.
- Atienda las necesidades de cuidado personal. Una ducha o baño en la cama puede ser muy tranquilizante.
- Asegúrese de que se atiendan las necesidades de ir al baño o se cambie la ropa interior si está sucia o mojada.
- Ofrezca su presencia y un toque amable y reconfortante, si eso ayuda.
- Promueva actividades sociales apropiadas e involucramiento con amigos y familiares, si eso ayuda.
- Los medicamentos pueden ser de utilidad. Hable sobre las opciones con su enfermero de cuidados paliativos.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Hay preocupaciones acerca de la seguridad.
- La ansiedad o la agitación aumenta.
- El plan actual no está funcionando.

Cambios en el apetito

- El deseo de la persona de consumir alimentos y bebidas disminuye en sus últimos días de vida porque el cuerpo necesita menos comida y líquidos.
- Cuando la persona no quiere comer o beber nada, los cuidadores y los familiares pueden llegar a sentirse ansiosos y temer que la persona se muera de hambre. Obligarla a consumir alimentos o bebidas puede provocarle náuseas, vómitos o aumentar su dolor.
- Mucha gente hace preguntas sobre el fluido de hidratación intravenoso cuando la persona ya no puede tragar o no quiere tomar líquidos. En los últimos días de vida, los órganos del cuerpo se van apagando y es posible que el fluido intravenoso cause más malestar, p. ej., inflamación, problemas para respirar o náuseas.
- Su equipo de cuidados paliativos siempre está dispuesto a escuchar sus preocupaciones por la pérdida del apetito y hablar de las opciones.

Comer por placer

- Se puede disfrutar de la comida en cantidades más pequeñas distribuidas a lo largo del día.
- Pregunte por los alimentos favoritos y apéguese a ellos.
- Derroche en “gustos” como helados.
- Los líquidos espesos como yogur, pudín, Jell-O™, néctar o batido de frutas quizás sean más fáciles de tragar.
- Evite las pajillas para prevenir que trague aire porque eso puede causar malestar por los dolores producidos por los gases.

Estreñimiento

- El estreñimiento son heces duras y secas que son más difíciles de evacuar. También puede causar dolor abdominal o náuseas.
- Es común sufrir de estreñimiento en los últimos días de vida, lo que puede deberse a la reducción de la actividad, al menor consumo de alimentos y líquidos, y a algunos medicamentos.
- Su equipo de cuidados paliativos le hará preguntas sobre sus evacuaciones. Es importante que mantenga a su equipo informado de cualquier patrón que para usted sea diferente.
- Si está tomando narcóticos, debe tomar laxantes regulares. Puede tomar tiempo encontrar el equilibrio correcto de los laxantes en su cuerpo.

Manejo del estreñimiento

- Tome la cantidad de líquido que le sea cómodo.
- El jugo de ciruelas pasas u otras frutas puede ayudarlo.
- Tenga horas fijas para ir al baño.
- Siéntese erguido en el inodoro o en posición sentado en una bacinilla.
- El café o el té puede ayudarlo.
- Tome laxantes si se los prescriben su médico y su equipo de cuidados paliativos.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Su patrón de evacuación cambia.
- Tiene dolores abdominales o calambres.
- Le dan náuseas o vómitos.
- Tiene heces con sangre, diarrea o supuración.

Cuadro de evacuaciones

Fecha	1	2	3	4	5	6	7	8	9

G = grandes M = medianas P = pequeñas Du = duras B = blandas D = diarrea X = no evacúa

.....

Confusión

- La persona puede sentirse confundida por la hora y el lugar y no reconocer a personas conocidas en sus últimos días de vida. Ello se debe a los cambios normales que sufre el cuerpo en esa etapa.
- Es común confundir los días y las noches porque se pasa más tiempo durmiendo.
- En sus últimos días de vida es posible que la persona vea o hable con personas que ya fallecieron. Eso no significa que tiene una reacción a un medicamento o está alucinando. Es posible que la persona empiece a despegarse de la vida y a prepararse para irse. Es posible que la persona llame, busque o hable de la necesidad de ir a un lugar.

Manejo de la confusión

- Trate de no discutir con su familiar por lo que dice que ha visto o escuchado.
- Confirme sus experiencias y tranquilícelo.
- Al hablarle, dígame su nombre para que pueda identificarlo. Hable con suavidad, lento y con la verdad, haga una sola pregunta a la vez y dele mucho tiempo para que responda. Si la persona está alarmada o ansiosa, pregúntele qué la ayudaría a sentirse a salvo.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Hay preocupaciones acerca de la seguridad.
- La confusión es terrible para el paciente.

Sequedad o llagas en la boca

- Tomar menos líquidos y algunos medicamentos, particularmente narcóticos, hará que tenga una sequedad inusual o le salgan llagas en la boca.

Manejo de la sequedad o llagas en la boca

- Tome líquidos en la medida de sus capacidades.
- Coma paletas o caramelos.
- Coma alimentos fríos y que le generen alivio, p. ej., yogur, helado, batidos o trocitos de hielo.
- El cuidado bucal regular lo ayudará a sentirse aliviado. Pregúntele a su enfermero o auxiliar de cuidados paliativos por el uso de hisopos bucales o hidratantes bucales para mantener su boca húmeda.
- Asegúrese de limpiar con frecuencia su dentadura postiza. Si ya no le queda su dentadura postiza, hable de las opciones con el enfermero de cuidados paliativos.
- Si tiene llagas en la boca, evite los jugos y alimentos ácidos como cítricos y tomate.
- Trate de limitar el consumo de comidas picantes, alcohol y cigarrillo.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Quiere que un enfermero de cuidados paliativos le revise la boca para saber si hay afecciones que haya que tratar.
- Tiene dolores nuevos, llagas o áreas blancas en la boca.

- La sequedad o llagas en la boca le impiden disfrutar de la comida.

Alucinaciones

- Las alucinaciones consisten en ver o escuchar algo que realmente no existe. Pueden ser producto de los medicamentos, una enfermedad u otros factores angustiantes y suelen dar miedo y alterar.
- No se deben confundir las alucinaciones con visiones de familiares o mascotas que ya murieron, puesto que esto es normal en los últimos días de vida y generalmente le dan tranquilidad a quienes las tienen.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Ve o escucha cosas que le provocan preocupación, agitación o miedo.

Hipo

- El hipo es causado por un nervio irritado del pecho o cuello o porque el estómago se está inflando por el crecimiento de un tumor, fluidos, alimentos o gases.

Manejo del hipo

- Trate de aguantar la respiración hasta donde le sea cómodo y puje como si estuviera evacuando.
- Técnicas de meditación y respiración profunda.
- Los medicamentos pueden ayudarlo. Su enfermero puede trabajar con usted y su proveedor para definir el tratamiento correcto.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Tiene un hipo doloroso o irritante que no puede controlar.

Náuseas y vómitos

La progresión de la enfermedad, la comida en exceso o los medicamentos pueden provocarle náuseas y vómitos.

Manejo de las náuseas y los vómitos

Náuseas:

- Haga pequeñas comidas frecuentes y tome líquidos solo entre las comidas para reducir el volumen del contenido de su estómago.
- Limite las comidas pesadas y los alimentos grasosos, picantes y de olores fuertes.
- Tome todos sus medicamentos con una pequeña cantidad de comida, salvo que se le indique lo contrario.
- Sirva la comida fría o a temperatura ambiente para reducir su olor y sabor.
- Reposar después de comer o tomar medicamentos puede ayudarlo.
- A veces puede ayudar que se ponga una toallita húmeda fría en la nuca.
- Hay muchos medicamentos que ayudan a evitar o aliviar las náuseas cuando ya las tiene.
- Hable de los síntomas de las náuseas con su enfermero de cuidados paliativos para determinar cuál es la causa y la mejor manera de prevenirlas.

Vómitos:

- Deje de comer hasta que haya pasado el vómito para que le dé un descanso al estómago.
- Lávese muy bien la boca después de vomitar.
- Coma despacio después de un episodio de vómito y comience con líquidos claros.
- Coma trocitos de hielo o hielo saborizado, p. ej., paletas, para hidratarse.
- Beba sorbos de líquidos lentamente y en pequeñas cantidades.
- Agregue alimentos blandos (galletas de soda, pan tostado/cereal), si los tolera.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- El vómito reaparece cuando empieza a consumir alimentos y líquidos de nuevo.
- El vómito es rojo oscuro, marrón oscuro o huele a heces.
- Las intervenciones, incluidos los medicamentos, no hacen efecto.

.....

Convulsiones

- Si corre el riesgo de sufrir convulsiones o ha convulsionado últimamente, hable del tema con su enfermero de cuidados paliativos.
- Si le prescribieron un anticonvulsivante, es importante que no deje de tomar ni una sola dosis.

Manejo de las convulsiones (cuidador)

- Acueste a la persona (en la cama o en el piso).
- Despeje el área alrededor de la persona.
- Póngale una almohada o una toalla debajo de la cabeza.
- Aflójele la ropa apretada alrededor del cuello.
- No frene los movimientos, intente más bien impedir que se lesione.

- Quédese con la persona y díglele palabras reconfortantes.
- No le ponga nada en la boca.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- La convulsión no se detiene en unos minutos.
- Después de la convulsión, llame al enfermero para informarle y hablar de otras medidas de prevención y manejo de convulsiones.

.....

Dificultad respiratoria

- Es normal que haya cambios en la respiración en los últimos días de vida, pero la dificultad respiratoria puede ser incómoda.
- La dificultad respiratoria tiene varias causas, entre las que se incluyen progresión de la enfermedad, acumulación de fluidos en los pulmones, ansiedad o cambios naturales que se dan en los últimos días de vida.

Manejo de la dificultad respiratoria

- Eleve la cabecera de la cama a 30-45 grados si está en cama o, si puede, siéntese en una silla con un buen apoyo para la espalda.
- Ponga en su dirección un ventilador en la velocidad baja.
- Pídale a un familiar o amigo que se quede con usted para su tranquilidad.
- Reduzca la temperatura de la habitación o quítese la ropa pesada o las sábanas.
- Respire lentamente y trate de relajarse.
- Use oxígeno, si se lo prescribieron y no le causa incomodidad.
- Reduzca las molestias ambientales, p. ej., malos olores y humo.
- Use los tratamientos y medicamentos que le prescribió su proveedor.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- La dificultad respiratoria sigue siendo un problema.
- El equipo de oxígeno no funciona correctamente.

.....

Cambios en la piel

- Las úlceras cutáneas o escaras aparecen porque hay demasiada presión en una misma área por mucho tiempo.
- Las escaras pueden aparecer como puntos rojos y van avanzando hasta convertirse en heridas abiertas.
- Las áreas huesudas del cuerpo como el coxis, las caderas y los talones corren el mayor riesgo.

Manejo del agrietamiento de la piel

- Para la persona que está postrada en cama o confinada a una silla, la mejor forma de prevención es cambiar la posición del cuerpo cada 2 horas. Use almohadas para apoyar a la persona y suavizar las áreas de presión.
- Asegúrese de que el paciente no esté sentado o acostado sobre objetos duros (control remoto, teléfono, lentes).
- Mantenga la piel lo más limpia y seca posible.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Aparece un área de enrojecimiento o una escara abierta.
- Sus escaras empeoran.
- Se caen los vendajes.
- Su escara presenta supuración o sangrado que no se detiene o empaja el vendaje.

Retraimiento social y emocional

- El retraimiento emocional es normal en los últimos días de vida y puede parecerse a la depresión;
- sus causas incluyen la necesidad de ahorrar energía y una necesidad mayor de reflexionar y hacer una revisión de su vida.
- El retraimiento social y emocional no es incómodo para el paciente, pero puede afligir a los seres queridos. El hecho de que su familiar se retraiga no significa que no lo quiere. Puede ayudarlo dándole tiempo para estar en tranquilidad.

Manejo del retraimiento social y emocional

- Ofrezcale una caricia y su presencia física sin palabras.
- Sea consciente del lenguaje corporal de su ser querido.
- Explíqueles a otros familiares o amigos que es normal.
- Limite las visitas, la duración de las visitas o haga un horario de visitas que el paciente quiera recibir.
- Reduzca los factores de estimulación en la habitación (es decir, apague la televisión, sea consciente de los tonos de voz, etc.).
- Reflexione sobre la vida del paciente contándole historias y compartiendo fotos/videos, en lugar de enfocarse en el futuro.
- Pida hablar con el trabajador social o capellán de cuidados paliativos si desea tener apoyo con estos cambios o le preocupa que su ser querido esté pasando por una depresión o estrés emocional.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Le preocupa el retraimiento que está presenciando.

Inflamación

- Se produce inflamación cuando los fluidos se acumulan y retienen en varias partes del cuerpo, p. ej., piernas, tobillos, pies y manos.
- Entre las posibles causas se incluyen el consumo de menos proteína, menos actividad o el consumo de sal/sodio.

Manejo de la inflamación

- Ponga la parte afectada a una altura por encima del corazón, de ser posible.
- Limite la ingesta de sal.
- Limite los líquidos si su doctor o enfermero se lo indica.
- Tome diuréticos, según se los hayan prescrito.
- Muévase más, si puede.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- Hay aparición repentina de inflamación o dificultad respiratoria.

Micción

- Es posible que el paciente pierda el control de la orina (incontinencia) porque los músculos se debilitan.
- Es posible que se reduzca la cantidad de orina.
- Es posible que la orina sea de color oscuro y olor fuerte.

Manejo de la micción

- Si la persona es incontinente, un enfermero o auxiliar de cuidados paliativos puede ayudar a pedir los insumos necesarios.
- Use el servicio de auxiliar de cuidados paliativos para los baños y cuidados personales.

Llame al centro de cuidados paliativos si:

- El paciente no ha orinado en 12 horas.
- Hay dolor al orinar.
- Nota enrojecimiento, irritación o agrietamiento en la piel.

REGISTRO DE SÍNTOMAS Y ALIVIO

Un diario de síntomas es una herramienta que sirve para asegurar que se evalúen y manejen adecuadamente sus necesidades para darle calidad de vida.

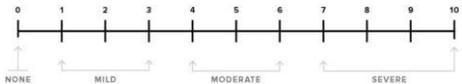
Instrucciones:

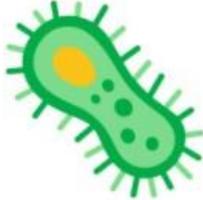
1. Anote la fecha y la hora de su síntoma (dolor, dificultad respiratoria, ansiedad, agitación, náuseas, vómitos, etc.).
2. Escoja una escala o número para evaluar el dolor o síntoma (1 a 10 o mínimo, moderado o grave).
3. Anote el medicamento utilizado y la cantidad.
4. Liste todo lo que haya probado para aliviar el dolor (p. ej., calor, reposo, cambio de posición)
5. Una hora después de tomar el medicamento, evalúe de nuevo el dolor o síntoma en la misma escala.
6. Liste los problemas o dificultades que tuvo al tomar el medicamento.

Fecha	Hora	Dolor o síntoma	Evaluación de los síntomas	Medicamento/ dosis	Otras cosas que ha probado	Evaluación del alivio (1 hora después)	Efectos secundarios u otros problemas

EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS MEDICAMENTOS

El uso de esta medicina puede aumentar el riesgo de caída o delirio en personas mayores de 65 de años. El delirio ocurre cuando de repente se siente confundido, no es consciente y no puede pensar con claridad.

Motivos para tomar la medicina	Ejemplo de medicina	Efectos secundarios
<p>Analgésico:</p> <p>Numeric Pain Scale</p> <p style="text-align: center;">0-10 NUMERIC PAIN RATING SCALE</p>  <p>Categorical Scale</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acetaminofén (Tylenol®) • Hidrocodona/acetaminofén (Vicodin®, Lortab®, Norco®) • Hidromorфона (Dilaudid®) • Morfina • Oxidodona • Oxycotin® • Oxidodona/acetaminofén (Percocet®) • Tramadol (Ultram®) 	<p>Efectos secundarios:</p> <p>Estreñimiento Somnolencia Confusión Mareos Adormecimiento Sequedad en la boca Náuseas Sarpullido Vómitos</p>
<p>Ayuda con la inflamación (hinchazón):</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dexametasona (Decadron®) • Ibuprofeno (Motrin®) • Ketorolaco (Toradol®) • Naproxeno (Aleve®, Naprosyn®) 	<p>Efectos secundarios:</p> <p>Riesgo de sangrado Insomnio Inflamación Malestar estomacal</p>
<p>Náuseas, sensación de mareo o vómitos, devolver:</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ondansetrón (Zofran®) • Prometazina (Phenergan®) • Escopolamina 	<p>Efectos secundarios:</p> <p>Estreñimiento Adormecimiento Mareos Fatiga Dolor de cabeza</p>
<p>Acidez o reflujo:</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Carbonato de calcio (Tums®) • Esomeprazol (Nexium®) • Famotidina (Pepcid®) • Lansoprazol (Prevacid®) • Omeprazol (Prilosec®) • Pantoprazol (Protonix®) • Ranitidina (Zantac®) 	<p>Efectos secundarios:</p> <p>Estreñimiento Diarrea Dolor de cabeza Vómitos Malestar estomacal</p>
<p>Calma los nervios o le da sueño</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lorazepam (Ativan®) • Alprazolam (Xanax®) • Diazepam (Valium®) • Zolpidem (Ambien®) 	<p>Efectos secundarios:</p> <p>Confusión Mareos Adormecimiento Dolor de cabeza</p>

<p>Anticoagulante/tratamiento de los coágulos sanguíneos</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apixaban (Eliquis®) • Aspirina • Clopidogrel (Plavix®) • Enoxaparina (Lovenox®) • Heparina • Rivaroxabán (Xarelto®) • Warfarina (Coumadin®) 	<p>Efectos secundarios: Heces u orina con sangre Moretones Riesgo de sangrado Malestar estomacal</p>
<p>Reduce la presión arterial y la frecuencia cardíaca:</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bloqueadores de los canales de calcio <ul style="list-style-type: none"> ○ Diltiazem (Cardizem (CD)®, Cartia XT®, Tiazac®, Dilacor XR®) • Betabloqueantes <ul style="list-style-type: none"> ○ Atenolol (Tenormin®) ○ Carvedilol (Coreg®) ○ Metoprolol (Lopressor®, Toprol XL®) • Inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina, bloqueadores de los receptores de la angiotensina <ul style="list-style-type: none"> ○ Benzapril, Captopril, Enalapril, Lisinopril, Quinapril, Ramipril ○ Candesartán (Atacand®) • Diuréticos <ul style="list-style-type: none"> ○ Furosemida (Lasix®) ○ Hidroclorotiazida ○ Espironolactona 	<p>Efectos secundarios: Mareos Adormecimiento Dolor de cabeza Aturdimiento Malestar estomacal Inflamación Vómitos</p>
<p>Antibiótico para tratar y prevenir las infecciones bacterianas:</p> 	<p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amoxicilina/ácido clavulánico (Augmentin®) • Cotrimoxazol, sulfamethoxazole, trimetoprima (Bactrim®, Bactrim DS®, Septra®, Septra DS®) • Ciprofloxacina (Cipro®) • Clindamicina (Cleocin®) • Levofloxacina (Levaquin®) • Metronidazol (Flagyl®) • Moxifloxacina (Avelox®) • Vancomicina (Vancocin®) 	<p>Efectos secundarios: Diarrea Dolor de cabeza Sarpullido/rubor Vómitos Malestar estomacal</p>

OBTENCIÓN DE MEDICAMENTOS ESTANDO BAJO CUIDADOS PALIATIVOS

¿Cómo consigo los medicamentos que cubre el centro de cuidados paliativos?

- Su enfermero de cuidados paliativos le dirá cuál de sus medicamentos cubrirá el centro de cuidados paliativos.
- Su enfermero de cuidados paliativos también le dirá en qué farmacias puede conseguir esos medicamentos.
- Lleve con usted la tarjeta de beneficio de cuidados paliativos si recoge sus medicamentos de cuidados paliativos en una farmacia local.
- El centro de cuidados paliativos generalmente prescribe en cada oportunidad una reserva de medicamentos para 2 semanas. Su enfermero de cuidados paliativos revisará su reserva de medicamentos en cada visita y le dará la orden para la reposición según sea necesario. Infórmele a su enfermero si le queda menos de 1 semana en reserva.
- Los pacientes que están en casas de familia para adultos, hogares para ancianos o centros de vida asistida reciben sus medicamentos de la farmacia del centro que le pasará la factura al centro de cuidados paliativos.

¿Hay copagos?

- Usted recibe sin costo alguno los medicamentos que cubre el centro de cuidados paliativos.
- Si recoge sus medicamentos en una farmacia local y tienen problemas de facturación con su tarjeta de beneficio de cuidados paliativos, pídale a la farmacia que llame al centro de cuidados paliativos.
- Si paga los medicamentos de su bolsillo, es posible que no podamos reembolsárselos.

¿Qué medicamentos se cubren?

- Medicamentos para su comodidad relacionados con su diagnóstico y afecciones que requieren cuidados paliativos.

¿Qué medicamentos no se cubren?

- Medicamentos para tratar sus afecciones que no tienen que ver con el diagnóstico de cuidados paliativos, tales como medicamentos para la tiroides y el colesterol.
- La mayoría de las vitaminas o suplementos de venta libre.
- Medicamentos de quimioterapia.
- No se cubren algunos medicamentos más nuevos, aunque guarden relación con su diagnóstico. El centro de cuidados paliativos trabajará con usted para ofrecerle un medicamento alternativo para sus necesidades.

¿Cómo consigo los medicamentos que no cubre el centro de cuidados paliativos?

Seguirá obteniendo sus medicamentos de la misma manera de siempre.

ELIMINACIÓN SEGURA DE MEDICAMENTOS

El manejo y eliminación seguros de todos los medicamentos es una preocupación para usted, sus seres queridos, la comunidad y el medio ambiente. Los índices de envenenamiento accidental y consumo de drogas por medicamentos han aumentado drásticamente en los últimos 15 años, lo que puede relacionarse con el almacenamiento y eliminación indebidos de los medicamentos.

Las regulaciones nos exigen que le entreguemos una copia de la política de eliminación de medicamentos.

Política

- Durante el proceso de admisión en el centro de cuidados paliativos, y de manera continua según sea necesario, a los pacientes/familiares o encargados de tomar las decisiones se les habla del manejo, almacenamiento y eliminación segura de los medicamentos.
- Cuando se ordenan medicamentos controlados por primera vez, al paciente/familiar se le entrega por escrito la política y el procedimiento, además de información, sobre el manejo y la eliminación de los medicamentos controlados y se dejará constancia de que así se hizo en la historia clínica del paciente.
- El enfermero de cuidados paliativos le enseñará al paciente/familiares o encargados de tomar las decisiones cómo manejar y eliminar las sustancias controladas y dejará constancia de que así lo hizo en la historia clínica electrónica del paciente.
- Los proveedores y enfermeros de cuidados paliativos que hayan recibido la respectiva capacitación pueden eliminar o ayudar al cuidador a eliminar los medicamentos (incluso sustancias controladas) cumpliendo con las siguientes normas:
 - Se pueden eliminar en la casa del paciente después de su muerte o si el medicamento está vencido.
 - Se debe dejar constancia de la eliminación de los medicamentos controlados en la historia clínica electrónica y se debe incluir lo siguiente:
 - Tipo (nombre del medicamento)
 - Dosis
 - Forma de dosificación
 - Vía de administración
 - Cantidad
 - Hora
 - Fecha
 - Forma de eliminación
 - Firma del testigo
- El familiar o encargado de tomar las decisiones del paciente tiene derecho a negarse a eliminar los medicamentos.
- Providence Hospice no acepta medicamentos sin usar, vencidos o devueltos.
- El personal de cuidados paliativos no recogerá, entregará ni llevará medicamentos al/del lugar de servicio del paciente.

- En caso de que el fabricante o la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) haya retirado o discontinuado el medicamento por motivos de seguridad, Providence Hospice le notificará de inmediato al paciente/encargado de la toma de decisiones.

Procedimiento

Almacenamiento de los medicamentos

1. Durante el proceso de evaluación, y de manera continua, el enfermero de cuidados paliativos planifica con el paciente y el familiar/cuidador el almacenamiento seguro de los medicamentos.
2. Se tendrá en cuenta lo siguiente:
 - A. Se deben guardar los medicamentos separados de otras drogas tóxicas y químicos.
 - B. Se deben sacar los medicamentos para dar las indicaciones y administrarlos.
 - C. Se deben mantener los medicamentos fuera del alcance de los niños, mascotas y pacientes confundidos o desorientados.
 - D. Los medicamentos que sea necesario mantener refrigerados deben guardarse dentro del refrigerador.

Destrucción/eliminación

- El método más seguro es llevarlos a un buzón de medicamentos o usar un programa de envío, de tenerlo disponible.
- Algunas farmacias aceptan medicamentos controlados para su eliminación. En este enlace encontrará el buscador de la Agencia de Control de Drogas (DEA, por sus siglas en inglés): <https://apps.deadiversion.usdoj.gov/pubdispsearch/spring/main?execution=e1s1>
- En estos sitios web puede encontrar información y ubicaciones específicas del estado:

Washington:

- www.med-project.org

Si no tiene disponible un buzón o programa de envío:

Sustancias controladas

Los medicamentos controlados pueden ser particularmente nocivos y, en algunos casos, fatales con tan solo una dosis, si los utiliza alguien que no es la persona a la cual se le prescribieron, la FDA recomienda que se tiren al lavamanos o al inodoro los siguientes medicamentos:

- Parches de fentanilo
- Hidrocodona (Vicodin, Norco)
- Hidromorfona (Dilaudid)
- Meperidina (Demerol)
- Metadona
- Morfina (MS contin)

- Oxycodona (Percocet, Oxycontin)
- En FDA.GOV encontrará más información

En su defecto, el proveedor o enfermero de cuidados paliativos podrá eliminar o ayudar a la familia o encargado de la toma de decisiones del paciente a eliminar las sustancias controladas de la siguiente manera:

1. En presencia de un testigo, contar los medicamentos que se eliminarán.
2. Anotar en la historia clínica electrónica el nombre del medicamento, la dosis, la vía de administración, la cantidad eliminada, la hora, la fecha, la forma de eliminación y el nombre del testigo.
3. Tirar los medicamentos al inodoro o al lavamanos según lo recomendado por la Agencia de Control de Drogas.

Sustancias no controladas



1. Saque los medicamentos de su empaque original y mézclelos con algo repugnante como residuos de café, tierra o arena para gatos; esto hace que la medicina sea menos atractiva para niños y mascotas e irreconocible para alguien que pudiera revisar intencionalmente la basura para buscar drogas.
2. Ponga la mezcla en algo que pueda cerrar (una bolsa con cierre hermético, un bote vacío u otro contenedor) para evitar que se escape o derrame el medicamento.
3. Tire el contenedor a la basura.
4. Tache toda su información personal que aparece en el empaque vacío de la medicina para proteger su identidad y privacidad y tírelo a la basura.

Referencias

Condiciones de participación de Medicare, sección 418.106(e)(2) Eliminación y todos los subconjuntos [Sustancias controladas de la Oficina de Control de Desviaciones de la DEA](#)
[ELIMINACIÓN DE SUSTANCIAS CONTROLADAS DE PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS POR PARTE DE LOS EMPLEADOS DE UN PROGRAMA CALIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS](#)
[Medicamentos controlados: Abuso, desviación, pérdidas o robos](#)
MM.05.01.19: EP2, EP5, EPs 9, 10 & 11, MM.05.01.17: EP4

INFORMACIÓN E INSTRUCCIONES DE MEDICAMENTOS DEL PAQUETE DE EMERGENCIA

Mientras esté bajo cuidados paliativos, es posible que reciba un “paquete de emergencia” que incluye medicamentos para tratar síntomas comunes rápidamente. Su enfermero de cuidados paliativos lo ayudará a definir cómo usar los medicamentos del paquete de emergencia, la dosis y la frecuencia y la manera más segura de administrarlos. Estos son medicamentos que se le pueden dar a quienes no pueden tragar.

Los medicamentos de su paquete de emergencia ayudan a tratar síntomas como:

- Dolor
- Dificultad respiratoria
- Náuseas/vómitos
- Congestión con ruido de traqueteo o gorgoteo
- Estreñimiento
- Alucinaciones
- Ansiedad, agitación o desasosiego

Las medicinas indicadas a continuación son las más comunes. Su paquete de emergencia será personalizado según sus necesidades.

Morfina (o narcóticos relacionados, como hidromorfona): Se utilizan analgésicos narcóticos para tratar dolores moderados a fuertes y dificultad respiratoria de manera segura.

Posibles efectos secundarios: Náuseas, mareos, adormecimiento, confusión, picazón y estreñimiento.

- La mayoría desaparece en pocos días, a excepción del estreñimiento. Tiene que tomar laxantes mientras toma narcóticos. Hable con un enfermero de cuidados paliativos para saber cuál es el correcto para usted.
- Es mejor que evite consumir alcohol mientras toma esta medicina.
- Para más información sobre el uso de narcóticos, vea la página titulada

- **MEDICAMENTOS NARCÓTICOS EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA**

Lorazepam (Ativan): Se usa para aliviar la ansiedad, el desasosiego o los “nervios”.

Posibles efectos secundarios: Mareos o adormecimiento, lo que puede provocar más caídas.

Es mejor que evite consumir alcohol mientras toma esta medicina.

Haloperidol (Haldol): Se usa para controlar las náuseas, la agitación y las alucinaciones.

Posibles efectos secundarios: Adormecimiento

Puede ver un video de cómo preparar los medicamentos y como triturar las pastillas en

www.providence.org/hospicecaregiver

- Haga clic en el título **Cuidar a alguien que necesita cuidados paliativos**
- Desplácese a la mitad de la página y busque Videos de cuidadores en **Cuidar con confianza**

INSTRUCCIONES DEL PAQUETE DE EMERGENCIA

Su enfermero registrado coordinador de servicios llenará esta página en su primera visita después de que llegue el paquete de emergencia.

Para el dolor y dificultad respiratoria: _____
(Medicina)

Información para el cuidador: Solo el paciente puede describir su dolor. En el caso de los pacientes que no se pueden comunicar verbalmente, hay señales no verbales, como la expresión facial y vocalizaciones que pueden darle a su enfermero más información que le ayude a guiarlo.

Vía: Oral Se pueden triturar las tabletas y ponerse en el interior de la mejilla. Su enfermero puede enseñarle a hacerlo.

Llame al centro de cuidados paliativos y pida hablar con un enfermero antes de empezar a tomar cualquiera de estos medicamentos.

Información del medicamento: Los opioides pueden causar malestar estomacal, mareos, somnolencia, confusión, picazón y estreñimiento. A excepción del estreñimiento, todos estos efectos secundarios tienden a desaparecer en pocos días o se pueden controlar fácilmente con otros medicamentos.

Para la ansiedad: _____
(Medicina)

Información para el cuidador: No a todo el mundo se le dan medicamentos para la ansiedad porque algunas enfermedades pueden empeorar con ese tipo de medicamento. Su equipo trabajará con usted para ayudarlo a reducir la ansiedad, si es su caso. El paciente puede describir mejor su sensación de ansiedad, aunque hay otros síntomas que pueden hacer que el paciente se sienta ansioso. En el caso de los pacientes que no se pueden comunicar verbalmente, el paciente debe estar intranquilo y no ser posible calmarlo.

Vía: Oral Se pueden triturar las tabletas y ponerse en el interior de la mejilla. Su enfermero puede enseñarle a hacerlo.

Información del medicamento: Puede causar mareos y adormecimiento, especialmente si se toma con otros medicamentos en particular. Evite el consumo de alcohol. Asegúrese de llamar al enfermero de cuidados paliativos si tiene movimientos anormales, dolores musculares o fiebre extremadamente alta.

Para el estreñimiento: Bisacodilo

Información para el cuidador: Por lo general, los supositorios de bisacodilo estimulan la evacuación entre 15 y 60 minutos después de introducirlo.

Vía: Quite el envoltorio e inserte un supositorio por el recto todos los días según lo necesite para el estreñimiento que no mejora con laxantes orales. Puede usar lubricante soluble a base de agua para facilitar su introducción, si lo requiere.

Información del medicamento: Almacenar en un lugar fresco.

Para la congestión: Hiosciamina bucodispersable

Información para el cuidador: Es posible que el paciente tenga sonidos de “gorgoteo” en el pecho o puede sonar como canicas rodando adentro. Los sonidos de gorgoteo son un cambio normal y no son indicativos de la aparición de dolores fuertes o nuevos.

Vía: Disuelva la tableta en la boca del paciente.

Información del medicamento: Puede causar sequedad excesiva en la boca, visión borrosa, adormecimiento, estreñimiento o dificultad para orinar.

Para las náuseas o vómitos: Haloperidol

Información para el cuidador: A los pacientes que padecen de demencia o enfermedad de Parkinson no se les da haloperidol, puesto que hace que los síntomas de estas enfermedades empeoren. Su equipo trabajará con usted y su proveedor para conseguir el mejor medicamento si tiene náuseas o vómitos.

Vía: Tome las tableas vía oral o insértelas vía anal.

Información del medicamento: Puede causar adormecimiento, visión borrosa o problemas para orinar. Asegúrese de llamar al enfermero de cuidados paliativos si tiene movimientos anormales, tirones, tics, dolores musculares o fiebre extremadamente alta. No tome más de la dosis prescrita, a menos que así se lo indique el enfermero de cuidados paliativos.

Para dolores leves o fiebre: Acetaminofén en supositorios (Tylenol®)

Información para el cuidador: El acetaminofén en supositorios trata o evita los dolores leves y la fiebre.

Vía: Quite el envoltorio e inserte un supositorio por el recto cada 4 horas, según sea necesario para aliviar los dolores o la fiebre. NO TOME MÁS de 3,000 mg de acetaminofén en todas sus presentaciones en 24 horas o 2,000 mg en 24 horas si la función del hígado está comprometida.

Información del medicamento: Conservar en un lugar fresco. Infórmele al personal de cuidados paliativos si sufre de problemas hepáticos.

SEGURIDAD DE LOS MEDICAMENTOS

El manejo seguro de todos los medicamentos es un asunto sanitario que nos afecta tanto a nosotros como a nuestras comunidades. El envenenamiento accidental y el consumo de drogas por medicamentos han aumentado en los últimos 15 años.

Para usar sus medicamentos de manera segura y eficaz:

- Guarde todos los medicamentos en un lugar seguro, fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Memorice los nombres de todos sus medicamentos (incluso sus vitaminas y suplementos), los efectos secundarios y los motivos por los cuales los toman.
- Infórmele a su enfermero todos los medicamentos que toma o sus cambios (medicamentos nuevos o suspendidos o cambios de dosis).
- Solo la persona a la que se le prescriben los medicamentos debe tomarlos.
- Suspenda los medicamentos solo cuando se lo indique su médico.
- No tome medicamentos vencidos.
- No siempre es seguro tirar por el inodoro o en la basura los medicamentos que ya no toma. Revise la página **Eliminación segura de los medicamentos** o pregúntele a su enfermero de cuidados paliativos cómo eliminar los medicamentos de manera segura.

Se deben resguardar muy bien los medicamentos. Si se pierde un medicamento, infórmele de inmediato a su enfermero. Si su equipo de cuidados paliativos sospecha que se están robando medicamentos controlados (es decir, narcóticos), es posible que se le pida que haga una denuncia policial.

CÓMO CUIDAR DE ALGUIEN

Cuidar a un ser querido que requiere cuidados paliativos en casa puede ser todo un reto. A medida que avanza la enfermedad, la persona va perdiendo la capacidad de cuidar de sí misma. Es normal preguntarse cómo cuidar de una persona cuando eso sucede.

Consejos generales

Dígale siempre a la persona que está cuidando lo que va a hacer antes de hacerlo, aunque no crea que puede escucharlo.

Lávese las manos antes y después de atenderla. Use guantes, de ser necesario.

Los auxiliares de atención personal pueden prestar todos los servicios que se describen a continuación y pueden ayudar a entrenarlo para cuando el equipo no esté presente.

Cuidados bucales

Una boca limpia y húmeda ayuda a hacer que el paciente se sienta más cómodo, evita irritaciones e infecciones y reduce el mal aliento. Se deben aplicar los cuidados bucales al menos dos veces al día. Si ya no se puede cepillar los dientes, se pueden usar hisopos bucales para dar los cuidados correspondientes.

Humedezca los hisopos bucales con agua y limpie cuidadosamente la cavidad bucal. Repita según sea necesario.

Evitar los labios resecos o agrietados

Si no se está usando oxígeno, aplique un hidratante para labios (p. ej., Chapstick® o Vaseline®) para evitar que se resequen o agrieten.

Si se está usando oxígeno, no aplique Chapstick® ni Vaseline. Aplique más bien un lubricante a base de agua como KY Jelly en los labios o en la nariz del paciente.

Baño

El baño aumenta la comodidad, permite inspeccionar la piel y evita que se formen escaras. La frecuencia del baño varía; en la mayoría de los casos, solo es necesario de 2 a 3 veces por semana. Su enfermero lo ayudará a definir qué es lo mejor.

El baño puede hacerse más complicado a medida que el paciente se pone más débil. El uso de una silla o banco para baño dentro la bañera o ducha ayudará al paciente a bañarse sin peligro y sin agotamiento. También es posible que se bañe con una esponja cerca del lavamanos. A veces ambos métodos se van haciendo más difíciles y es posible que sea mejor bañar al paciente en la cama.

Antes del baño:

- El paciente nunca debe bañarse solo mientras usa la silla o banco para baño.
- Para reducir la posibilidad de que se resbale, asegúrese de que la silla o banco esté asegurado a la bañera o ducha y séquelo antes de usarlo.
- Saque del baño todas las alfombrillas sueltas.

Durante el baño:

- Trate de no permitir que al paciente le dé frío. Si usa un cubo u olla, cambie el agua con frecuencia por agua fresca y tibia. Use toallas adicionales o una cobija para cubrir las áreas que no se están lavando.
- En el caso de los pacientes que están postrados en cama en su casa, eleve la cama a una posición cómoda para evitar que se genere tensión en su espalda.
- Limpie la piel con agua y jabón.
- Enjuague el jabón.
- Seque la piel suavemente y por completo.

Lavar el cabello del paciente en la cama

Lavarle el cabello al paciente lo hace sentir limpio y cómodo.

- Si hay lesiones en el cuero cabelludo, use guantes.
- Acueste al paciente lo más recto posible en la cama.
- Ponga el lavacabezas inflable debajo de la cabeza y el cuello para recoger el agua.
- Échele agua tibia para mojar el cabello.
- Póngale champú para mojar el cabello y enjabonar.
- Masajee el cuero cabelludo suavemente mientras enjabona el cabello.
- Enjuague el cabello completamente echándole agua tibia hasta que haya sacado todo el champú.
- Seque suavemente el cabello con una toalla.

Cambiar las sábanas con el paciente en la cama

Las migas, los pliegues o la humedad de la cama pueden provocar incomodidad y favorecer la aparición de escaras. Si el paciente está muy débil para salir de la cama, su enfermero o auxiliar puede enseñarle cómo tender la cama con el paciente en ella. Por lo general, se deben cambiar las sábanas dos veces a la semana después de un baño en cama y con mayor frecuencia si las sábanas están húmedas o sucias.

Vea la cama como dos mitades; cambie una mitad mientras el paciente está acostado en la otra y luego ruede al paciente hacia la mitad limpia y cambie la otra mitad.

- Asegúrese de que el paciente pueda rodarse a cualquiera de los lados de la cama.
- Baje la cabecera de la cama todo lo posible y deje solo una almohada.
- Ayude al paciente a rodar hacia un lado de la cama.
- Vaya al lado en el que tiene la espalda del paciente de frente a usted.
- Suelte las sábanas y cobijas de su lado.
- Pase la sábana de abajo por debajo del paciente hasta la mitad de la cama.
- Ponga la sábana limpia en la cama y ajústela como sea necesario. Hale el resto de la sábana limpia hasta la mitad de la cama.
- Si usa una sábana de traslado o un absorbente para incontinencia, póngalo de la misma manera.
- Haga que el paciente se gire hacia usted pasando por encima del rollo de sábanas hacia el lado limpio de la cama.

- Vaya al otro lado de la cama y hale las sábanas sucias.
- Desenrolle la sábana limpia en la cama y ajústela como sea necesario.
- Ponga la sábana de encima de una forma que sea cómoda para el paciente. Si mete las sábanas en la parte inferior de la cama, deje espacio adicional para los pies.

También puede ver un video de cómo cambiar las sábanas con la persona en la cama en

www.providence.org/hospicecaregiver

- Haga clic en el título **Cuidar a alguien que necesita cuidados paliativos**
- Desplácese a la mitad de la página y busque Videos de cuidadores en **Cuidar con confianza**

Trasladar al paciente de la cama a la silla o silla de ruedas

Las personas débiles necesitan ayuda para trasladarse de la cama a la silla y evitar caerse y lesionarse. Usted hará dos cosas para ayudar:

1. Ofrecer fuerza y estabilidad adicionales.
2. Guiar la dirección de los movimientos del paciente para que termine de trasladarse.

Cómo trasladar al paciente de la cama a la silla o silla de ruedas

Determine si puede mover la paciente en forma segura usted mismo. Si el paciente es mucho más alto o pesado que usted, tiene una fuerte debilidad o está confundido y no es capaz de tomar parte en los movimientos necesarios para trasladarse de un lado a otro, debe pedirle ayuda a otra persona.

- Dígale al paciente cómo quiere que lo ayude moviéndose durante el traslado.
- Coloque la silla fija o de ruedas en un ligero ángulo de la cama, o del lado más fuerte del paciente, de frente a la pata de la cama.
- Mantenga la esquina delantera de la silla lo más cerca posible de la cama.
- Si usa silla de ruedas, coloque los reposapiés “hacia arriba” para que los pies del paciente puedan tocar ligeramente el piso.
- Asegúrese de que el paciente no esté muy mareado o débil para trasladarse de un lado a otro.
- Póngale al paciente zapatos o pantuflas antideslizantes antes de empezar el traslado.
- Ponga una de sus piernas entre las piernas del paciente para que su pierna sirva de apoyo (puntal).
- Ponga la otra pierna por la parte externa de la pierna del paciente que está más lejos de la silla.
- Pase los brazos debajo de las axilas del paciente hacia la espalda. Use un cinturón de asistencia si así se lo indicó su enfermero.
- El paciente puede usar los brazos para ayudar a impulsarse del colchón y levantarse.
- Puede ayudarlo a ponerse de pie flexionando las rodillas y moviéndose hacia atrás mientras lo levanta por debajo de los brazos al mismo tiempo.
- Estabilice al paciente después de que esté de pie.

- Dígale al paciente que se gire al tiempo que busca agarrarse del brazo de la silla con la mano más cercana a la silla.
- Después de lograr satisfactoriamente el giro, el paciente debería estar de frente a la pata de la cama y de espalda al asiento de la silla.
- Ayude al paciente a moverse hacia atrás hasta que la parte posterior de sus rodillas toque el borde del asiento.
- Baje al paciente hasta la silla doblando las rodillas para ir bajando la parte superior del cuerpo a medida que el paciente va descendiendo poco a poco hasta sentarse en la silla.
- Si usa silla de ruedas, baje los reposapiés y ponga allí los pies del paciente.

Puede ver un video de cómo trasladar al paciente de la cama a la silla de ruedas en

www.providence.org/hospicecaregiver

- Haga clic en el título **Cuidar a alguien que necesita cuidados paliativos**
- Desplácese a la mitad de la página y busque Videos de cuidadores en **Cuidar con confianza**

Uso de la bacinilla

Si el paciente no puede trasladarse fácilmente o no puede ir o usar el baño de forma cómoda, se recomienda el uso de una bacinilla.

Cómo usar la bacinilla:

- Haga que el paciente se acueste.
 - Si no puede levantar las caderas, ayúdelo. Si no puede, ruédelo hacia un lado y cuide que no se caiga de la cama.
 - Ponga la bacinilla sobre el protector a prueba de humedad debajo de las nalgas.
 - Pídale al paciente que baje las caderas o ruédelo de nuevo hasta que quede sobre la parte superior de la bacinilla. Su enfermero o auxiliar de cuidados paliativos le mostrará cuál es la posición correcta para la bacinilla que tiene.
 - Si el paciente puede hacerlo, ayúdelo a sentarse elevando la cabecera de la cama.
 - Cuando el paciente haya terminado, baje la cabecera de la cama nuevamente. Pídale que levante las caderas o ruédelo con cuidado hacia un lado.
 - Quite la bacinilla y bote el contenido con cuidado.
 - Limpie completamente el área, pasándole una toallita de un extremo al otro.
 - Si usa agua y jabón, asegúrese de enjuagarlo muy bien.
 - Seque y use otras lociones o cremas, de ser necesario, según le indique su enfermero.
 - Ayude al paciente a colocarse en una posición cómoda.
-

Uso de ropa interior desechable

Se utiliza este tipo de ropa interior para evitar que se agriete la piel y mantener limpias la ropa y las sábanas. Se puede usar de día y de noche. Se debe revisar cada dos horas durante el día (de 4 a 6 horas por las noches) para ver si están húmedos y se deben cambiar si están mojados o sucios. Funcionan mejor si son de la talla correcta. Si son muy grandes pueden gotear, lo que también puede suceder si se usa más de uno a la vez. Pregúntele a su enfermero para asegurarse de que tenga la talla correcta.

Cambio de ropa interior desechable

- Coloque un protector a prueba de humedad debajo de las nalgas del paciente antes de quitarle la ropa interior para incontinencia, esto es en caso de que no tenga ya un protector para las sábanas.
- Suelte las cintas adhesivas que sujetan la ropa interior.
- Ruédelo del abdomen hacia las nalgas.
- Gire al paciente hacia un lado y siga rodándolo hacia debajo de las nalgas.
- Bote la ropa interior sucia en una papelera con tapa.
- Limpie completamente el área, pasándole una toallita de un extremo al otro.
- Si usa agua y jabón, asegúrese de enjuagarlo muy bien.
- Seque y use otras lociones o cremas, de ser necesario, según le indique su enfermero.
- Ponga sobre la cama la parte de la ropa interior que tiene las cintas adhesivas, con la parte suave en contacto con el paciente.
- Ruede al paciente para que quede sobre la ropa interior.
- Pase la parte delantera entre las piernas del paciente, que debe ajustarse cómodamente por la entrepierna sin espacios alrededor de las piernas.
- Abra la cinta adhesiva de la parte posterior y péguela hacia la parte delantera.

.....

Reposicionamiento en la cama

A medida que la persona se va debilitando, pasa más tiempo en cama. Cambiar de posición cada 2 a 4 horas puede ayudar a prevenir la aparición de escaras y reducir el dolor y la incomodidad. Cambiar de posición puede ser algo tan simple como mover una almohada para aliviar la presión. Su enfermero y su auxiliar de cuidados paliativos le enseñarán cómo hacerlo.

Estas recomendaciones pueden serle de utilidad para reposicionar al paciente en la cama:

- Dele un analgésico antes, si moverlo le resulta incómodo.
- Pídale ayuda a alguien, de ser posible.
- Tenga cuidado con los tubos para que no se enreden o halen.

- Eleve la cama a una altura cómoda para que usted no tenga que inclinarse mucho. Recuerde volver a ponerla en la posición más baja cuando haya terminado.
- Proteja su cuerpo moviéndose con cuidado:
- Use las piernas y pies para mover todo el cuerpo, en lugar de torcer la espalda.
- Doble o flexione las rodillas; use los músculos de las piernas y del abdomen.
- Si la persona no es capaz de comunicarse, póngase en su lugar. ¿Se sentiría usted cómodo? Por ejemplo, asegúrese de que no esté acostado sobre el brazo.
- Puede poner almohadas como apoyo debajo de la cabeza del paciente, entre las rodillas, debajo de las rodillas o debajo de las manos o los brazos.

Sábana de tracción

Es una sábana doblada que se pone debajo del cuerpo (desde el cuello hasta las nalgas) que se puede usar para mover al paciente en la cama. También puede usar cobijas o toallas largas.

Cómo colocar la sábana de tracción

- Párese cerca del paciente por un costado de la cama, ruédelo hacia un lado cuidando que no se caiga.
- Coloque la sábana abierta en la parte vacía de la cama. Meta la mitad de la sábana debajo del cuello del paciente.
- Vaya hacia el otro costado de la cama y ruede al paciente sobre la sábana. Hale y estire la mitad doblada de la sábana.

Cómo mover al paciente con una sábana de tracción

- Baje la cabecera de la cama, si no es muy incómodo para el paciente.
- Dos personas pueden levantar al paciente en la cama rodando ambos lados de la sábana hasta las caderas del paciente y deslizar juntas al paciente en la cama.
- Una sola persona puede usar una sábana de tracción para mover al paciente hacia arriba en la cama yendo hasta la cabecera de la cama, tomando el extremo superior de la sábana de tracción y halándola con el paciente hacia la cabecera de la cama.
- Es posible que el paciente pueda ayudar flexionando las rodillas y empujando hacia arriba con los pies y las rodillas.
- Vuelva a subir la cabecera de la cama.
- También se puede usar la sábana de tracción para mover al paciente de un lado de la cama al otro. Coloque la sábana de tracción al lado del paciente, levántela y hálela hacia usted.

Puede ver un video de cómo reposicionar a un paciente postrado en cama en:

www.providence.org/hospicecaregiver

- Haga clic en el título **Cuidar a alguien que necesita cuidados paliativos**
- Desplácese a la mitad de la página y busque Videos de cuidadores en **Cuidar con confianza**

APOYO PARA CUIDADORES, FAMILIARES Y AMIGOS: CUIDE DE USTED MISMO

Cuando somos cuidadores, es común que enfoquemos toda nuestra energía y nuestro tiempo en la persona que recibe los cuidados paliativos y echemos a un lado nuestras propias necesidades, lo que puede causarnos estrés, cansancio, agotamiento y una pena inmanejable. Es fundamental que tomemos el control de nosotros mismos para poder seguir siendo cuidadores y mantener nuestra salud.

Mantenga su rutina

- Si está acostumbrado a caminar por las mañanas o tomarse una taza de té por las tardes, siga su rutina, aunque sea solo 15 minutos al día.
- Sea consciente de sus hábitos de ejercicios, alimentación y sueño.
- Es fácil perder la noción del tiempo y caer en hábitos que no le dan la energía que necesita. Hacer ejercicio puede ser algo tan simple como estirarse o salir a caminar por la cuadra, cualquier cosa que lo ponga en movimiento. Sea consciente de lo que come y cuándo lo come. Puede ser difícil dormir. ¿Hay alguien que pueda darle un respiro por las noches con regularidad? Pregúntele a su equipo de cuidados paliativos por los recursos que puede tener a su disposición.
- Haga una lista de las tareas con las que necesita ayuda.
- Cuando alguien le diga “avísame si puedo ayudarte con algo”, ¡muéstrela lista! p. ej., comprar comestibles, lavar la ropa, hacer mandados, cortar el césped, limpiar la casa o pasar tiempo con el paciente. Eso puede darle tiempo para tomarse un descanso o hacer algo más.
- Acepte la alegría en medio de la tristeza.
- Atender a alguien en sus últimos días de vida puede ser un momento triste. A veces ayuda recordar épocas más alegres y compartir esos recuerdos con sus seres queridos. Reír no significa que usted es mala persona, sino que sigue tratando de vivir la vida.

Pida apoyo

- La ansiedad, el miedo, la culpa, la tristeza y la frustración son partes normales del proceso de duelo. Permítase sentir todas esas emociones y póngase en contacto con personas que puedan apoyarlo en estas etapas. Estar presente en el momento mientras piensa en dejar ir a su ser querido no es nada fácil.
- No tiene que hacerlo solo. Contacte a familiares y amigos que le den consuelo en tiempos difíciles. El trabajador social y el capellán del equipo de cuidados paliativos están allí para brindarles apoyo emocional y espiritual al paciente y su familia. También hay disponibles grupos de apoyo presenciales o en línea. De ser necesario, pídale más información al trabajador social y al capellán del equipo de cuidados paliativos.

Tómese el tiempo de reflexionar

¿Cómo superó los tiempos difíciles en el pasado? ¿Qué le ha servido de apoyo? ¿Se está ocupando de su bienestar físico, mental, social y espiritual? ¿Ha sufrido pérdidas antes? ¿Cómo afecta esto su sentir ahora? Contacte a su equipo de cuidados paliativos para pedir que lo ayuden a responder algunas de estas preguntas si lo requiere.

Sé que siento estrés o pena cuando:

Cuando me siento así, puedo llamar a:

Nombre	Número de teléfono

Cinco actividades simples que puedo practicar a diario:

Actividad	Cuándo	Tiempo necesario

Recursos para el cuidador

Sociedad Estadounidense contra el Cáncer 800 227 2345 https://www.cancer.org	Alzheimer's Association 800 272 3900 https://www.alz.org
National Hospice and Palliative Care Organization: CaringInfo https://www.caringinfo.org	

PREVENCIÓN DE CAÍDAS

Su equipo de cuidados paliativos trabajará para velar por su seguridad, sin importar dónde viva. Aquí encontrará algunas recomendaciones de seguridad. Su equipo de cuidados paliativos puede darle sugerencias adicionales para su entorno de vida.

Caídas en casa

Las caídas suelen ocurrir porque hay peligros que se pueden pasar por alto muy fácilmente, pero que son fáciles de eliminar. Su equipo de cuidados paliativos trabajará para velar por su seguridad, sin importar dónde viva.

Movilidad

Asegúrese de que los caminos estén despejados.

Mueva los muebles para dejar espacio libre para los andadores y sillas de rueda.

- Quite la ropa, papeles, toallas, revistas, cajas, cobijas u otros objetos que pudieran convertirse en un peligro de tropiezo.
- Quite los cables del camino o péguelos al piso y cree un sistema para manejar los tubos de oxígeno.
- Quite o asegure las alfombras de área.
- Asegúrese de que haya suficiente iluminación; instale lámparas, de ser necesario.
- Use un bastón o andador para mantener la estabilidad al caminar.

Escaleras

- Instale pasamanos a ambos lados de las escaleras
- Quite los objetos de las escaleras, incluidos: papeles, zapatos, libros u otros objetos.
- Asegúrese de que las escaleras estén bien iluminadas.
- Si la visión es una preocupación, considere poner una cinta de color en la parte superior de cada escalón; eso lo ayudará a distinguir cada escalón y evitar fallar uno.

Aparatos de ayuda por seguridad

- Instale un asiento elevado de inodoro/barras de seguridad a los lados del inodoro. También puede poner un marco de silla inodoro sobre el inodoro para elevar la altura y tener asideros a ambos lados.
- Instale barras de seguridad en la ducha
- Use una silla o banco para ducha en la bañera/ducha.
- Instale un cabezal de ducha para bañarse sentado.

Su equipo de cuidados paliativos le hará sugerencias de seguridad doméstica/prevenición de caídas. Se puede remitir a un terapeuta ocupacional de cuidados paliativos para que revise su movilidad, su entorno, le brinde capacitación sobre la asistencia al cuidador para la seguridad con respecto a la movilidad, y le ayude a elaborar un plan integral de comodidad, seguridad y prevención de caídas.

RIESGOS Y BENEFICIOS DE LAS BARANDAS DE SEGURIDAD PARA CAMAS

En el entorno doméstico, a veces los cuidadores piden barandas de seguridad para la cama para impedir que su ser querido se caiga. Sin embargo, son muchos los estudios que demuestran que constituyen un peligro de seguridad.

Entre los riesgos de peligro de las barandas laterales se pueden incluir:

- Lesiones graves por caídas cuando el paciente se sube a la baranda.
- Estrangulamiento, asfixia, lesión corporal e incluso la muerte cuando la persona o parte de su cuerpo queda atrapada entre las barandas o entre las barandas y el colchón.
- Moretones, cortadas y rasguños.
- Pueden provocar comportamientos de agitación cuando se usan como método de restricción.
- Sensación de aislamiento o restricción innecesaria.
- Impiden que quienes pueden levantarse de la cama hagan sus actividades diarias, como ir al baño.

Considere estas alternativas a las barandas de seguridad para camas:

- Prevea los motivos por los cuales quizás la persona quiera levantarse de la cama, p. ej., hambre, sed, necesidad de ir al baño, desasosiego y dolor.
- Atienda esas necesidades ofreciéndole comida y líquidos, dándole tiempo suficiente en el baño, permitiéndole tener un ambiente de calma y velando por el alivio de sus dolores.

Otras maneras de calmar el desasosiego:

- Siéntese tranquilamente al lado de la cama.
- Ponga su música favorita.
- Léale un libro.
- Dele masajes suaves en las manos o los pies.
- Asegúrese siempre de que el dolor esté bien controlado.
- Use un dispositivo de monitoreo o un sistema de llamada para uso del paciente (p. ej., un monitor para bebés o un timbre inalámbrico).
- ¿Cuándo son útiles las barandas de seguridad para la cama?
- Pueden ser útiles para pacientes alertas y orientados.
- Sirven de asidero y apoyo para meterse a la cama o levantarse.
- Permiten que el paciente se ayude para voltearse o reposicionarse en la cama.
- Permiten el fácil acceso a los controles de la cama y artículos de cuidado personal.

Si considera que las barandas de seguridad serían útiles, hable con su enfermero de cuidados paliativos. Si se proporcionan barandas de seguridad, su enfermero evaluará su necesidad continua y su seguridad. Si la condición de la persona cambia y las barandas se convierten en un peligro, se quitarán por seguridad.

PREPARACIÓN ANTE EMERGENCIAS

Las emergencias naturales y causadas por el hombre pueden dificultar las comunicaciones y el transporte y pueden afectar nuestra capacidad de brindar atención.

En caso de emergencia local, el centro de cuidados paliativos lo contactará lo antes posible para darle instrucciones específicas en el momento acerca de cómo se le proporcionará su atención.

Al concluir la emergencia local, el centro de cuidados paliativos lo contactará para darle más instrucciones.

Esté preparado para casos de emergencia

En nuestro estado, las situaciones de emergencia van desde terremotos, tsunamis y erupciones volcánicas hasta situaciones más comunes como inundaciones, vendavales o brotes de enfermedades. Ahora es un buen momento para prepararse para cualquier cosa que pueda suceder.

Puede encontrar las siguientes instrucciones y mucho más en el Departamento de Salud del estado de Washington

<https://www.doh.wa.gov/Emergencias/BePreparedBeSafe/GetReady>

Tener un kit de emergencia

Debería estar preparado para ocuparse de sí mismo y de su familia al menos por tres días. Tenga un kit de emergencia en la casa, en el trabajo y en el carro. Artículos que tiene que tener en su kit:

- Alimentos secos o enlatados y agua potable para cada persona
- Abrelatas
- Insumos y manual de primeros auxilios
- Copia de los documentos importantes, p. ej., actas de nacimiento, licencias y pólizas de seguro
- Artículos para las “necesidades especiales” de sus familiares, p. ej., fórmula infantil, lentes y medicamentos
- Una muda de ropa
- Saco para dormir o cobija
- Radio o televisión de pilas
- Linterna y pilas adicionales
- Silbato
- Fósforos a prueba de agua
- Juguetes, libros, rompecabezas, juegos
- Juegos extras de las llaves de la casa y del carro
- Lista de contactos con nombres y números de teléfono
- Comida, agua e insumos para mascotas

Preparación en casa ante emergencias

Antes de que ocurra una catástrofe

- Escoja un lugar para reunirse con su familia después de una catástrofe.

- Escoja a una persona fuera del área cercana para que sus familiares la contacten en caso de que se separen; debe ser alguien que viva lo suficientemente lejos como para que no se vea afectado por la misma emergencia.
- Sepa cómo contactar a sus hijos en la escuela o guardería y cómo recogerlos después de una catástrofe. Infórmele a la escuela si hay alguien autorizado para recogerlos. Mantenga actualizada la tarjeta de autorización en caso de emergencia de sus hijos.
- Arme un kit de insumos de emergencia para la casa y para el trabajo. Si la escuela o guardería de su hijo recibe kits de emergencia personales, haga uno para su hijo y téngalo allá.
- Sepa dónde quedan las estaciones de bomberos y policía más cercanas.
- Memorice las señales de advertencia de su comunidad, cómo suenan y qué debe hacer usted si las oye.
- Aprenda primeros auxilios y RCP. Tenga un botiquín y un manual de primeros auxilios y medicinas adicionales para su familia.
- Sepa cómo cerrar las llaves de paso del agua, del gas y de la electricidad. Sepa dónde están las llaves e interruptores de paso.
- Tenga disponible un poco de dinero en efectivo; si se va la luz, los cajeros automáticos no funcionarán.
- Si tiene familiares que no hablan inglés, haga tarjetas de emergencia en inglés con sus nombres, direcciones e información de medicamentos y alergias. Asegúrese de que sepan dónde encontrar las tarjetas en todo momento.
- Haga simulacros de terremotos e incendios cada seis meses.
- Saque copia de sus registros civiles y guárdelos en una caja de seguridad en otra ciudad o estado. Mantenga los originales en un lugar seguro. Guarde las fotos y videos de su casa y objetos de valor en una caja de seguridad.
- Asegúrese de que sus familiares estén al tanto de todas las formas posibles de salir de la casa. Mantenga las salidas despejadas.
- Asegúrese de que toda la familia esté de acuerdo con el plan de emergencia. Deles su información de emergencia a las niñeras y cuidadores.

Durante una emergencia o catástrofe

- Mantenga la calma y tómese el tiempo de pensar. Brinde asistencia, de ser necesario.
- Escuche la radio o la televisión para conocer la información e instrucciones oficiales.
- Use el teléfono solo para hacer llamadas de emergencia.
- Si se le ordena que evacúe el lugar, llévese su kit de emergencia y siga las instrucciones oficiales hasta que llegue a un lugar seguro o refugio temporal.

Después de la emergencia o catástrofe

- Tenga cuidado al entrar en edificios o casas dañadas.
- Manténgase alejado de los cables eléctricos dañados y electrodomésticos mojados.
- Revise la comida y el agua para saber si están contaminadas.

- Avíseles a sus familiares que está a salvo, pero no congestione las líneas telefónicas, es posible que se necesiten para llamadas de emergencia.
- Si está disponible la asistencia gubernamental para catástrofes, los medios de comunicación anunciarán a dónde se puede solicitar.

Contactos fuera del área

Si no está con sus seres queridos cuando ocurre la catástrofe, necesitará una manera de averiguar dónde están. El estrés de la situación puede hacer que sea difícil recordar hasta información común como números de teléfono. Todos los miembros de la casa deben tener siempre una tarjeta de contacto fuera del área en la billetera, bolso o mochila.

Cosas que hacer antes de que ocurra una catástrofe

- Pídale a un familiar o amigo que esté fuera del área que sea su persona de contacto; debe vivir al menos a 100 millas de distancia de usted. Es posible que sea difícil hacer llamadas locales porque hay muchísimas personas usando las líneas telefónicas al mismo tiempo, pero debería poder hacer llamadas de larga distancia.
- Haga tarjetitas con el nombre y el número de teléfono de la persona de contacto para que todos los miembros de la familia las tengan en sus billeteras, bolsos o mochilas.
- Tenga un teléfono que no necesite electricidad; los teléfonos inalámbricos funcionan con electricidad, si se va la luz, ¡no funcionarán!

Contacto con sus seres queridos después de una catástrofe

- Todos los miembros de la casa deben llamar al contacto fuera del área, quien anotará información de cada uno, dónde están y cómo contactarlos.
- Quizás pueda enviarles mensajes de texto a sus seres queridos a sus celulares; envíeles mensajes cortos.
- Asegúrese de que los auriculares de sus teléfonos estén colgados; en situaciones como terremotos, los auriculares pueden salirse de su base. Si hay demasiados teléfonos descolgados, es posible que el servicio telefónico local deje de funcionar bien.

Debería poder usar un teléfono público, si el de su casa no funciona. Los teléfonos públicos son parte de la red de servicios de emergencia y es una prioridad restaurar su servicio. Pegue a su tarjeta de contacto fuera del área las monedas necesarias para usar un teléfono público.

PREVENCIÓN DE INFECCIONES

Las infecciones son causadas por gérmenes que se transmiten de una persona o ubicación a otra. Algunos gérmenes se propagan cuando las personas tocan superficies contaminadas, hay otros en la sangre y otros fluidos corporales y otros se transportan en pequeñas partículas que están en el aire. Ayudar a prevenir la propagación de infecciones es una de las responsabilidades del cuidador.

Estas son algunas de las cosas más importantes que puede hacer para combatir la propagación de infecciones:

Lavado frecuente de las manos

Lavarse las manos de inmediato y en los momentos correctos es la mejor manera de prevenir infecciones.

- Use agua tibia y jabón y frótese las manos por al menos 20 segundos.
- Cree el hábito de lavarse las manos antes y después de: brindar atención, comer, tomar o manipular alimentos, fumar, ir al baño, cubrirse para toser o sonarse la nariz.
- Si no es posible lavarse las manos con agua y jabón, use gel desinfectante a base de alcohol y lávese las manos tan pronto como pueda. La razón para lavarse siempre las manos con agua y jabón es que algunas posibles fuentes de infección no mueren con el gel desinfectante y hay que eliminarlas lavándose las manos.

Mantenga limpio el espacio de atención

- Limpie y desinfecte el baño y las superficies de la cocina. Use toallas de papel que se pueden botar, toallas de trapo que se pueden lavar con agua caliente o toallitas desinfectantes desechables.
- Se debe lavar la ropa sucia llena de sangre o fluidos corporales aparte del resto de la ropa, con agua caliente y una taza de detergente. Se puede poner una taza de lejía para hacer una desinfección adicional.
- Los artículos desechables sucios llenos de sangre y fluidos corporales se deben meter en dos bolsas, cerrarlas y botarlas en la basura normal de la casa.
- Tire al inodoro la orina, las heces y el vómito.
- Si la bacinilla o el cubo de la silla inodoro está sucio, lávelo con el cepillo del baño y enjuáguelo con una solución de lejía diluida. Mezcle 1/4 de taza de lejía y 2 1/4 de taza de agua. Prepare la solución a diario.
- Se deben meter las jeringas desechables, agujas y lancetas en un recipiente para objetos punzantes que su enfermero de cuidados paliativos le entregará. Cíerrelas de forma segura cuando haya alcanzado 3/4 de su capacidad y pídale a su enfermero que lo recoja para botarlo.
- No vuelva a tapar las agujas ni las doble o rompa intencionalmente ni las saque de la jeringa.

Incluya a otros en el trabajo de prevención de infecciones

- Déjeles claro a las demás personas involucradas en la atención y a los visitantes qué se espera que hagan, particularmente acerca del lavado de manos.
- ¡No tenga miedo de preguntarles a los proveedores de atención médica si se lavaron las manos!

Su equipo de cuidados paliativos puede darle afiches de colores para la puerta, si lo desea.

Si está enfermo, evite el contacto cercano con los demás

- Si está enfermo, evite el contacto cercano con los demás o quédese en casa.
- Cuando estornude o tosa, cúbrase la boca y la nariz para evitar transmitirles infecciones a otros. Use un pañuelo desechable y límpiese las manos después de toser o estornudar; si no tiene, cúbrase la boca y la nariz con el codo o las manos.

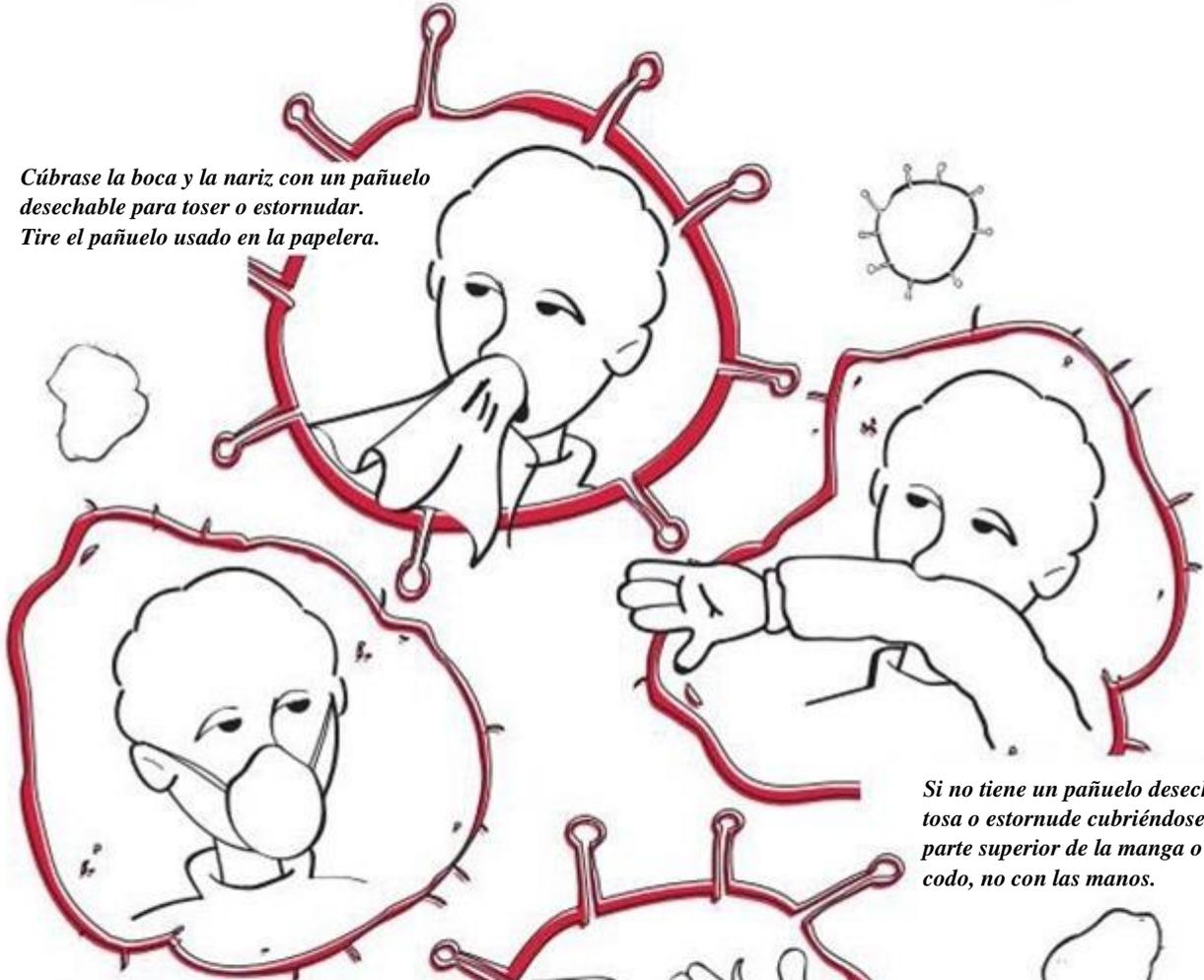
Evite el contacto sin protección con sangre y otros fluidos corporales

- Si hay un derrame de sangre, evite tener contacto directo con ella mientras la limpia. Sea particularmente cuidadoso cuando haya alrededor sangre, fluidos corporales y objetos punzantes (p. ej., jeringas usadas).
- Si el equipo de cuidados paliativos recomienda o precisa el uso de equipos de protección personal como guantes o cubrebocas, asegúrese de saber cómo ponérselos y quitárselos correctamente y úselos según las instrucciones.

Cúbrase al toser

— ¡Detenga la propagación de gérmenes que pueden enfermarlos a usted y a otras personas! —

Cúbrase la boca y la nariz con un pañuelo desechable para toser o estornudar. Tire el pañuelo usado en la papelera.



Si no tiene un pañuelo desechable, tosa o estornude cubriéndose con la parte superior de la manga o con el codo, no con las manos.

Quizás se le pida que use cubrebocas para proteger a los demás.

Lávese las manos frecuentemente con agua tibia y jabón por 20 segundos. Si no tiene a su alcance agua y jabón, use gel desinfectante a base de alcohol.



CS208122

EL OXÍGENO Y EL RIESGO DE INCENDIO

Se puede proporcionar oxígeno para la comodidad del paciente. Sin embargo, tener fuego cerca del oxígeno puede provocar un incendio que podría causar lesiones y/o la pérdida de la propiedad y la vida.

Instrucciones y consejos de seguridad para el uso de oxígeno

- DEBE poner letreros de “Oxígeno en uso” en la ventana y/o puerta de entrada.
- Mantenga el oxígeno y el equipo al menos a 6 pies de distancia de cualquier fuente de calor o flamas.
- ASEGÚRESE de que haya un dispositivo de seguridad contra incendios en su oxígeno si hay un fumador en su casa.
- Almacene y asegure el oxígeno adecuadamente:
- Los cilindros pequeños deben ponerse de forma plana en el piso para su almacenamiento o mantenerse en un estante de almacenamiento
- Los concentradores deben ponerse en áreas bien ventiladas, al menos a 12 pulgadas de la pared.
- NO fume ni use cigarrillos eléctricos con ninguna sustancia, ni permita que nadie más lo haga donde se esté usando oxígeno.
- NO use ningún producto a base de petróleo, como vaselina en la nariz o la cara.
- NO use un cable de extensión para enchufar el concentrador.

Debido al riesgo de generar una chispa, se recomienda mantener el oxígeno al menos a 6 pies de distancia de mantas eléctricas, secadores de cabello, máquinas de afeitarse eléctricas y cepillos de dientes eléctricos.

Si viaja en automóvil o RV

- Recuérdeles a los pasajeros que no pueden fumar
- Asegure los cilindros
- Mantenga una ventana medio abierta
- No guarde el oxígeno en el maletero

APOYO A LA SEGURIDAD DEL PERSONAL Y LOS VOLUNTARIOS

Para brindarles la mejor atención posible a usted y a su familia, ayúdenos a garantizar la seguridad de nuestro personal cumpliendo con estas normas:

- Guarde bien todas las armas, como pistolas.
- No fume cigarrillos ni otras sustancias en presencia de nuestro personal.
- Encierre a las mascotas cuando el personal llegue y mientras dure la visita.
- Debe comprender que los miembros de nuestro equipo no pueden hacer ni recibir llamadas telefónicas mientras manejan.
- No toleramos el maltrato verbal o físico hacia los miembros de nuestro equipo de cuidados paliativos.

Exhortamos a los miembros del equipo a abandonar de inmediato toda situación en la que se sientan en peligro y plantearle sus preocupaciones a su supervisor.

LOS ÚLTIMOS DÍAS...

Aunque la muerte es parte de la vida, la mayoría de nosotros tiene poca o ningún tipo de experiencia con el proceso de la muerte.

La información a continuación les servirá de apoyo a usted y a sus familiares y amigos en su etapa final. Son muchos los cambios que se producen a medida que se acerca la muerte y queremos que se sienta seguro sabiendo qué esperar. No todos los que están muriendo pasan por todos los cambios que se describen en esta guía. Si tiene preguntas, su equipo de cuidados paliativos estará feliz de poder responderlas.

Aunque los procesos indicados en esta sección son normales, asegúrese de avisarle a su equipo si nota estos cambios. Su equipo quiere apoyarlo activamente en esta etapa.

Relajar la mente

Comunicación

Solemos preocuparnos por cómo expresar nuestros sentimientos cuando un ser querido está muriendo y nos preocupa decir las cosas correctas. En estas circunstancias es normal sentirse triste, indefenso o incómodo. Hablar con honestidad con la persona que está muriendo disminuye la probabilidad de que esa persona se sienta sola.

Estas son algunas normas que le pueden servir si tiene dificultad para saber qué decir o cómo decirlo:

- Hable directamente con la persona que está muriendo y no de esa persona con otras que estén en la habitación.
- Si la persona quiere hablar de la muerte, escúchela activamente. Absténgase de cambiar de tema o “animarla”.
- Permita que se den conversaciones más profundas. Las personas que están muriendo quieren saber que sus vidas tienen un significado. Pregúntele por sus mejores recuerdos y cuénteles los suyos.
- Si no quiere compartir sus sentimientos, pregúntele si quiere hablar con el trabajador social o el capellán del equipo de cuidados paliativos.
- Aunque tenga los ojos cerrados y esté inconsciente, es probable que pueda oír lo que dice. Háblele.
- Cuando las palabras fallan, su sola presencia puede ser muy importante y reconfortante. Siéntese a su lado en silencio.

El entorno

- Puede crear un ambiente tranquilizador y familiar los últimos días de vida de la persona.
- Si prefiere estar a solas, propicie un ambiente tranquilo con iluminación cálida, música suave y fotos de familiares y amigos.
- Si disfruta el bullicio de la familia, deje que la familia se reúna y los niños le hagan la visita.

- Se sabe que las mascotas se quedan cerca de la persona que está muriendo. Si no le provocan incomodidad, las mascotas pueden ser un apoyo de calma.
- El contacto físico puede servir de apoyo. Agárrele la mano, acarícielo la frente, póngale loción delicadamente en la piel o masajéelo las manos y los pies.
- Si está en un hospital o en un centro, pregunte qué cambios se pueden hacer en la habitación para hacerla sentir más tranquila y cómoda.

Retraimiento

- A medida que la persona va perdiendo sus fuerzas, es probable que muestre menos interés en sus actividades, su entorno o la gente. Quizás limite sus interacciones a solo unos pocos familiares o amigos. De ser posible, pregúntele a quién desea ver.
- Es común el retraimiento en el proceso de la muerte. Es natural que usted se sienta triste o hasta rechazado si eso sucede. Quizás deje de hablar en sus últimos días. Si usted es un familiar o amigo cercano, con su presencia seguirá transmitiéndole su amor y su interés.
- Creemos que son capaces de escuchar hasta el final. Háblele en tono tranquilo y normal y sepa que lo está escuchando.
- Si la persona está dormida, no trate de despertarla.
- Procure que las visitas de los amigos y la familia extendida sean más cortas para evitar que se canse.
- El contacto físico puede convertirse ahora en un punto importante.

Comodidad para el cuerpo

Cambios en el apetito

- La persona irá dejando de comer o beber gradualmente. Solemos ofrecer comida como una expresión de amor y preocupación, pero en el proceso de la muerte es normal que su ser querido deje de tener hambre o sed. De hecho, comer y beber puede resultarle incómodo en sus últimos días.
- Respete su decisión de no comer y no trate de obligarla a comer o beber algo.
- Si todavía come, es un buen momento para prepararle sus comidas favoritas.
- Ofrézcale porciones más pequeñas durante el día.
- Pídale al enfermero que le dé ideas de comidas y líquidos que se le pueden dar.

Dificultad o incapacidad para tragar

- Es posible que se le haga más difícil tragar porque los músculos de la garganta se van debilitando.
- Ofrézcale pequeños sorbos de agua para probar si es capaz de tragar.
- Si se ahoga o tose, quizás sea un indicio de que su capacidad de deglución está cambiando. Llame al enfermero de cuidados paliativos para consultar las opciones.
- Quizás le sea más fácil tragar líquidos más espesos.

- Si tiene la boca seca y ya no puede tragar, ofrézcale trocitos de hielo o pásele un hisopo por la boca.

Cambios de temperatura y en la piel

- Es posible que la persona sienta calor o frío. Es posible que se le pongan las manos, las piernas y los pies fríos. Es posible que se le pongan los labios, las manos y los pies más oscuros, manchados o morados.
- Póngale o quítele cobijas según sea necesario. No use cobijas eléctricas.
- Si siente mucho calor, póngale con cuidado una toallita fría en la frente.

Confusión, desorientación

- Es posible que la persona que está muriendo se sienta confundida o desorientada.
- Al hablarle, dígame su nombre para que pueda identificarlo.
- Háblele lentamente, hágale una sola pregunta a la vez y dele más tiempo para responder.
- Explíquele lo que planea hacer cuando esté atendiéndola.
- Evite la sobreestimulación y limite el número de visitantes en la habitación.
- Si parece incómoda, llame al enfermero de cuidados paliativos.
- Pídale al capellán o al trabajador social que la visite para darle apoyo emocional o espiritual.

Desasosiego y agitación

- Es posible que la persona que está muriendo parezca agitada e inquieta. Quizás observe movimientos repetitivos, como halar las sábanas o la ropa; puede ser producto de un mayor miedo, incomodidad o los efectos de los medicamentos. También puede significar que está sufriendo angustia emocional o espiritual.
- Cree un ambiente de calma.
- Háblele con calma, léale algo o póngale su música favorita.
- Siéntese a su lado en silencio.
- Puede probar con un masaje leve y relajante en la frente, las manos o los pies.
- Deje que el paciente se mueva libremente, no lo sujete; ello puede en realidad aumentar su desasosiego.
- Si parece incómoda, llame al enfermero de cuidados paliativos.
- Pídale al capellán o al trabajador social que la visite para darle apoyo emocional o espiritual.

Disminución del volumen de orina, pérdida del control

- Como la persona toma menos líquidos, la orina será más concentrada y más oscura y quizás tenga un olor fuerte. A medida que el cuerpo se va debilitando, es común que la persona pierda el control de la vejiga y el intestino; es un cambio que puede ser molesto tanto para usted como para la persona que está muriendo, pero es un resultado normal de los cambios corporales.
- Mantenga a la persona cálida y seca; use protectores desechables, de ser necesario.

- Cambie las sábanas sucias. Poner protectores entre el cuerpo y la cama servirá para mantener el colchón limpio.
- Pregúntele al enfermero por los insumos para casos de incontinencia o acerca del catéter urinario.
- Dígale al enfermero de cuidados paliativos si la persona no ha orinado en doce horas.

Congestión y cambios respiratorios

- Es posible que se empiecen a acumular fluidos en los pulmones y en la garganta, lo que provocará sonidos de gorgoteo y traqueteo. Aunque pueden ser sonidos molestos de oír, le causan poca o ninguna angustia a la persona que está muriendo. Es posible que la respiración sea más rápida y poco profunda y que de pronto tenga respiraciones profundas e irregulares. Quizás deje de respirar totalmente hasta por un minuto. Es posible que se queje al exhalar, pero eso no significa que hay dolor o sufrimiento, es simplemente el aire que viaja por las cuerdas vocales relajadas.
- Eleve la cabecera de la cama ligeramente y ponga a la persona de lado.
- Plántele sus preocupaciones a su enfermero.

Honar el espíritu

Experiencias espirituales y en sueños

- A medida que la persona se acerca a la muerte, es normal que hable simbólicamente de su muerte, pida ayuda para “empacar sus cosas” o quiera “irse a casa”.
- Quizás vea o hable con gente que no podemos ver; suele ser un familiar, un amigo o una mascota que ya murió. Son experiencias que preparan a la persona para la muerte y son parte normal y natural del proceso de muerte. Para el cuidador, es un indicio de que la persona está en sus últimos días de vida.
- Anime a su ser querido a hablar de lo que está viviendo.
- No trate de sacarlo de su experiencia.
- Si tiene miedo, consuélalo y llame al enfermero de cuidados paliativos.

Dejarlo ir y decir adiós

- En los últimos días a veces el cuerpo parece estar listo para apagarse en cualquier momento, pero la persona parece resistirse. A veces la persona que está muriendo se resiste, incluso a riesgo de sentirse incómoda, si tiene cosas por resolver como, por ejemplo:
 - Despedirse
 - Soltar los arrepentimientos
 - Recibir perdón o perdonar
 - Saber que los que quedan estarán bien
- Como familiar o amigo, puede hablar con la persona que está muriendo de asuntos sin resolver y ayudarla en lo que pueda; pero no todo se puede resolver.

Quizás quiera

- Darle permiso de partir cuando esté lista.
- Despedirse a su propia manera, lo que puede incluir decirle palabras de amor, perdón o gratitud, sostenerle la mano en silencio y enviarle amor o hablar de recuerdos importantes.
- Puede ser bueno llamar a amigos y familiares que no pueden estar presentes y ponerle el teléfono en la oreja para que se despidan.
- Los rituales pueden ser significativos. Si busca apoyo para un ritual para el proceso de muerte, el capellán de cuidados paliativos puede ser un excelente recurso.
- Dígale que la va a extrañar y que usted estará bien.
- Las lágrimas son una parte natural de la despedida, no tiene que ocultarlas ni disculparse por eso; son parte normal del duelo y del amor.
- El trabajador social y el capellán del equipo de cuidados paliativos también están allí para brindarle su asistencia.

¿Cómo saber que llegó la muerte?

Estos son indicios de que la persona murió.

- No respira.
- No tiene pulso.
- No responde al tacto ni al ruido.
- Los ojos pueden estar abiertos con la mirada fija.
- El cuerpo seguirá caliente por un rato y se irá enfriando a medida que pase el tiempo.

En el momento de la muerte

- No es necesario que llame al 911 porque la muerte no es una emergencia médica.
- Avísele al centro de cuidados paliativos que su ser querido murió; el personal le preguntará la hora aproximada de la muerte.
- El equipo de cuidados paliativos le dará apoyo y responderá sus preguntas vía telefónica o en una visita.
- El centro de cuidados paliativos confirmará la funeraria o el programa de donación de órganos y llamará por usted, si usted lo pide.
- La funeraria suele tardar una hora o más en llegar. Si desea más tiempo con su ser querido, avísele al centro de cuidados paliativos y nosotros le informaremos a la funeraria.
- Quizás quiera honrar a su ser querido antes de que su cuerpo abandone la casa, ya sea usted solo o con familiares o amigos.
- Puede ser muy difícil ver que se llevan el cuerpo de su ser querido de la casa. Piense si quiere estar presente y si quiere que familiares o amigos lo acompañen.
- El centro de cuidados paliativos llamará al proveedor tratante, al proveedor de equipos médicos y al médico forense/otras autoridades cuando así se indique.

Cuidar del cuerpo después de la muerte

Quizás quiera

- Pasar tiempo con la persona que murió y seguir despidiéndose.
- Sentarse en silencio, rezar o leer las escrituras.
- Honrarla limpiándole con cuidado el cuerpo, peinándola o poniéndole loción o aceites.
- Llame al equipo de cuidados paliativos para pedirle ayuda con la preparación del cuerpo y apoyo.

LISTA PARA DESPUÉS DE LA MUERTE

En www.LegalVoice.org encontrará una lista muy útil de cosas importantes que hacer cuando alguien cercano muere. Revise el sitio web para ver la versión actualizada.

Esta puede ser una etapa muy abrumadora y sensible. Es buena idea que lea la lista antes de que llegue la muerte, para que pueda planificar y entender los pasos prácticos de este proceso tan difícil.

También puede serle útil mantener toda su información importante en una misma ubicación y decirle a alguien dónde la tiene.

Las palabras “fallecido” y “difunto” significan “la persona que murió”. “Herencia” es la propiedad de la persona que murió.

Pasos inmediatos

Llame de inmediato al centro de cuidados paliativos.

Lo ayudarán a comunicarse con los médicos, la empresa de los equipos y las farmacias relacionadas con el caso; les notificarán, además, al médico forense y a la funeraria.

Contacte a los familiares cercanos o amigos del difunto y a su abogado, si fuere el caso.

Busque las instrucciones escritas (denominadas a veces “carta de instrucción” o “instrucciones finales”) del funeral o servicio conmemorativo y los arreglos del entierro. Si no las encuentra, pregúntele a los amigos cercanos, al médico o al abogado del difunto si saben dónde están esas instrucciones. Pregúntele si hay servicios prepagados.

Busque los documentos que establecen el deseo del difunto de donar sus órganos o tejidos (por lo general, aparece en la licencia de conducir del estado de Washington marcado con un corazón rojo o la palabra “donante” o se menciona en las “instrucciones finales” del difunto). Comuníquese esa información al médico del difunto o al centro de cuidados paliativos de inmediato (o antes de la muerte, de ser posible).

Haga los arreglos necesarios para el funeral o servicio conmemorativo y el entierro o la cremación. En el estado de Washington, se requiere normalmente que se embalsame el cuerpo si se mantendrá o transportará más de 24 horas después de la muerte. Revise la sección Para más información, que encontrará al final de este documento.

Próximos pasos: Buscar los papeles importantes

Busque los papeles y documentos importantes del difunto lo antes posible. De ser necesario, pregúntele a los familiares cercanos, a los amigos, al médico o al abogado del difunto si saben dónde están los papeles importantes y la ubicación de la caja fuerte bancaria, si fuere el caso.

En el estado de Washington, las cajas fuertes de los difuntos no están selladas; cualquier persona que tenga el acceso legal tiene derecho a abrir su caja fuerte. (Revise la sección Para más información, que encontrará al final de este documento para conocer más acerca de qué hacer si no hay nadie que tenga acceso a la caja fuerte).

☐ **El testamento:** Primero, averigüe si el difunto dejó un testamento o fideicomiso. Si existe un testamento, avísele de inmediato al representante personal que allí se nombra (y al fideicomisario, si aparece nombrado en un fideicomiso). El representante personal tiene la responsabilidad de encargarse de la herencia del difunto y cumplir con los términos del testamento, mientras que el fideicomisario se ocupa de administrar el fideicomiso. A veces el representante personal se denomina “albacea testamentario”. Si usted es el representante personal o el fideicomisario, revise la sección Para más información, que encontrará al final de este documento.

En Washington, los testamentos válidos y firmados se deben presentar ante el Tribunal Supremo, por lo general en el condado de residencia del difunto, en un plazo de 30 días después de la muerte. Este es un paso sumamente importante que hay que cumplir si existe un testamento. Revise la sección Para más información para ver las instrucciones correspondientes. Si no hay testamento, revise la sección Para más información, que encontrará al final de este documento.

☐ **Otros elementos:** Busque otros papeles y documentos importantes lo antes posible. Si existe un testamento o fideicomiso, entréguele todos los papeles importantes al representante personal o fideicomisario lo antes posible. Si no hay testamento, revise la sección Para más información para ver las instrucciones de qué hacer con esos papeles importantes.

He aquí una lista de algunas cosas que debe buscar:

Pólizas de seguro

- Seguro de vida (incluidos los registros de pago de la prima)
- Seguro de vida y de protección por muerte accidental
- Seguro de veterano
- Seguro del empleador o pensión
- Seguro funerario (u otros planes de beneficios por fallecimiento)
- Seguro hipotecario o de crédito
- Seguro de tarjeta de crédito (para los saldos)
- Seguro médico (incluidos Medicare o Medicaid, seguro “Medigap”, seguro médico privado, seguro odontológico y seguro de cuidados a largo plazo).
- Seguro de propiedades (seguro del propietario/inquilino, seguro vehicular, etc.)
- Seguro de indemnización para trabajadores (y registros de pago)

Cuentas financieras

Incluyen los últimos estados de todas las cuentas y la lista de beneficiarios, si hubiere.

- Cuentas bancarias (corriente, de ahorros, certificados de depósito, etc.)
- Cuentas de inversión/corretaje, IRA, 401-K, etc.
- Acciones y bonos
- Anualidades
- Cuentas de tarjetas de crédito y débito
- Lista de cajillas de seguridad, dónde están las llaves y nombre de las personas autorizadas

Otros registros financieros

- Papeles del beneficio de anualidad del sobreviviente
- Planes de beneficios del empleador/jubilación (pensión), planes de pensión/reparto de utilidades, etc.
- Registros del beneficio de veteranos
- Documentos de pago por discapacidad (estatal, de veteranos, etc.)
- Declaraciones del impuesto sobre la renta (del año en curso)
- Declaraciones del impuesto sobre las donaciones (de todos los años)
- Registros y declaraciones del impuesto sobre la propiedad
- Participaciones comerciales, estados y acuerdos financieros, contratos, etc.
- Papeles de préstamos
- Otros (p. ej., documentos de inversión)

Escrituras y títulos

- Escrituras de propiedad (incluidas las últimas valoraciones)
- Documentos hipotecarios (y pagarés/notas de préstamo)
- Títulos y registros de vehículos (carro, bote, casa rodante, etc.)
- Certificados de membresía

Papeles legales

- Documentos de divorcio del tribunal (incluso acuerdos de declaración de propiedades, cambios de nombre, acuerdos prenupciales, adopciones, etc.)
- Papeles del servicio militar, incluidos los documentos de la baja
- Testamento o fideicomisos
- Instrucciones finales del difunto
- Contratos funerarios prepagados
- Registro de donación de órganos/tejidos
- Tarjeta (o número) del seguro social
- Certificados de nacimiento (de todos los miembros de la familia)
- Certificado de matrimonio
- Acuerdos de bienes gananciales
- Registro de unión libre
- Licencia de conducir
- Pasaporte, papeles de nacionalidad, inmigración o registro de extranjero

Información personal

- Nombre e información de contacto de los familiares y amigos cercanos
- Nombre e información de contacto de todos los abogados, contadores, médicos, etc.
- Árbol genealógico, de existir (especialmente si no hay testamento)

Pasos e información prácticos

Prepare una lista de las facturas habituales para tener un recordatorio; asegúrese de anotar si hay alguna bajo un plan de pago automático o anote cuándo hay que pagarlos.

Entréguele al representante personal (si lo hubiere) todas las facturas pendientes para que las pague. Estas son algunas de las facturas que debe buscar:

- Facturas de servicios públicos (electricidad, calefacción, teléfono, celulares, agua/alcantarillado/basura, etc.)
- Deudas a largo plazo (hipotecas de vivienda, línea de crédito con el banco, préstamos para compra de carros, etc.)
- Cuotas de alquiler (casa, apartamento, centro de vida asistida u hogar para ancianos, etc.)
- Facturas de tarjetas de crédito y débito
- Facturas de seguros (seguro médico, de cuidados a largo plazo, vivienda, carro, vida, etc.)
- Facturas del impuesto sobre la propiedad (si se paga por separado y no está incluido en la hipoteca de la vivienda)

Acceso a las cuentas bancarias: Si usted es cofirmante o tiene una cuenta conjunta con el difunto, debería poder usar parte del dinero que hay en la cuenta para pagar las facturas habituales del difunto. Lleve un registro detallado de las facturas que paga y el dinero que retira de la cuenta.

Poder: Si usted tiene un poder (denominado a veces “apoderado” o “agente”) del difunto, su autoridad para actuar conforme al poder termina al momento de la muerte.

Revise y ocúpese de la casa, las propiedades y las mascotas del difunto, de ser necesario. Guarde los objetos de valor (dinero en efectivo, joyas, piezas de colección) en un lugar seguro. Asegúrese de que la casa esté cerrada, si no hay nadie allí.

Contacte a la oficina de correos para que le reenvíen la información, de ser necesario. Suspenda todas las suscripciones de periódicos y servicios de asistencia domiciliaria (p. ej., entrega de comidas o servicios de enfermería) que ya no son necesarios y cancele todas las citas con médicos, odontólogos, etc.

Cancele los servicios que ya no sean necesarios (p. ej., celulares, internet o cable). No cancele los servicios públicos porque quizás sigan siendo necesarios.

Notificación de fallecimiento (y verificación de beneficios)

Cuando les haya notificado a todos los familiares y amigos cercanos, al médico y al abogado (si los tuviere) del difunto y al representante personal o fideicomisario (si se nombra en el testamento o fideicomiso), debe dar parte del fallecimiento lo antes posible a los organismos y empresas que se indican a continuación.

Al mismo tiempo debe verificar y solicitar ante estas organizaciones la indemnización por fallecimiento o beneficios del sobreviviente, que es el dinero que se paga después de una muerte a la persona o personas que aparecen nombradas como “beneficiario”. Esta es la persona que recibe el dinero o las propiedades, p. ej., del seguro de vida, la pensión de jubilación o la anualidad del difunto.

Los beneficios pueden tardar dos meses o más en llegar, así que asegúrese de empezar pronto. Llame a estas oficinas para conocer sus requisitos, p. ej., envíe de una copia certificada del acta de defunción. Prepare una nota con la fecha en la que hizo sus llamadas y anote los requisitos, a modo de recordatorio de lo que tiene que hacer.

Revise la sección Recursos para conocer los datos de contacto.

Esta lista incluye a algunos organismos y empresas a las que debe notificarles:

Seguridad social: Deberá notificarle el fallecimiento a la Autoridad de Seguridad Social y solicitar los posibles beneficios de indemnización por fallecimiento y del sobreviviente de la seguridad social, para lo cual necesitará el número de seguridad social y la fecha de nacimiento del difunto. La oficina de seguridad social le notificará el fallecimiento de inmediato a Medicare. Para información de beneficios del sobreviviente, revise la sección Para más información, que encontrará al final de este documento.

Aseguradoras: Contacte a todas las aseguradoras que tiene en la lista que hizo con los registros del difunto; se incluyen pólizas que podrían pagarle indemnización por fallecimiento al beneficiario o beneficiarios que aparecen nombrados allí (p. ej., seguro de vida o anualidades). Pólizas de contacto que podrían pagar los saldos de las cuentas (p. ej., hipotecas, tarjetas de crédito u otros préstamos).

Todas las demás aseguradoras: (p. ej., seguros de propiedad, seguros médicos y odontológicos, seguro de cuidados a largo plazo, etc.) deberá notificarles el fallecimiento para que se puedan cambiar o cancelar las pólizas. Pida que le entreguen a usted las primas sin usar.

Pensiones y beneficios del empleado: Si usted es el beneficiario, contacte al empleador del difunto y pregúntele por los posibles beneficios de indemnización por fallecimiento, anualidad de jubilación o planes de pensión y coberturas de seguro de vida y médico. También es posible que los sindicatos y otros gremios asignen beneficios. Nota: A veces usted tiene que enviarle el pago mensual final de la pensión del difunto a la empresa de pensiones antes de que ellos le envíen un nuevo pago ajustado.

Administración de Veteranos: Si el difunto era veterano, notifíquelo a VA para reclamar los posibles beneficios de indemnización por fallecimiento y del sobreviviente. Revise la sección Para más información de este documento para conocer la información de los beneficios para veteranos.

Bancos, instituciones financieras y empresas de tarjetas de crédito: Si usted era cofirmante o tenía una cuenta conjunta con el difunto, deberá notificarle el fallecimiento al banco u otras instituciones financieras. En el caso de las cuentas conjuntas “con derecho del superviviente”, el superviviente es dueño de todo el dinero que haya en la cuenta, pero igual deberá notificarle el fallecimiento al banco.

Oficina de Recuperación Financiera (OFR, por sus siglas en inglés): Si usted es el encargado de la herencia del difunto, deberá enviarle una notificación del fallecimiento a la Oficina de Recuperación Financiera del estado de Washington, que es una oficina adjunta del Departamento de Servicios Sociales y de Salud/Medicaid. Revise el memorándum “Recuperación sucesoral para servicios médicos pagados por el estado” en la sección Para más información, que encontrará al final de este documento.

Departamento de Rentas del estado de Washington (DOR, por sus siglas en inglés): Es necesario notificarle el fallecimiento al DOR, si el difunto tenía un negocio activo como *propietario único*.

Departamento de Trabajo e Industrias del estado de Washington - Programa de Indemnización para Víctimas del Crimen: Contacte a este departamento para pedir ayuda y preguntar por los posibles beneficios, si la muerte fue producto de un crimen.

Departamento de Trabajo e Industrias del estado de Washington: Notifíquelo a este departamento para saber si hay posibles beneficios de indemnización para trabajadores, si una lesión o enfermedad ocupacional provocó la muerte.

Oficinas de crédito: Se le recomienda que les notifique el fallecimiento a las tres oficinas de crédito principales para ayudar a evitar posibles robos de identidad, a saber, Equifax, Experian y TransUnion.

Departamento de Licencias del estado de Washington (DOL, por sus siglas en inglés): Se le recomienda que le envíe una copia del acta de defunción al DOL para ayudar a evitar posibles robos de identidad.

Arrendador: Notifíquelo al arrendador del difunto lo antes posible para hablar de los contratos de arrendamiento o alquiler y las fechas de mudanza, de ser necesario. Pregunte por la posible devolución del depósito de garantía del difunto.

Recurso:

En www.LegalVoice.org encontrará una lista completa que incluye los recursos vigentes para los organismos mencionados.

ENTENDER CÓMO FUNCIONAN LOS CERTIFICADOS DE DEFUNCIÓN

El estado de Washington reemplazó el proceso en físico de la presentación de registros de defunción por el Sistema Electrónico de Registro de Defunción (EDRS, por sus siglas en inglés). Usan este sistema quienes tienen la autoridad legal para elaborar certificados de defunción, entre los que se incluyen directores de funerarias, médicos, examinadores médicos, forenses y registradores adjuntos.

La funeraria iniciará el proceso después de que le hayan entregado al paciente. Usarán EDRS para enviarle una solicitud al proveedor tratante del paciente para que llene la información necesaria para elaborar el certificado de defunción, quien hará todo lo posible para completarla de manera oportuna. Una vez que se ingresa la información en EDRS, se registra el certificado de defunción en el Centro de Registros Sanitarios del estado de Washington o usted puede pedirla en línea en

<https://www.doh.wa.gov/LicensesPermitsandCertificates/BirthDeathMarriageandDivorce>.

Puede pedirle al director de la funeraria copias certificadas del certificado de defunción. También puede pedir las en el Departamento de Salud del condado donde ocurrió el fallecimiento. En general, necesitará una copia certificada del certificado de defunción para cada activo importante (carros, terrenos, cuentas bancarias, pólizas de seguro de vida, etc.) cuya propiedad necesite traspasar.

Si necesita que el proceso del certificado de defunción se complete en 24 horas, infórmele a su equipo con antelación para que puedan trabajar con el médico tratante y la funeraria para sacar el proceso rápidamente en un día.

APOYO ANTE EL DUELO DESPUÉS DE LA PÉRDIDA

Nuestro equipo del Servicio de Apoyo ante el Duelo está disponible para usted y su familia durante todo el año siguiente. En pocas semanas, un miembro del equipo se pondrá en contacto con su familia.

Si en algún momento desea hablar con un miembro del equipo de apoyo ante el duelo, no dude en llamar.

Providence Hospice de Seattle 206-749-7702	Providence Hospice del condado de Snohomish 425-261-4807	Providence SoundHomeCare and Hospice 360-493-4684
--	--	---

Si necesita asistencia de orientación urgente, llame a la línea de crisis

Condado de King 206-461-3222	Condado de Snohomish 800-584-3578 425-258-4357	Condado de Lewis 800-559-6696 Condado de Thurston and Mason 360-754-1338
--	---	---

PLANIFICACIÓN DE LOS ARREGLOS FINALES

Los pacientes de cuidados paliativos y sus seres queridos tienen varias decisiones que tomar sobre sus arreglos finales. Algunos pacientes pueden y quieren participar en la planificación y las decisiones antes o durante sus cuidados paliativos, mientras que otros necesitan que sean sus seres queridos o encargados de sus decisiones legales quienes decidan. Su trabajador social de cuidados paliativos puede hablar con usted sobre las opciones, recursos comunitarios, funerarias y cosas prácticas que hay que considerar para los arreglos finales. A algunos pacientes les interesa hacer la planificación previamente y pueden incluso decidir prepagar sus arreglos finales o apuntarse a una sociedad de cremación o asociación funeraria cooperativa. Si está leyendo esto en el momento o necesita o quiere planificar con antelación, la información a continuación le indica qué cosas debe considerar para los arreglos finales.

Entre las decisiones que hay que tomar se incluyen:

- Entierro vs. cremación.
- Elección de la funeraria o servicio mortuario.
- Última morada.
- Considerar los costos de los arreglos y recursos finales.
- Si hará un servicio o celebración fúnebre y cómo planificarla.
- Nombre a un contacto legado, alguien que manejará las cuentas en línea y redes sociales después del fallecimiento.

Claves para trabajar con la funeraria o crematorio

- En el momento del fallecimiento, el centro de cuidados paliativos le preguntará cuándo estará listo para que la funeraria haga el traslado.
- La funeraria o servicio mortuario que escoja trasladará el cuerpo del lugar del fallecimiento a sus instalaciones.
- La funeraria completa el papeleo necesario para el certificado de defunción con la información médica que le proporciona el centro de cuidados paliativos y el registro civil sobre la familia. Los certificados de defunción tienen un costo (definido por el gobierno) por cada copia certificada que expida la funeraria. Es útil considerar cuántas copias certificadas necesitará para liquidar la sucesión.
- La funeraria le da la notificación inicial a la administración de seguridad social indicando que un beneficiario falleció.
- La funeraria puede ayudarlo a hacer el obituario y la esquela para la prensa o medios en línea.
- Puede ser estresante reunirse con el director de la funeraria. De ser posible, pídale a alguien que lo acompañe para que lo apoye y lo ayude con las decisiones.
- Asegúrese de que entiende lo que incluye el costo del servicio y qué se cobrará como servicio adicional.
- Está bien que se tome su tiempo para decidir qué quiere hacer. Si no está seguro, váyase a su casa y piénselo y luego llame de nuevo a la funeraria.

- Pregunte por los precios y piense en qué puede pagar. A las funerarias se les exige que den información de precios de sus servicios cuando se los soliciten, incluso por teléfono.
- Compre solo lo que le parezca razonable y adecuado para su situación.

Planificación del funeral o servicio conmemorativo

Los servicios formales e informales pueden representar una fuente de consuelo y fortaleza cuando los seres queridos se reúnen para recordar y llorar la pérdida. Hay varios rituales de conmemoración que sirven para celebrar la vida de alguien. El trabajador social o capellán de su equipo de cuidados paliativos puede ayudarlo con la planificación del servicio y hablar de las maneras de honrar a su ser querido.

Cosas que considerar al planificar un servicio:

- ¿Hay instrucciones específicas respecto del tipo de servicio deseado? ¿Incluyen esas instrucciones alguna petición de lectura, música o ubicación?
- ¿Cuándo sería conveniente hacer el servicio? ¿Determinan las creencias religiosas el momento oportuno? ¿Hay familiares o amigos que tienen que realizar arreglos de viajes?
- ¿Dónde se hará el servicio? Si hay una comunidad religiosa involucrada, ¿cuándo se puede programar el servicio?
- ¿Quién oficiará (dirigirá el servicio)? ¿Será un líder religioso, un miembro del clero, un familiar o un amigo? El director de la funeraria y el capellán del centro de cuidados paliativos pueden ayudar a encontrar a un oficiante formal.
- ¿Quiere que haya un organista, solista u otra persona que toque alguna música?
- ¿Desea escoger a alguien para que lea una elegía formal? ¿Desea usted u otros familiares o amigos decir algunas palabras conmemorativas en el servicio?
- ¿Desea tener un horario de visita (un horario en el que la gente puede ver el cuerpo y despedirse en privado)?
- ¿Hay fotos, música, lecturas u otros elementos que quisiera agregarle al significado de la ceremonia para usted y otros seres queridos?
- ¿Habrá algún tipo de recepción o reunión informal de familiares y amigos después del servicio?

Asuntos prácticos después del fallecimiento de un ser querido

- ¿Cómo les notificará a los demás que su ser querido falleció? Algunos hacen una lista de contactos que hay que llamar cuando alguien muere y les piden a esos contactos que les informen a las demás personas de ese círculo social. Hay algunas llamadas que usted mismo querrá hacer. Quizás prefiera nombrar a una persona de confianza para que haga otras llamadas por usted.
- Puede tomar de semanas a meses ocuparse de todas las cosas que hay que organizar después de una muerte. Es extenuante y suele ser agotador emocionalmente para los sobrevivientes que están de duelo. Siempre que sea posible, comparta las responsabilidades con otra persona y enfóquese en las prioridades. Para muchas

familias es difícil manejar los bienes personales de su ser querido y suele ser más fácil cuando se dividen la carga entre varios.

- Hay listas de verificación para ayudarlo a entender y organizar las cosas que hay que hacer después de que alguien muere. Pídale una al trabajador social de cuidados paliativos si la necesita para manejar las diversas cosas que tienen que tener en cuenta.

CÓMO PUEDE AYUDAR AL CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Muchas veces las familias buscan maneras de agradecerle al personal que atendió a su ser querido. Una donación a Providence Hospice es una manera especial de expresar su gratitud. Su obsequio hace que nos sea posible atenderlos a todos, independientemente de su capacidad de pago.

Honrar a su ser querido

- Quizás quiera hacerle un regalo al equipo de cuidados paliativos que atendió a su ser querido con una donación vía telefónica, en línea o por correo enviando el sobre de donación que se incluye en esta carpeta.
- Sugiera donaciones a Providence Hospice, en lugar de flores a través de la funeraria o un anuncio de prensa. Siempre les informamos a los familiares los regalos que se hacen en memoria de su ser querido, pero no revelamos el monto del aporte.
- Puede dejar un obsequio en su testamento.

Somos una organización sin fines de lucro. Sus donaciones son deducibles de impuestos.

Providence Hospice de Seattle

Providence Hospice de Seattle Foundation

2811 S. 102nd Street, Suite 220

Tukwila, WA 98168

www.providence.org/hosdonate.

206-320-7188.

Providence Hospice and Homecare del condado de Snohomish

Providence Hospice and Home Care Foundation

2731 Wetmore Ave, Suite 500

Everett, WA 98201

<https://washington.providence.org/donate/hospice-home-care-of-snohomish-county-foundation>

425-261-4822.

Providence SoundHomeCare and Hospice

Providence St. Peter Foundation

413 Lilly Road NE

Olympia, WA 98506

<https://washington.providence.org/donate/st-peter-foundation>

360-493-7981

APÉNDICE A: DERECHOS Y RESPONSABILIDADES

Los derechos y responsabilidades son una parte preciada de nuestro trabajo en equipo con usted. Para nosotros es importante que tengamos un entendimiento mutuo de los derechos y responsabilidades que tenemos en común. Los pacientes tienen derecho a recibir la notificación verbal y escrita de sus derechos y responsabilidades y a ejercer tales derechos como pacientes de cuidados paliativos.

Usted tiene derecho a:

- que lo traten con cortesía, respeto y privacidad;
- que traten sus pertenencias con respeto;
- estar libre de maltrato, abandono o abuso verbal, mental, sexual y físico, explotación y discriminación, que incluyen lesiones de fuente desconocida y expropiación de sus pertenencias;
- que lo cuide personal, contratistas y voluntarios debidamente capacitados con coordinación de servicios;
- saber el nombre del supervisor de su atención y la manera de contactarlo;
- involucrarse en la creación de su plan de atención y participar continuamente en el desarrollo de dicho plan de atención;
- negarse a recibir atención, tratamientos o servicios;
- recibir información sobre los servicios cubiertos por los beneficios del centro de cuidados paliativos;
- recibir información del alcance de los servicios que el centro de cuidados paliativos le prestará y las limitaciones específicas de dichos servicios;
- recibir servicios de calidad del equipo de cuidados paliativos con los servicios que se indican en el plan de atención;
- estar informado de las políticas y procedimientos del centro relativos a las circunstancias que pueden hacer que el centro dé de alta a un paciente;
- recibir un manejo eficaz del dolor y control de los síntomas por parte del equipo de cuidados paliativos para las afecciones relacionadas con su enfermedad terminal;
- estar informado de las políticas y procedimientos del centro para la atención de reserva cuando no se pueden prestar los servicios según lo programado;
- escoger a su médico tratante;
- la privacidad y confidencialidad personales y a tener una historia clínica confidencial. Se permite el acceso o divulgación de la información y registros clínicos del paciente, de conformidad con lo estipulado en el Título 45 del Código de Regulaciones Federales (CFR, por sus siglas en inglés), partes 160 y 164;
- estar informado de lo que el centro de cuidados paliativos cobra por sus servicios, cuándo se puede esperar que los cubra el seguro de atención, los programas públicos u otras fuentes y qué cargos podría tener que pagar el paciente;

- recibir un estado de facturación totalmente pormenorizado, a petición, que incluya la fecha de cada servicio y los cargos correspondientes. No se exige que los centros que prestan servicios a través de un plan de atención administrada presenten estados de facturación pormenorizados;
- estar informado y tener la facultad de firmar voluntades anticipadas y órdenes médicas de tratamiento de soporte vital, y el alcance de la responsabilidad del centro;
- recibir información sobre el acceso a las listas de proveedores del departamento y seleccionar al centro autorizado que le brindará atención, sujeto al mecanismo de reembolso u otras obligaciones contractuales pertinentes de la persona;
- conocer el proceso para presentar quejas en el centro de cuidados paliativos respecto de los servicios y la asistencia que recibe y que se aborden sus quejas sin represalias;
- conocer el número estatal de la línea directa de quejas, cuyo objetivo es recibir quejas o preguntas sobre el centro de cuidados paliativos local y el horario de trabajo.

Línea directa de salud del estado de Washington:

1-800-633-6828, de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 5:00 p. m.,

O

Escriba a:

Department of Health, Facilities Licensing,

P.O. Box 47852

Olympia, WA 98504-7852

Número TDD de retransmisión para personas con discapacidad auditiva:

1-800-833-6388, O

Programa de Acreditación de Salud de la Comunidad

1-800-656-9656, de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 5:00 p. m., hora del este.

- conocer el número de la línea directa del Departamento de Servicios Sociales y de Salud para denunciar el maltrato infantil o de adultos vulnerables.

Llame al 1-866-ENDHARM (1-866-363-4276)

Llame al 9-1-1, si el menor o adulto está en situación de emergencia.

Es su responsabilidad:

- Participar en las decisiones relacionadas con su atención.
- Presentar una historia clínica completa y correcta a su leal saber y proporcionar información sobre los medicamentos o tratamientos actuales, incluso tratamientos experimentales o herbales.
- Hacer preguntas y pedir aclaratorias de su diagnóstico, tratamiento o plan de asistencia.
- Brindar información sobre las complicaciones o síntomas.
- Cumplir el tratamiento o atención que se propone, seguir las recomendaciones y consejos que usted, su proveedor y el centro de cuidados paliativos han acordado.

- Brindar información correcta y oportuna sobre las fuentes de pago y su capacidad de cumplir con sus obligaciones financieras.
- Expresar si entiende lo que se espera de usted y si es capaz y está dispuesto a cumplir.
- Estar disponible para las visitas programadas y notificarle a Providence Hospice si no puede programar citas.
- Abstenerse de fumar cigarrillos u otras sustancias en presencia de nuestro personal y en todo momento mientras se esté usando oxígeno.
- Velar por la seguridad de nuestro personal guardando bien todas las armas, pistolas, etc.
- Velar por la seguridad de nuestro personal encerrando a las mascotas durante las visitas.
- Notificarle a Providence Hospice antes o inmediatamente después de llamar al 911 o intentar buscar tratamientos médicos de emergencia.
- Los padres y tutores pueden representar o ayudar al paciente a ejercer y cumplir estos derechos y responsabilidades.

INFÓRMELE A UNO DE LOS MIEMBROS DE SU EQUIPO SI TIENE PREGUNTAS SOBRE ESTOS DERECHOS Y RESPONSABILIDADES.

APÉNDICE B: NOTIFICACIÓN CONJUNTA DE PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD

Notificación conjunta de prácticas de privacidad

Esta Notificación conjunta de prácticas de privacidad (Notificación) describe cómo se puede usar y revelar su información de salud y cómo usted puede tener acceso a ella. Léala detenidamente. Se le envía esta Notificación en nombre de Providence Health & Services (Providence), su personal médico y otros proveedores (denominados en conjunto “nosotros” o “nuestro”).

En Providence tenemos el compromiso de proteger la confidencialidad de su información de salud.

La ley nos exige que mantengamos la privacidad de su información de salud protegida (denominada comúnmente información de salud o ISP), incluida la información de salud disponible en formato electrónico. Asimismo, se nos exige que le notifiquemos nuestros deberes legales y prácticas de privacidad en relación con su información de salud y que respetemos las prácticas que se establecen en esta notificación, a menos que se apliquen leyes o regulaciones más estrictas. Esta Notificación se aplica a todos los centros, servicios y programas de Providence que le brindan atención médica.

Aplicación de esta Notificación

Deberán seguir las prácticas de privacidad de la información que se describen en esta Notificación:

Todo profesional de la salud que lo atienda en cualquiera de nuestras sedes.

Todos los centros, departamentos y unidades, incluso hospitales, centros quirúrgicos, atención domiciliaria, clínicas y otros afiliados.

Todo el personal, p. ej., empleados, personal médico, aprendices, estudiantes, voluntarios y otras personas que estén bajo nuestro control directo, independientemente de que les paguemos nosotros o no.

Otros proveedores de atención médica que hayan aceptado acatar lo establecido en esta Notificación de prácticas de privacidad.

Esta Notificación ofrece información detallada de cómo podemos usar y revelar su información de salud con o sin su autorización, así como otra información de sus derechos específicos con respecto a su información de salud.

Usos y divulgaciones de su información de salud que podemos hacer sin su autorización

Contactarlo: Podemos usar su información para contactarlo para recordarle sus citas, darle los resultados de sus análisis, informarle sus opciones de tratamiento o hablarle de otros beneficios y servicios de salud.

Tratamiento: Podemos compartir su información con cualquier proveedor de atención médica que le preste servicios de salud, lo que incluye coordinar su atención con otros proveedores de

atención médica y hacer remisiones a otros proveedores. Entre los ejemplos de proveedores de atención médica que quizás necesiten su información para tratarlo se incluyen su médico, su farmacéutico, su enfermero y otros proveedores como fisioterapeutas, proveedores de atención domiciliaria y técnicos de rayos X. Podemos compartir su información vía electrónica con sus proveedores de atención médica para asegurarnos de que tengan su información lo más rápido posible para atenderlo.

Podemos compartir su información con familiares o amigos que ayudan con su atención médica. Solo lo haremos si usted acepta o no se opone y solo les compartiremos la información que necesiten para ayudarlo. Si no es capaz aceptar u oponerse a la divulgación de su información, podemos revelar su información de atención médica según sea necesario, si determinamos que es lo mejor para usted, con base en nuestro juicio profesional.

Podemos revelar información de salud a un familiar, pariente u otra persona que participe en su atención médica o la pague, cuando usted muera, si ello no es incompatible con las preferencias previas que haya expresado.

Pago: Para obtener el pago de sus servicios médicos, podemos darle su información de salud a la parte encargada de hacer tal pago, p. ej., Medicare, Medicaid (plan estatal de salud) o su aseguradora. Su aseguradora o su plan de salud quizás necesiten su información, por ejemplo, para determinar si usted califica para tener cobertura, revisar la necesidad médica de los servicios médicos que se le prestan o aprobar servicios o estadía hospitalaria.

Operaciones de atención médica: Podemos usar su información de salud como apoyo para nuestras actividades comerciales y asegurar que se le están prestando servicios médicos de calidad; tales actividades incluyen evaluaciones de calidad, revisión por pares o empleados, capacitación del personal médico, licenciatura y acreditación, inclusión de datos y auditorías de las entidades reguladoras.

Podemos compartir su ISP con terceros que prestan servicios como transcripción o facturación. Para tales casos, tenemos acuerdos escritos con terceros de que no usarán ni revelarán su información de salud, excepto cuando así lo permitan las leyes.

También podemos usar su información (nombre, dirección, fecha de nacimiento, departamento de servicio, médico tratante, fechas del tratamiento, resultado) para nuestras actividades de recaudación de fondos.

Usted tiene derecho a excluirse del envío de tales comunicaciones. Si no desea recibir esos materiales, contacte a la oficina de nuestra fundación y pida que no se los envíen.

A menos que usted se oponga, podemos incluir su nombre y ubicación en nuestro directorio de pacientes. De incluirlos, solo compartiremos información limitada sobre usted, p. ej., su ubicación en un hospital y su estado general, con cualquiera que pregunte por usted indicando su nombre. Si decide indicar su afiliación religiosa, y no lo objeta, podemos darles su nombre y número de habitación a miembros del clero de su comunidad de fe o religiosa.

Esta Notificación describe, además, las prácticas de privacidad de un Arreglo Organizado de Atención Médica (“OHCA”, por sus siglas en inglés) entre nosotros y determinados proveedores y organizaciones médicas elegibles. Tal arreglo permite que entidades cubiertas legalmente separadas usen y revelen ISP para la operación conjunta del arreglo.

Participamos en tal arreglo con organizaciones médicas que han aceptado trabajar en conjunto para facilitar el acceso a la información de salud pertinente para su atención; por ejemplo, si se presenta en un hospital por una emergencia y no puede dar información importante sobre su salud, el OHCA nos permitirá usar su ISP que tengan sus participantes para poder atenderlo. Cuando se necesita, el acceso inmediato a su ISP se traduce en una mejor atención para usted. Guardamos información de salud de nuestros pacientes en una historia médica electrónica conjunta con otros proveedores médicos que son parte del OHCA. Providence y los miembros del OHCA deben poder compartir su información de salud libremente con fines de tratamientos, pagos y operaciones de atención médica. Es por ello que hemos creado el OHCA y esta Notificación conjunta. Los miembros del OHCA pueden decidir tener su(s) propia(s) Notificación(es). Para información sobre las organizaciones que participan en nuestro OHCA, contacte a la oficina de privacidad que se indica en esta Notificación.

Otros usos y divulgaciones que podemos hacer sin su autorización

Existe una serie de formas de usar o revelar su información de salud sin su autorización. Por lo general, se trata de usos y divulgaciones que exigen las leyes o que se requieren con fines de salud pública y seguridad.

Quando lo exijan las leyes: Podemos usar o revelar su información de salud cuando así lo exijan las leyes. De ser así, cumpliremos con las leyes y solo revelaremos la información necesaria.

Salud pública: Podemos revelarles su información de salud a las autoridades sanitarias con fines de sus actividades de salud pública, que incluyen prevención y control de enfermedades, lesiones, discapacidad y respuesta a denuncias de abuso, abandono o violencia doméstica. Podemos revelarles su información de salud a personas u organismos a los que se les exige denunciar eventos adversos, defectos o problemas de productos, desviaciones de productos biológicos o para retiros, reparaciones o cambios de productos. Las divulgaciones de esa naturaleza se harán de acuerdo con las leyes estatales y federales.

Supervisión de la salud: Podemos revelarles su información de salud a los organismos encargados de la supervisión de la salud con fines de sus actividades de supervisión autorizadas por la ley como, por ejemplo, auditorías, investigaciones e inspecciones. Entre los organismos de supervisión de salud se incluyen los organismos gubernamentales que supervisan el sistema de atención médica, los programas de beneficios gubernamentales, los programas de regulación gubernamental y los derechos civiles.

Procesos legales: Podemos usar o revelar su información de salud en respuesta a órdenes judiciales o administrativas de procesos administrativos o judiciales o en respuesta a citaciones a comparecer, solicitudes de descubrimiento u otros procesos legales.

Orden público: Podemos usar o revelar su información de salud con fines policiales; entre los ejemplos se incluyen (1) responder a procesos legales; (2) dar información limitada para identificar o ubicar a un sospechoso; (3) dar información sobre víctimas del crimen; (4) denunciar una sospecha de muerte por una conducta delictiva; (5) denunciar un crimen cometido en nuestras instalaciones; y (6) en casos de emergencia médica, denunciar cuando parezca probable que se cometió un crimen.

Evitar una amenaza importante: Podemos usar o revelar su información de salud si creemos de buena fe que su uso o divulgación se requiere para evitar o disminuir una amenaza importante o inminente para la salud y la seguridad de una persona o del público. Solo podemos revelar la información a una persona que sea razonablemente capaz de evitar o disminuir la amenaza.

Forenses, directores de funerarias y donación de órganos: Podemos revelar su información de salud al forense o examinador médico con fines de identificación, para determinar la causa de la muerte o para otros deberes legales exigidos. Podemos revelar su información de salud al director de la funeraria para que pueda desempeñar sus funciones. Podemos revelar su información para facilitar la donación de órganos, ojos o tejidos.

Investigación: Podemos revelarles su información de salud a los investigadores, siempre y cuando una Junta de Revisión Institucional o una Junta de Privacidad haya aprobado la investigación y se hayan aprobado los protocolos de la investigación para garantizar su privacidad. Podemos revelarles su información de atención médica a personas que se están preparando para llevar a cabo un proyecto de investigación.

Actividad militar y seguridad nacional: Podemos revelar la información de salud del personal de las Fuerzas Armadas: (1) para actividades que las autoridades del comando militar correspondientes consideren necesarias; (2) para que el Departamento de Asuntos de los Veteranos determine si usted califica para recibir beneficios; o (3) a una autoridad militar del extranjero, si usted es miembro de ese servicio militar extranjero. También podemos revelarles su información de salud a oficiales federales autorizados para la realización de actividades de seguridad nacional e inteligencia, que incluyen la prestación de servicios de protección al presidente u otros oficiales legalmente autorizados para recibir información.

Reclusos/detenidos: Podemos usar o revelar su información de salud a una institución correccional u oficial del orden público si usted es recluso de dicha institución correccional o está detenido y se necesita esa información para atenderlo o proteger su salud y seguridad y las de otros reclusos, empleados de la institución correccional u otras personas.

Indemnización para trabajadores: Podemos usar o revelar su información de salud según sea necesario para dar cumplimiento a las leyes de indemnización para trabajadores y otros programas similares legalmente establecidos.

Ayuda a las víctimas de una catástrofe: Podemos revelar su información de salud a la entidad que colabore con la labor de ayuda a las víctimas de una catástrofe para que pueda notificarles a sus familiares y amigos su condición, su estado y su ubicación.

Usos y divulgaciones de su información de salud que podemos hacer con su autorización

Haremos determinados usos y divulgaciones de su información de salud, que incluyen marketing, venta de información de salud o divulgación de notas de psicoterapia, solo con su autorización por escrito, que usted puede revocar por escrito en cualquier momento, excepto cuando ya hayamos tomado alguna acción con base en tal autorización.

Haremos los usos y divulgaciones que no se describen en esta Notificación solo con su autorización por escrito. Las leyes federales y estatales pueden poner limitaciones adicionales a la divulgación de su información de salud para programas de tratamientos de drogadicción o alcoholismo, enfermedades de transmisión sexual o programas de tratamientos de salud mental. Cuando lo exijan las leyes, le pediremos su autorización antes de revelar este tipo de información.

Sus derechos

Derecho a solicitar restricciones: Usted tiene derecho a pedirnos que restrinjamos la manera en que usamos o revelamos su información de salud con fines de tratamientos, pagos u operaciones de atención médica. Consideraremos su solicitud, pero no se nos exige que aceptemos las restricciones (excepto por lo descrito a continuación). Si aceptamos una restricción, no usaremos ni revelaremos su información de salud violando tal restricción, a menos que sea necesario en caso de emergencia. Si una restricción deja de ser viable, se lo notificaremos.

Derecho a restringir la divulgación a los planes de salud: Usted puede pedir por escrito, al momento del servicio, que no les revelemos información a los planes de salud a los que usted les haya pagado de su bolsillo artículos o servicios. Debemos aceptar no revelar esa información a su plan de salud, si se cumplen determinadas condiciones.

Comunicaciones confidenciales: Admitiremos solicitudes razonables de comunicación con usted respecto de su información de salud a través de diferentes métodos o ubicaciones alternativas; por ejemplo, si usted está cubierto por un plan de salud, pero no es el suscriptor, y desea que se le envíe su información de salud a una dirección distinta a la del suscriptor, es algo que en general podemos hacer por usted.

Notificación de violación: Usted tiene derecho a recibir notificaciones de violación de su información de salud, de conformidad con lo exigido por la ley.

Acceso a su información de salud: Usted tiene derecho a recibir una copia de la información de salud que tenemos en nuestro poder, con limitadas excepciones. Puede pedir acceso a su información por escrito y puede pedir copia de su información en formato electrónico. Nos reservamos el derecho a cobrar una tarifa razonable por el costo de generar y entregarle su información de salud. Usted tiene derecho a pedir que le enviemos su información de salud a otra persona o entidad, p. ej., otro médico, cuidador o historial médica personal en línea.

Modificación de su información de salud: Usted tiene derecho a pedirnos que modifiquemos cualquier parte de su información de salud. Es necesario que pida la modificación por escrito y que le envíe su solicitud al departamento de registros médicos del centro. Podemos rechazar su solicitud en determinadas situaciones, p. ej., cuando la información de salud de sus registros la

generó otro proveedor o si determinamos que la información es correcta y está completa. Haremos constar por escrito los rechazos. Usted tiene derecho a apelar nuestro rechazo, mediante la presentación escrita de una declaración de desacuerdo.

Reporte de determinadas divulgaciones: Usted tiene derecho a recibir una lista de su información de salud que hemos divulgado, excepto en el caso de las divulgaciones que hacemos con fines de tratamientos, pagos u operaciones médicas o las divulgaciones hechas conforme a su autorización. Por lo general se incluyen en la lista divulgaciones hechas con fines sanitarios de carácter obligatorio, orden público, procesos legales u otros reportes requeridos, como certificados de nacimiento y defunción.

Ejercicio de sus derechos: Para ejercer cualquiera de los derechos precedentes o si necesita compartir su información de salud con alguien con fines distintos a los que aquí se establecen, contacte al departamento de registros médicos correspondiente.

Preguntas y quejas

Si tiene preguntas o le preocupa que se hayan violado sus derechos de privacidad, contacte a nuestro funcionario de privacidad:

Alaska, 1-800-510-3375

California, 1-800-628-7768

Oregon, 1-855-360-3464

Washington y Montana, 1-855-768-7145

También tiene derecho a presentar sus quejas ante la Secretaría de Salud y Servicios Humanos:

Office for Civil Rights – AK, WA, OR, MT
U.S. Department of Health and Human Services
2201 Sixth Avenue - M/S: RX-11
Seattle, WA 98121-1831

Office for Civil Rights – CA
U.S. Department of Health and Human Services
90 7th Street, Suite 4-100
San Francisco, CA 94103

No se tomarán represalias en su contra por presentar una queja.

Cambios en la Notificación conjunta de prácticas de privacidad

Nos reservamos el derecho a cambiar los términos de nuestra Notificación en cualquier momento. Las nuevas estipulaciones de la Notificación se aplicarán a toda la información de salud protegida que tenemos en nuestro poder. En nuestro sitio web www.providence.org encontrará una copia de nuestra Notificación más reciente o puede pedírsela en cualquier momento al departamento de registros médicos, al funcionario de privacidad o al personal de registro.

FORMULARIO DE ELIMINACIÓN DE OPIOIDES

Nombre del paciente:		Número de historia clínica:		
El familiar/cuidador acepta permitir que el personal de cuidados paliativos elimine los medicamentos controlados <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
Nombre de la persona que rechaza la eliminación del/de los medicamento(s) controlado(s):				
Firma de la persona que rechaza la eliminación del/de los medicamento(s) controlado(s):				
Nombre	Dosis	Forma de dosificación	Vía de administración	Cantidad
Hora:	Fecha:	Método de eliminación:		
Nombre del miembro del personal que elimina el/los medicamento(s):				
Firma del miembro del personal que elimina el/los medicamento(s):				
Nombre del testigo de la eliminación del/de los medicamento(s):				
Firma del testigo de la eliminación del/de los medicamento(s):				