

## DE NUESTRO PRESIDENTE PARA USTED

Por más de 35 años, Tidewell Hospice ha tenido el honor de ofrecer servicios con cariño y compasión en nuestra comunidad. En nombre de todos en Tidewell, quiero agradecerle por escogernos para ayudar con el cuidado de su ser querido.

Entendemos que éste es un momento importante en su vida, y que posiblemente tenga muchas preguntas. Para ayudarle a usted y su familia a saber qué esperar, hemos diseñado una guía especial. Esta proporciona información que le permite entender los cambios físicos que puede traer la enfermedad, y le sirve igualmente como modelo para manejar esos cambios como cuidador del paciente. A medida que usted lee este libro e interactúa con nuestro personal, por favor siéntase con la libertad de hacer preguntas. Saber qué esperar, usualmente hace que todos se sientan más confiados y más capaces de comunicarse en cada paso del camino.

Tidewell tiene como método trabajar en equipo para proporcionar cuidados, donde se incluye al paciente, seres queridos, el médico, los médicos de Tidewell, enfermeras, trabajadores sociales, farmacéuticos, cuidadores personales, capellanes y voluntarios. Una enfermera visita regularmente para orientar las necesidades individuales del paciente. La enfermera y la asistente de enfermería certificada le enseñan a cómo simplificar las tareas de cuidador. Además de ayudar con temas emocionales, su trabajador social puede proporcionarle información sobre asuntos legales, y orientarlo con los extensos recursos que se obtienen en la comunidad que pueden serle de utilidad en su situación particular.

El personal y voluntarios de Tidewell le enseñan muchas habilidades. Estas habilidades combinadas con su amor y compromiso, garantizan el mejor cuidado. Nos esforzamos en satisfacer las necesidades físicas, emocionales y espirituales de su ser querido, permitiéndole a usted hacer y decir las cosas de mayor relevancia y cumplir sus deseos más importantes.

Gracias de nuevo por escoger a Tidewell. Si tiene alguna pregunta o necesita información adicional, por favor siéntase con la libertad de preguntarle a los miembros de su equipo o llamar al número de teléfono que se encuentra en la portada de este guía. Es importante para nosotros que sienta la confianza que el apoyo y cuidado están disponibles para usted en cualquier momento, día y noche.



Gerry Radford  
President and CEO

## **NUESTROS PROGRAMAS**

Tidewell Hospice es una agencia de cuidados paliativos local sin fines de lucro, que proporciona una amplia gama de servicios a pacientes con enfermedades avanzadas y a sus familiares, a lo largo de los condados Manatee, Sarasota, Charlotte y DeSoto. Los programas de cuidado compasivo y de calidad de vida están disponibles para cualquier persona con enfermedades avanzadas que necesiten y quieran cuidados paliativos – independientemente de su edad, sexo, etnia, diagnóstico, creencias o situación financiera.

### **TIDEWELL HOSPICE**

- Diagnóstico de enfermedades avanzadas con pronosis de seis meses o menos.
- Búsqueda de cuidado confortable, alivio de dolor y síntomas.
- Apoyo al paciente y a su familia dondequiera que viva el paciente.
- Equipo multidisciplinario: médico, enfermera, trabajador social, farmacéutico, capellán, asistente de enfermería certificado, voluntario.
- Cuidado con experiencia de personas con enfermedades avanzadas en respuesta a las necesidades físicas, emocionales, psicosociales y espirituales del paciente y su familia.
- Medicare/Medicaid, pago privado y seguros privados son aceptados — cuidado para todos independientemente de su capacidad de pago.

### **TRANSICIONES**

- Debe estar bajo el cuidado de un médico y tener una enfermedad progresiva avanzada con pronosis de un año o menos.
- Servicios no médicos y que no sean de emergencia, incluyendo gestión de recursos comunitarios.
- Apoyo dado en forma de voluntariado para ofrecer compañía, cuidado de relevo y hacer diligencias.
- El personal profesional supervisa las necesidades de cada caso o cliente.
- Estos servicios son prestados en los condados Manatee, Sarasota, Charlotte y DeSoto.

### **CUIDADO PALIATIVO**

- Colaboración entre Tidewell Hospice y la comunidad de profesionales de la salud para proporcionar cuidados paliativos.
- Tener un diagnóstico de enfermedad progresiva avanzada.
- Atención integral de las personas y su familia dirigida a mejorar la calidad de vida y a alcanzar los objetivos del paciente y su familia.
- Puede ser combinado con terapias para promover la prolongación de la vida.
- Se enfoca en el manejo de la comodidad, el dolor y síntomas y de mejorar la calidad de vida.

## ATENCIÓN DOMICILIARIA APROBADA

- Proporciona asistencia en el cuidado personal con el baño, afeitado, cuidado del cabello y la piel, higiene dental, rutinas matutinas y nocturnas, vestir, cuidado de incontinencia, y el traslado hacia la cama y fuera de ella.
- Ofrece socialización, programación de citas médicas y otras citas, transporte a la cita con el médico o la farmacia, compras y diligencias. Se asegura que se toman los medicamentos de manera segura y a tiempo. Ofrece relevo a los miembros de la familia.
- Ofrece servicios de hogar tales como preparar comida nutritiva, limpiar baños y cocina, aspirar y limpiar el polvo, sacar la basura, lavar y planchar la ropa, y cambiar las sábanas.

## SERVICIOS PARA NIÑOS

- Cuidado paliativo para pacientes menores de 21 años de edad con enfermedades avanzadas.
- Manejo de dolor y síntomas, y soporte en las necesidades emocionales, espirituales de acuerdo al nivel de desarrollo del paciente.
- Enfoque interdisciplinario de expertos en enfermería pediátrica, consejeros y soporte de aflicción.
- La atención es prestada en la casa del niño cuando es necesario.
- Disponibilidad de 24 horas al día, siete días a la semana.
- Terapias con arte, música y juegos para ayudar a los niños y sus familiares a expresar sus sentimientos y aprender habilidades para afrontar su situación.

## SOCIOS EN EL CUIDADO (PIC)

- En asociación con Servicios Médicos para Niños (CMS), este es un programa de exención de Medicaid para niños con enfermedades avanzadas.
- Los criterios de admisión incluyen la inscripción en CMS y la certificación hecha por un médico.
- El equipo de atención de Tidewell trabaja en conjunto con el equipo médico de cabecera, la familia, escuela, guardería, para garantizar la continuidad del tratamiento.

## CENTRO DE SOPORTE Y PREPARACIÓN PARA LA AFLICCIÓN Y DOLOR

- Ayuda para manejar la tristeza y la aflicción a cualquier persona en la comunidad, después de la muerte de un ser querido.
- Asesoría en el duelo, en sesiones personalizadas y en grupo.
- Grupos de apoyo especializados en la comunidad, tales como Sobrevivientes de Suicidio (SOS).
- Apoyo en el duelo para niños y adolescentes que han perdido a un ser querido.

## **INFORMACIÓN SOBRE TIDEWELL**

Los remitidos pueden provenir de cualquiera de las siguientes fuentes:

- Médico
- Enfermera
- Trabajador Social
- Familiar o Amigo
- Paciente
- Iglesia

***Para comenzar con el proceso de admisión en Tidewell, por favor llame al (941) 894-1777***

### **¿Dónde se presta la atención?**

- En una casa privada
- Casa comunitaria
- Centro de Enfermería
- Centro de Cuidados Paliativos Tidewell Hospice
- Hospital
- Hogar para Ancianos
- Donde sea que la persona vive

### **¿Se quedan los pacientes con su médico?**

Si, Tidewell Hospice trabaja directamente con el médico del paciente o con médicos que prestan atención en Tidewell. La decisión es suya.

### **¿Qué pasa si el paciente se muda de la zona?**

Tidewell puede ayudarle en la transición a una casa de cuidados paliativos en el área a la cual usted se está mudando.

### **¿Qué pasa si no queremos o no necesitamos más los servicios de Tidewell?**

Los pacientes siempre tienen la opción de discontinuar los servicios de Tidewell, firmando un formulario revocatorio. Si la condición de un paciente se estabiliza, el equipo de Tidewell discutirá con la familia y el paciente acerca de darle de alta. Llámenos si nota algún cambio en la condición del paciente. Los servicios de Tidewell siempre estarán disponibles cuando se necesiten.

### **Valoramos su opinión.**

Durante o después que su ser querido reciba cuidados paliativos en Tidewell, puede ser contactado para preguntarle su nivel de satisfacción con respecto a nuestros servicios. Apreciamos su honestidad en las respuestas. Es la mejor manera de medir la calidad de nuestros programas y de conocer las áreas que deben ser mejoradas.

## INFORMACIÓN PERSONAL Y REGISTROS

### Recomendaciones generales:

1. Haga una lista de los bienes del paciente.
2. Haga copias de todos los documentos importantes. Mantenga los originales en un sitio seguro, cerrado y a prueba de fuego.
3. Asegúrese que hay más de una llave y que los familiares sepan donde se guarda la llave.
4. Etiquete cualquier otra llave para beneficio de aquellos que manejen los asuntos posteriormente.
5. Refiera a un abogado las preguntas relacionadas con el testamento y herencia de la persona.

### INFORMACIÓN PERSONAL Y LISTA DE VERIFICACIÓN DE LOS REGISTROS

**Testamento Vital**  sí  no

Ubicación: \_\_\_\_\_

**Poder Vitalicio Notariado con fines de Cuidados Salud**  sí  no

Ubicación: \_\_\_\_\_

**Poder Vitalicio Notariado General**  sí  no

Ubicación: \_\_\_\_\_

#### Abogado:

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

#### Testamento

Ubicación del Testamento: \_\_\_\_\_

Ejecutor del Testamento: \_\_\_\_\_

Si la persona no tiene un testamento, la prioridad principal es preparar uno. Si tiene un testamento, este es un buen momento para revisar el contenido.

#### Pólizas de Seguro y Números de Pólizas

Seguro de Vida (grupal y/o individual): \_\_\_\_\_

Seguro de Salud: \_\_\_\_\_

Seguro de Automóvil: \_\_\_\_\_

Seguro de Discapacidad: \_\_\_\_\_

Seguro de Vivienda Rentada/Propia: \_\_\_\_\_

#### Corredor/Agente de Seguro

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_

**Documentos Inmobiliarios**

Ubicación de la propiedad: \_\_\_\_\_  
Titularidad a nombre(s) de: \_\_\_\_\_

**Hipoteca, Registros o Información de Pagos de Hipoteca**

**Firma de Corretaje/Corredor**

Nombre: \_\_\_\_\_  
Dirección: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_

**Cuenta de Ahorros/Cooperativa de Ahorro y Crédito**

Banco: \_\_\_\_\_  
Cuenta #: \_\_\_\_\_

**Cuenta de Cheques**

Banco: \_\_\_\_\_  
Cuenta #: \_\_\_\_\_

**Caja de Seguridad**

Número: \_\_\_\_\_  
Ubicación de la caja y llave: \_\_\_\_\_  
Caja a nombre de: \_\_\_\_\_

**Declaraciones de Impuestos de la Ciudad, Estatales y Federales (últimos años)**

Ubicación: \_\_\_\_\_

**Certificado de Nacimiento**

Ubicación: \_\_\_\_\_

**Tarjeta de Seguro Social**

Ubicación: \_\_\_\_\_

**Certificado de Matrimonio/Divorcio**

Ubicación: \_\_\_\_\_

### **Títulos de propiedad de Automóviles**

Ubicación: \_\_\_\_\_

Cuando una persona deja de tener capacidad de conducir, se recomienda la transferencia de propiedad del vehículo y el cambio de asegurado primario.

### **Documentos de Baja Militar**

Ubicación: \_\_\_\_\_

### **Contratos (contratos de compra a plazos, contratos de servicios)**

Ubicación: \_\_\_\_\_

# **INSTRUCCIONES ANTICIPADAS PARA LA ATENCIÓN DE SALUD**

## **El Derecho del Paciente a Decidir**

Todo adulto competente tiene el derecho de tomar decisiones sobre su propia salud, incluido el derecho a elegir o rechazar un tratamiento médico.

Una persona se considera incapacitada para tomar decisiones cuando ha sufrido un cambio físico o mental, tal como estar en coma o desarrollar demencia (como la enfermedad de Alzheimer). Para asegurar que las decisiones de una persona incapacitada, sobre el cuidado de su salud, sigan siendo respetadas, la legislatura de la Florida aprobó la ley relativa a las instrucciones anticipadas de atención médica (Capítulo 765, Estatutos de la Florida). La ley reconoce el derecho de un adulto competente a hacer una declaración de instrucciones anticipadas que instruya a su médico a proporcionarle, impedirle o suspender los procedimientos para prolongar la vida; a que designe a otra persona para tomar decisiones de tratamiento si la persona pierde la capacidad de tomar sus propias decisiones, y/o que indique su deseo de hacer una donación de anatómica después de su fallecimiento.

De acuerdo a la ley, los hospitales, asilos de ancianos, agencias de atención de salud a domicilio, centros de cuidados paliativos para enfermos terminales y organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO) están obligados a proporcionar a sus pacientes información por escrito, sobre la declaración de instrucciones anticipadas para la atención médica. Las normas estatales que lo requieren son la 58A-2.0232, 59A-3.254, 59A-4.106, 59A-8.0245, y la 59A-12.013 del Código Administrativo de la Florida.

## **PREGUNTAS ACERCA DE LA DECLARACIÓN DE INSTRUCCIONES ANTICIPADAS PARA LA ATENCIÓN MÉDICA**

### **¿Qué es una declaración de instrucciones anticipadas?**

Es una declaración escrita o verbal que indique cómo desea que se tomen las decisiones médicas en caso de que la persona no pueda tomarlas por sí misma, y/o que exprese su voluntad de hacer una donación de anatómica después de fallecer. Algunas personas hacen una declaración de instrucciones anticipadas cuando se les diagnostica una enfermedad mortal. Otras ponen sus deseos por escrito cuando están sanos, y lo hacen como parte de su planificación testamentaria.

### **Ejemplos de instrucciones anticipadas:**

- Testamento en vida
- Designación de un sustituto para la atención de la salud
- Una donación de anatómica
- No resucitar

Las personas pueden optar por completar una o más de estas instrucciones anticipadas.



**¿Qué es un testamento de vida?**

Es una declaración escrita o verbal del tipo de tratamiento médico que desea o no desea recibir si usted queda incapacitado para tomar sus propias decisiones. Se llama testamento en vida porque está vigente cuando usted todavía está vivo. Es posible que desee hablar con su médico o abogado para asegurarse de haber llenado el testamento en vida de tal manera que sus deseos serán comprendidos.

**¿Qué es una designación de un sustituto para la atención de la salud?**

Es un documento en donde se nombra a otra persona como su representante para tomar decisiones médicas por usted si usted no puede hacerlo por sí mismo. El documento puede incluir las instrucciones sobre el tratamiento que desea o no desea recibir, el cual es similar a un testamento en vida. También puede designar a un sustituto alterno.

**¿Cuál es mejor?**

Dependiendo de sus necesidades personales, usted podría completar cualquiera o una combinación de los tipos de instrucciones anticipadas.

**¿Qué es una orden de no resucitar?**

Una DNRO (orden de no resucitar) identifica a las personas que no desean ser resucitadas de un paro respiratorio o cardíaco. La DNRO pre hospitalaria es una forma específica de color amarillo, disponible en el Departamento de Salud de la Florida (DOH).

**¿Qué es una donación de anatómica?**

Es un documento en donde se indica su voluntad de donar todo su cuerpo o parte del mismo después que fallezca. Esto puede ser una donación de órganos y tejidos a personas necesitadas, o la donación de su cuerpo para la capacitación de los trabajadores de la salud. Usted puede manifestar su decisión de ser donante de órganos en su licencia de conducir o en su tarjeta de identificación del Estado firmando un formulario de donantes o expresando su deseo de hacerlo en su testamento en vida.

**¿Las personas están obligadas a tener una declaración de instrucciones anticipadas en virtud de la ley de la Florida?**

No, no hay ningún requisito legal para tener una declaración de instrucciones anticipadas. Sin embargo, la persona no ha hecho una declaración de instrucciones anticipadas, las decisiones sobre el cuidado de su salud o sobre alguna donación anatómica puede hacerla por usted un tutor designado por un tribunal, su esposa o esposo, su hijo(a) adulto(a), su padre, su madre, un(a) hermano(a) adulto(a), un pariente adulto o un amigo íntimo.

La persona que tome las decisiones por usted puede o no saber sus deseos. Cuando usted hace una declaración de instrucciones anticipadas, y la discute con las personas importantes en su vida, ésta le ayudará a asegurarse de que sus deseos se lleven a cabo de la manera deseada.

**¿Un abogado debe preparar la declaración de instrucciones anticipadas?**

Los procedimientos son sencillos y no requieren de un abogado, aunque usted puede optar por consultar a uno.

Sin embargo, una declaración de instrucciones anticipadas, ya sea que se trate de un documento escrito o de una declaración verbal, debe ser presenciada por dos individuos. Al menos uno de los testigos no puede ser un cónyuge o un pariente consanguíneo.

### **¿Dónde se puede obtener formularios de declaración de instrucciones anticipadas?**

La ley de Florida ofrece una muestra de cada uno de los siguientes formularios: un testamento en vida, un sustituto para la atención de la salud, y una donación de anatómica.

### **¿Se puede modificar la declaración de instrucciones anticipadas?**

Sí, una persona puede cambiar o cancelar una declaración de instrucciones anticipadas en cualquier momento. Cualquier cambio debe ser por escrito con su firma y fecha. Sin embargo, también puede cambiar una declaración de instrucciones anticipadas haciendo una declaración verbal, mediante la destrucción física de la declaración de instrucciones anticipadas, o redactando una nueva declaración de instrucciones anticipadas.

Si la persona cambia de opinión en cuanto a la donación de órganos, puede solicitar el cambio de licencia o tarjeta de identificación del estado en la oficina de licencias de conducir más cercana para cancelar tal designación como donante, y le será emitida una nueva licencia o tarjeta.

### **¿Las declaraciones de instrucciones anticipadas de otro estado son válidas en Florida?**

Una declaración de instrucciones anticipadas efectuada en otro estado, tal como se describe en la ley de ese estado, puede ser aceptada en la Florida.

### **¿Qué se debe hacer con la declaración de instrucciones anticipadas?**

Si designa a un sustituto y a un sustituto alternativo para la atención de la salud, asegúrese de preguntarles si están de acuerdo en asumir esa responsabilidad, indíqueles cómo le gustaría que se cumplan sus deseos, y deles una copia del documento.

Asegúrese de que su proveedor de atención de la salud, su abogado y las personas importantes en su vida sepan que usted tiene una declaración de instrucciones anticipadas y dónde se encuentra. Si así lo desea, también puede darles a ellos una copia.

Disponga de un archivo en donde pueda guardar una copia de su declaración de instrucciones anticipadas (y otros documentos importantes). Los documentos originales se pueden guardar en una caja de seguridad bancaria, pero guarde las copias en la casa, o diga comparta la información sobre la ubicación de su caja de seguridad.

Si usted cambia su declaración de instrucciones anticipadas, asegúrese de que su proveedor de atención de la salud, su abogado y las personas importantes en su vida tengan la copia más reciente.

Las preguntas acerca de su declaración de instrucciones anticipadas, podría discutir las con su proveedor de atención médica, su abogado o las personas importantes en su vida.

## Más Información sobre la Declaración de Instrucciones Anticipadas para la Atención Médica

Antes de tomar una decisión sobre las instrucciones anticipadas es posible que su ser querido desee considerar otras opciones y otras fuentes de información, incluidas las siguientes:

- Como una alternativa a un sustituto para la atención de la salud, o además del mismo, tal vez desee designar a un poder notarial duradero, también conocido como Carta Poder. A través de un documento por escrito, su ser querido puede nombrar a otra persona para que actúe en su nombre. Es similar a un sustituto para la atención de la salud, pero la persona puede ser designada para realizar una variedad de actividades específicas (financieras, legales, médicas, etc.) Por favor consulte con un abogado para obtener más información o lea el Capítulo 709 de los Estatutos de Florida.
- Si elige a alguien como su apoderado notarial duradero, asegúrese de preguntarle a la persona si está de acuerdo en asumir esta responsabilidad, infórmelo cómo le gustaría que se cumplan los últimos deseos de su ser querido, y dele a la persona una copia del documento.
- Una persona con una enfermedad terminal o está en un estado vegetativo persistente puede considerar la posibilidad de una Orden de No Resucitar (DNRO, por sus siglas en inglés) pre hospitalaria. Se les puede dar al abogado, médico o el servicio de ambulancia copias disponibles para su uso. Un representante legal, y su médico firman el formulario DNRO. Hay más información en el sitio web [www.doh.state.fl.us](http://www.doh.state.fl.us) o [www.MyFlorida.com](http://www.MyFlorida.com) (escriba DNRO en los motores de búsqueda de estos sitios) o llame al (850) 245-4440.
- Cuando una persona es admitida a un hospital, se puede usar la DNRO pre hospitalaria, o el hospital puede tener su propia planilla y procedimientos para documentar una Orden de No Resucitar.
- Si una persona decide donar su cuerpo para la educación y la investigación médica, la donación será coordinada por el Consejo para la Donación Anatómica del Estado de Florida. Sus sobrevivientes deberán hacer los arreglos con una funeraria local, y pagar por el embalsamamiento preliminar y el transporte de los restos al Consejo para la Donación Anatómica ubicado en Gainesville. Como procedimiento rutinario, los restos serán cremados después de haber sido utilizados para la capacitación o investigación médica. Las cenizas serán devueltas a los seres queridos, si así se solicita en el momento de la donación, o el Consejo para la Donación Anatómica esparcirá las cenizas en el Golfo de México. Para mayor información, contacte al Consejo para la Donación Anatómica del Estado de Florida llamando al (800) 628-2594 o en el sitio web [www.med.ufl.edu/anatbd](http://www.med.ufl.edu/anatbd).
- Para obtener más información sobre la donación de órganos y tejidos, puede visitar el sitio web de la Agencia para el Cuidado de la Salud en <http://ahca.MyFlorida.com> (Haga clic en "Mapa del sitio" y luego baje hasta "Donantes de órganos") o visite el sitio web del gobierno federal [www.OrganDonor.gov](http://www.OrganDonor.gov). Si usted tiene más preguntas, consulte a su proveedor de atención médica.
- Varias organizaciones también ponen a disposición los formularios de declaración de instrucciones anticipadas, incluyendo [BegintheConversation.org](http://BegintheConversation.org), [Five Wishes](http://FiveWishes.org) y [Envejeciendo con Dignidad \(Aging with Dignity\)](http://Envejeciendo con Dignidad.org) en [www.AgingWithDignity.org](http://www.AgingWithDignity.org) o llamando al (888) 594-7437.

**Otros recursos:**

Asociación Americana de Personas Jubiladas (AARP, por sus siglas en inglés, American Association of Retired Persons) [www.aarp.org](http://www.aarp.org) (escriba “advance directives” en el motor de búsqueda del sitio web.)

Los hospitales, asilos de ancianos, centros de cuidados paliativos, centros de salud, abogados o proveedor de salud pueden ayudarle con los formularios o darle información adicional.

Folleto: Asuntos relacionados con el fin de la vida., [www.FloridaHealthFinder.gov](http://www.FloridaHealthFinder.gov) (888) 419-3456.

## **BENEFICIOS DEL CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

### **BENEFICIOS DE MEDICARE PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

Medicare Parte A ofrece un programa especial para las personas que necesitan cuidados paliativos.

Estos servicios se prestan a los pacientes de cuidados paliativos –donde quiera que resida el paciente– a través de un programa de cuidados paliativos certificado por Medicare, tal como Tidewell. El programa *Medicare Hospice Benefit* cubre los servicios, medicamentos, suministros y equipos que se consideran necesarios de acuerdo a la enfermedad terminal diagnosticada.

### **BENEFICIOS DE MEDICAID PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

Es posible que algunos pacientes reúnan los requisitos de elegibilidad financiera para ser reembolsados en virtud del Medicaid para Cuidados Paliativos. El Medicaid para Cuidados Paliativos (*Hospice Medicaid*) ofrece la misma cobertura como se define bajo el beneficio de Medicare. Su tarjeta de Medicaid se utilizará para confirmar su elegibilidad para este beneficio.

### **BENEFICIOS DE SEGUROS PRIVADOS**

La mayoría de los seguros privados tienen un beneficio de cuidados paliativos. Un miembro del equipo de Tidewell le explicará cómo se accede a los beneficios del seguro. En algunas situaciones, los beneficios de cuidados paliativos proporcionados por las compañías de seguros tienen requisitos específicos dependiendo de las cláusulas de sus planes individuales. Tidewell trabaja directamente con las compañías de seguros para maximizar la atención y los servicios.

### **PAGO PRIVADO Y ATENCIÓN SIN REEMBOLSO**

El paciente puede ser responsable por el pago de los servicios de cuidados paliativos prestados que no estén cubiertos por el reembolso de Medicare, Medicaid, o de un seguro privado. Un miembro del equipo de Tidewell se reunirá con usted y su familia antes de la admisión al centro para discutir los cargos por servicios, y por los cambios que pudiera haber en su plan de atención. Se puede utilizar una escala de tarifas para evaluar su capacidad financiera de pago privado. Tidewell no permitirá en ningún momento que las finanzas o incapacidad de pago impidan o interrumpan su atención. La elegibilidad para atención sin reembolso puede ser discutido con un trabajador social.

### **¿CÓMO FUNCIONAN LOS BENEFICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS DE MEDICARE/MEDICAID?**

#### **Pre-autorización**

Todos los servicios de atención de salud deben ser autorizados con anticipación por Tidewell para que sean cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos para enfermos terminales. Si el paciente elige recibir servicios médicos o de hospital que no están autorizados o no son directamente prestados por Tidewell, usted puede pagar el servicio por su cuenta o revocar el beneficio de cuidados paliativos. Medicare paga a Tidewell directamente por la atención prestada de acuerdo con determinadas tarifas diarias. Por lo tanto, Tidewell ofrece atención en base al plan de atención, y no es responsable por los servicios obtenidos por el paciente fuera de este plan de atención. Recuerde, estas restricciones sólo se aplican al diagnóstico terminal. Los problemas médicos no relacionados a la enfermedad terminal serán tratados a través de su proveedor de atención médica regular.

Por favor contacte a la enfermera o trabajador social de Tidewell para aclarar cualquier pregunta o inquietud referente a la cobertura bajo los beneficios de cuidados paliativos.

### **¿Quién es elegible para estos beneficios?**

- El paciente cuyo médico ha confirmado el diagnóstico terminal.
- El paciente que firma una declaración donde estipule que elige los beneficios de cuidados paliativos.
- El paciente que recibe atención de un centro de cuidados paliativos aprobado por Medicare.
- El paciente que busca atención centrada en la comodidad y la calidad de vida.

### **¿Qué es un período de beneficios?**

El beneficio de cuidados paliativos de Medicare consiste en dos períodos de beneficios de 90 días, seguidos de un número indefinido de períodos de 60 días. Al final del primer período de 180 días de atención, y al final de cada uno de los siguientes períodos de 60 días, Tidewell debe hacer una visita cara-a-cara para determinar si el paciente sigue cumpliendo los criterios de elegibilidad de cuidados paliativos. Una enfermera avanzada profesional titulada (ARNP) o un médico visitarán al paciente para determinar si continúa o no siendo elegible para recibir el beneficio de cuidados paliativos de Medicare. Si el paciente ha mejorado hasta el punto de que ya no cumple los criterios del beneficio de cuidados paliativos, el equipo de Tidewell discutirá las alternativas para cuidados paliativos con el paciente y la familia.

### **¿Qué se incluye en los servicios de cuidados paliativos?**

Trabajando junto con el paciente, el médico y el personal de Tidewell, el alcance de los servicios prestados puede cambiar basado en una evaluación actual de las necesidades del paciente. Los servicios pueden incluir:

- Servicio de médicos.
- Manejo de casos por un(a) enfermero(a) titulado(a) (RN, por sus siglas en inglés).
- Atención médica por un profesional de enfermería.
- Cuidado personal.
- Cuidados del hogar.
- Apoyo y asesoría de trabajadores sociales.
- Apoyo en el duelo.
- Capacidad de contactar a Tidewell 24 horas al día, los 7 días de la semana.
- Educación al paciente y su familia.
- Medicamentos e infusiones incluidas en el plan de atención (POC, por sus siglas en inglés).
- Equipos médicos para el hogar incluidos en el plan de atención (POC).
- Suministros médicos incluidos en el plan de atención (POC).
- Apoyo de voluntarios.
- Apoyo de un capellán.
- Cuidado en la casa.
- Atención en un sitio de atención a largo plazo. (LTC)
- Atención en un centro de atención de vida asistida (ALF).
- Atención en un entorno hospitalario.

- Programa para niños.
- Cuidado de Relevo.
- Atención para crisis de corto plazo, si los criterios de servicios se cumplen.
- Control de síntomas de corto plazo en un centro de cuidados paliativos, hospital o centro de cuidados a largo plazo especializado, si los requisitos se cumplen.

## **NIVELES DE CUIDADOS DE LOS BENEFICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Estos niveles de atención indican el reembolso y el cuidado de los pacientes de centros de cuidados paliativos, de acuerdo con las regulaciones federales y estatales. Cada nivel de atención tiene diferentes regulaciones que se deben cumplir para recibir tal reembolso. El beneficio se aplica a los beneficiarios de Medicare y Medicaid.

### **Atención Domiciliaria de Rutina**

La atención domiciliaria de rutina se le presta al paciente que se encuentra viviendo en un ambiente de hogar (centro de asistencia diaria, centro de atención prolongada, residencia individual, etc.) y tiene una enfermedad avanzada progresiva. El beneficio de cuidados paliativos de Medicare (Medicare Hospice Benefit) no paga por alojamiento ni comida en instalación alguna.

En el caso de atención en las residencias para ancianos, si un paciente califica financieramente, es posible que se pueda pagar por alojamiento y comida a través de un programa específico de Medicaid. El trabajador social de Tidewell le puede explicar los requisitos para calificar.

### **Atención de Rutina en el Centro de Cuidados Paliativos por un Corto Plazo**

Existe la disponibilidad de estadías de corto plazo en el centro de cuidados paliativos, en caso que las necesidades del paciente no puedan ser cubiertas en su ubicación actual. El equipo del centro de cuidados paliativos comienza a trabajar con el paciente y su familia en el departamento de admisión para la determinar y organizar la planificación más apropiada para el alta del paciente.

La estadía y la comida no están cubiertas por Medicare, Medicaid o los seguros privados. El paciente o su familia son los responsables del pago del alojamiento y comida. Un trabajador social de Tidewell realiza una evaluación financiera del paciente para determinar su capacidad de pago para el alojamiento y alimentación, y está disponible una escala de tarifas para calcular el monto apropiado para pagar. A nadie se le niega la atención debido a su imposibilidad para pagar.

### **Cuidado de Relevo**

Cuidar y atender a un paciente puede ser desafiante y estresante. Hay momentos en que los cuidadores necesitan un descanso. Relevo (o descanso) en la atención da la oportunidad al cuidador de tomar un tiempo libre para recargar fuerzas. El cuidado de relevo es parte de los beneficios otorgados por Medicare, Medicaid y la mayoría de los seguros privados.

#### ***¿Cómo se obtiene cuidado de relevo?***

El paciente es llevado a un centro de cuidados paliativos o a un centro de enfermería especializada con quien Tidewell Hospice tenga contrato. El cuidado de relevo puede durar hasta 5 días y se puede otorgar de acuerdo a la aprobación del equipo de Tidewell. La ubicación es diferente para el cuidado de relevo,

sin embargo, el tipo de atención no cambia. Todas las situaciones son distintas, y el cuidado de relevo es considerado sobre el estudio de cada caso. Si tiene preguntas acerca de la disponibilidad del cuidado de relevo, por favor consulte a cualquiera de nuestros representantes de Tidewell.

### ***¿Cómo se debe preparar el paciente y cuidador para el cuidado de relevo?***

Empaque todos los insumos que necesite el paciente (cepillo, peine, cepillo de dientes, etc.), así como la ropa que quiera utilizar. La enfermera le puede aconsejar cuales medicamentos del paciente e insumos deben ser llevados a la instalación donde se recibirá el servicio. Esta guía también debe acompañar al paciente.

### ***¿Cómo debe ir el paciente a las instalaciones?***

De ser posible, la familia debe llevar al paciente y recogerlo. Si esto no es posible, discuta las necesidades de transporte con el equipo de Tidewell.

### **Atención en Crisis**

Atención en Crisis es el manejo a corto plazo de dolor agudo u otros síntomas. Está diseñado para prevenir una crisis que puede conllevar una hospitalización, e incluye al menos ocho (8) horas de cuidado de enfermería especializada proporcionado por Tidewell en un periodo de 24 horas. Este cuidado es proporcionado al paciente en su hogar, donde quiera que este sea. Si se piensa que este tipo de atención puede ser necesaria, la enfermera de Tidewell discutirá las opciones con usted.

### **Atención General de Pacientes Hospitalizados (GIP)**

La atención a corto plazo que se proporciona en algún centro aprobado, que implica supervisión médica y participación regular del personal de Tidewell para atender asuntos de dolor agudo y otros síntomas que no pueden ser tratados apropiadamente en casa. Un apropiado plan de cuidado, incluyendo la planificación del alta, se desarrolla en admisiones. La admisión para atención de pacientes hospitalizados debe cumplir con la aprobación previa del Director Médico.

### **¿Cómo el Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare cubre la hospitalización?**

El Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare requiere una pre autorización de estadía en cualquier hospital relacionado con la enfermedad terminal, incluyendo la sala de emergencias. Recuerde, **CONTACTE A TIDEWELL, DÍA O NOCHE, ANTES DE CONSIDERAR CUALQUIER TIPO DE HOSPITALIZACIÓN.**

### **¿Cómo se le paga al médico?**

Para los pacientes de Medicare, la cobertura actual bajo el Medicare Parte B, sigue cubriendo los costos del médico por supervisar el plan de atención y cualquier atención médica prestada.

Los pacientes de otros seguros pagan a los médicos de acuerdo a su plan específico. El médico usualmente conoce los detalles, o la enfermera o trabajador social de Tidewell pueden obtener la información.

### **¿Cómo se paga por el transporte?**

Tidewell puede ayudarle a coordinar el transporte y colaborar en el plan de alta de la atención, con el fin de asegurarle una buena transición a la atención posterior al alta.



**Tidewell es responsable financieramente del transporte si:**

- El paciente está actualmente recibiendo cuidados paliativos y la estadía en el hospital está relacionada al diagnóstico de cuidados paliativos y requiere transporte a su casa o centro de cuidados paliativos al ser dado de alta del hospital.
- El paciente se está trasladando hacia o desde una cita médica, estudio diagnóstico o tratamientos que son parte del plan de atención del centro de cuidados paliativos.

**Tidewell NO es financieramente responsable por el transporte si:**

- El paciente es dado de alta de un hospital para atención de síntomas agudos y debe ser trasladado para cuidados paliativos en casa o a Tidewell Hospice House, pero no se ha hecho el trámite de admisión aun para servicio de cuidados paliativos.
- El paciente es admitido al hospital por razones distintas a su diagnóstico que lo remitió a cuidados paliativos. Por ejemplo: el paciente está en cuidados paliativos por cáncer de pulmón y es admitido al hospital por una fractura en las caderas al haberse caído de un taburete.
- El paciente es llevado al hospital, a citas o a otros sitios y las mismas no están relacionadas con el diagnóstico que le remitió a cuidados paliativos. Por ejemplo: el paciente se traslada de una residencia a otra o a una cita médica o de diagnóstico o de tratamiento no relacionado con el plan de atención de cuidados paliativos.

## **ADMISIÓN PARA HOSPITALIZACIÓN PARA CONTROL DE SÍNTOMAS**

### **¿Por qué es necesario el control de síntomas?**

Cuando el paciente tiene más dolor, náuseas, falta de aliento o algún otro problema, el equipo de Tidewell puede sugerir que se le hospitalice para controlar los síntomas. El objetivo de esta admisión es aliviar o disminuir la gravedad de los síntomas. Se pretende que este tipo de hospitalización sea breve, con la esperanza de regresar al paciente a su casa tan pronto como sea posible.

### **¿A dónde va el paciente para un control de síntomas?**

Usualmente, el paciente es llevado a un centro de cuidados paliativos de Tidewell. Sin embargo, si el médico del paciente recomienda atención en un lugar diferente, el equipo de Tidewell lo puede arreglar.

## **SERVICIOS DE TIDEWELL EN LOS CENTROS ESPECIALIZADOS**

Las personas que viven en los centros especializados pueden recibir cuidados paliativos. Estos centros son los asilos de ancianos (asistencia de atención prolongada), centros de asistencia diaria y hogares para grupos. El equipo de trabajadores especializados en cuidados paliativos ya está familiarizado con el personal de estos centros, y proporciona al paciente el mismo apoyo y atención que brindaría a una persona que vive en una residencia privada. Tidewell trabaja en colaboración con muchos centros especializados en nuestra área de servicio.

Tidewell realiza la atención prestada por el personal del centro. Si el paciente es elegible para el beneficio de cuidados paliativos a través de sus seguros, se cubrirán los suministros, equipos y medicamentos necesarios directamente relacionados a la enfermedad terminal diagnosticada. El costo por alojamiento y comida no está cubierto por el beneficio de cuidados paliativos de Medicare o Medicaid. Si el paciente califica financieramente, Medicaid tiene un programa para ayudar con alojamiento y comida.

Si el paciente vive en su hogar, pero pudiera necesitar ser admitido en algún centro especializado, el trabajador social de Tidewell le ayudará a identificar un centro que trabaje en colaboración con Tidewell Hospice.

# INFORMACIÓN FINANCIERA

## BENEFICIOS DE MEDICARE PARA CUIDADOS PALIATIVOS

El beneficio de Medicare para cuidados paliativos está disponible para cualquier persona que califique en Medicare Parte A y que tenga una expectativa de vida proyectada de seis meses o menos, si la enfermedad avanza a su ritmo normal. El beneficio está disponible para todo el mundo, independientemente de donde viva.

Como proveedor de cuidados paliativos, Tidewell Hospice es responsable de suministrar todos los servicios de cuidados paliativos.

### ¿Qué cubre el Beneficio de Cuidados Paliativos?

Una vez que se ha escogido el servicio de cuidados paliativos, el beneficio de cuidados paliativos debería cubrir todas las necesidades de su ser querido. Sólo en raras oportunidades su ser querido tendrá la necesidad de salir del centro de cuidados paliativos para recibir atención. Medicare cubre la atención de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales y afecciones relacionadas, pero la atención debe ser recibida por un centro aprobado por Medicare, así como lo es Tidewell.

Mientras está en atención de cuidados paliativos, todos los servicios cubiertos por Medicare para enfermedades y afecciones no relacionadas con el diagnóstico que le llevó a cuidados paliativos, siguen siendo cubiertos bajo el plan original de Medicare, aun si su familiar estuvo previamente en el Medicare Advantage Plan (como por ejemplo HMO o PPO) u otro plan de salud de Medicare. Los montos de deducibles y coaseguros requeridos por Medicare para tratar los problemas de salud que no son parte de la enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas, deben ser pagados por el paciente y su familia. Cualquier prima de Medicare es también responsabilidad del paciente.

La atención de cuidados paliativos usualmente se presta en la residencia del paciente, a menos que su ser querido requiera atención hospitalizado en un centro. Si Tidewell determina que el paciente requiere atención de cuidados paliativos hospitalizado, el equipo del centro hará todos los arreglos necesarios para su estadía. Dependiendo de la enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas, el plan de cuidados que crea el equipo del centro, puede incluir cualquiera o todos los siguientes servicios:

**Importante: Una vez que su ser querido escoge cuidados paliativos, el Beneficio de Medicare para Cuidados Paliativos (Medicare Hospice Benefit) debería cubrir todas las necesidades. Medicare original deberá pagar por los beneficios cubiertos por cualquier problema de salud que no estén relacionados con la enfermedad o condiciones médicas derivadas de la enfermedad terminal.**

- Servicios de médicos.
- Atención de enfermería.
- Equipos médicos (como sillas de rueda o andaderas).
- Insumos Médicos (como adhesivos y catéteres).

- Medicinas con Prescripción.
- Asistentes de cuidados paliativos y servicios de ama de casa.
- Fisioterapia y terapia ocupacional.
- Servicios de patologías del habla y lenguaje.
- Servicios de trabajador social.
- Asesoría nutricional.
- Asesoramiento para usted y su familia para el duelo y la pérdida.
- Atención hospitalaria de corto plazo (para manejo de dolor y síntomas).
- Cuidado de relevo de corto plazo.
- Cualquier otro servicio cubierto por Medicare, necesario para atender una enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas, de acuerdo a las recomendaciones del equipo del centro de cuidados paliativos.

Si usted tiene Medicare Parte A (seguro de hospitalización) **y también** cumple con las siguientes condiciones, usted puede recibir atención de cuidados paliativos:

Su médico de cuidados paliativos y su médico de cabecera (si tiene uno) certifican que usted tiene una enfermedad terminal (con una expectativa de vida de seis meses o menos).

Usted acepta cuidados paliativos (para alivio y confort) en vez de atención para curar su enfermedad.

Usted firma una declaración eligiendo cuidados paliativos en vez de otro tratamiento cubierto por Medicare, para atender su enfermedad terminal y afecciones relacionadas.

## **CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y PLANES MEDICARE ADVANTAGE U OTRO PLAN DE SALUD DE MEDICARE**

Un Medicare Advantage Plan (como un HMO o PPO) es un tipo de plan de salud de Medicare, ofrecido por una empresa privada que contrata con Medicare, para proveer beneficios Medicare Parte A (seguro de hospitalización) y Medicare Parte B (seguro médico).

El plan Original Medicare tiene cobertura para todos los servicios cubiertos por Medicare que su ser querido recibe mientras esta en cuidados paliativos, aun si él o ella estuvo previamente en un Plan Medicare Advantage u otro plan de salud de Medicare. Una vez inscrito en cuidados paliativos, el beneficio de cuidados paliativos deberá cubrir todo lo que el paciente necesite. Original Medicare paga por cualquier problema de salud aunque no sea parte de la enfermedad terminal y afecciones relacionadas (esto no es común).

Usted puede escoger que le presten un servicio cubierto por Medicare, para usted y los miembros de su familia, que no son parte de la atención de cuidados paliativos a través del Plan Medicare Advantage u Original Medicare. Si el plan cubre servicios adicionales no cubiertos por Original Medicare (tales como servicios odontológicos o de la vista), el plan continuará cubriendo estos servicios adicionales, siempre y cuando usted haya pagado las primas.

## **CUIDADOS PALIATIVOS SI USTED ESTÁ EN UN PLAN DE ATENCIÓN ADMINISTRADO POR MEDICAID**

Los servicios de cuidados paliativos son cubiertos como parte de los beneficios de Medicaid, y son proporcionados por un equipo de personas para satisfacer las necesidades de su ser querido. El equipo del centro de cuidados paliativos puede incluir al paciente, su familia y cualquiera que pueda ayudar a satisfacer las necesidades físicas, psicosociales, espirituales y emocionales del paciente. Las necesidades del paciente son escritas en el Plan de Atención (POC). Los beneficios descritos abajo son ejemplos de los servicios de cuidados paliativos que usted puede recibir:

- Servicios médicos proporcionados por el centro.
- Atención de enfermería.
- Equipos médicos.
- Insumos médicos.
- Medicamentos para control de síntomas y alivio del dolor.
- Asistente de cuidados paliativos y servicio de ama de casa.
- Fisioterapia.
- Terapia Ocupacional.
- Servicios de patologías del habla y lenguaje.
- Servicios de Trabajador Social.
- Asesoría nutricional.
- Hospitalización a corto plazo para control de dolor, manejo de síntomas, y cuidado de relevo en un centro de cuidados paliativos o un centro de atención a largo plazo.

Los beneficios de cuidados paliativos pueden incluir también todo lo que se necesite para manejar la enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas, normalmente cubiertas por Medicaid. Medicaid también incluye hospedaje y alimentación en centros de atención a largo plazo para pacientes que cumplen con los requisitos de elegibilidad de Medicaid.

## **CUIDADOS PALIATIVOS SI USTED ESTÁ SUSCRITO A UN PLAN DE SEGURO PRIVADO**

Si usted está suscrito en un seguro médico privado, los servicios de cuidados paliativos están cubiertos de manera similar a los servicios prestados dentro de los beneficios de Medicare.

Deducibles y coaseguros requeridos por el plan deben igualmente ser pagados por el paciente y familiares, así como la prima de cualquiera de los planes. Tidewell enviará un estado de cuenta con lo que debe y trabajará con usted para programar los pagos.

### **ESCALA DE TARIFAS**

Su equipo del centro de cuidados paliativos, discutirá con usted la escala de tarifas para determinar de qué manera puede usted contribuir con el costo de la atención cuando usted:

1. No tiene ninguna cobertura de seguro de terceros.
2. Aplica a Medicaid (Medicaid en espera).

3. Vive en el centro de cuidados paliativos bajo en nivel de atención residencial.
4. La póliza del seguro privado tiene un límite máximo en el monto para el beneficio de cuidados paliativos.

## LO QUE USTED PAGA POR ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

Medicare paga al centro por su atención de cuidados paliativos. No hay deducible.

## LO QUE EL BENEFICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE MEDICARE NO CUBRIRÁ

Al escoger la atención de cuidados paliativos, usted y su ser querido han decidido no buscar una cura para su enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas, y/o el médico ha determinado que los esfuerzos para curar la enfermedad no están funcionando. Al escoger la atención de cuidados paliativos, Medicare no cubrirá ninguno de los siguientes conceptos:

- **Tratamientos con la intención de curar la enfermedad terminal y/o las afecciones relacionadas.** Los pacientes siempre tienen el derecho de suspender la atención de cuidados paliativos en cualquier momento; sin embargo, es recomendable que hable con el médico del paciente acerca de buscar tratamientos que curen la enfermedad.
- **Medicamentos con prescripción médica** (excepto aquellos para control de síntomas y alivio de dolor).
- **Atención proveniente de cualquier proveedor que no fue coordinado por el equipo médico del centro de cuidados paliativos.** La atención de cuidados paliativos debe ser proporcionada por el proveedor escogido por el centro. Todo el cuidado de la enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas debe ser provisto por o coordinado por el equipo del centro. El mismo tipo de atención de cuidados paliativos no puede ser suministrado por un proveedor distinto, a menos que la decisión se haga para cambiar al proveedor de cuidados paliativos. Sin embargo, su ser querido podrá seguir viendo a su médico regular si el mismo ha sido escogido como el profesional médico que ayudará a supervisar la atención de cuidados paliativos.
- **Alojamiento y comida.** Medicare no cubre alojamiento y comida. Sin embargo, si el equipo del centro de cuidados paliativos determina que su ser querido debe ser hospitalizado por un corto plazo o se requiere el servicio de cuidado de relevo que coordine el centro, Medicare cubrirá la estadía en las instalaciones. Un pequeño copago puede ser requerido para la estadía por cuidado de relevo.
- **Atención recibida de forma ambulatoria (como en una sala de emergencias), atención como paciente hospitalizado o transporte en ambulancia,** a menos que sea ordenado por el equipo del centro de cuidados paliativos o que no esté relacionado con su enfermedad terminal o sus afecciones relacionadas.

## RESUMEN DE LOS SERVICIOS DE TIDEWELL

	<i>Tidewell Hospice</i>	<i>Transiciones</i>	<i>Atención Domiciliaria Aprobada</i>
<b>¿Quién paga por la atención?</b>			
Medicare Parte A	Sí	Sin cargo	No*
Medicaid	Sí	Sin cargo	No*
Seguro Privado	La cobertura varía	Sin cargo	La cobertura varía*
Beneficios para Veteranos	Sí	Sin cargo	No*
<b>¿Quién provee la atención?</b>			
Médico	Según se necesite	No	No
Enfermera Titulada	Admisión, según se necesite	No	Admisión, según se necesite
Trabajador Social	Admisión, según se necesite	No	No
Asistente de Enfermería Certificado (CNA)	Admisión, según se necesite	No	Según se necesite
Capellán	Admisión, según se necesite	No	No
Voluntario	A solicitud	Sí	No
Atención de Crisis	A solicitud	No	No
Coordinador	No	Admisión, según se necesite	No
Ayudante	No	No	Sí
¿Está cubierto el gasto de transporte?	En algunos casos	En algunos casos	No
¿Se suministran equipos médicos?	Se suministran los equipos médicos relacionados al diagnóstico de cuidados paliativos	No	No
¿Se suministran medicamentos?	Todos los medicamentos relacionados a los cuidados paliativos	No	No
¿Está cubierto el gasto de hospedaje y alimentación?	Sí, para hospitalización y cuidado de relevo; escala de tarifas para cuidados de rutina	No	No

\*La Atención Domiciliaria Aprobada ofrece tarifas especiales para los pacientes y familiares de Tidewell Hospice.

## **MIEMBROS DEL EQUIPO Y PROGRAMAS DE TIDEWELL**

Los servicios de Tidewell son proporcionados por un equipo interdisciplinario. El paciente, el médico y los cuidadores son parte de este equipo también. El equipo decide acerca del plan de atención, el cual es revisado regularmente y está diseñado para darle confianza en la gestión del cuidado y atención de su ser querido.

Los cuidados son coordinados por una enfermera asignada y un trabajador social, quienes son miembros clave del equipo de Tidewell. Se hace todo el esfuerzo para mantener consistencia en los miembros del equipo. Sin embargo, habrá momentos en los que no será posible. Todos los miembros del equipo de Tidewell tienen acceso a la información médica del paciente, conocen el plan de atención específico y podrán responder cualquier pregunta apropiadamente. Si no siente confianza acerca de algo que le ha sido explicado, por favor no dude en llamar al Director Clínico, cuyo nombre aparece en la portada de esta guía.

El equipo de atención regular no está disponible en días feriados, fines de semana o fuera de horario regular. Sin embargo, Tidewell cuenta con un equipo de guardia que trabaja fuera de horario regular para atender cualquier requerimiento.

**Las funciones de los miembros del equipo se definen así:**

**Médico Principal:** El médico principal del paciente a menudo trabaja de cerca con el equipo de Tidewell. El médico revisa el plan de cuidados y puede ser responsable por la gestión médica.

**Médico de Tidewell y Enfermera Avanzada Profesional Titulada (ARNP):** El médico de Tidewell trabaja con el personal del centro y el médico principal. El médico de Tidewell es un recurso para obtener información sobre el cuidado médico del centro de cuidados paliativos y además revisa cada caso periódicamente. Los médicos de Tidewell están disponibles para visitas domiciliarias en la residencia del paciente.

La enfermera avanzada profesional titulada (ARNP) trabaja con el médico de Tidewell y sirve como fuente de información referente al cuidado médico del centro y revisa cada caso periódicamente.

**Enfermera de Tidewell:** La enfermera proporciona información en referencia a cómo atender al paciente. Esto incluye información sobre medicamentos, como mover al paciente, cuidado de la piel, entre otros. La enfermera también mantiene al médico actualizado sobre la condición del paciente.

**Trabajador social de Tidewell:** Una enfermedad envuelve muchas cosas más que los problemas médicos. Tratar con una enfermedad incluye entender qué está pasando con el paciente y su núcleo familiar. El trabajador social está disponible para asesorarle y para escucharle cuando usted quiera expresar sus emociones. Él o ella están también allí para ayudarle a explorar las opciones de cuidados, asuntos legales y financieros y a identificar los recursos de la comunidad para obtener mayor ayuda.

**Asistente de enfermería certificado de Tidewell (CNA):** La CNA está disponible para ofrecerle cuidado personal incluyendo el baño, vestirle, cuidado del cabello y otros tipos de atención personal al paciente. La frecuencia de las visitas está basada en las necesidades del paciente y su familia.

**Capellán del Tidewell:** El cuidado espiritual es un apoyo no crítico y no confesional (sin denominación religiosa) que se les presta a los pacientes y sus familiares cuando se están enfrentando



con el significado y valor de la vida y de las relaciones. Para aquellos que confrontan asuntos espirituales y religiosos, el capellán les presta apoyo y guía. El personal de atención espiritual trabaja en conjunto con el clero del paciente y su sistema de fe.

**Especialistas de duelo de Tidewell:** El especialista de duelo provee apoyo y asesoría, que usualmente se extiende a los miembros de la familia, por un período de hasta un año luego de la muerte del paciente, pero puede extenderse por más tiempo cuando se necesite. Se ofrece apoyo individual o grupal.

**Voluntario de Tidewell:** La enfermera o trabajador social pueden explorar con usted como se puede beneficiar su ser querido teniendo un voluntario especialmente capacitado de Tidewell. El voluntario puede prestarles apoyo al paciente y su familia haciéndoles diligencias o simplemente estando disponible para conversar. Todos los voluntarios son capacitados para su rol, a través de un amplio y continuo programa de entrenamiento. Esto les permite servir a los pacientes y sus familiares cómoda y exitosamente.

**Farmacéutico titulado de Tidewell:** El farmacéutico trabaja con las enfermeras, médicos y cualquier otro miembro del equipo de Tidewell, en el diseño y distribución del régimen de medicación individualizada para cada paciente. La meta es proporcionar los medicamentos que alivien el dolor y los síntomas, con la menor cantidad de efectos secundarios y el mayor alivio.

**Nutricionista de Tidewell:** El nutricionista está disponible para discutir las necesidades nutricionales y otros asuntos relacionados a la dieta del paciente, con los miembros del equipo de cuidados. Habrá momentos en los que el nutricionista se reunirá con el paciente y sus familiares para hablar con ellos y proveerles de información relacionada a la ingesta de alimentos y fluidos. Si usted quisiera hablar con el nutricionista, por favor convérsele con su equipo de Tidewell.

## SERVICIOS DE TIDEWELL FUERA DE HORARIO

El horario de atención regular de Tidewell es de lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m. Sin embargo, entendemos que pueden surgir preguntas o problemas después del horario regular de atención o en el fin de semana o en días feriados. El número telefónico de servicios fuera de horario de Tidewell Hospice está indicado en la Hoja de Referencia Rápida al comienzo de este libro.

Las llamadas son atendidas por un representante de Tidewell, pero ocasionalmente una llamada al número de servicios fuera de horario puede ir a un buzón de voz. Si esto pasa, por favor deje su nombre, el nombre del paciente y la razón de su llamada. La enfermera de los servicios fuera de horario será notificada del mensaje y rápidamente devolverá su llamada. Por favor no use su teléfono mientras esté esperando la llamada de regreso. Todas las llamadas son devueltas rápidamente, así que si su llamada no es devuelta en los siguientes 15 a 20 minutos, por favor llame de nuevo.

Si se presentase un cambio en la condición del paciente o está teniendo una emergencia médica, llame a Tidewell primero. Siempre hay alguien disponible para ayudar 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.

## NIVELES DE ATENCIÓN DE LOS BENEFICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estos niveles de atención indican el reembolso y el cuidado de los pacientes de centros de cuidados paliativos, de acuerdo con las regulaciones federales y estatales. Cada nivel de atención tiene diferentes

regulaciones que se deben cumplir para recibir tal reembolso. El beneficio se aplica a los beneficiarios de Medicare y Medicaid.

### **Atención Domiciliaria de Rutina**

La atención domiciliaria de rutina se le presta al paciente que se encuentra viviendo en un ambiente de hogar (centro de asistencia diaria, centro de atención prolongada, residencia individual, etc.) y tiene una enfermedad avanzada progresiva. El beneficio de cuidados paliativos de Medicare no paga por alojamiento ni comida en instalación alguna.

En el caso de atención en las residencias para ancianos, si un paciente califica financieramente, es posible que se pueda pagar por alojamiento y comida a través de un programa específico de Medicaid. El trabajador social de Tidewell le puede explicar los requisitos para calificar.

### **Atención de Rutina en el Centro de Cuidados Paliativos por un Corto Plazo**

Existe la disponibilidad de estadias de corto plazo en el centro de cuidados paliativos, en caso que las necesidades del paciente no puedan ser cubiertas en su ubicación actual. El equipo del centro de cuidados paliativos comienza a trabajar con el paciente o su familia en el departamento de admisión para la determinar y organizar la planificación más apropiada para el alta del paciente.

La estadia y la comida no están cubiertas por Medicare, Medicaid o los seguros privados. El paciente o su familia son los responsables del pago del alojamiento y comida. Un trabajador social de Tidewell realiza una evaluación financiera del paciente para determinar su capacidad de pago para el alojamiento y alimentación, y está disponible una escala de tarifas para calcular el monto apropiado para pagar. A nadie se le niega la atención debido a su imposibilidad para pagar.

### **Cuidado de Relevó**

Cuidar y atender a un paciente puede ser desafiante y estresante. Hay momentos en que los cuidadores necesitan un descanso. Relevó (o descanso) en la atención da la oportunidad al cuidador de tomar un tiempo libre para recargar fuerzas. El cuidado de relevó es parte de los beneficios otorgados por Medicare, Medicaid y la mayoría de los seguros privados.

#### **¿Cómo se obtiene cuidado de relevó?**

El paciente es llevado a un centro de cuidados paliativos o a un centro de enfermería especializada con quien Tidewell Hospice tenga contrato. El cuidado de relevó puede durar hasta 5 días y puede ocurrir de acuerdo a la aprobación del equipo de Tidewell. El médico puede visitarle, pero no es necesario ya que los miembros del equipo proporcionan al centro todas las instrucciones necesarias para su cuidado. La ubicación es diferente para el cuidado de relevó, sin embargo, el tipo de atención no cambia. Todas las situaciones son distintas, y el cuidado de relevó es discutido para cada caso. Si tiene preguntas acerca de la disponibilidad del cuidado de relevó, por favor consulte a cualquiera de nuestros representantes de Tidewell.

#### **¿Cómo debe prepararse el paciente y el cuidador para el relevó?**

Traiga todos los medicamentos del paciente (excepto los narcóticos) en frascos de medicina etiquetados y los suministros, tales como pañales, materiales de ostomía y suministros para vendajes al centro de cuidados paliativos.

Empaque los objetos personales del paciente (cepillo, peine, cepillo de dientes, etc.), así como cualquier tipo de ropa que quiera el paciente. La enfermera le informará si los medicamentos del paciente deben ser llevados a la instalación receptora. Esta guía también debe acompañar al paciente.

### **¿Cómo debe llegar el paciente al centro?**

De ser posible, la familia debe llevar al paciente y recogerlo. Si esto no es posible, discuta las necesidades de transporte con el equipo de Tidewell.

### **Cuidados Durante una Crisis**

El cuidado durante una crisis es el manejo a corto plazo de síntomas físicos, emocionales o sociales. Está diseñado para prevenir una crisis que puede conllevar una hospitalización, e incluye al menos ocho (8) horas de cuidado de enfermería especializada proporcionado por Tidewell en un período de 24 horas. Este cuidado es proporcionado al paciente en su hogar, donde quiera que este sea. Si se piensa que este tipo de atención puede ser necesaria, la enfermera de Tidewell discutirá las opciones con usted.

### **Atención General de pacientes Hospitalizados (GIP)**

Atención a corto plazo que se proporciona en algún centro aprobado, que implica supervisión médica directa y participación regular del personal de Tidewell para atender asuntos de dolor agudo y otros síntomas que no pueden ser tratados apropiadamente en casa. Un apropiado plan de cuidado, incluyendo la planificación del alta, se desarrolla en admisiones. La admisión para atención de pacientes hospitalizados debe cumplir con la aprobación previa del Director Médico.

### **¿Cómo el Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare cubre la hospitalización?**

Si un paciente tiene síntomas que están resultando difíciles de manejar en la casa, puede que sean necesarios unos días en un hospital o un centro de cuidados paliativos para enfermos terminales. Tal necesidad la debe evaluar una enfermera de Tidewell. Los tipos de problemas que pueden justificar la visita al hospital o centro de cuidados paliativos son aumento del dolor, náuseas agudas, vómitos o falta de aliento. Si es necesario realizar dicha visita, los miembros del equipo de Tidewell le ayudarán a hacer los arreglos para el transporte. El beneficio de cuidados paliativos de Medicare requiere la autorización previa de cualquier hospitalización relacionada con la enfermedad terminal, incluida la sala de emergencia. Recuerde, LLAME A TIDEWELL DE DÍA O DE NOCHE SI USTED ESTÁ CONSIDERANDO ALGÚN TIPO DE HOSPITALIZACIÓN.

### **¿Cómo se le paga al médico?**

Para los pacientes de Medicare: el sistema actual que usted tiene con Medicare Parte B seguirá cubriendo los honorarios del médico por la supervisión de su plan de cuidados y todo servicio médico prestado directamente.

A los médicos de los pacientes que tengan otros seguros se les paga de acuerdo con el plan específico que las personas tengan. Por lo general, el médico conoce los detalles, o su enfermera o trabajador social de Tidewell puede buscar la información.

## **SERVICIOS DE TIDEWELL EN CENTROS ESPECIALIZADOS**

Las personas que viven en los centros especializados pueden recibir cuidados paliativos. Estos centros son los asilos de ancianos (asistencia de atención prolongada), centros de asistencia diaria y hogares para grupos. El equipo de trabajadores especializados en cuidados paliativos ya está familiarizado con el personal de estos centros y conocen los requisitos, y proporciona al paciente el mismo apoyo y atención que brindaría a una persona que vive en una residencia privada. Tidewell trabaja en colaboración con muchos centros especializados en nuestra área de servicio para proporcionar los cuidados paliativos.

Tidewell realiza los cuidados paliativos prestados por el personal del centro. Si el paciente es elegible para el beneficio de cuidados paliativos a través de sus seguros, se cubrirán los suministros, equipos y medicamentos necesarios directamente relacionados a la enfermedad terminal diagnosticada. El costo por alojamiento y comida no está cubierto por el beneficio de cuidados paliativos de Medicare o Medicaid. Si el paciente califica financieramente, Medicaid tiene un programa para ayudar con alojamiento y comida.

### **Los Servicios de Cuidados Paliativos incluyen:**

- Evaluación continua, planificación del cuidado, monitoreo, coordinación y suministro de cuidados por parte del grupo interdisciplinario del centro (IDG por sus siglas en inglés), en conjunto con el personal de esos centros.
- Servicios de asistente de enfermería certificada (CNA) para cuidados paliativos para las necesidades adicionales que se experimentan al final de la vida. Estos servicios no se duplicarán con los servicios proporcionados en el centro, sino más bien se adicionarán a los mismos.
- Gestión financiera y responsabilidad por todos los insumos médicos y medicamentos relacionados con la enfermedad terminal.
- Determinación del nivel de cuidados apropiado de acuerdo a la respuesta del paciente a la gestión de síntomas.
- Organizar cualquier transferencia desde el centro especializado, luego de consultar con el paciente, con la persona encargada de las decisiones legales del cuidado de la salud del paciente y con el personal del centro.
- Atención y coordinación entre el centro de cuidados paliativos y el personal del centro especializado para cubrir todas las necesidades del paciente.

### **Responsabilidades del Centro Especializado**

- El centro es responsable de contactar al equipo del centro de cuidados paliativos cuando exista un cambio en la condición del paciente. Esto incluye caídas, cambios en la piel, efectos secundarios de los medicamentos o cualquier complicación relacionada a otras terapias o tratamientos. Al momento de la admisión, el centro de cuidados paliativos suministra al centro especializado los números de contactos telefónicos para localizar al equipo del centro.
- El personal del centro especializado y el grupo interdisciplinario del centro de cuidados paliativos trabajan de cerca con el paciente y su familia para desarrollar un plan de atención individual que cumpla con los objetivos del paciente y su familia.
- El equipo del centro de cuidados paliativos se reúne regularmente con el personal del centro especializado y con el paciente y su familia, a una hora determinada y definida por el paciente, su familia o el centro, a solicitud de cualquiera de las personas involucradas en la atención del paciente.

## **CUIDADOS DESDE EL PUNTO DE VISTA EMOCIONAL**

Cuando alguien que usted quiere tiene una enfermedad avanzada, puede ser aterrador y abrumador. Usted puede sentir que no hay más nada que hacer, pero sin embargo, si hay muchas decisiones que tomar, hasta importantes y alegres cosas que hacer.

Para enfrentar una enfermedad avanzada de un ser querido, usted se pasea por una amplia gama de pensamientos y emociones. El duelo y la pérdida usualmente comienzan antes que la persona fallezca. Es importante entender que no existe una manera correcta o errada de sentir o pensar. Cada persona encuentra su manera en esta jornada.

Es importante establecer una asociación con los miembros del equipo de Tidewell para que ellos puedan darle la atención que usted necesita y enseñarle a qué esperar. Entender los deseos del paciente es importante para la paz mental de sus seres queridos, así como la suya.

El dolor es distinto al sufrimiento, y su equipo de profesionales en Tidewell conoce la diferencia. Mientras que las medicinas para su cuerpo pueden ayudar con el dolor, el espíritu humano anhela conexiones profundas y oportunidades para sentirse valorado y apreciado. Aproveche a sus trabajadores sociales o capellanes para ayudarlo a explorar el amor, el sentido y la esperanza. El sufrimiento compartido es sufrimiento aliviado, y Tidewell está presente para escuchar y para darle oportunidades para sanar.

Aun en este momento vulnerable, cuando siente que no puede seguir adelante, tiene todo lo que necesita dentro de usted para enfrentarlo. Comparta sus emociones y deje que el equipo de Tidewell le recuerde que usted es fuerte y capaz. Descanse a menudo, aliméntese bien y respire lentamente en los momentos difíciles. Usted está dando un regalo hermoso... su amor. Cúidese muy bien durante esta etapa para que pueda ser su mejor persona. Tidewell está aquí para usted y su familia porque nos preocupamos por usted.

## **CUIDADOS DESDE EL PUNTO DE VISTA ESPIRITUAL**

La espiritualidad, al igual que el cuerpo, mente y emociones, es parte integral de nuestro ser, es fundamental para lo que nos hace humanos.

Los pacientes de Tidewell y sus familiares están usualmente en un momento en sus vidas donde están pensando en asuntos espirituales y en obtener entendimiento. Las enfermedades avanzadas pueden desafiar a los pacientes y sus seres queridos con asuntos espirituales intensos, que cuando son discutidos benefician al paciente y su familia.

Tidewell honra las creencias espirituales y religiosas y respeta las decisiones de sus pacientes y sus familiares. Nuestros capellanes profesionales y voluntarios entrenados de atención espiritual están disponibles a solicitud para apoyar el paciente y su familia.

El capellán de Tidewell está preparado para:

1. Asistir al paciente y su familia a explorar sus relaciones consigo mismo, otros, con Dios, un poder superior y/o la naturaleza.
2. Ayudar al paciente y su familia a explorar la esperanza, el sentido y el amor con aquellos enfrentando una enfermedad avanzada.
3. Asistir al paciente y su familia en la exploración del significado y el sentido de conexión de la vida y la muerte.
4. Ayudar al paciente y su familia a trabajar la ansiedad, miedo, el dolor, frustración y confusión, reduciendo así el sufrimiento espiritual.
5. Actuar como una compañía para el paciente y su familia a través de su viaje espiritual.
6. Coordinar con el clero local/líderes espirituales según se solicite.
7. Colaborar con el paciente y sus familiares en la preparación del funeral y exequias.

Recursos disponibles:

- Lecturas, Oraciones y Folletos de Recursos Espirituales
- Otras opciones están disponibles basados en las creencias y costumbres del paciente y su familia

## SERVICIOS DE VOLUNTARIOS

Tidewell está orgulloso de sus más de 1000 voluntarios activos. Estos voluntarios, a través de su compasión y dedicación, hacen posible que Tidewell tenga éxito en su misión de proporcionar la más alta calidad de atención para pacientes y sus familiares, que están viviendo una enfermedad avanzada. Los voluntarios de Tidewell son hombres y mujeres (de 14 años o más) que tienen un deseo sincero de ayudar a otros a aprovechar al máximo la vida.

Todos los voluntarios están preparados para sus funciones con un curso extensivo de formación. Esto les permite servir a los pacientes y sus familiares de una manera confortable y exitosa. Tidewell le toma las huellas dactilares y hace un chequeo de referencias a los voluntarios, así como una revisión de la licencia de conducir, para reafirmar la seguridad de los pacientes, familiares y personal del centro. Los voluntarios apoyan a los pacientes y familiares de Tidewell a través de lo siguiente:

- Compañía.
- Hacer diligencias.
- Tareas administrativas en nuestras oficinas.
- Sentarse en vigilia durante el proceso del fallecimiento.
- Programa de Transiciones.
- Llamadas de apoyo a familiares.
- Cuidado de Relevos.
- Servicios complementarios.
- Tidewell honra los broches de los veteranos.
- Centros de cuidados paliativos.
- La tienda "Treasure" de artículos de segunda mano.

Tidewell recomienda a los aspirantes a voluntarios que esperen aproximadamente un año después de la muerte de un ser querido para comenzar su voluntariado, sin embargo sabemos que cada situación y circunstancia es diferente.

Para más información acerca de cómo ser un voluntario de Tidewell, por favor visite [www.Tidewell.org](http://www.Tidewell.org) o llame al teléfono (941) 552-7500 and pregunte por un coordinador de voluntarios en el área que usted vive.

## SERVICIOS COMPLEMENTARIOS

El departamento de Servicios Complementarios de Tidewell ofrece una amplia selección de programas especiales que brindan calidad de vida a aquellos que están al final de la misma.

La variedad de terapias complementarias ofrecidas están diseñadas para facilitar:

- La disminución del estrés de los pacientes y sus cuidadores.
- Alivio del dolor y distracción.
- Oportunidades para sentir alegría y ayudar al entendimiento y aceptación.

Las categorías de terapia complementaria que Tidewell Hospice emplea son:

- Aromaterapia
- Contacto afectuoso
- Payasos/ humor
- Artes expresivas
- Actividades hortícolas
- Métodos manipulativos y basados en el cuerpo
- Masajes
- Intervenciones de Mente–Cuerpo
- Música
- Terapia con mascotas
- Reiki
- Reminiscencia y revisión de la vida

### Artes expresivas

En Tidewell, utilizamos un tipo de arte que no se preocupa por el resultado final, sino más bien del proceso creativo. El arte expresivo desvía la atención del paciente de los síntomas que pueden estar causando estrés y redirigirla. Mientras está trabajando en un proyecto, el paciente no se enfoca en el estrés o el dolor. Muchos pacientes han afirmado: “Mientras me estoy expresando a través del arte en un proyecto de legado, me olvido de mi dolor”. Unos han alcanzado el punto de decir: “Cuando siento que el dolor está por llegar, saco mi proyecto de arte y trabajo con él hasta que el dolor se va”.

Los facilitadores de Artes Expresivas y los voluntarios se encuentran con los pacientes donde quiera que ellos estén. Los proyectos y la frecuencia de las visitas son personalizadas. Muchos pacientes y sus familias experimentan alegría y alivio con estas interactivas y divertidas visitas.

### Música

Existe una relación entre el ritmo de la música y el ritmo del cuerpo humano. La música tiene la habilidad de llevarle armonía al cuerpo cuando está estresado.

La música puede ayudar a controlar el dolor, alentando al cuerpo a liberar endorfinas. La frecuencia cardíaca y presión sanguínea pueden ser modificadas por las emociones al ser éstas afectadas por cierta música. El ritmo de la música puede afectar el ritmo del cuerpo, tal como el ritmo cardíaco y la respiración.



Hay diferentes tipos de visitas musicales. Pueden llevarle la diversión de actividades de canto, ayuda para respiración y relajación, consuelo espiritual y expresión emocional. Los voluntarios y asistentes de enfermería certificados están también entrenados para el uso de la música para relajación y reminiscencia.

### **Terapia con mascotas**

La terapia con mascotas le suma a la calidad de vida: Los grandes ojos marrones de un Labrador negro mirándole, dándole la bienvenida a sus afectuosas caricias y abrazos... el suave, tibio cuerpo que se acurruca con usted... el ronroneo alegre de un gato de pelo sedoso... el poder de amor incondicional. Eso es terapia con mascotas.

Nuestros animales y nuestros voluntarios son muy especiales para Tidewell, ya que ellos representan una conexión importante con nuestros pacientes y la comunidad, en una manera que, a menudo, no puede ser expresada verbalmente.

### **Humor**

El Círculo de Payasos de Tidewell Hospice (Tidewell Hospice Clown Alley Circle) tiene una membresía activa de voluntarios dedicados. Ellos visitan con regularidad las casas de ancianos, centros de vida asistida y cualquier sitio donde sean requeridos en el área en donde servimos.

### **Terapia de Masajes, Contacto Afectuoso, Reiki**

El masaje terapéutico es bien conocido por su contribución con el manejo del dolor y del estrés y por producir una respuesta de relajación integral del que lo recibe. El dolor está influenciado por un sin fin de circunstancias físicas, emocionales y sociales. El estrés y el miedo son conocidos por incrementar la experiencia del dolor. Adicionalmente al masaje terapéutico proporcionado por terapeutas de masajes titulados, otras maneras de trabajar el cuerpo/energía son ofrecidos a los pacientes. Estos incluyen el Contacto Afectuoso y el Reiki.

Para más información, contacte al coordinador del programa al (941) 552-5914 o pregúntele a su enfermera o trabajador social.

## **TIDEWELL HONRA A LOS VETERANOS**

De acuerdo a información de un censo reciente, más de 106.000 veteranos militares residen en los condados de Manatee, Sarasota, Charlotte y DeSoto. Ellos prestaron servicio con orgullo a nuestro país en tiempos de guerra y en tiempos de paz, en el país y en el extranjero.

Tidewell Hospice ha tenido el honor de prestarle servicios a miles de veteranos desde 1980, y ahora mejora esa atención con el programa Tidewell Honra a los Veteranos — un programa integral enfocado en celebrar respetuosamente a los veteranos y en proporcionarles cuidados que reconocen las experiencias únicas de familias militares.

Honrando la contribución de los veteranos en la libertad de Estados Unidos, Tidewell les dice “Gracias” por un trabajo bien hecho y una vida bien vivida. El programa le da a los veteranos y su familia la oportunidad de escoger entre una cantidad de servicios hechos a la medida para ellos.

Tidewell Hospice participa con orgullo en Nosotros Honramos a los Veteranos (We Honor Veterans), un programa de la Organización Nacional de Cuidados Paliativos (National Hospice and Palliative Care Organization), en colaboración con el Departamento de Asuntos de Veteranos (Department of Veterans Affairs). A través de este programa, centros de cuidados paliativos comunitarios locales se pueden unir a los proveedores de cuidados paliativos en todo el país, en honor a nuestros veteranos de la nación.

### **Adiestramiento Especial**

Además de la reconocida experiencia en la atención de aquellos con enfermedades avanzadas, el personal de Tidewell recibe un adiestramiento específico, que les ayuda a identificar y manejar asuntos que son únicos para aquellos que han prestado servicio militar.

Para algunos veteranos, los efectos psicológicos del combate pueden permanecer latentes durante años, y pueden emerger únicamente cuando están enfrentando su propia muerte. Otros pueden sufrir estrés postraumático (PTS) o lesión cerebral traumática (TBI).

El tratamiento en esos casos requiere una sensibilidad especial, y el equipo clínico de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes de Tidewell están preparados para identificar esas necesidades y recomendar cursos de acción específicos.

### **Ceremonia de Reconocimiento**

Tidewell Honra a los Veteranos (Tidewell Honors Veterans) ofrece un reconocimiento especial, a petición, en la forma de ceremonia de entrega de broches únicos.

El evento de otorgamiento de broche/pin puede ser larga o corta, formal o informal de acuerdo a como le guste al paciente y su familia.

Algunos veteranos y sus familias pueden decidir tener una reunión con seres queridos y amigos para compartir la ceremonia, mientras otros pueden preferir una experiencia más privada. Es su decisión.

Los veteranos reciben un certificado especial de agradecimiento y un pin único de Tidewell Honors que es presentado por un(a) militar activo o en retiro que ha sido especialmente adiestrado como un Voluntario Veterano de Tidewell.

La ceremonia es una manera emotiva de reconocer a los veteranos por su servicio y su sacrificio.

### **Dejar un Legado**

Los pacientes que están enfrentando una enfermedad avanzada o crónica por lo general consideran importante dejar un legado que pueda ser compartido con futuras generaciones, y estos legados son una parte integral del Programa de Honores de Tidewell.

Aunque la experiencia militar es solo una parte de la vida de alguien, para muchos es una parte muy importante.

Usando el Proyecto de Historia de Veteranos de la Biblioteca del Congreso como una guía, el personal y voluntarios de Tidewell animan a los veteranos a crear un legado contando sus historias. Estos proyectos a menudo ayudan con la tarea de encontrar el sentido a la vida de alguna persona, creando recuerdos de experiencias alegres y ayudan en la resolución de conflictos de larga data, tanto internos como externos. Con la ayuda de un voluntario adiestrado, el proyecto puede ser completado en forma escrita o grabado en audio o video.

## **APOYO DURANTE EL DUELO**

Uno de los servicios especiales que Tidewell Hospice presta es el Centro de Apoyo y Educación del Duelo por la muerte de un familiar. Nuestra relación con los familiares y los pacientes continúa incluso después del fallecimiento, porque tanto al paciente como su familia son importantes para nosotros.

La manera en que cada persona afronta la pérdida de un ser querido es diferente, en cuanto al cuándo lo experimenta al igual que al tiempo que les toma superarlo. No tenemos manera de saber con exactitud cómo tomará usted la pérdida de su ser querido. A algunos les toma muchos meses antes de que se beneficien del apoyo. Para otros, el apoyo les ayuda inmediatamente.

Una vez que usted esté preparado, los especialistas del centro de apoyo de Tidewell están disponibles para asistirle durante su proceso de duelo. Usted recibirá una llamada después de la muerte de su familiar para recordarle que estamos aquí para usted. Si necesita asistencia antes de recibir la llamada, no dude en contactarnos al Centro de Apoyo y Educación sobre la muerte de un familiar al número (941) 894-1794.

Es sabido que cuando se pierde a un familiar haya muchas emociones involucradas en el momento. El dolor de la pérdida no es signo de debilidad o enfermedad, es parte natural de ajustarse a la realidad de la pérdida física de una persona querida. El duelo llega por olas, y no es algo que se maneje en etapas, e incluyen días buenos y días malos. Con el tiempo, y con el apoyo apropiado para usted, el dolor cederá. La mayoría de las personas experimentan una sensación nueva de sabiduría y compasión gracias al crecimiento alcanzado durante el proceso de duelo.

## **GRUPOS DE APOYO PARA EL DUELO**

Los especialistas en duelo están disponibles en todas las oficinas de Tidewell. Ellos conducen una variedad de actividades en grupos e individuales, incluyendo el apoyo emocional de las personas encargadas del cuidado de veteranos. Los grupos de apoyo del duelo son ofrecidos sin costo y están disponibles para todos.

Existen muchas opciones de apoyo:

- Orientación individual o familiar.
- Grupos de apoyo.
- Cartas de apoyo.
- Sesiones de trabajo.
- Celebraciones del regalo de la vida.

Todos los miembros de la familia, desde el más joven hasta el más viejo, tienen su manera individual de manejar el duelo. Nuestros especialistas en duelo pueden ofrecer educación, validación y apoyo a todos en la familia. Por favor comparta sus necesidades con el personal de Tidewell. El equipo quiere que usted obtenga el cuidado que necesita y contactará a los especialistas en duelo para atender su necesidad.

El espacio de abajo – llamado Pensamientos y Deseos – es un espacio donde los visitantes pueden expresar sus pensamientos y deseos para con usted y su familia. Permítales expresarse en este espacio. Lea sus comentarios a menudo. Incluso después de ellos retirarse, sus corazones permanecen.



# **INFORMACIÓN DE MANEJO DE EMERGENCIAS PARA LOS PACIENTES Y FAMILIARES**

Tidewell Hospice ha desarrollado guías para asistir a los pacientes y familiares a prepararse para una eventual emergencia de huracán u otros desastres.

Su administrador de casos discutirá con usted los requerimientos de emergencia del condado y las opciones con las que usted cuenta. A menos que la situación lo amerite, el paciente puede decidir permanecer en su residencia. Los pacientes y familiares que vivan en zonas de evacuación o que requieran que los cuidados se presten en un refugio de cuidados especiales deben tener un plan de evacuación. Usted debe pre-registrarse en el condado para el refugio de cuidados especiales o asistencia de transporte. El personal de Tidewell planificará con anterioridad e instruirán a los pacientes de cuidados especiales.

El refugio de cuidados especiales deberá ser utilizado como último recurso. La persona evacuada no recibirá el mismo nivel de cuidado que recibe por el personal en el hogar, y las condiciones del refugio pueden ser estresantes. Una persona encargada del cuidado del paciente debe acompañarlo al refugio de cuidados especiales.

Si usted está evacuando a una localidad que pueda tener un refugio comunitario, hotel, o n casa de algún familiar, lleve esta guía del paciente con usted. Su enfermera le dará una copia de su Hoja de Datos de Tidewell y las Órdenes Activas, que incluyen información relacionada con medicamentos, suministros y equipos médicos, así como números de teléfonos importantes. El paciente debe estar acompañado por una persona encargada de su cuidado para ser realojado al refugio comunitario designado.

En el caso que una situación requiera que el paciente deba dejar su lugar de residencia, por favor notifique a un miembro del equipo de Tidewell la dirección y el número de teléfono o el nombre del establecimiento a donde será ubicado.

Si transporte del condado es provisto, por favor prepárese para partir tan pronto como lleguen a buscarle.

**SI TIENE ALGUNA PREGUNTA, POR FAVOR LLAME AL DEPARTAMENTO DE ADMINSTRACIÓN DE EMERGENCIAS DEL CONDADO**

Condado de Charlotte (941) 833-4000

Condado de DeSoto (863) 993-4831

Condado de Manatee (941) 749-3500

Condado de Sarasota (941) 861-5000

## LISTA DE VERIFICACIÓN PARA CUANDO HAY QUE EVACUAR

A continuación verá una lista de las acciones que debe tomar ANTES de la evacuación. Si está evacuando a un refugio de necesidades especiales, el paciente y la persona encargada de su cuidado DEBEN estar preparados antes que el transporte del condado llegue a su ubicación. Las evacuaciones de cuidados especiales deben ser hechas antes que las vías de comunicación se congestionen. Aun cuando el sol esté brillando ¡La tormenta está en camino! Por favor recuerde, muchos ciudadanos que se han registrado necesitarán de asistencia. El Departamento de Administración de Emergencias local llamará para indicar una hora estimada en que le van a recoger. Los vehículos utilizados son autobuses de transporte público, autobuses escolares o ambulancias, los cuales ofrecen el servicio de transporte a los refugios o centros médicos según indicado en su aplicación.

**A continuación se listan algunos aspectos que debe considerar antes de la evacuación.**

### Lo que tiene que hacer ahora:

Haga planes para que las mascotas sean cuidadas por un centro veterinario, familiar o amigo.

### Cuando esté evacuando:

1. Empaque su maleta y esté listo para llevar:
  - Número telefónico de atención de 24 horas de Tidewell Hospice.
  - La Hoja de Datos de Tidewell, Órdenes Activas, y la Guía de Recursos para los Pacientes y Familiares.
  - Medicamentos para 10 días.
  - Voluntades anticipadas, incluyendo la orden de “No Resucitación”, si aplica.
  - Caminadora, silla de rueda, y otros equipos médicos.
  - Si depende de oxígeno, lleve el equipo consigo si así se lo instruye el Departamento de Administración de Emergencias del condado.
  - Ropa limpia para 3 días.
  - Un par de anteojos/lentes adicionales.
  - Cobijas/mantas/colchas y almohadas.
  - Productos de higiene personal.
  - Llaves de su casa y carro.
  - Libreta de teléfonos o lista de teléfonos importantes.
  - Documentos importantes, incluyendo su documento de identificación, guardados en bolsas de plásticos selladas.
  - Sillas plegables.
  - Libros o revistas para leer.
  - Meriendas y refrigerios no perecederos para mientras el refugio esté totalmente operativo.
  - Alimentos no perecederos si usted requiere de una dieta especial.
2. Llame a sus familiares, incluyendo aquellos que viven fuera del estado, para informarles de sus planes de evacuación.
3. Es importante desconectar, si es posible, el paso principal de electricidad, agua y gas.
4. Por favor evacúe a las mascotas antes que el transporte de evacuación haya llegado.

## **Evacuación a un refugio para personas con necesidades especiales**

Los pacientes y las personas que cuidan de ellos, que serán transportados a un refugio deben saber lo siguiente:

- Si el paciente tiene a una persona que le cuida, esa persona debe acompañarle al refugio de necesidades especiales.
- El refugio de necesidades especiales puede acomodar a un acompañante. Los familiares y amigos deben dirigirse a un refugio regular.
- Los perros guía serán permitidos acompañarle al refugio de necesidades especiales. Consulte al departamento de administración de emergencias de su condado sobre el refugio de animales.
- Se le ofrecerá un espacio a la persona encargada del que cuidado del paciente. Ésta, debe traer su propia cama y sábanas.
- Se espera que las personas que cuidan regularmente del paciente continúen prestando cuidados.
- Las condiciones en un refugio pueden generar estrés, y es posible que el paciente no reciba el mismo nivel de atención que recibe del personal en su hogar.
- Los gatos y perros serán permitidos en las áreas designadas para ellos en el refugio de necesidades especiales, pero únicamente como último recurso.

## **ETAPAS DE UN HURACÁN - ¿QUÉ HACER?**

**Temporada de huracanes:** del 1º de junio al 30 de noviembre.

**Áreas de evacuación:** los residentes de las islas barreras y casa móviles, serán ordenados a abandonar sus hogares en cada ocasión que se presente un huracán.

**Alerta de huracán:** se darán alertas cuando las condiciones indiquen la posible amenaza de huracán en ciertas áreas, usualmente de 24 a 48 horas antes que el ojo del huracán toque tierra. Este es el momento de completar la preparación.

**Aviso de huracán:** aviso dado por el Centro Nacional de Huracanes (National Hurricane Center) cuando se esperan que los vientos alcancen por lo menos 74 mph, haya un aumento de aguas pluviales y mareas de tempestad en una área específica y que se espera que esto ocurra en un período de 24 horas. Manténganse conectado a los canales de televisión y estaciones de radio oficiales locales. Si usted es informado que debe dejar su casa – ¡Váyase!

**Ojo del huracán:** es área en calma cerca del centro del huracán la cual toma de varios minutos a una hora en pasar. ¡Quédese dentro de su casa!

### **Comida y Agua**

- Consuma los alimentos perecederos primero. Los alimentos congelados se podrán mantener por un máximo de 3 días.
- Ponga su refrigerador en la opción más fría. Ábralo únicamente cuando sea absolutamente necesario y ciérrelo enseguida. Utilice una cava/hielera para que así pueda mantener cerradas las puertas del refrigerador. Coloque contenedores con agua congelada en el congelador, y cubra el congelador con cobijas.



- Utilice estufa de gas, contenedores de fuego (Sterno®) o calentaplatos. Nunca utilizar parrillas con carbón dentro de la casa - Los gases emitidos lo pueden matar.
- Almacene los alimentos no perecederos con anticipación: tenga latas de comida en porciones equivalentes a una comida; pescado, sopas, estofados, jugos, frutas y vegetales; tarros con quesos para untar, mantequilla de maní y mermeladas; frutas secas, galletas saladas y dulces y nueces; leche en polvo, en lata y de larga duración; gaseosas en lata o botella. No se olvide de la comida para bebés y para las mascotas.
- Mantenga a la mano suficiente platos desechables, servilletas, vasos, paños, cubiertos desechables y bolsas de basura.
- Las bebidas enlatadas de alto contenido calórico y proteico como Sustacal® y Ensure® pueden utilizarse como suplementos dietéticos.
- Si tiene dudas sobre la frescura de la comida, bótelas. Descarte la comida congelada a menos que los cristales de hielo aun sean visibles. Bote toda la comida que haya entrado en contacto con el agua de inundaciones.
- Compre agua embotellada o guarde recipientes con agua de la tubería que puede ser usada para beber o cocinar. En lo que vaya utilizando botellas de gaseosas de un litro, enjuáguelas, llénelas de agua y guarde en el refrigerador para beber o cocinar.
- Cuando el agua de la tubería no sea segura para beber, los organismos oficiales harán comunicados ordenando hervir el agua. Puede purificar el agua hirviéndola por 10 minutos. El sabor de agua hervida se puede mejorar al añadir una pizca de sal por cada cuarto de galón.
- Antes de la tormenta, lave la bañera con cloro. Selle el drenaje. Llene la bañera con agua para que la pueda utilizar para bañarse o bajar el sanitario.
- Si utiliza un generador de electricidad, sea extremadamente cuidadoso. Nunca coloque el generador dentro de su casa, garaje o cualquier otro lugar cerrado. Siempre lea y siga las instrucciones de seguridad y de operación del fabricante.

***Evite la congestión de vehículos. Evite alimentos perecederos. Haga sus compras antes que la temporada comience.***

### **Mascotas**

Si usted no requiere evacuar su casa, prepárese para las necesidades de su mascota antes de la tormenta.

- Traiga a su mascota dentro de la casa durante la tormenta. Recuerde que los ruidos de la tormenta pueden asustar a su mascota, así que si es posible manténgalo siempre cercano a usted.
- Mantenga una buena cantidad de papel periódico para las necesidades sanitarias de su mascota. Los baños, el área de lavandería y el garaje son más fáciles de limpiar.
- Alimente a su mascota con comida enlatada o húmeda para preservar el agua.

Si requiere evacuar su hogar, los refugios pueden no aceptar a su mascota. Prepárese con anticipación para esta eventualidad.

- Haga arreglos para la seguridad de su mascota antes de la evacuación. No planifique dejar a su mascota sola en casa.

- Deje a su mascota con algún amigo o pariente, con comida y su juguete favorito. Coordine la estadía de su perro en un hotel para perros.
- Llame al Departamento de Administración de Emergencias de su condado para averiguar cuáles refugios aceptan mascotas, y qué debe hacerse antes de llevarlo al refugio.
- Coloque una placa de identificación a su perro en caso que no la tenga aun.

## **CONTROL DE INFECCIONES**

La protección del paciente y de la persona encargada de cuidarle se puede lograr siguiendo algunas reglas básicas. La enfermera revisará con gusto este tema con usted.

1. **LÁVESE LAS MANOS.** La persona encargada del cuidado del paciente debe lavarse las manos frecuentemente, antes y después de dar cuidados al paciente, preparación de la comida, y alimentarle. No se olvide de las manos del paciente. Geles antisépticos para las manos son aceptables.
2. Use jabón líquido. Asegúrese de lavarse entre los dedos, cuente hasta 20 cuando se esté frotando el jabón, enjuague bien usando agua tibia y seque por completo. Utilice un cepillo para uñas cuando sea posible. Si el lavamanos es utilizado por diferentes personas, mantenga toallas de papel disponibles en vez de toallas de paño.
3. Use guantes. La persona encargada del cuidado del paciente debe usar guantes desechables cada vez que entre en contacto con la sangre heces, orina o cualquier otro fluido corporal del paciente. Tan pronto como termine, debe desechar los guantes y lavarse bien las manos.
4. Limpie el área del paciente. La basura que tenga sangre o cualquier otro fluido corporal debe ser colocada en bolsas de plástico a prueba de roturas al ser desechada. La enfermera de Tidewell le indicará si los desechos deben ser dispuestos en una bolsa roja especial y ser recogidos por el personal de Tidewell. Limpie inmediatamente cualquier derrame de fluidos corporales con solución de agua y cloro al 10 por ciento (una parte de cloro con 9 partes de agua). Airee el cuarto cuando sea posible.
5. Agujas, jeringas y otros objetos punzantes. Si el paciente usa alguno de estos ítems, deséchelos en el contenedor para tal fin provisto por Tidewell. Manténgalo fuera del alcance de los niños.

**RECUERDE: LA MEDIDA MÁS IMPORTANTE PARA EL CONTROL DE INFECCIONES ES LAVARSE LAS MANOS.**

## SEGURIDAD

Las personas que cuidan de los pacientes, familia y amigos tienen un papel crucial al momento de ofrecer un ambiente seguro. La seguridad del paciente y de la persona que le cuida es de gran preocupación, a medida que el paciente comienza a debilitarse. Las siguientes son áreas claves para enfocarse para la seguridad del paciente:

### Evite resbalo, tropiezos y caídas

- Remueva cables de electricidad de los pasillos.
- Utilice zapatos anti-resbalantes.
- Asegure o remueva las alfombras de área.
- Mantenga los pasillos y escaleras bien iluminadas y libres de objetos, utilice luces nocturnas.
- Instale barras de apoyo cerca del sanitario y ducha/bañera.
- Use alfombras de baño, o pegatinas anti resbalantes en la ducha y bañera.
- Tenga conocimiento de los efectos secundarios de los medicamentos.
- Levántese lentamente cuando esté sentado o acostado para evitar mareos.
- Utilice monitores de bebés, alarmas de silla o de cama para monitorear al paciente.
- Refiérase a “Mover al Paciente” para las técnicas adecuadas para moverlo.

### Consejos de seguridad contra incendios

- No fume en la cama o cuando se esté utilizando el oxígeno.
- Use ceniceros y no deje cigarrillos desatendidos.
- Tenga detectores de humo cerca de los cuartos y haga pruebas mensualmente.
- Mantenga calentadores portátiles a por lo menos tres pies de otros objetos.
- Mantenga un plan de escape y un lugar de encuentro fuera de las instalaciones en caso de un incendio.
- No utilice oxígeno cerca de cualquier fuente de calor.
- No utilice productos a base de petróleo, como Vaselina®, cuando use oxígeno.

### Consejos de seguridad con los medicamentos

- Mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños.
- Siga las instrucciones de los medicamentos, chequee por duplicado la posología correcta.
- Utilice buena iluminación al aplicar los medicamentos.
- Llame a su gerente de caso si aparece cualquier síntoma de efectos secundarios.
- Información sobre la manera correcta de desechar medicamentos puede ser encontrada en la sección de Manejo y Desecho Seguro de Medicamentos bajo “Cuidando al paciente”.

### Preparación para emergencias

- Vea “Información de manejo de emergencias para pacientes y familiares”
- Prepárese para huracanes, inundaciones, cortes de energía y otras emergencias. Un miembro de su equipo de cuidado le alertará en el evento de una emergencia.
- Mantenga los suministros de emergencia a mano.
- Tenga preparado un plan de evacuación. Si va a un refugio, siga la Lista de verificación evacuación

- Mantenga una lista con los números de emergencias y contactos telefónicos de familiares.

#### **Seguridad de los equipos**

- Siga las instrucciones escritas provistas por el proveedor de equipos médicos del centro de cuidados paliativos para el uso seguro de los mismos, y manejo y resguardo seguro del oxígeno.
- Mantenga los equipos electrónicos a una distancia segura del agua.
- No sobrecargue los toma corrientes.

**LLAME A SU ENFERMERA DE TIDELWELL cuando un accidente o caída ocurran.**

## INSTRUCCIONES PARA EL MANEJO SEGURO DE DESECHO BIOMÉDICO EN EL HOGAR

El Departamento de Salud del Estado de la Florida define el desecho biomédico (BMW por sus siglas en Inglés) como cualquier desecho líquido o sólido que pueda representar una amenaza de infección a humanos. El término incluye, pero no se limita a, tejido humano no líquido y partes del cuerpo, agujas y jeringas desechadas, sangre humana, productos derivados de sangre humana y fluidos corporales. Los siguientes están también incluidos:

- Materiales absorbentes usados (ej.: vendajes) saturadas de sangre, productos derivados de la sangre, fluidos corporales o excreción o secreción contaminados visiblemente con sangre.
- Materiales no absorbentes, equipos desechables que se hayan contaminado con sangre, productos derivados de la sangre, fluidos corporales o excreción o secreción contaminados visiblemente con sangre, pero que no han sido tratados con un método aprobado.
- Ejemplos de BMW incluyen:
  - Sangre y productos derivados de la sangre.
  - Cualquier fluido corporal interno.
  - Vendajes, pañales, gasas, apósitos saturados con sangre o productos derivados de la sangre que estén goteando.
  - Equipos desechables (Ej.: guantes de látex, tubos, catéteres) contaminados con sangre o productos derivados de la sangre.
  - Agujas, jeringas o lancetas usadas.

### Instrucciones:

1. Lavarse meticulosamente las manos es la manera más importante para protegerse contra enfermedades causadas por gérmenes. Si no está seguro, pregunte a su enfermera que le demuestre la técnica apropiada para lavarse las manos.
2. Su enfermera le dará instrucciones específicas de cómo recoger y descartar cualquier desecho biológico líquido o sólido.
3. Su enfermera le instruirá en la técnica apropiada para cambiar y desechar vendajes usados.
4. Tidewell le suministrará las bolsas rojas necesarias para desechar el material de desecho biomédico.
5. El personal de Tidewell, usualmente la enfermera, removerá de su hogar las bolsas rojas.
6. Si las inyecciones son parte del cuidado del paciente, la enfermera le instruirá con la técnica más apropiada.
7. Tidewell suministrará cajas de plástico resistentes a perforaciones para el uso de agujas y jeringas.
8. La enfermera tapaná y sellará las cajas de plástico y la removerá de su casa una vez que hayan llegado a 2/3 de su capacidad o cuando ya no sea necesitada.

Si tiene alguna pregunta de cómo manejar el desecho biomédico, por favor pregunte a su enfermera o llame a la oficina de Tidewell.

## ***CUIDADOS BRINDADOS POR LA PERSONA QUE CUIDA DEL PACIENTE, FAMILIA, AMIGOS***

Cuidar a un paciente que necesita cuidados paliativos en casa puede ser muy gratificante, aunque puede ser retador física y emocionalmente. Es importante que usted cuide de sí. El descanso es necesario para que usted esté en la capacidad física y emocional de brindar cuidado a un ser querido.

**Trate de dormir al menos seis horas diarias** y tome siestas cuando el paciente este durmiendo en horas del día. Si usted queda exhausto, déjele saber al equipo de Tidewell. Nosotros podremos sugerirles una manera más sencilla de cubrir con las necesidades o apoyarle con la asistencia de voluntarios. Puede que no tenga tiempo para hacer todo lo que usualmente hace. Limite el tiempo que toma para el cuidado de la casa, o del jardín; consiga a alguien que le ayude con esas tareas.

**Tome tiempo para sí mismo.** Muchas de las personas que cuidan de pacientes quedan tan absorbidas en cubrir las necesidades del paciente, que se olvidan de sí mismas. Salga a tomar aire o cambie de ambiente. Incluso tan sola caminata por los alrededores de la casa pueden hacer una gran diferencia. Relájese con un baño caliente o lea un buen libro. Permítase a sí mismo estar solo por un momento para esclarecer su mente. Al cuidarse a sí mismo, está también asegurando que usted estará en la capacidad de continuar prestando el cuidado a su ser querido con la atención necesaria.

**Coma tres veces al día.** Es fácil olvidar comer cuando se está bajo estrés, pero usted necesita una buena alimentación ahora más que nunca para poder sobrellevar los días.

**Acepte ayuda emocional.** Es más fácil manejar una preocupación cuando se comparte con alguien que se preocupa por usted. Hable con amigos y familia acerca de sus sentimientos y preocupaciones, o compártalos con miembros del equipo de cuidado de Tidewell.

**No sienta miedo de llorar.** Las lágrimas pueden ser sanadoras. Los sentimientos que no son expresados pueden drenarlo de su energía.

**No todo el mundo maneja las emociones de la misma manera.** Cada miembro de su familia es único, así que todos manejarán estos momentos difíciles a su manera. Todos ustedes experimentarán una amplia gama de sentimientos durante los días que estén proveyendo cuidado a su ser querido. El equipo de Tidewell está disponible para escucharles y discutir esos sentimientos, sabiendo que es más fácil lidiar con las emociones que se comparten con otros. Las preocupaciones con respecto al paciente deben también ser discutidas.

Puede haber alivio para el paciente, su familia o sus amigos cuando las viejas heridas son perdonadas, el amor es reafirmado y el respeto por los deseos de la persona que está muriendo son expresados. La experiencia y el soporte del personal de Tidewell puede ayudarles a que esto se logre.

## ESPECIAL PARA LA PERSONA QUE CUIDA DEL PACIENTE

Para la mayoría de las personas, cuidar de una persona gravemente enferma es una experiencia nueva. Como con toda experiencia nueva, también hay nuevos sentimientos. Usted debe saber que estos sentimientos no le ocurren a usted únicamente, los tienen también muchas personas que cuidan de pacientes terminales. Acepte estos sentimientos. No son buenos ni malos – son sus sentimientos.

**Usted puede estarse sintiendo culpable o molesto.** Expresar emociones negativas puede ser difícil en momentos de estrés. Sin embargo, al evitar discusiones sobre sentimientos dolorosos puede poner barreras. Trate de aceptar que todos los sentimientos son naturales y normales.

**Puede haber tiempo de humor y risas.** Por extraño que parezca, una buena broma es buena medicina. Tome tiempo para ver el humor detrás de una situación - ayuda a todos sentirse mejor.

**Sentirse abrumado es común.** Sea específico acerca de sus necesidades cuando sus amigos y familiares le pregunten como le pueden ayudar. A menudo, las personas quieren ayudar pero necesitan saber tareas específicas. Acepte ofertas. Dé las direcciones necesarias; y luego confíe a otros con la responsabilidad de cumplir las tareas. Determine cuáles son sus prioridades, porque usted no lo puede hacer todo. Acepte que algunas de las tareas diarias dejarán de hacerse, o se harán con menor frecuencia.

**Cuidar de otros da satisfacción.** Cumplir con las necesidades, y compartir las tareas que brinden comodidades al paciente usualmente nos ayudan a ver lo mejor de nosotros y en los demás.

**Sentimientos de ansiedad y preocupación usualmente se apoderan de los pensamientos incluso en el dormir.** Comparta sus preocupaciones con los miembros del equipo de Tidewell. Ellos pueden a menudo ofrecerle la información o la seguridad que usted necesita. Ellos conocen de experiencias que pueden compartir con usted, y querrán ayudarle a disminuir su ansiedad.

**Puede que sienta resentimiento hacia otros.** Es difícil cuando las personas alrededor de usted están en la capacidad de cumplir con sus actividades del día a día mientras usted está ocupado dando cuidados al paciente. Es aún más difícil cuando es usted quien está perdiendo a un ser querido, y los demás no. No atravesie esta situación solo. Busque un círculo de soporte y tome tiempo para sí mismo. Es importante planificar tiempo libre para alejarse del cuidado de otros. Celebre eventos especiales, feriados y ocasiones especiales.

**Apréciese a sí mismo.** Lo que usted está haciendo es muy especial. Dese crédito así mismo por el trabajo de cuidado que está proveyendo. Es realmente un regalo del corazón.

## COMUNICACIÓN

Uno de los aspectos más importantes de ser parte del equipo Tidewell es estar seguro que todos los miembros del equipo se entiendan. Eso incluye información presentada a los pacientes y miembros de la familia por parte del equipo de Tidewell, así como también la información que el paciente y familia pueden compartir con el equipo de Tidewell.

Como el paciente y su familia son los miembros más importantes del equipo, el equipo de Tidewell necesita siempre asegurar que usted entiende lo que ellos quieren comunicarle. Puede haber ocasiones en que la enfermera o trabajador social usan términos médicos que no son familiares para usted. Por favor pida aclaraciones si no entiende. Queremos que usted se sienta confiado durante cada paso del proceso del cuidado de su ser querido.

Adicionalmente, habrá ocasiones en que tendrá preguntas después que el personal de Tidewell se haya retirado de su residencia. Si hay algo que usted necesita saber de inmediato, por favor llame al número provisto. Si es algo que puede esperar, haga una lista de preguntas que tenga y discuta los temas con el personal de Tidewell en su próxima visita.

Una manera en que el personal Tidewell se comunica es usando los records médicos electrónicos. Ellos guardan la información de la visita en una computadora antes de retirarse de la residencia. Esto asegura que todo el equipo tenga acceso a la información más actualizada y garantiza que sus necesidades se cubran eficientemente.

En cualquier ocasión que usted sienta que algún tema no está siendo atendido, por favor llame al director clínico identificado en la primera página de esta guía. El objetivo de Tidewell es cubrir de la mejor manera posible sus necesidades relacionadas con los cuidados paliativos.



## COMUNICACIONES EN OTROS IDIOMAS

Una comunicación positiva, y clara es un elemento esencial para ofrecer un servicio de cuidados excepcional. Tidewell se compromete a ayudar a aquellos a quienes servimos a entender la información que ofrecemos.

En algunas situaciones, existen barreras de lenguaje en las personas que no hablan o entienden el mismo lenguaje. En estas situaciones, el equipo de Tidewell identificará la manera más apropiada para comunicar las necesidades del cuidado de los pacientes y la familia. Puede que se requiera que un familiar o amigo actúe como traductor entre Tidewell y el paciente y/o la persona que cuida del paciente. En otras oportunidades, el personal de Tidewell puede que hable el mismo idioma y puede comunicarse con fluidez con el paciente y/o la persona que cuida del paciente.

La línea de ayuda “Cuidando con Cariño” es una línea telefónica gratuita que ofrece información y recursos para las personas que viven o cuidan de pacientes que padecen enfermedades graves. Las personas que llamen a la línea telefónica de ayuda pueden comunicarse con especialistas bilingües que pueden responder a sus preguntas sobre cuidados paliativos, la ayuda a un ser querido que está sufriendo por la pérdida, cuidado de familiares y planificación del cuidado para la salud. Se puede ofrecer además información importante bilingüe por escrito. El número de la línea de ayuda es (877) 658-8896.

Otra manera en que Tidewell puede ofrecer servicios de interpretación a través de la Línea de Idiomas de AT&T. Cada miembro del equipo de Tidewell tiene acceso a un número de teléfono que proporciona a un intérprete por teléfono. El intérprete escucha lo que el personal necesita explicar al paciente y/o a la persona que le brinda cuidado y luego les comunica el mensaje en su idioma nativo. El intérprete escucha también al paciente o la persona que le brinda cuidado y lo comunica en inglés al personal de Tidewell.

Recuerde, si usted tiene alguna dificultad para entender lo que se le comunica, por favor pida al equipo de Tidewell que le ayude a conseguir un intérprete.

## TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

La relajación le puede ayudar emocionalmente y físicamente. Puede ayudarle a controlar su dolor, así como también disminuir la ansiedad, depresión u otros síntomas emocionales negativos.

Usted necesitará:

1. Un ambiente tranquilo. Asegúrese de apartarse de las actividades que están ocurriendo en la casa. Por ejemplo, apague el televisor.
2. Adopte una posición relajada. Si está sentado, apoye sus pies en el piso y coloque sus manos en una posición cómoda. Si está reclinado, mantenga sus piernas y brazos extendidos cómodamente. Cruzar las piernas o los brazos crea tensión.
3. Cierre los ojos para enfocar su atención y evitar distracciones.
4. Mantenga presente el valor que le brinda compartir este momento con su ser querido o con usted mismo. Si usted no está centrado y enfocado, estas técnicas no le funcionarán. Prepárese antes de comenzar sus ejercicios de relajación. Manténgase presente en el momento.

Inicialmente, usted querrá hacer sus ejercicios de relajación por solo 10 minutos, e incrementar con el tiempo a 20 o 30 minutos. Esto dependerá de lo que usted se sienta cómodo. Algunas personas se sienten más cómodas que otras cuando se está en silencio.

En general, todos vivimos en una cultura que no está acostumbrada a períodos de silencio prolongados. Trate de no comenzar los ejercicios de relajación si ha ingerido alimentos recientemente, o si siente hambre.

### **Pasos sugeridos**

Para comenzar, trate de colocar su cuerpo en una posición cómoda. Asegúrese que su cuerpo está firme. Cierre los ojos para bloquear cualquier distracción, y direccione su atención a su respiración. Percátese de su propio ritmo.

Con cada exhalación... imagine que cada pensamiento negativo y cada miedo están dejando su cuerpo... libere sus pulmones y cuerpo para recibir imágenes positivas.

Con cada inhalación... imagine que su cuerpo se está llenando de paz... amor... desde la punta de su cabeza... hasta bajar al cuello... y brazos... hasta llegar a las yemas de sus dedos... viajando a su pecho... luego a sus piernas... hasta la punta de los dedos de los pies.

Dele atención especial a cualquier parte de su cuerpo que necesite relajarse... imagine que la respiración positiva está llenando el espacio... acéptelo... manténgase por unos momentos aquí... disfrute la paz... acepte la calma.

Cuando esté listo... comience a percibir gradualmente sus alrededores... los sonidos... los olores... las texturas... continúe percibiendo su respiración... cuando esté listo... abra sus ojos lentamente. Aprecie lo que tiene a su alrededor... y continúe su día sintiendo la paz y amor que tiene dentro de sí.

Siéntase libre de hacer ajustes a esos pasos y creas su propia rutina de relajación que se ajuste a sus necesidades.

Contacte a un miembro del equipo de Tidewell para más información.

## **AGITACIÓN**

La agitación generalmente representa un estado de angustia repentino. El paciente aparenta tener momentos cortos de concentración y se perciben cambios en su habilidad de pensar con claridad.

Existen varias cosas que causan agitación, incluyendo la inhabilidad de aliviar la vejiga, estreñimiento, deshidratación, falta de aliento, dolor, síntomas de abstinencia al alcohol o nicotina, en caso que hubiese historia de adicción, fiebre o desbalances químicos.

Llame a Tidewell si su paciente comienza repentinamente a comportarse de manera agitada. El equipo de Tidewell trabajará en determinar la razón causante de la agitación para poder comenzar con el tratamiento. Muchas causas de agitación son difíciles de revertir, pero si no pueden ser eliminadas, la agitación puede disminuirse con medicamentos y otras técnicas para calmarse.

El mejor tratamiento para la agitación usualmente incluye varias alternativas, siendo una de ellas los medicamentos. Lo que usted puede hacer para calmar la agitación incluye:

- Propicie un ambiente ordenado y calmado; reduzca el exceso de ruido y luz; remueva cobijas extras.
- Reproduzca su música favorita relajante.
- Si pareciese que el paciente tiene problemas para respirar suficiente aire, utilice un ventilador para aumentar la cantidad de flujo de aire alrededor del paciente.
- Asegúrese que los pañales desechables para la incontinencia y las sábanas estén secos.
- Tenga a su alrededor a miembros de la familia o amigos que le calmen.
- Pausadamente recuérdale al paciente quién es, y quiénes están presente.
- No corrija o contradiga al paciente si esto lo perturba.
- Ayude al paciente a cambiar de posición para promover su comodidad.
- Administre los medicamentos para la agitación de acuerdo a las instrucciones dadas por la enfermera.

Siéntase con la libertad de llamar a Tidewell en cualquier momento para hablar con alguna enfermera y conversar sobre sus dudas.

## **BAÑO**

Los baños promueven la limpieza, la circulación y la comodidad, y también ayuda a refrescar la mente y el cuerpo del paciente.

Si el paciente está con dolor, planifique administrar analgésicos por lo menos 20 minutos antes del baño para disminuir el malestar. Si el paciente está en una cama de hospital, eleve el nivel de la cama para reducir la tensión en la espalda de la persona que lo baña.

Lo que va a necesitar:

- Jabón suave.
- Paños para baño y toallas suaves.
- Bacinilla.
- Loción.

### **¿Qué hacer?**

- Arme todos sus equipos antes de comenzar.
- Exponga sólo una parte del cuerpo mientras esté bañando al paciente.
- Empiece con la cara, lave con agua tibia y seque cuidadosamente.
- Trabaje de la cabeza hacia los pies, incluyendo la espalda, enjabone un área de la piel, enjuague bien y seque con cuidado.
- Deseche el agua después de haber lavado los pies.
- Lave los genitales y glúteos utilizando agua fresca, trabajando de adelante hacia atrás, y seque bien.
- Asegúrese secar bien todos los pliegues y hendiduras de la piel para evitar que se cuarteen.
- Aplique loción a cualquier área enrojecida y masajee suavemente. Aplique loción en la espalda del paciente y considere masajearla.
- Si el paciente no puede tolerar un baño de pie a cabeza debido al dolor o fatiga, intente hacer un baño parcial, lavando la cara, manos, espalda, y genitales.

### **Cuando usted necesita ayuda**

Los asistentes de enfermería (CNA por sus siglas en inglés) de Tidewell están disponibles para asistirle con el cuidado personal cuando lo necesite. Por favor converse con la enfermera cuando le visite, o llame a Tidewell para hablar con cualquier miembro del equipo.

### **CÓMO PREVENIR SANGRAMIENTOS**

Los pacientes son propensos a sangrar por causa de los efectos de su enfermedad. Hable con una enfermera de Tidewell si hay sangramientos inusuales. Los siguientes son lineamientos para ayudar en la prevención de sangramientos en el paciente:

1. Evite utilizar objetos punzantes.
2. Use rasuradoras eléctricas.
3. Use cepillos de dientes con cerdas suaves, esponja especial para lavar los dientes, o una toallita suave para limpiar los dientes. Use el hilo dental con cuidado.
4. Los medicamentos rectales deben aplicarse cuidadosamente y usando cantidades generosas de lubricantes solubles en agua.
5. Evite inyecciones.
6. Ayude al paciente a soplarse la nariz cuidadosamente.
7. Retire los muebles del camino del paciente y encienda las luces.
8. Asegúrese que el paciente use el cinturón de seguridad en el carro.
9. Siempre colóquele pantuflas o zapatos al paciente cuando no esté en la cama.
10. Si hay probabilidades de sangramiento, le puede servir de ayuda tener toallas de color oscuro para absorber la sangre.

### **Reporte a su enfermera cualquiera de estas observaciones:**

1. Sangre en la orina, heces, flema o vómito.
2. Heces de color negro.
3. Vómito marrón oscuro o rojo.
4. Sangramiento de nariz (que sea difícil de controlar).
5. Múltiples moretones.
6. Abundantes marcas pequeñas rojas-moradas en la piel.

En caso de sangramiento, aplique presión si es posible, y llame a Tidewell.

## RESPIRACIÓN Y PROBLEMAS PARA RESPIRAR

Una serie de problemas de salud pueden hacer que el paciente tenga dificultad para que el oxígeno llegue a sus pulmones. Esto puede causar que el paciente tenga problemas para respirar.

Otros síntomas de niveles bajo de oxígeno son la inquietud, ansiedad, incremento del ritmo cardíaco, incremento del ritmo respiratorio, o signos de uñas o labios azules. Cuando el paciente tiene falta de aire, puede darle ansiedad o asustarse. Es importante que la persona que cuida del paciente mantenga la calma y se maneje con seguridad. Ayude al paciente a estar consciente de su respiración, para que logre regularla y respirar profundamente.

### ¿Qué hacer?

- Esté calmado y manéjese con seguridad.
- Coloque al paciente en un ángulo de 45 grados elevando la cabecera de la cama o usando almohadas.
- Si se prescriben oxígeno o inhaladores asegúrese que se están usando.
- Mire al paciente a los ojos y calmadamente recuérdale de inhalar por la nariz y exhalar por la boca. Exhalar debería tomar el doble de tiempo que inhalar. Manténgase con el paciente mientras siga este ejercicio.
- Fomente la relajación de los hombros, espalda y brazos. Toque o masajee al paciente, si el mismo está de acuerdo en que esto le ayudará.
- Algunos pacientes se sienten mejor si hay alguna ventana abierta o si un ventilador les da directamente.
- En climas calurosos y húmedos encienda el aire acondicionado para bajar los niveles de humedad.

Si no hay mejoras en los siguientes 5 minutos después que los problemas de respiración se manifestaron, haga que el paciente se siente a un lado de la cama con los pies descansando en un banco, los brazos reposando en una mesa de noche y la cabeza erguida y balanceada hacia el frente. Si el paciente está tosiendo y expectorando, fíjese en la cantidad de flema y cómo luce y huele (normal es transparente, o blanca y espumosa).

### ¿Cuándo llamar a Tidewell?

- Si el paciente continúa con problemas para respirar y no logra sentirse mejor después de seguir las instrucciones indicadas.
- Si el paciente expectora flema densa, amarilla, verde y/o con sangre.
- Si la piel de paciente está pálida o azul, o si se siente fría o húmeda.
- Si el paciente tiene fiebre.
- Si el paciente está sibilante.

## EVACUACIÓN Y SU CONTROL

Los cambios en la dieta, medicamentos y el estrés pueden interferir en los hábitos normales de defecación del paciente. Adicionalmente, la enfermedad como tal puede causar o interferir en la defecación. La prevención es la mejor cura para el estreñimiento.

- Ofrezca líquidos con regularidad. Las bebidas calientes ayudan a la actividad intestinal.
- Trate de proveer una dieta alta en fibra.
- Procure que el paciente vaya al baño a la misma hora todos los días.
- Mantenga la bacinilla o sanitario portátil cerca del paciente.
- Dele privacidad al paciente cuando vaya al baño.
- Mantenga un ambientador cerca (a menos que el paciente tenga problemas de respiración).
- Recuerde lavarse las manos después de ayudar al paciente a usar el baño.

### ¿Qué hacer?

- Los laxantes y/o ablandadores fecales que no requieren prescripción médica pueden ayudar a aliviar el estreñimiento.
- Agregue más alimentos altos en fibra a la dieta diaria. Esto incluye afrecho, germen de trigo, frutas frescas con la cáscara y semillas, vegetales frescos, jugos de fruta, dátiles, albaricoques, ciruelas pasas o jugo de ciruelas pasas.
- Incremente el consumo de líquidos para prevenir la deshidratación y malnutrición. Ingerir jugos de fruta fresca y bebidas tibias o calientes por la mañana pueden ser de ayuda.
- Aumente la actividad tanto como sea posible. Haga que el paciente camine al baño en vez de usar la bacinilla o el sanitario portátil.

### ¿Cuándo llamar a Tidewell?

- Si el paciente no ha defecado en 3 días.
- Si el paciente no defeca durante las 24 horas siguientes de haber ingerido laxantes.
- Si el paciente sufre de espasmos estomacales severos y constantes, o vómitos.

### Diarrea

La diarrea, acompañada de espasmos estomacales, puede representar un problema para el paciente de cuidados paliativos. Si el paciente tiene diarrea, mantenga un registro de la frecuencia en que ocurre. La enfermera tratará de identificar la causa de la diarrea y consultará con el médico sobre cómo proceder con el tratamiento.

### ¿Qué hacer?

- Ofrezca la bacinilla por lo menos cada dos horas, o más seguido si fuese necesario.
- Incremente el consumo de líquidos.
- Haga que el paciente beba los líquidos lentamente en sorbos.
- Ofrezca al paciente jugos de frutas claras, así como agua.
- Ofrezca varias comidas reducidas en vez de tres comidas completas (alimentos que pueden ayudar son la avena, fresas, papas, albaricoque, peras, bananas y arroz).
- Pare de inmediato el uso de laxantes o ablandadores de heces.

Cosas que recordar cuando un paciente tiene diarrea

- Mantenga la bacinilla cerca del paciente para evitar accidentes.
- Coloque un centro de cama impermeable debajo del paciente.
- Después de cada defecación blanda, el área del recto debe ser lavada con agua y un jabón suave, y debe aplicarse alguna loción protectora.
- Si hay diarrea, anime al paciente a beber líquidos.
- El paciente puede beber jugos o gelatina líquida para aumentar su consumo de líquidos y para que le provean un poco de azúcar para tener energía.
- Evite bebidas que contengan cafeína.

**Cosas que recordar a la hora de usar bacinillas o sanitario portátil**

- Caliente las bacinillas de metal con un poco de agua tibia antes de utilizarla.
- Coloque una toalla en la parte de atrás de la bacinilla para un apoyo más cómodo.
- Aplique talco o maicena en el tope de la bacinilla para evitar que la piel del paciente se pegue.
- Mantenga el sanitario portátil cerca y ayude al paciente a sentarse y pararse.
- Si el paciente no puede levantarse de la cama, es importante intentar sentarlo para defecar, elevando la cabecera de la cama.
- Recuerde lavarse las manos y las del paciente después de ayudar al paciente a ir al baño.

**¿Cuándo llamar a Tidewell?**

- Si hay sangre en las heces.
- Si el paciente defeca heces flojas o líquidas, tres o cuatro veces, en un período de varias horas.
- Si mantiene un comportamiento repetido de defecación frecuente de heces líquidas.

**Consejos para la evacuación saludable**

Para propiciar defecación regular, siga estos lineamientos:

- Desarrolle una rutina regular matutina.
- Prepare un desayuno abundante, incluyendo bebidas calientes y alimentos altos en fibras. (Sólo escoja cereales que contengan al menos 4 gramos de fibra insoluble por ración).
- Incluya una ración de alimentos que ayuden a la defecación (vea las recetas sugeridas) a la hora del desayuno y en las noches, si se requiere.
- Permita unos 5 a 10 minutos después del desayuno para que el paciente se siente con calma en el sanitario portátil.
- Anime al paciente a beber de 8 a 10 vasos de líquidos por día. Intente con agua, jugo de ciruelas pasas, jugos tibios, té, café o limonada caliente. (Si el paciente no consume esta cantidad de líquidos, enfóquese en el consumo de bebidas calientes en el desayuno.)
- Incluya en la dieta diaria alimentos altos en fibra:
  - Granos y cereales. Escoja entre alimentos integrales o que contengan afrecho.
  - Frutas. Fresas, peras con piel, ciruelas pasas, arándanos, manzana con piel, bananas.
  - Vegetales. Guisantes, maíz, brócoli, zanahorias, papa asada con piel, cualquier vegetal crudo o cocido con piel.

- Legumbres, almendras, maní, nueces, y alimentos altos en grasa como tocino, mantequilla, crema y aceite.
- Fomente la actividad física moderada o movimiento activo entre 15 a 30 minutos diarios.

#### **Receta Saludables para Evacuar**

- ½ taza de salsa de manzana
- ½ taza de jugo de ciruelas pasas
- ½ taza de salvado/afrecho
- ¼ taza de miel (omitir si el paciente es diabético)

Mezcle todos los ingredientes y almacénelos cubiertos en el refrigerador.

Consuma de 1 a 2 cucharadas, una o dos veces al día.

Tome una taza de cualquier bebida caliente después de ingerir la mezcla



## **FATIGA**

### **¿Qué es la fatiga?**

La fatiga es la sensación de cansancio físico, mental y emocional. Significa que se tiene menos energía para efectuar tareas cotidianas que la persona normalmente hace o quiere hacer. La fatiga en pacientes de cuidados paliativos es diferente a la fatiga del día a día, que usualmente es temporal y puede aliviarse con descanso. El descanso puede no ser siempre la solución a la fatiga de un paciente de cuidados paliativos. Este tipo de fatiga puede ser angustiada como el dolor, las náuseas, el vómito o la depresión. La fatiga puede:

- Variar en su desagrado, severidad y en la cantidad de tiempo que se experimenta.
- Ser abrumadora y dificultar la capacidad de la persona para sentirse bien.
- Hacer difícil el estar con familiares y amigos.
- Disminuir la capacidad de una persona de continuar sus actividades cotidianas.
- Hacer difícil seguir un plan de tratamiento.

Hay muchas cosas que pueden contribuir o causar la sensación de fatiga, incluyendo conteo bajo de glóbulos rojos, tratamientos médicos o intervenciones, dolor y angustia emocional, poca nutrición e inactividad.

### **Educación**

Al entender la fatiga, uno puede manejarla mejor y reducir la angustia. Frecuentemente un familiar que se instruye en el tema puede ayudar al paciente a hablar de la fatiga.

### **Medidas de auto-ayuda que reducen la fatiga incluyen:**

- Priorice las actividades de acuerdo a la importancia que tienen para la persona, y dependiendo de las horas en que la persona tiene más energía durante el día.
- Ofrezca ayuda y permita que otros hagan algunas de las tareas del paciente.
- Coloque los artículos de uso diario en un lugar alcanzable para que pueda ahorrar energía.
- Establezca una rutina diaria estructurada.
- Use métodos que ayuden a reducir el estrés, como respirar profundo, imágenes visuales, meditación, oración, hablar con otros, leer, escuchar música, pintar, o cualquier otra actividad que le de placer al paciente.
- Lleve un diario.
- Tenga un balance entre el descanso y las actividades. Programe las actividades de manera tal que haya suficiente tiempo para descansar pero que no interfiera con las horas de dormir. Se ha referido que los períodos cortos de descanso son mejores que un período largo.
- Hable con la enfermera de Tidewell acerca de cómo manejar el dolor, las náuseas y la depresión.
- A menos que sea instruido lo contrario, provea una dieta balanceada que incluya proteínas y una cantidad adecuada de líquidos de acuerdo a los niveles de tolerancia del paciente.

## RETENCIÓN DE LÍQUIDOS

Los pacientes usualmente retienen líquidos en áreas como las piernas, tobillos, pies y manos. Esto es conocido bajo el nombre de edema. Un doctor o enfermera que esté familiarizado con el paciente puede darle más información sobre retención de líquidos, pero aquí le detallamos cuatro causas comunes del edema:

- **Insuficiencia cardíaca.** El corazón debilitado no tiene la capacidad de bombear sangre adecuadamente a las extremidades.
- **Mala Nutrición y bajos niveles proteicos.** Las proteínas ayudan a mantener sales y el agua dentro de los vasos sanguíneos, para que los fluidos no se filtren hacia los tejidos. Si los niveles proteicos están muy bajos, se retiene líquido.
- **Inactividad.** Si la persona permanece sentada o de pie por períodos largos de tiempo, existe una mayor probabilidad de inflamación.
- **Ciertos tipos de cáncer** pueden causar edema.

### Existen varias opciones que ayudan a aliviar la acumulación de líquidos:

1. Eleve el área afectada por encima del nivel del corazón si fuese posible. Si no lo es, elevarlo lo más que se pueda.
2. Evite ropa apretada, cinturones, medias, anillos o zapatos.
3. Puede ser de ayuda si se evita consumir sal. Revise los alimentos para verificar si contienen altos niveles de sal.
4. El doctor puede que le recete diuréticos, que pueden ayudar a eliminar el exceso de agua a través de los riñones.
5. Mantenga a la persona en movimiento.
6. Pida a la enfermera que le muestre cómo hacer ejercicios con rango de movimientos si el paciente no puede levantarse.

## COMEZÓN

La comezón puede resultar en inquietud, ansiedad, llagas en la piel e infección. Causas comunes de la comezón incluyen piel seca, toxinas en la sangre, alergias, efectos secundarios de medicamentos, quimioterapia, radioterapia, y crecimiento de tumores.

### ¿Qué hacer?

- Aplique cremas para la piel que sean a base de agua, 2 o 3 veces al día, especialmente después del baño cuando la piel aun esté húmeda.
- Use agua tibia en vez de caliente a la hora de bañarse.
- Agregue bicarbonato de sodio o aceites en el agua de baño del paciente.
- Lave la piel con cuidado usando un jabón suave.
- Utilice bicarbonato de sodio en vez de desodorante.
- Mantenga limpias y cortas las uñas del paciente.
- Aliente al paciente a vestir ropa holgada confeccionada con tela suave.
- Cambie las sábanas con frecuencia.
- Mantenga la habitación fresca (entre 60 y 70 grados) y bien ventilada.
- Haga que el paciente beba tanta agua y otros líquidos como sea posible.
- Provea entretenimiento como televisión, radio o libros.
- Administre los medicamentos para la comezón como lo indicó el médico.

### ¿Qué no hacer?

- No use agua caliente para los baños.
- No frote la piel del paciente.
- No cubra al paciente con muchas sábanas.
- Evite productos para la piel a base de alcohol o con aromas.
- Evite usar detergentes fuertes.
- Evite bebidas alcohólicas y el café.

## **EQUIPOS MÉDICOS**

El uso de equipos médicos puede ayudar a que los pacientes se mantengan en sus residencias. Al tener equipos médicos disponibles, las necesidades de cuidado se pueden manejar de manera segura, eficiente y efectiva.

La enfermera de Tidewell evaluará las necesidades de equipos médicos y coordinará la entrega. Un representante de la compañía de equipos médicos le llamará para coordinar los detalles de la entrega.

La persona que hará la entrega le proveerá las instrucciones para el uso del equipo médico. Siéntase libre de hacerle preguntas que le ayuden a sentirse cómodo para operar el equipo. La enfermera de Tidewell de igual manera le podrá ofrecer asistencia.

Cuando el equipo ya no se necesite, la enfermera de Tidewell coordinará que la compañía de equipos médicos vaya a retirarlo. Si usted requiriese retirar el equipo antes del siguiente día hábil, por favor infórmele a la enfermera o llame a Tidewell para coordinar con la compañía de equipos médicos.

## MEDICAMENTOS

Los medicamentos vienen en diferentes presentaciones, incluyendo pastillas, líquidos, inhaladores, parches, supositorios y ungüentos.

Si el paciente tiene dificultad en tragar el medicamento, por favor notifique a la enfermera de Tidewell. Muchos medicamentos están disponibles en diferentes presentaciones, dependiendo de las necesidades del paciente.

### ¿Qué hacer?

- Lea la etiqueta antes de administrar el medicamento.
- Asegúrese que el medicamento sea administrado exactamente como lo indica la etiqueta o el recípe médico.
- Administre los medicamentos de rutina en un horario establecido.
- Use los medicamentos tal y como han sido indicados por la enfermera y médico de Tidewell.
- Llame a la enfermera de Tidewell si algún medicamento parece no estar funcionando.
- Notifique a la enfermera si nota algún efecto secundario de algún medicamento.
- Mantenga un cronograma escrito y registre la frecuencia en que los medicamentos son administrados.
- Evite mezclar bebidas alcohólicas con medicamentos. Consulte con la enfermera de Tidewell si tiene alguna pregunta.
- Consulte con la enfermera de Tidewell si tiene alguna pregunta respecto a la dosis y/o cambios de medicamentos.
- Asegúrese de tener siempre suficientes medicamentos a mano. Contacte a la enfermera de Tidewell si piensa que no tiene suficientes medicamentos (suministros para menos de 2 días).

### **MANTENGA TODOS LOS MEDICAMENTOS FUERA DEL ALCANCE DE LOS NIÑOS, MASCOTAS Y ADULTOS SIN SUS FACULTADES MENTALES.**

#### **No haga lo siguiente:**

- Compartir medicamentos con otras personas.
- Pulverizar las pastillas sin consultarlo primero con la enfermera de Tidewell.
- Tomar o suministrar más de la dosis indicada de medicamentos.

#### **Consejos útiles:**

- Para tragar más fácilmente las pastillas, humedezca la boca con agua, o agregue las pastillas a un pudín o salsa de manzana. Algunas pastillas podrán partirse a la mitad. Por favor verifique con la enfermera de Tidewell antes de pulverizar cualquier pastilla, ya que algunas pastillas NO pueden ser pulverizadas.
- Si administra algún medicamento por vía rectal, es mejor hacerlo después que el paciente haya defecado, si es posible. Usando un guante, lubrique uno de los dedos, e inserte el medicamento a una distancia de por lo menos 2/3 de la medida del dedo.

- Cuando utilice medicamentos líquidos, incline un poco la cabeza del paciente hacia arriba y aplique el medicamento dentro de la boca a un costado.
- Cuando administre medicamentos bajo la lengua o entre los cachetes y encías, humedezca el área con dos a cinco gotas de agua, y luego coloque las pastillas en el área donde lo indique la enfermera de Tidewell.
- Utilice el bolsillo ubicado en la parte de atrás de esta guía para guardar el material educacional que viene con los medicamentos.

**Paquete de Confort:**

Si se le entrega un kit de confort en su residencia, manténgalo cerrado y en el refrigerador (separado de los alimentos). La enfermera de Tidewell le dará directrices e instrucciones para el uso del mismo, y las ocasiones apropiadas para hacerlo. No abra el kit hasta tanto la enfermera de Tidewell así le instruya.

## HIGIENE BUCAL

La higiene bucal ofrece muchos beneficios para el paciente. Ayuda a prevenir llagas o infecciones y puede ayudar a mejorar el apetito del paciente. Debe seguirse un cuidado bucal aun cuando el paciente no esté ingiriendo alimentos o bebiendo líquidos, limpie la boca dos o tres veces al día usando cepillo de dientes con cerdas suaves.

La higiene bucal puede además ayudar con la incómoda condición de boca seca, que puede ser causada por respirar a través de la boca, terapia de oxígeno, mal cuidado de la boca, efectos secundarios de los medicamentos o complicaciones de radioterapia. Si el paciente está en la capacidad de llevar a cabo su higiene bucal, permítale hacerlo. Si tiene alguna pregunta respecto a la higiene bucal, hable con la enfermera de Tidewell.

### ¿Qué hacer?

- Eleve la cabecera de la cama y coloque un paño limpio debajo de la quijada del paciente.
- Remueva las dentaduras postizas y colóquelas en un contenedor con agua.
- Permita que el paciente tome un poco de agua para humedecer la boca.
- Aplique la pasta de dientes en el cepillo de dientes y cepille los dientes, encías y lengua del paciente con cuidado.
- Permita que el paciente tome agua y enjuague su boca.
- Termine con agua a temperatura ambiente y/o enjuague bucal.
- Si se removieron dentaduras postizas, cepíllelas con pasta de dientes antes de colocarlas de vuelta en la boca limpia del paciente.
- Dentaduras postizas que no se ajusten adecuadamente a la boca del paciente no deben colocarse para así evitar llagas en la boca.
- Seque los labios con una paño limpio y aplique Vaselina®, gel K-Y® o bálsamo labial para prevenir resequedad. Reaplique hidratantes frecuentemente durante el día.

Si el paciente está inconsciente, no puede tragar o sentarse, no haga la limpieza bucal como se ha explicado. La enfermera le dará instrucciones especiales para la higiene bucal del paciente.

### Boca Seca

Fomente que el paciente chupe caramelos, hielo, paletas de helado o que tome sorbos pequeños de agua. Mantenga los labios húmedos. No use enjuague bucal que contenga alcohol, pues el alcohol tiende a incrementar la sensación de resequedad.

### ¿Cuándo llamar a Tidewell?

Llame a la enfermera si el paciente desarrolla dolor de garganta o si desarrolla llagas en la boca o garganta.

## **CÓMO MOVER AL PACIENTE**

Cuando ayude al paciente a moverse, intente usar algo que le ayude como una sábana de transferencia de pacientes, un elevador mecánico o una barra de trapecio. Estos equipos ayudan al paciente a valerse por sí mismo y contribuyen con su seguridad. Pregunte a la enfermera de Tidewell para más información sobre estos equipos.

### **Cómo ayudar al paciente a moverse de la cama a una silla**

Antes de comenzar, recuerde cuidar de su espalda. Flexione sus rodillas, mantenga la espalda recta, y estírese lo menos posible.

1. Explique al paciente lo que va a hacer.
2. Muévase lentamente.
3. Eleve la cabecera de la cama y haga que el paciente se voltee hacia el borde de la cama.
4. Mueva las piernas del paciente en dirección del piso mientras lo esté acomodando para sentarse. Permita algunos momentos para que el paciente se ajuste a la nueva posición.
5. Tenga la silla colocada cerca de la cabecera de la cama, viendo en dirección al pie de la cama.
6. Colóquese de frente al paciente y coloque su pie derecho entre los pies del paciente. Mantenga su espalda derecha, acérquese al paciente y tómelo por debajo de sus brazos, y coloque los brazos del paciente sobre sus hombros.
7. Abraze al paciente cuidadosamente mientras lo levanta de la cama, y muévelo hacia la silla.
8. Baje al paciente a la silla flexionando sus rodillas y manteniendo la espalda recta.
9. Siga los mismos pasos para regresar al paciente a la cama.

### **Cómo ayudar al paciente a cambiar de una posición sentada a una posición de pie**

1. Ayude al paciente a moverse al borde de la cama o silla.
2. Colóquese en frente del paciente abriendo sus pies a la misma distancia que sus hombros.
3. Pida al paciente colocar las manos en sus hombros.
4. Coloque sus manos debajo de los brazos del paciente. Abrácelo, manteniendo sus rodillas flexionadas y la espalda recta.
5. Colóquese en posición recta, y con cuidado levante al paciente. Permita al paciente apoyarse en sus hombros.
6. No suelte al paciente hasta asegurarse que el paciente está estable.

### **Cómo ayudar al paciente para moverlo de la cama a la silla de rueda o sanitario portátil**

1. Coloque la silla de rueda o el sanitario portátil al lado de la cabecera de la cama, y colóquelos en dirección al pie de la cama. PONGA LOS FRENOS.
2. Refiérase a las instrucciones para transferir al paciente de posición sentada a posición de pie.

Si usted está ayudando a un paciente a levantarse o a caminar, y se ve en la situación que no puede manejar más al paciente, posicione lentamente al paciente en el piso. Haga que el paciente esté cómodo antes de ir a buscar ayuda adicional.



## **Cómo ayudar al paciente a caminar**

Antes de caminar con el paciente, permítale estar de pie por unos segundos para evaluar su equilibrio y prevenir mareos. Apoye al paciente colocando un brazo alrededor de su cintura o sostenga su ropa por la cintura.

1. Camine a un lado del paciente.
2. Si el paciente está usando oxígeno, el tubo debería sujetarse a un lado y apartado de los pies.
3. Permita que el paciente marque el paso.
4. Observe si el paciente necesita descansar.

## **Andaderas**

Algunos pacientes pueden requerir un bastón o una andadera que le ayude a su movilidad de manera segura. Un miembro del equipo de Tidewell le instruirá acerca de los ajustes y uso seguro de la andadera o bastón. No permita que el paciente use la andadera o el bastón sin su ayuda hasta que se le explique cómo usarlo apropiadamente. Si el paciente se siente inestable, no debería utilizar la andadera o bastón sin que alguien más esté en su residencia.

Consejos útiles para el uso de equipos pequeños (sillas de rueda y andaderas)

- Limpie el equipo con jabón y agua. Seque completamente el equipo con una toalla antes que el paciente lo use.
- El uso de una almohadilla absorbente o una funda de almohada en el asiento de una silla de ruedas puede prevenir la necesidad de tener que limpiar frecuentemente el asiento.
- Contacte a un miembro del equipo de Tidewell si el equipo se rompe.

## **Cómo usar una silla de ducha o banco de bañera**

Una silla de ducha o banco de bañera puede usarse con pacientes que caminan con ayuda y prefieren usar la ducha. Estos dispositivos están hechos de plástico y metal, y usualmente caben en una bañera o ducha de tamaño estándar. Un miembro del equipo de Tidewell le proveerá instrucciones acerca de cómo usar específicamente el equipo en su baño.

Consejos útiles a seguir cuando use la silla de ducha o el banco de bañera:

- Nunca permita que el paciente use la silla de ducha o banco de bañera mientras esté solo en su residencia.
- Por razones de seguridad, remueva todas las alfombras de baño.
- Limpie el banco o silla con desinfectante para baños, asegurándose que todo el jabón sea enjuagado para prevenir superficies resbaladizas.

## **Cómo voltear al paciente de un lado al otro de la cama**

1. Para ayudar a disminuir el miedo y la ansiedad, siempre comience por decirle al paciente lo que usted va a hacer antes de comenzar el procedimiento o proceso.
2. Si el paciente está en una cama clínica, eleve la barra lateral del lado hacia donde se va a voltear al paciente
3. Mueva al paciente hacia usted mientras usted está de pie a un lado de la cama.

4. Mueva la almohada hacia el lado donde se elevó la barra lateral, para proveer soporte a la cabeza.
5. Flexione la rodilla que estará en la parte de arriba.
6. Con su mano en el hombro y cadera más cercanos a usted, voltee el paciente hacia el lado de la barra lateral.
7. Posicione firmemente una almohada detrás del paciente para dar soporte en la espalda.
8. Posicione otras almohadas pequeñas, o toallas dobladas entre las rodillas y los tobillos.
9. Ajuste los hombros, halando el hombro que está apoyado en la cama un poco hacia fuera. Coloque una almohada debajo del brazo.
10. Ajuste la almohada posicionada en la cabeza para mayor comodidad. Pregunte al paciente si se siente cómodo. Coloque ambas barras laterales, acobije al paciente para abrigarlo.
11. No es poco usual que el paciente se queje mientras lo está volteando. Una vez que ya se haya volteado al paciente, volverá a sentirse cómodo.

### **Cómo colocar una sábana de tracción**

Una sábana de tracción es útil cuando el paciente ya no puede ayudar a moverse a sí mismo. La sábana de tracción es una sábana larga o una toalla extra grande que se coloca debajo del paciente, que permite mover a una persona sin tener que manipularla directamente.

1. Con el paciente acostado de lado, coloque una sábana doblada a lo largo de la espalda, desde los hombros a los muslos. Coloque por lo menos la mitad de la sábana debajo del paciente.
2. Eleve la barra lateral del lado donde usted está trabajando, muévase al otro lado, baje la barra lateral de ese lado y asista al paciente para colocarse en el doblado de la sábana de tracción.
3. Estire la sábana, suavizando las arrugas. Coloque al paciente en la posición deseada.

### **Cómo usar la sábana de tracción**

- Para voltear al paciente de un lado a otro, remueva las almohadas usadas para apoyar la espalda y piernas. Usando la sábana de tracción, mueva al paciente hacia usted, luego voltee al paciente al lado opuesto a usted. Coloque una almohada en la espalda. Estire las sábanas. Coloque otras almohadas pequeñas o sábanas dobladas entre las rodillas y los tobillos. Asegúrese de reajustar la almohada colocada en la cabeza y pregunte al paciente si se siente cómodo.
- Para levantar al paciente hacia el borde superior de la cama, pida ayuda a otra persona, y colóquese cada una en un lado de la cama. Cada persona debe sujetar la sábana de tracción a nivel de los hombros y las caderas. Contando hasta tres, eleve y mueva al paciente hacia la cabecera.

### **Cómo cambiar las sábanas con el paciente en la cama**

1. Mantenga elevada la barra lateral en el lado opuesto a usted. Voltee al paciente a ese lado y muévelo tan cerca de la barra lateral como le sea cómodo. Proteja a barra con sábana(s) extra.
2. Durante este proceso, mantenga la cabecera de la cama tan recta como el paciente lo permita.
3. Trabajando de uno de los lados, suelte las sábanas que está debajo y pliéguela debajo del paciente tanto como sea posible.
4. Ajuste las esquinas de las sábanas limpias en la cabecera y pies de la cama del lado en que está trabajando.

5. Arroje suavemente al paciente con la sabana limpia y luego pliéguela debajo del paciente. Es mejor si coloca la sábana limpia debajo de la sábana sucia.
6. Coloque la barra lateral y diríjase al otro lado de la cama y baje la barra de ese lado.
7. Ayude al paciente a darse vuelta y colocarse encima de la las sábanas sucias. Retire las sábanas sucias.
8. Estire las sábanas limpias y ajuste en las esquinas.
9. Una sábana de tracción puede también usarse en este procedimiento. Otro ítem que puede utilizar son las almohadillas absorbentes colocándolas debajo el paciente mientras está de lado.

### **Cómo colocar al paciente en una bacinilla**

1. Póngase guantes. Coloque talco en la bacinilla para evitar heridas en la piel del paciente.
2. Con la barra lateral del lado opuesto elevada, voltee al paciente a ese lado de la cama.
3. Coloque la bacinilla en el área de los glúteos.
4. Voltee al paciente de regreso de manera que quede encima de la bacinilla. Revise entre las piernas para asegurar que está sentado encima de la bacinilla.
5. Eleve la cabecera de la cama.
6. Eleve la barra lateral del otro lado. Manténgase cerca para escuchar si lo llaman, o deje una campana disponible.
7. Cuando el paciente esté listo, retire la bacinilla. Sea cuidadoso de no voltearla.
8. Ayude a limpiar al paciente y séquelo con cuidado.
9. Coloque los desechos en el sanitario, y limpie la bacinilla
10. Siempre recuerde verificar que el paciente esté cómodo y asegúrese que las barras laterales estén elevadas.

## NÁUSEAS Y VÓMITOS

Las náuseas puede presentarse aun cuando una persona no está pensando acerca de comida, y los vómitos puede ocurrir aun cuando no haya comida en el estómago. Náuseas y vómitos pueden ser un problema, especialmente en los primeros días después de haber comenzado un nuevo tratamiento con analgésicos. Vómitos frecuentes puede causar que los pacientes inhalen partículas de comida o deshidratarse, así que puede pedir al médico que le prescriba medicamentos para contrarrestar los síntomas.

- Si las náuseas se presentan sólo entre comidas, dele al paciente comidas frecuentemente en porciones pequeñas, meriendas antes de dormir, y déjele comida a la mano.
- Busque comidas que le gusten al paciente; a muchos pacientes no les gusta el sabor de las carnes rojas o del caldo de carne. Sírvalle otras proteínas.
- Ofrezca líquidos claros y fríos y haga que el paciente los beba en sorbos pequeños. (Los líquidos claros incluyen cualquier líquido que se pueda ver a través de ellos cuando estén servidos en un vaso de vidrio).
- Asegúrese que la enfermera de Tidewell esté informada del problema. Se pueden ordenar medicamentos para aliviar estos síntomas.
- Permita que el paciente descanse cómodamente en un lugar calmado.
- Ofrezca distracción, como por ejemplo música suave, un programa de televisión preferido, o quedarse y hacerle compañía al paciente.
- Ofrezca buen cuidado de higiene bucal.

### Si el paciente está vomitando

- Si el paciente está en cama, asegúrese de colocarlo de lado para evitar que el vómito sea inhalado.
- Ofrezca líquidos en la forma de hielo triturado o pedazos de jugo de fruta congelado.
- Ofrezca sorbos de gaseosa de jengibre o té de menta.
- Mantenga registros de la frecuencia y cantidad que el paciente haya vomitado.

### ¿Qué no hacer?

- No fuerce al paciente a comer o beber líquidos cuando esté con náuseas o vomitando.
- No permita que el paciente permanezca acostado en su espalda.
- Si el paciente vomita frecuentemente, no permita que ingiera alimentos entre cuatro y ocho horas, después de ese período comience la alimentación con líquidos claros.

### ¿Cuándo llamar a Tidewell?

- Si está preocupado que el paciente haya inhalado partículas de vómito.
- Si hay vómitos más de tres veces en una hora, por tres horas o más.
- Si en el vómito hay sangre o material que parece semillas de café.
- Si el paciente no está en la capacidad de ingerir sus medicamentos.
- Si el paciente se siente inusualmente débil o mareado.
- Si el paciente pierde el conocimiento.

## NUTRICIÓN

La palabra dieta en latín se traduce como “comer como una forma de vida”. Las opciones nutricionales son una parte importante de la vida, aun cuando una persona tenga limitaciones o una enfermedad. Él o ella podrán no estar en la capacidad de comer o beber tanto como lo hacían antes, pero comer y beber regularmente puede ayudar al paciente sentirse con más fuerza y energía. El objetivo y el enfoque debería estar en consumir comida y bebidas que ofrezcan placer y confort. No deberían existir restricciones dietéticas.

El apetito usualmente es influenciado por los síntomas de la enfermedad, tales como el dolor o las náuseas, que pueden ser manejados con la ayuda del equipo de Tidewell. Los siguientes consejos nutricionales tienen la intención de ayudar al paciente a tener una vida más completa y cómoda. El nutricionista de Tidewell está disponible por vía telefónica o para consultas a domicilio para cualquier aspecto dietético que se desee discutir.

Planifique para que el paciente coma diariamente entre cinco y seis comidas pequeñas y meriendas, en las horas que sienta más apetito. escoja los alimentos que más le agraden y que sean fáciles de ingerir y de preparar. Los alimentos fáciles para ingerir son comidas suaves como guisos, pasta con queso, pudines, helado y sopas cremosas. Los alimentos fáciles de preparar son los que requieren poca preparación. Puede ahorrar tiempo y energía si compra la mayoría de las comidas y meriendas en el supermercado. Si un amigo o familiar le ofrece preparar las comidas, sea específico acerca de qué puede el paciente tolerar y pida que preparen porciones dobles para así congelar las sobras.

Mantenga meriendas nutritivas a la mano para cuando el paciente sienta hambre. La merienda puede ser yogurt, cereal con leche, queso con galletas, la mitad de un sándwich de mantequilla de maní y mermelada, ensalada de huevo, huevos rellenos, pudín, gelatina con sabor y helado. Aproveche la hora del día en que el paciente tenga el mayor apetito y energía. La mayoría de las personas tienen el mayor apetito durante las mañanas, pues se sienten descansados y no han comido en toda la noche. Si el mejor momento es en la mañana o a la hora de almuerzo, ofrezca los alimentos más calóricos y nutritivos en ese momento. Mientras progresa el día, el nivel de energía puede disminuir. Puede ser apropiado para el paciente tomar una comida líquida en la noche si se siente muy cansado para comer.

### Receta de Súper Malteada

#### INGREDIENTES:

**Base** (use de ½ a 1 taza de uno de los siguientes)

- Leche entera
- Leche de fortificada\*
- El suplemento de su elección como Boost® o Ensure®
- Desayuno instantáneo reconstituido
- Leche desnatada y crema desnatada

**Saborizante congelado que puede agregar** (use de ½ a 1 taza de uno de los siguientes)

- Helado, para agregar calorías use una marca que tenga 300 calorías por porción de ½ taza como Häagen-Dazs®

- Sorbetes
- Sorbetes de fruta (sin lactosa)
- Tofutti® (sin lactosa)
- Concentrado de jugo de frutas o frutas congelados (sin lactosa)

**Proteína extra y calorías que puede agregar** (use de 2 a 4 cucharadas de uno de los siguientes)

- Huevo líquido pasteurizado, o sustituto de huevos
- Leche entera en polvo
- Proteína en polvo de huevo o suero
- Mantequilla de maní
- Leche fortificada\*

**Saborizantes o calorías que puede agregar** (use de ½ a 1 cucharadita de uno de los siguientes)

- Extracto de vainilla u otra esencia
- Jarabe de chocolate (1 a 2 cucharadas)
- Café instantáneo
- Bebida chocolatada en polvo
- Canela o nuez moscada
- Saborizante de ron

Colocar todos los ingredientes en la licuadora y mezcle bien. Considere adornar para darle la apariencia de fuente de soda: cereza marrasquino, hojuelas de chocolate, crema batida, y/u oblea de galleta.

Porción: una bebida

### **Batido Especial**

#### **INGREDIENTES:**

- ½ taza de jugo de naranja, piña, manzana, arándano, u otro de sus jugos favoritos.
- Fruta fresca, utilice una o la combinación de: ½ banana, 1 taza de fresas, arándanos o moras, 1 melocotón mediano, ¾ taza de piña, 1 naranja mediana pelada, o 1 taza de cualquier fruta exótica.
- ½ taza de helado, yogurt congelado, sorbetes, sorbete de frutas (para que sea libre de lactosa use sorbete de frutas o Tofutti®)

Asegúrese que todos los ingredientes sean del tamaño de una pelota de golf o menos, colocarlas en una licuadora y licuar a alta velocidad por 30 segundos. Pare y remueva el fondo y licue por otros 30 segundos.

### **Saborizante para Batidos de Frutas Congelado y Suplementos (opcional)**

Suplemento de proteína (seleccione una)

- ¾ tazas de yogurt YoBaby® u otro yogurt hecho con leche entera
- ¾ tazas de leche de soya
- ¾ tazas de leche
- 1 porción de proteína en polvo
- 2 cucharadas de leche en polvo libre de grasa

- 2 cucharadas de desayuno instantáneo reconstituido (Instant Breakfast® de Carnation)

**Saborizantes, fibra y otros reforzadores de calorías (seleccione máximo dos)**

- 1-2 cucharadas de mantequilla de maní
- 1-2 cucharadas de maní, nueces o almendras trituradas
- 1 cucharada de aceite de canola
- 1-2 cucharadas de jarabe de chocolate

\*Leche fortificada: 1 1/3 tazas de leche entera en polvo, 2 tazas de leche entera. Mezcle la leche en polvo y la leche en una licuadora y mezcle bien. Refrigerar. Se pueden duplicar las cantidades de la receta.

## TERAPIA PARA EL DOLOR

No todos los pacientes experimentan dolor, pero aquellos que sí, usualmente encuentran una manera de manejar el dolor e incrementar la calidad de vida.

### ¿Qué es el dolor?

El dolor es un sentimiento incómodo que puede afectar todos los aspectos de la vida de una persona. El dolor puede ser leve e incómodo, o severo y limitante. El paciente tiene un rol importante en el manejo de su dolor, y debe mantenerse comunicado con el equipo de cuidados de Tidewell de lo siguiente:

- El nivel de dolor.
- Si el dolor no está bajo control.
- Cualquier preocupación personal, ética, espiritual o cultural respecto a la terapia de dolor.

### Existen muchos tipos de dolor y de medicamentos para manejarlos

**Para dolores leves a moderados**, se pueden ordenar medicamentos con o sin receta médica.

**Para dolores moderados a severos**, la enfermera puede pedir recetas de medicamentos al doctor.

Existen ocasiones en que se necesiten más de un medicamento para tratar el dolor. Es importante que el paciente describa su dolor de la mejor manera posible para que la enfermera pueda identificar el tipo de dolor. Por ejemplo, los dolores de terminaciones nerviosas se pueden describir como de hormigueo, cosquilleo o ardor, y dolores causados por inflamaciones pueden describirse como de presión. Algunas palabras utilizadas por las personas a la hora de describir el dolor son: adolorido, ardor, punzante, agudo, espasmos, palpitante, hormigueo, presión, apretado.

### Tipos de analgésicos

La mayoría de los analgésicos son tomados de forma oral. Si el paciente tiene dificultad para tragar y no puede tomar una tableta o líquidos, pida al doctor que le indique otras opciones:

- Supositorios
- Líquidos concentrados que se pueden colocar bajo la lengua.
- Parches
- Fluidos intravenosos

Algunos medicamentos son de larga duración, que significa que pueden administrarse regularmente y actúan por largos períodos. Algunas veces, los pacientes pueden experimentar dolor aun cuando estén usando analgésicos de larga duración. La enfermera puede referirse al dolor como severo. El doctor puede ordenar analgésicos de corta duración para tratar el dolor severo.

### Posibles efectos secundarios de los analgésicos

Todos los medicamentos tienen algún tipo de efectos secundarios, pero estos no se manifiestan en todas las personas. Algunos de los efectos secundarios más comunes son:

- Estreñimiento
- Somnolencia
- Náuseas y vómito



Es importante informar a la enfermera de Tidewell si el paciente experimenta algún efecto secundario. Pueden que sean necesarios medicamentos adicionales para tratar los efectos secundarios.

### ¿Cuándo tomar analgésicos?

Para ayudar a que el analgésico sea más efectivo, el paciente debería:

- Tome el analgésico regularmente como se lo ordenaron. Tomar los medicamentos regularmente ayuda a mantener el dolor bajo control. Nunca se salte una dosis, y no espere a que el dolor se empeore antes de tomar los medicamentos.
- Si ciertas actividades empeoran el dolor, el paciente debe tomar dosis extras antes de ejecutar esas actividades. Verifique siempre con la enfermera para asegurar que está tomando los analgésicos como fueron recetados.
- Una vez que el paciente sienta dolor, es más difícil controlarlo.

El objetivo de los analgésicos es **prevenir** el dolor. Si el medicamento o tratamiento no funcionan, se pueden hacer cambios. Es importante mantener registros de todos los medicamentos que se le han administrado al paciente. La enfermera revisará el registro y hará los ajustes necesarios.

### Tratamientos alternativos no farmacológicos para el dolor

- Aromaterapia
- Ejercicios de respiración y relajación
- Distracción
- Compresas frías/calientes
- Visualización de imágenes agradables
- Masajes, presión, vibración
- Música
- Descanso

### ¿Por qué el dolor debe ser controlado?

El dolor puede prevenir que una persona esté activa, que no duerma bien, que no se alimente y que no disfrute de su familia y amigos. El dolor puede también hacer que la persona se sienta ansiosa o deprimida. Todo tipo de dolor puede y debe ser controlado para poder alcanzar una calidad de vida óptima.

La clave para obtener alivio es hablar con el doctor o enfermera de Tidewell. Responder a las siguientes preguntas ayudará a iniciar el tratamiento apropiado:

- ¿Dónde siente el dolor?
- ¿Qué se siente (dolor, palpitante, ardor, hormigueo)?
- ¿Qué tan fuerte es el dolor (evalúe del 0 al 10, donde 0 es ningún dolor, y 10 es el peor dolor)?
- ¿Qué le alivia o agrava el dolor?
- ¿Está funcionando el tratamiento?
- ¿Cuál es el objetivo de controlar el dolor?

Por favor hable con los miembros del equipo de Tidewell acerca del dolor; ellos están comprometidos en mantener cómodo al paciente.

## CONVULSIONES

Las convulsiones pueden parecer como contracciones faciales, temblores en más de un área del cuerpo, o una convulsión en todo el cuerpo. Las convulsiones suelen durar unos minutos o menos. Una convulsión no puede ser detenida una vez que comienza, pero se puede ayudar al paciente con lo siguiente:

1. **MANTÉNGASE CALMADO**
2. Proteja al paciente de heridas:
  - a. Ayude al paciente a acostarse en el piso o cama si se encuentra de pie.
  - b. Cubra las barras laterales de la cama (use toallas, cobijas, almohadas).
  - c. Remueva objetos filosos o duros que estén cerca del paciente.
3. Ayude al paciente a respirar:
  - a. Voltee la cabeza a un lado si hay secreciones.
  - b. Suelte la ropa que pueda estar apretando el cuerpo, como cinturones o corbatas.
  - c. Coloque algo suave bajo la cabeza del paciente.
4. Llame a Tidewell.
5. Permita que el paciente descanse luego que las convulsiones hayan cesado.
6. **NO HAGA LO SIGUIENTE:**
  - a. Forzar algún objeto entre los dientes.
  - b. Colocar sus dedos en la boca del paciente.
  - c. Interferir con los movimientos del paciente, a menos sea esencial para la seguridad del paciente.

## **CUIDADO DE LA PIEL**

Cuando algunas partes del cuerpo no reciben suficiente oxígeno, se desarrollan problemas de la piel y úlceras cutáneas y el tejido en esas áreas muere.

Estar en una cama o silla de ruedas por largos períodos ocasiona presión en las áreas de contacto, propiciando que estas desarrollen heridas en la piel. Estas áreas pueden empeorarse cuando las sábanas frotan contra la piel, si el paciente es levantado de la silla o cama, o si el paciente no es aseado de orina y heces con regularidad.

Algunas veces las llagas y úlceras ocasionadas por la presión pueden prevenirse si se toman estos pasos:

- Explique al paciente la importancia de voltearse frecuentemente.
- Administre analgésicos cuando sea necesario para mejorar el movimiento.
- Use una almohada para apoyar al paciente cuando esté de lado.
- Mantenga la piel limpia y seca.
- Mantenga las sábanas secas y sin arrugas.
- Ofrezca masajes suaves alrededor de las zonas de presión enrojecidas.
- Aplique loción en las zonas de presión una o dos veces al día.

Verifique si hay áreas enrojecidas de la piel del paciente diariamente a la hora del baño. Si las áreas de presión se tornan rojas, informe a la enfermera. Aun con el mejor de los cuidados, la piel puede herirse. El equipo de cuidados de Tidewell puede sugerirle formas de tratar las heridas de presión y cómo ayudar a curar la piel.

### **¿Cuándo llamar a Tidewell?**

- La piel se cuarteada o le salen llagas.
- La herida tiene mal olor.
- La herida está supurando.

## PROBLEMAS PARA TRAGAR

Los problemas para tragar pueden presentarse con ciertas enfermedades, o condiciones. Los signos usuales de problemas para tragar incluyen:

- Tos durante o después de comer.
- Un sonido húmedo o rasposo durante o después de comer o beber.
- Dolor al intentar tragar.
- Comido o líquidos acumulándose en la boca o saliendo de la boca.

Si el paciente tiene problemas para tragar, pruebe algunos de estos consejos:

- Ofrezca comida suave que requiera poco o nada de masticación, como yogurt, pudín, puré de papas, huevos revueltos.
- Agregue salsas a las pastas, papas, carnes molidas, como el pastel de carne.
- Evite comida o líquidos picantes o muy condimentados.
- Evite comida como maíz, nueces, uvas, perros calientes, papas fritas que usualmente pueden ocasionar ahogos.
- Mientras coma y beba, haga que el paciente se siente derecho en una silla ante la mesa, si es posible. Si el paciente está confinado a la cama, eleve levemente la cabeza mientras coma, beba, o duerma.
- Mantenga suplementos líquidos comerciales a la mano para usarlo como reemplazo de una comida si el paciente no puede comer sólidos.
- Hable con los miembros del equipo de Tidewell. Déjeles saber si el paciente tose o se atora cuando está comiendo o si se le dificulta tragar comida o líquidos.
- Si es apropiado, pida una evaluación de deglución y solicite recomendaciones sobre la mejor dieta y consistencia de los líquidos.
- Algunos alimentos o agentes espesantes comerciales pueden ayudar a espesar los líquidos para facilitar la deglución.

### Selección de agentes espesantes

**Gelatina:** puede usarse con tortas o pasteles, galletas, emparedados, puré de frutas u otros alimentos fríos. La gelatina forma un gel suave que ayuda a la deglución de estos alimentos. Mezcle 1 cucharada de gelatina sin sabor hasta que se disuelva en 2 tazas de líquido y vierta sobre la comida. Permita que repose hasta que cuaje.

**Tapioca, harina o maicena:** espesan los líquidos en diferentes consistencias, pero requieren ser cocidos.

**Puré de vegetales y de papas:** útiles para las sopas, pero pueden alterar el sabor.

**Cereal seco para niños, puré de papas instantáneo:** útil para sopas, pero pueden alterar el sabor. Útil cuando se necesita un producto muy espeso.

**Espesantes comerciales:** pueden ajustar la consistencia de los líquidos dependiendo de la cantidad utilizada. Siga las instrucciones de la etiqueta.

## **ELIMINACIÓN DE LA ORINA**

Algunos pacientes no pueden controlar la micción. En otros, la orina no puede moverse a través del cuerpo como debería.

Si se presenta algunas de estas condiciones, se pueden considerar diferentes opciones como panales, catéteres externos (pacientes masculinos solamente) y colocar un catéter (tubo) en la vejiga del paciente para drenar la orina. Este procedimiento sólo se hará bajo órdenes del médico, y después de hablar con el paciente y la familia. Si todos están de acuerdo en que es necesario un catéter, la enfermera le pondrá uno, y le enseñará al paciente y su familia cómo funciona y cómo cuidar del mismo.

### **Qué hacer cuando hay problemas urinarios**

- Ofrezca todo tipo de líquidos al paciente. (El té, café y jugo de arándano tienen un efecto diurético, pero incluya todo tipo de líquidos).
- Ayude a iniciar el flujo de orina haciendo correr el agua, echándole agua caliente sobre las manos y los genitales, hacer que el paciente tome un vaso de agua o masajear suavemente la parte baja del abdomen sobre la vejiga.

### **Qué no hacer cuando hay problemas urinarios**

- No seguir dando líquidos al paciente si éste no orina después de 24 horas.
- No fuerce al paciente a que beba si él se siente incapaz de hacerlo.

### **Cuándo llamar a Tidewell**

- Ausencia de orina por más de 24 horas.
- El abdomen del paciente parece hinchado.
- El paciente se queja de dolor en la parte baja del abdomen o en la mitad de la espalda.

## **CUIDADO DEL CATÉTER URINARIO**

### **¿Qué es un catéter urinario?**

El catéter es un tubo con un globo inflable en el extremo. La enfermera, o el médico, introduce el tubo en la vejiga, e inflan el pequeño globo usando una pequeña cantidad de agua para que aguante el tubo en la vejiga. Una vez que la enfermera conecta el tubo a una bolsa de drenaje, la orina drena hacia la bolsa.

### **Cosas a recordar acerca de los catéteres de orina**

- Lávese siempre las manos antes y después de trabajar con la bolsa de drenaje del catéter.
- Compruebe que el tubo de drenaje no esté torcido en ninguna parte, y asegúrese de que la bolsa de drenaje esté por debajo del nivel del paciente para estimular el drenaje.
- Compruebe si hay fugas alrededor del punto donde el catéter entra al cuerpo. Si usted ve alguna fuga alrededor del catéter, dígaselo a la enfermera.
- La bolsa de drenaje debe vaciarse al menos una vez al día.
- Vacíe la orina en una botella plástica de leche o de jugo vacío. Limpie la botella entre cada uso.

### **Lo que va a necesitar para el cuidado del catéter**

- Agua caliente en un recipiente
- Una toallita y una toalla
- Cinta adhesiva o cinta de catéter limpia (según las instrucciones de la enfermera)
- Jabón

### **¿Cómo se limpia el catéter?**

Comience por lavar el área alrededor de la entrada del catéter cuidadosamente pero a fondo. Enjuague el área con agua tibia y luego séquela sin frotar.

- Explique al paciente lo que está haciendo.
- Lávese las manos.
- Limpie el área donde el catéter entra en el cuerpo con una toallita, jabón y agua. Repita según sea necesario, enjuagando bien.
- Seque con cuidado.
- Si el paciente está activo, ayude al paciente con el tubo y la bolsa de drenaje, teniendo cuidado de no retirar el catéter con el movimiento. La enfermera de Tidewell puede mostrarle cómo asegurar el catéter mientras el paciente está en movimiento.
- Asegúrese de que el tubo esté recto y libre de dobleces de manera que la orina drene continuamente.
- Siempre coloque la bolsa de drenaje por debajo del nivel de la vejiga para ayudar con el drenaje.
- Lávese las manos.

### **Cuándo llamar a Tidewell**

- Signos de enrojecimiento o irritación de la piel alrededor del catéter.
- Cambios de color u olor en la orina.
- No hay orina en la bolsa después de 8 horas.

## ¿Cómo se irriga el catéter

Si el catéter se bloquea, la irrigación del catéter puede restaurar el flujo de orina.

Se debe sospechar que hay obstrucción del catéter si el flujo de orina se ha detenido, no hay dobleces en los tubos y la bolsa de recolección está por debajo del nivel del paciente.

**\* \* \* LLAME A LA ENFERMERA ANTES DE INTENTAR IRRIGARLO \* \* \***

### Lo que va a necesitar para irrigar el catéter

- Bandeja de irrigación y jeringa (proporcionadas por Tidewell).
- Solución salina estéril.
- Toallitas de alcohol.
- Protector de cama impermeable.

### Cómo irrigar el catéter

- Siempre llame a la enfermera antes hacer la irrigación por primera vez.
- Lávese bien las manos.
- Coloque un protector impermeable debajo de la zona de trabajo para proteger la ropa de cama de la orina que se pueda derramar.
- Vierta la solución salina estéril en el contenedor de irrigación (aproximadamente ½ taza).
- Quite la tapa de la punta de la jeringa y recuerde no tocar la punta de la jeringa porque es estéril. Mantenga la tapa cerca.
- Separe el tubo de la bolsa recolectora.
- Retire la tapa de la jeringa y llene la jeringa de ½ a ¾ con solución salina estéril del contenedor. Meta la punta de la jeringa en el catéter hasta que encaje perfectamente.
- Inyecte la solución en el catéter con cuidado. Si encuentra mucha resistencia, deténgase y vuelva a conectar el tubo al catéter. Notifique a su enfermera.
- Si la solución pasa con facilidad (como debería), desconecte la jeringa y deje que el catéter drene en un contenedor de la bandeja de irrigación.
- Póngale la tapa a la jeringa y deséchela.
- Vuelva a conectar el catéter a la bolsa de drenaje y a los tubos.
- Deshágase de la orina y de toda solución salina no utilizada en el inodoro.
- Lávese las manos.



## MANEJO SEGURO DE LOS MEDICAMENTOS

Los medicamentos deben estar guardados correctamente en un lugar seguro y protegido, lejos de niños, mascotas y personas no autorizadas. Nunca comparta los medicamentos. Los medicamentos son recetados para ser usados únicamente por el paciente. El paciente y/o la familia son responsables por tener los medicamentos recetados en un lugar protegido cuando están en el hogar. Los medicamentos se deben dejar en el recipiente original con su etiqueta correspondiente siempre que se pueda para evitar confusiones en cuanto a la dosis o identificación del medicamento. Por favor comuníquese con la enfermera de Tidewell si tiene alguna pregunta o dudas sobre cómo almacenar, proteger o administrar los medicamentos.

Los centros de cuidados paliativos deben cumplir con los reglamentos federales, estatales y locales en cuanto a cómo desechar los medicamentos cuando se proporcionan cuidados paliativos. Después que el paciente fallece, o cuando el medicamento se descontinúa o ya no se necesita, el medicamento debe ser destruido por el personal del centro de cuidados paliativos. El desecho de los medicamentos ayuda reducir los riesgos de la ingestión accidental, sobredosis o uso ilegal cuando los medicamentos no se destruyen y permanecen en el hogar.

Tidewell Hospice tiene políticas y procedimientos para guiar al personal a cómo desechar los medicamentos. El personal de Tidewell recolectará los medicamentos de acuerdo a los lineamientos establecidos en la Política de Destrucción de Medicamentos de Tidewell (Tidewell Medication Destruction Policy).

Los medicamentos se destruyen en el lugar en donde están. El personal de Tidewell no se los lleva fuera de su hogar. El personal documentará los medicamentos que fueron destruidos en el Registro de Destrucción de Medicamentos de Tidewell. La persona que cuida al paciente o a un familiar se le solicitará que firme el formulario como testigo de la destrucción de los medicamentos. Tidewell usa dos métodos de destrucción principales: desecharlos en la basura del hogar o desecharlos por el sanitario, dependiendo del tipo de medicamentos que se va a destruir.

## **SI USTED DEJA SU RESIDENCIA**

Puede que el paciente necesite dejar su casa en algún momento. Un ejemplo puede ser si el paciente necesita recibir atención en uno de los centros de cuidados paliativos de Tidewell.

Para que usted pueda estar preparado, hemos incluido una lista de artículos sugeridos para llevar con usted. Esto es sólo una guía, y puede no estar completa para su situación individual. Por favor, consulte con su enfermera para obtener más información y asesoramiento.

- Artículos personales: cepillo de dientes, crema dental, desodorante, suministros de afeitarse, otros artículos de tocador.
- Artículos que no son medicinas: bálsamo labial, talco, atomizador de cuerpo, etc.
- Medicamentos que está tomando actualmente. Mantenga los medicamentos en su envase original etiquetado o como se lo indique su enfermera. (EXCEPCIÓN: NO lleve sus medicamentos a un asilo de ancianos.)
- Fotos especiales, libros y artículos personales.
- Artículos favoritos que le proporcionan confort, como almohadas o mantas.
- Ropa cómoda, pijama, bata, pantuflas.
- Este libro: Guía de Recursos para el Paciente y su Familia.

**POR FAVOR, DEJE LOS OBJETOS DE VALOR EN LA CASA.**

## QUÉ ESPERAR AL FINAL DE LA VIDA

### ALIMENTOS Y LÍQUIDOS AL FINAL DE LA VIDA

Así como existe un proceso natural pero milagroso en el nacimiento, también hay un proceso natural en la muerte. La diferencia es que el nacimiento es celebrado, pero los detalles de la muerte rara vez se discuten. Los cuidados paliativos para enfermos terminales se basan en la creencia de que el cuerpo se adapta a medida que una enfermedad progresa y se acerca la muerte. No se debe interferir con este proceso a menos que pueda beneficiar al paciente.

Durante los tiempos de gran angustia, las familias recurren a tradiciones familiares para proporcionar alivio y expresar su amor. La comida es uno de esos rituales que proporcionan alimento para el cuerpo y el alma y es parte del lenguaje familiar para expresar amor y dar confort. Cuando un ser querido deja de comer y beber, es normal sentirse impotente, porque siempre se ha pensado que los alimentos y el agua como un requisito para una buena atención y expresión de amor.

Es importante que comprenda que una buena atención puede expresarse de otras maneras que no sean comer y beber. Para la mayoría de los pacientes con una enfermedad avanzada, los alimentos y los líquidos no aumentan la calidad ni la cantidad de vida. De hecho, cuando una persona es alimentada y/o hidratada artificialmente, por lo general, puede aumentar el dolor y el sufrimiento de esa persona. Permitir que su ser querido acepte o rechace los alimentos y líquidos mejora su control y calidad de vida.

La experiencia y la evidencia demuestran que la muerte sin nutrición e hidratación artificiales es un proceso natural. El cuerpo es una máquina asombrosa, incluso al final de la vida. La mayoría de los pacientes que se están muriendo sienten poca hambre. Ellos comen y beben muy poco o rechazan todos los alimentos y líquidos. Como miembro de la familia, recuerde que no se trata de una persona sana que se niega a comer y que experimenta dolores por hambre. La adición de alimentos y líquidos durante esta etapa puede causar estrés innecesario a su ser querido.

Cuando la enfermedad progresa y se acerca la muerte, los órganos disminuyen su nivel normal de funcionamiento. Cuando a una persona se le alimenta durante esta etapa, el cuerpo es incapaz de procesar los alimentos y líquidos normalmente. El resultado puede ser malestar y mayor sufrimiento, con síntomas como inflamación, distensión abdominal, asfixia, tos, náuseas, vómitos o dificultad para respirar. Por favor, tenga en cuenta que la alimentación a través de un tubo o por vía intravenosa también proporciona alimentos y líquidos.

La deshidratación es un anestésico natural. En el paciente que está muriendo, la deshidratación proporciona alivio, porque hay un cambio en el estado mental, que puede disminuir la percepción de sufrimiento del paciente. No comer debe ser considerado como uno de los componentes del proceso natural de la muerte y no la causa. Los efectos secundarios más negativos de la deshidratación incluyen sed y sequedad de boca, que se pueden aliviar con un buen cuidado bucal. Esta es una oportunidad para que usted exprese su amor de una forma nueva. El equipo de Tidewell le enseñará a proporcionar un buen cuidado bucal que puede dar alivio a su ser querido, y le permitirá experimentar un momento de acercamiento con su ser querido. Siempre recuerde dejar que su ser querido sea el guía para lo que necesita o desea.

## **A MEDIDA QUE SE APROXIMA LA HORA DE LA MUERTE**

Tidewell Hospice está al tanto que en la etapa final de la enfermedad terminal de su ser querido, su ansiedad por lo desconocido le hacen pensar en muchas preguntas. Esta sección está diseñada para ayudarle a reconocer signos que aparecen en la mayoría de las personas, a medida que los sistemas del cuerpo van disminuyendo su función hasta que finalmente dejan de funcionar, a lo que los miembros de Tidewell se refieren como transición. Esta sección también ofrece sugerencias acerca de cómo apoyar a su ser querido durante este tiempo.

En primer lugar, debe estar claro que el proceso de la muerte es muy individual. Para algunos las señales comienzan a aparecer algunas horas antes de morir, mientras que para otros pueden aparecer unos días o unas semanas antes. Los eventos pueden suceder sin orden particular o no ocurrir en lo absoluto. Al saber qué esperar, Tidewell espera que usted se sienta más cómodo compartiendo esta experiencia junto con su ser querido. Usted conoce a su ser querido más que nadie y puede responder de mejor a sus necesidades de consuelo. En oportunidades esto puede ser tan simple como sentarse o acostarse a su lado, y darle el consuelo de reafirmarle que usted está allí.

Tidewell está aquí para asistirle mientras usted desarrolla maneras de ayudar a su ser querido a sobrellevar esta transición con apoyo, comprensión y facilidad. Este es el mayor regalo de amor que usted tiene para ofrecerle durante este tiempo.

Cuando una persona entra en la etapa final de su vida, dos diferentes cosas están pasando. En el lado físico, el cuerpo comienza su proceso final de lentificar y de apagarse. Los cambios físicos son parte normal de este proceso, aunque varían de persona en persona y son impactados por procesos específicos de cada enfermedad.

Desde el punto de vista emocional y espiritual, una persona que está muriendo a menudo comienza a desapegarse de su entorno y sus relaciones. Es una manera natural en la cual muchas personas comienzan su transición. Su apoyo, comprensión y aliento es de mucha ayuda en este período. Si usted siente que su ser querido está pasando un momento difícil emocional o espiritualmente durante esta transición, probablemente quiera buscar ayuda u orientación más específica de su equipo de Tidewell.

No todos los signos y síntomas presentados aquí ocurrirán a todas las personas. Estas páginas sirven como una guía simple para ayudarle mientras usted atiende a su ser querido. Nuevamente, es importante recordar que el proceso de la muerte es único como la vida misma. Todas las personas necesitan hacer sus cosas a su manera. Este no es momento de hacer cambios en los hábitos de toda la vida o de dictar cómo enfocar a la muerte, sino un momento para dar mayor aceptación, apoyo y consuelo.

En las personas que se están muriendo existe un cambio que va de procesar mentalmente la muerte, hacia una verdadera comprensión y una creencia en la mortalidad propia. Desafortunadamente, esta comprensión y el trabajo de procesarlo no es compartido por otras personas, por lo que acepte lo que su ser querido exprese.

Si los siguientes signos y síntomas se pudieran expresar en una escala de tiempo flexible, se podría decir que esos cambios comienzan de uno a tres meses antes que ocurra la muerte. El proceso de morir como tal, como el cuerpo se prepara para la última etapa de su vida, a menudo comienza en las dos semanas previas a la muerte.

A medida que los días pasan, los seres queridos y amigos se preguntan qué hacer durante esta etapa. Además de mantener al paciente limpio y cómodo, algunos familiares se sientan a su lado para compartir historias, leerle en voz alta, cantarle canciones especiales o ponerles su música favorita. Aunque parezca que el paciente no escucha o no reconoce a la gente a su alrededor, se piensa que el paciente escucha lo que se está diciendo.

El tacto también es importante. Usted es quien mejor conoce lo que su ser querido encuentra más reconfortante. Para algunos, frotarles crema en la espalda, brazos y piernas puede ser relajante. Algunas veces tan solo sujetar la mano de su ser querido es suficiente para que sepa que no está solo. No existen reglas: la familia y amigos usualmente hacen lo correcto con tan solo actuar naturalmente. Se pueden hacer y compartir recuerdos especiales durante este período.

## UNO A TRES MESES ANTES DE LA MUERTE

**Reducción de líquidos y alimentos:** Los alimentos son la fuente de energía de nuestro cuerpo. Es el medio por el cual mantenemos nuestro cuerpo en marcha, en movimiento, con vida. Nosotros comemos para vivir. Cuando un cuerpo se está preparando para morir, es perfectamente natural que deje de comer. Este es uno de los conceptos más difíciles de aceptar para una familia. La persona puede tener una disminución en el apetito y la sed, con ganas de comer o beber poco o nada. El cuerpo, naturalmente, comenzará a conservar la energía que se utiliza en estas tareas. No trate de forzar a la persona a consumir alimentos o bebidas, ni intente engañarla para que coma o beba algo si no lo desea. Hay una disminución gradual en los hábitos alimenticios. Nada les sabe bien. Los antojos vienen y van. Prefieren los líquidos a los sólidos. "Simplemente no tengo ganas de comer".

Las carnes rojas son las primeras en dejarse, seguido de verduras y otros alimentos difíciles de digerir hasta dejar de consumir incluso los alimentos blandos. La hidratación normal a menudo no es posible. Hemos descubierto que el proceso de morir es más pacífico en un estado de deshidratación que en un estado de sobrecarga de líquidos. Pedacitos de hielo, jugos congelados y paletas de hielo pueden ser refrescantes en la boca. Tenga cuidado con los problemas de deglución y no la obligue a tomar líquidos si la persona tose poco después de tragar. El cuerpo de la persona le deja saber cuándo ya no desea o no puede tolerar alimentos o líquidos. La pérdida de este deseo es una señal que la persona se está preparando para marcharse. La deshidratación no les produce malestar. La enfermera de Tidewell puede sugerir limpiar la boca con hisopos de algodón y darle cuidado bucal frecuente para proporcionarle humedad a la boca. En este momento, es aceptable no comer alimentos ni tomar líquidos.

**Disminución de la socialización y alejamiento o desprendimiento de lo que los rodea:** Es común que su ser querido experimente una etapa de alejamiento o desprendimiento. A medida que el paciente empieza a procesar el impacto de que "Sí, me estoy muriendo" se hace real, la persona comienza a alejarse del mundo que le rodea. Este es el preludio del alejamiento emocional de lo que lo rodea. El ser querido no tienen ningún interés en leer el periódico o ver televisión. Tampoco tiene deseo de recibir visitas de los vecinos o amigos. Puede sentirse que es una carga para sus seres queridos, y quiera apartarse de las personas más queridas.

Este alejamiento viene acompañado de una disminución en la necesidad de comunicarse con los demás. La persona puede querer estar sola, con una sola persona, o con muy pocas personas cercanas a ella. Es natural que no se sienta con ganas de socializar cuando uno está débil y cansado. Asegúrele a su ser

querido que está bien si quiere dormir y descansar. Respete estos momentos de descanso, en un entorno lleno de calma e íntimo.

Quizás usted quiera sentarse al lado de su ser querido y tomarle la mano. Háblele con suavidad, de manera calmada y natural, de la misma manera que lo hiciera en otra situación. Y si no obtiene respuesta, nunca asuma que su ser querido no le puede oír. Se dice que la audición es el último de los sentidos que se pierde. Asegúrese que lo que se diga en presencia de su ser querido sean palabras tranquilizadoras y reconfortantes.

**Dormir:** La persona puede pasar una cantidad de tiempo cada vez mayor durmiendo. Una siesta en la mañana se añade a la siesta de costumbre en la tarde, y puede dar la impresión de que duerme todo el tiempo y es difícil mantenerla alerta. Este es un cambio normal, debido en parte a los cambios en el funcionamiento del organismo. Planifique pasar tiempo con su ser querido cuando este más alerta. En esta etapa es mejor estar y compartir con su ser querido que estarle haciendo cosas.

## **UNA A TRES SEMANAS ANTES DE LA MUERTE**

Es posible que su ser querido pueda parecer inquieto y halar de la ropa de cama o de su ropa. Esto sucede a menudo y se debe, en parte, a la disminución de la circulación al cerebro y otros cambios en el cuerpo. No se alarme, no interfiera y no trate de impedir tales movimientos. Para tener un efecto calmante, hable de una manera tranquila y natural, dele masajes suaves en la mano o en la frente, o ponga música relajante. Pregúnteles a los miembros de su equipo de Tidewell si tienen otras sugerencias.

Su ser querido puede parecer confundido acerca de la hora, el lugar y la gente que está a su alrededor. Identifíquese por su nombre antes de hablar. Hable en voz baja, clara y con la verdad cuando necesite decir algo importante para la comodidad de la persona, como "Es hora de tomar la medicina para que no tengas dolor".

### **Cambios Físicos**

**Disminución de la orina:** La producción de orina de la persona normalmente disminuye y puede llegar a ser del color del té. Esto se conoce como orina concentrada, y se debe a la disminución de la ingesta de líquidos o a la disminución de la función renal.

**Incontinencia:** Su ser querido puede perder el control de la vejiga y/o de los intestinos cuando los músculos de esa área comienzan a relajarse. Es importante proteger la cama y mantener a su ser querido limpio, seco y cómodo. Discuta esto con su enfermera de Tidewell.

**Latidos del corazón:** Hay cambios en el pulso, ya sea que aumente de ochenta a más de ciento cincuenta, o que disminuya a cero.

La temperatura corporal puede fluctuar entre fiebre y frío.

**Cambio en el patrón de la respiración:** El ritmo regular de la respiración de su ser querido puede cambiar, y es posible que usted observe la aparición de un patrón de respiración diferente. Un patrón que usted quizá pueda observar consiste en la respiración irregular con respiraciones superficiales o incluso períodos sin respiración de 5 a 30 segundos, seguido de una respiración profunda. La persona también puede tener períodos de respiración rápida y superficial como si estuviera jadeando. A veces

hay un sonido como un gemido al expulsar el aire. Esto no es una aflicción, sino más bien el sonido del aire al pasar sobre las cuerdas vocales relajadas. Esos patrones son comunes. Levantarle la cabeza o ponerle de lado puede brindarle comodidad. Sosténgale la mano delicadamente a su ser querido y háblele de manera gentil y tranquilizadora.

**Congestión:** Su ser querido puede desarrollar sonidos de gorgoteo procedentes del pecho, como si fuera un repiqueteo. A veces, estos sonidos se vuelven muy fuertes y pueden ser angustiosos de escuchar. Observe de cerca a su ser querido y notará que él o ella no suele estar consciente en ese momento. Probablemente sea más difícil para usted verlo que para el paciente. La aspiración es generalmente ineficaz y puede ser dolorosa para el paciente. Eleve la cabecera de la cama. Esto evita que las secreciones se acumulen y evita que se ahogue. Levantarle la cabeza o ponerle de lado puede brindarle comodidad. Una vez más, tómeme la mano con delicadeza y háblele de manera gentil y reconfortante. Notifique a la enfermera de Tidewell si esto se presenta.

**Cambios de color:** Los brazos y las piernas de la persona pueden ponerse fríos, calientes o descoloridos. Puede haber aumento de la transpiración, a menudo con sudoración fría. La parte inferior del cuerpo puede perder color a medida que disminuye la circulación. Esto es normal porque la circulación se está aminorando. Puede que hayan temperaturas irregulares; por lo tanto, mantenga a su ser querido abrigado si parece tener frío. No use una manta eléctrica. Si su ser querido se destapa continuamente, entonces sólo tiene que utilizar una sábana ligera.

## UNO O DOS DÍAS A HORAS ANTES DE LA MUERTE

Durante este período, la enfermera o el equipo de cuidados paliativos le pueden advertir que la persona está muy cercana a la muerte. A veces hay una oleada de energía. Una persona puede hablar de forma clara y alerta aunque antes hubiese estado desorientada. Es posible que pida su comida favorita aunque no había comido durante días. Puede sentarse en la sala de estar con familiares y visitantes aunque no había querido estar con persona alguna por un buen tiempo. Este incremento de la energía no siempre es tan evidente como en los ejemplos anteriores, pero en retrospectiva, por lo general, puede ser reconocido. Acepte este momento y aprovéchelo para crear memorias positivas duraderas.

### Cambios Físicos

**Signos de una a dos semanas:** Los signos que estaban presentes al principio se vuelven más intensos a medida que se aproxima la muerte.

**Agitación:** Este comportamiento puede aumentar aún más debido a la falta de oxígeno o a la acumulación de productos de desecho en la sangre.

**Los patrones de respiración:** El ritmo de la respiración se vuelve más lento y más irregular. La respiración se detiene con frecuencia de diez a quince segundos o incluso de treinta a cuarenta y cinco segundos antes de reanudar de nuevo.

**Congestión:** Los ruidos respiratorios relacionados con la congestión pueden ser muy fuertes. Colocar a la persona de un lado o del otro pueden reducir la congestión.

**Ojos:** Los ojos pueden estar abiertos o semi abiertos, pero sin ver. Tienen una mirada vidriosa, a menudo con lagrimeo.

**Manos y pies:** Las extremidades ahora adquieren un color púrpura. Aparecen manchas en las rodillas, tobillos y codos. También pueden salir manchas en la parte inferior de los brazos, piernas, espalda y nalgas.

**Capacidad de reacción:** Por lo general, una persona se vuelve inconsciente (incapaz de responder a su medio ambiente) en algún momento antes de la muerte.



## EN EL MOMENTO DE LA MUERTE

En el momento de la muerte, se detiene la respiración, al igual que el corazón. Usted puede sentir que el tiempo se detiene. La muerte es vista por muchos como un momento de reflexión o un momento sagrado. Es un momento para detenerse y reconocer que es un momento lleno de presencia, conexión, gratitud, amor y sentido. No se agobie si no está presente al momento de la muerte. La muerte puede ser un momento de reflexión íntimo esté usted o no presente.

No hay necesidad de llamar al 9-1-1 a menos que se haya decidido que se inicie la reanimación. La reanimación es difícil para los pacientes con enfermedades terminales. Y la decisión de resucitarlo o no debe ser tomada de acuerdo a los deseos del ser querido. Tidewell honrará sus deseos y lo acompañará.

Al momento de la muerte, por favor llame al teléfono de Tidewell. Una enfermera de Tidewell le devolverá la llamada y le ayudará durante este proceso. Lo importante es que recuerde que no tiene por qué tener miedo.

Usted tendrá tiempo y no hay necesidad de sentir pánico. Si hay otros familiares o amigos presentes, comparta historias, diga su adiós y ofrezca una acaricia reconfortante. Quizás usted quiera llamar a otros miembros de la familia que no estuvieron presentes para apoyo, o para darles la oportunidad de decir adiós. Hable con sus seres queridos, sus amigos, y demás familiares, y tenga preparado lo que les va a decir.

Cuando la vida de su ser querido se acaba y ya no tiene que cuidarlo, ocurre un cambio en su vida, pero el amor que compartió no cambia. Por favor, tómese un momento, o varios momentos, para absorber todo lo que ha pasado. Llorar es una respuesta natural y una manera honesta de expresar sus sentimientos cuando no le salen las palabras. Otras personas no se sienten capaces de llorar. Esta también es una respuesta natural, y llorará después. No hay una manera correcta de expresar sus sentimientos. Permítase ser quien es en este momento. Permita que esos sentimientos y pensamientos sean un reflejo de la relación que tuvo con su ser querido.

## **CÓMO DESECHAR LOS MEDICAMENTOS DE FORMA SEGURA**

Muchas veces los pacientes que reciben cuidados paliativos tienen excedentes de medicamentos que no pueden ser transferidos, compartidos o vendidos a otras personas. Es importante que los pacientes y sus familias comprendan cómo deshacerse de los medicamentos que sobran para que no caigan en las manos equivocadas. Los excedentes de medicamentos se pueden botar en la basura de la casa, entregados a centros de recolección de medicamentos, o eventos que se organizan para la recolección de medicamentos los cuales se botan en contenedores que se adquieren en el mercado y que están especialmente diseñados con ese fin. La FDA recomienda que algunos medicamentos de alto riesgo sean destruidos y botados en el sanitario, si no existen las opciones que se mencionaron con anterioridad. Su enfermera del centro de cuidados paliativos le puede proporcionar mayor información y hacerle una demostración de las técnicas para eliminar los medicamentos. Un adulto miembro de la familia que esté presente le puede solicitar a la enfermera que lo ayude a eliminar los medicamentos en el centro de cuidados paliativos.

### **Método del sanitario**

1. La Agencia de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. (por sus siglas en inglés, FDA) ha trabajado con los fabricantes de medicamentos y la Agencia de Protección del Medio Ambiente (por sus siglas en inglés, EPA), y han determinado que la mejor manera de eliminar los medicamentos es botándolos en el sanitario porque es el de menor riesgo para la protección pública. Algunos medicamentos, como los analgésicos narcóticos, tienen advertencias en sus envases sobre la manera de minimizar los peligros por sobredosis accidental o de abuso ilegal. La lista de estos medicamentos la puede encontrar en <http://www.fda.gov/drugs/resourcesforyou/consumers/buyingusingmedicinesafely/ensuringsafeuseofmedicine/safedisposalofmedicines/default.htm>.
2. A pesar de las razones de seguridad de desechar los medicamentos en el sanitario, surgen preguntas en cuanto a los niveles de medicamentos que se encuentran en los centros de suministro de agua. Los expertos de evaluación del medio ambiente de la FDA y de la EPA, a la fecha, no han encontrado evidencias de efectos adversos en la salud de los seres humanos de los residuos de medicamentos en el medio ambiente. Sin embargo, Tidewell respalda la eliminación de la mayoría de los medicamentos de manera segura y protegiendo el medio ambiente, como por ejemplo, eliminar la mayoría de los medicamentos en la basura del hogar.
3. El personal de Tidewell aconsejará a las personas que cuidan al paciente o a los miembros de la familia cómo pueden eliminar los medicamentos por el sistema de alcantarillado y del sanitario.
4. El personal de Tidewell destruirá los medicamentos.

### **Método de la basura en el hogar**

1. El personal de Tidewell le aconseja al paciente, las personas que lo cuidan o los miembros de su familia que pueden botar los medicamentos en la basura del hogar.
2. El personal de Tidewell destruirá los medicamentos.
3. El personal de Tidewell requiere los siguientes materiales para destruir los medicamentos en el hogar: bolsas de plástico que se puedan sellar; agua; sustancia no comestible, como por ejemplo, la borra del café, arena para gatos, tierra o detergente; una lata o un objeto pesado

para triturar las pastillas o tabletas; una bolsa opaca, como las del supermercado. Para ayudar al personal de Tidewell, por favor tenga a mano estos artículos.

4. El personal de Tidewell borrará o tapaná toda información personal de las etiquetas de los envases de los medicamentos y los botará adecuadamente.

### Zonas de Eliminación de Medicamentos

A continuación se encuentra una lista con las zonas de las áreas cercanas en donde aceptan medicamentos para deshacerse de ellos adecuadamente y de forma segura. No se permiten los desechos líquidos en estos centros.

<p><b>Condado de Sarasota</b>  <i>Oficina del Jefe de Policía del Condado de Sarasota</i>                      2071 Ringling Blvd., Sarasota, FL 34237                      941- 861-4081                      4531 State Road 776, Venice, FL 34293                      941- 861-1704</p>	<p><b>Condado de Manatee</b>  <i>Oficina del Jefe de Policía del Condado de Manatee</i>                      Centro de Operaciones, 600 U.S. 301 Blvd. W. #202,                      Bradenton,                      FL 34205                      941-747-3011</p> <p>407 57th Ave. E., Bradenton, FL 34203                      941-747-3011</p> <p>616 67th Circle E., Bradenton, FL 34208                      941-747-3011</p>
<p><i>Departamento de Policía de Sarasota</i>                      2099 Adams Lane, Sarasota, FL 34237                      941- 366-8000</p>	<p><i>Departamento de Policía de la Ciudad de Bradenton</i> 100                      10th St. W., Bradenton, FL 34205                      941-932-9300</p>
<p><i>Departamento de Policía de Venice</i>                      1350 Ridgewood Ave., Venice, FL 34285                      941-486-2444</p>	<p><i>Departamento de Policía de Bradenton Beach</i>                      403 Highland Ave., Bradenton, FL 34217                      941-778-6311</p>
<p><i>Departamento de Policía de North Port</i>                      4980 City Hall Blvd., North Port, FL 34286 941-429-7300</p>	<p><i>Departamento de Policía de Holmes Beach</i>                      5801 Marina Drive, Holmes Beach, FL 34217 941-708-5800</p>
<p><i>Departamento de Policía de New College</i>                      501 Campus Drive, Sarasota, FL 34243                      941-487-4210</p>	<p><i>Departamento de Policía de Longboat Key</i>                      5460 Gulf of Mexico Drive, Longboat Key, FL 34228                      941-316-1977</p>
<p><b>Condado de Charlotte</b>  <i>Oficina del Jefe de Policía del Condado de Charlotte</i>                      6868 San Casa Drive, Englewood, FL 34224                      941- 474-3233                      3280 Tamiami Trail, Suite 505, Port Charlotte, FL 33952                      941-258-3900                      7474 Utilities Road, Punta Gorda, FL 33982                      941-575-5370</p>	<p><i>Departamento de Policía de Palmetto</i>                      1115 10th St. W., Palmetto, FL 34221                      941-721-2000</p>
<p>Departamento de Bomberos de Punta Gorda                      1410 Tamiami Trail, Punta Gorda, FL 33950                      941-575-5529</p>	<p><b>Condado de DeSoto</b>  <i>Oficina del Jefe de Policía del Condado de DeSoto</i>                      208 E. Cypress St., Arcadia, FL 34266                      863-993-4700 ext. 2254</p>

# **INFORMACIÓN ÚTIL**

## **DISPOSICIONES FINALES**

Las personas usualmente no piensan en los arreglos funerarios hasta que la persona fallece. De repente, estas decisiones tienen que hacerse a la carrera durante un momento muy estresante. Es posible planificar con anticipación al preguntarle al paciente lo que quiere disponer. Los costos del entierro, cementerio, cremación, y los servicios funerarios en general pueden ser pagados con anticipación. O quizás su ser querido quiere donar su cuerpo para la investigación científica. Cualesquiera sean sus deseos, es bueno hablar de ellos, y planificarlos pueden aminorar el estrés durante un momento tan emocional.

### **Servicios funerarios**

Hay muchas cosas que considerar cuando planificamos el velatorio y el entierro: escoger el ataúd y la lápida, los arreglos con la funeraria, transportar los restos si se van a enterrar en otro estado, el papeleo, y la lista sigue. Las Normas de los Funerales, que la hace cumplir la Federal Trade Commission (Comisión Federal de Comercio) obligan a los directores de las funerarias a proporcionar una lista pormenorizada de precios de todos los productos y servicios que ofrecen.

### **Entierro**

El entierro engloba muchas decisiones que hay que tomar, como son, el velorio, el ataúd, la parcela en el cementerio, la lápida, el cuidado posterior de la tumba. Los servicios funerarios pueden llevarse a cabo sin velatorio en su casa, iglesia o templo, o en cualquier otro lugar.

### **Cremación**

La cremación proporciona las cenizas del ser querido que pueden ser enterradas, colocadas en una pequeña urna en un nicho en el cementerio, o esparcidas de acuerdo a los deseos del ser querido o de su familia.

### **Sepultura en el mar**

El personal de las fuerzas armadas activo y veteranos pueden solicitar que sus restos corporales o sus cenizas sean sepultados en el mar por la Marina de los EE.UU. a través de su programa de funerales. Los ciudadanos civiles pueden solicitar la sepultura en el mar a través de la funeraria o pueden planificarlo privadamente, la cual se puede hacer siguiendo las pautas señaladas por la Agencia de Protección Ambiental en su página web.

## CÓMO ESCOGER UNA FUNERARIA

Las siguientes preguntas lo pueden ayudar a seleccionar la funeraria y los servicios que quiere para su ser querido. Si es posible, es preferible que considere más de una opción, que haga una cita con el director de la funeraria, y conozca el lugar. Conocer el personal de la funeraria y sentirse a gusto con ellos le ayudarán a crear un momento más significativo y personalizado. También se recomienda que converse sobre su presupuesto con el director de la funeraria para que le ayude a escoger las opciones de servicios que cumplirán los deseos de su ser querido. Su trabajador social de Tidewell está disponible para ayudarle a identificar sus necesidades y prepararle para tomar las decisiones.

- ¿Las instalaciones de la funeraria están dentro de sus expectativas? ¿Está limpia? ¿Tiene suficiente espacio?
- ¿Tiene directores de funerarias certificados?
- ¿La funeraria es reconocida dentro de la comunidad?
- ¿Algunas de las personas certificadas han sido disciplinadas por las agencias que regulan esta industria en el estado?
- ¿Tiene página web en donde pueda obtener más información?
- ¿El director de la funeraria está dispuesto a ir a donde usted está para planificar los preparativos?
- ¿La funeraria está afiliada al cementerio local que pueda ofrecerle ahorros en los servicios?
- ¿Los servicios acordados pueden ser transferidos si se deben realizar en otra ciudad?
- ¿Las cenizas son recuperables en un 100%?
- ¿Los servicios están disponibles sin importar su estado financiero?
- ¿Están garantizados los servicios?
- ¿Tienen servicios personalizados, como por ejemplo, proporcionar el ADN (mechón de pelo), videos en homenaje al ser querido, conmemoraciones en línea? ¿Cuáles ofrecen?
- ¿Tienen servicios de cuidados de la tumba posteriores? ¿Cuáles ofrecen?
- ¿La funeraria es propietaria y opera el incinerador para la cremación? Si no, ¿a quién usa la funeraria y en dónde está ubicado?
- ¿Puede conocer al personal que realiza la cremación y/o estar presente en las diferentes etapas de la cremación?
- ¿El director de la funeraria puede ayudar a la familia a organizar los servicios fúnebres religiosos y los del cementerio?
- ¿Tiene mausoleo?
- ¿Hay diferentes locales para la cremación de donde pueda seleccionar?
- ¿Tiene una sección para veteranos de las fuerzas armadas?

¿Tiene preguntas adicionales?

## **EL FUNERAL: UNA CELEBRACIÓN DE LA VIDA DEL SER QUERIDO**

El funeral da la sensación de completar un ciclo para la familia. A pesar del duelo por la muerte y del cansancio, compartir un tiempo con la familia y amigos es un paso para la recuperación tras la pérdida del ser querido. La lectura de las sagradas escrituras, poesía, o música son elementos que se usan cuando se planifica el funeral. Reflexione sobre lo que fue en vida su ser querido. Piense en lo que fueron sus valores, los eventos especiales que vivió, su trabajo, sus pasatiempos, viajes y contribuciones. Honrar a su ser querido lo ayudará a entender y superar su dolor.

En la mayoría de los casos, los sobrevivientes son los que se encargan de planificar el funeral. También es común que el paciente participe en la planificación si está en capacidad de hacerlo. Si el paciente ha comprendido que su enfermedad es terminal, planificar entre todos puede ser reconfortante para todos.

El personal de Tidewell no hace recomendaciones de funerarias o de crematorios, pero le pueden suministrar una lista de los que hay en el área.

### **Aspectos a considerar**

**Música:** Más que cualquier otra cosa, la música influye sobre sus sentimientos y el medio ambiente en donde se está honrando a su ser querido. Seleccione cánticos religiosos, canciones u otro tipo de música que hayan sido los preferidos de su ser querido que le brinden consuelo y celebren quién fue en vida.

**Lecturas:** Pasajes de las sagradas escrituras, poemas, y cuentos cortos pueden ayudar a recordar al ser querido. Algunas religiones requieren que se lean ciertos pasajes, pero hay otras que son más flexibles y permiten incluir otro tipo de lecturas.

**Símbolos de la vida:** Comparta fotos, artículos de los pasatiempos y de momentos importantes de su vida y símbolos de sus logros.

**Sermón, elegía, meditación:** Integre la música, las lecturas y los símbolos de la vida de su ser querido, y comparta las cosas y los hechos que su ser querido inspiró en otros.

Los capellanes del Centro de Cuidados Paliativos de Tidewell están disponibles para ayudarle a planificar el funeral de su ser querido, y pueden estar disponibles para presidir el funeral y el entierro.

## **CÓMO PLANIFICAR EL FUNERAL**

Hable con el trabajador social o el capellán de Tidewell si necesita ayuda en la planificación del funeral o el entierro. Ellos podrán responderle a la mayoría de las preguntas que usted tenga.

Si usted ya tiene planificado el funeral o desea que se usen los servicios de una funeraria en específico, coloque la información a continuación:

Funeraria: \_\_\_\_\_

Director de la Funeraria: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Cementerio: \_\_\_\_\_

Parcela en el cementerio: \_\_\_\_\_

Instrucciones específicas: \_\_\_\_\_

Si un miembro de la familia viaja para visitar al ser querido o para estar presente en el funeral, el familiar se lo puede comunicar a la línea aérea cuando haga la reservación. Muchas líneas aéreas le emitirán el pasaje con una tarifa reducida.

### **Formato para el funeral**

Darle soporte a los familiares durante las diferentes etapas que se recorren cuando la enfermedad es terminal es parte fundamental de la misión de Tidewell. Una de las maneras de darle asistencia es ayudarlo en la preparación para lo que se avecina.

Es importante tener la información correcta para suministrarla a la prensa y al director de la funeraria, y casi todo puede ser escrito con anticipación. El personal de Tidewell desea ayudarlo de la mejor manera posible.

### **Información del paciente**

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Ciudad/ Estado: \_\_\_\_\_

Lugar de Nacimiento: \_\_\_\_\_

Vino a esta ciudad desde la ciudad de.../en el año: \_\_\_\_\_

Iglesia o templo al que pertenece/religión: \_\_\_\_\_

Carrera/cuál era su profesión u oficio/en dónde trabajaba: \_\_\_\_\_

Por cuánto tiempo: \_\_\_\_\_

Miembros de la familia: \_\_\_\_\_

Organizaciones a la que pertenece: \_\_\_\_\_

Logros más significativos/honores: \_\_\_\_\_

Miembro de las Fuerzas Armadas/reconocimientos: \_\_\_\_\_

Donaciones en su nombre después de fallecer: \_\_\_\_\_

Otras informaciones: \_\_\_\_\_

## ***CÓMO DAR APOYO A LA MISIÓN DE TIDEWELL***

Muchas veces un miembro de la familia le pregunta a un miembro del equipo de Tidewell si hay alguna manera que pueden ayudar a la organización.

Somos una organización sin fines de lucro, y como tal, ofrecemos nuestros sus servicios a todo el mundo sin importar si pueden pagar o no. La organización depende de donaciones de la comunidad para cubrir los déficits financieros, y así, enfocarnos en la calidad de vida de nuestros pacientes en vez de preocuparnos por asuntos financieros.

Todos los años, Tidewell provee servicios por más de \$4 millones que no son reembolsados, incluidos \$2 millones en cuidados benéficos para pacientes que no pueden pagar por los servicios. Más de 8.000 personas y 1.300 grupos de terapia reciben apoyo psicológico para aliviar el dolor por la muerte del ser querido. Estos servicios cuestan más de \$1 millón, y se llevan a cabo gracias en gran parte a las donaciones filantrópicas.

Todas las donaciones a Tidewell se utilizan en los cuatro condados que servimos para apoyar a las familias que residen en ellos: Manatee, Sarasota, Charlotte, DeSoto. Controlamos con diligencia los fondos que usted ha donado para que se usen en donde más se necesitan: para ayudar a los pacientes y sus familias. Ochenta y seis centavos de cada dólar donado a Tidewell se usan para cubrir los gastos directos para el cuidado de los pacientes.

Hay muchas maneras de ayudar a los pacientes y los programas de Tidewell:

- Donaciones conmemorativas: Son las donaciones que se hacen en nombre de un amigo o ser querido.
- Obituarios/funerales: Al solicitar que se done dinero a Tidewell en vez de enviar flores.
- Contribución anual: Las contribuciones se pueden usar donde más se necesitan, o las pueden enviar directamente a un programa en particular o a uno de nuestros centros de cuidados paliativos.
- Senderos de Rememoración: Oportunidad de colocar el nombre del ser querido para darle tributo a la vez de darle apoyo a Tidewell.
- Eventos de Terceros: Organice y sea el anfitrión de un evento para recolectar fondos para Tidewell.
- Herencia: Las donaciones planificadas a través de testamentos, fideicomisos, anualidades, póliza de seguro de vida pagadas forman gran parte de las donaciones.
- Ángel de Tidewell: Honre a su cuidador o voluntario de Tidewell, quien recibe reconocimiento de su regalo y un broche especial de Ángel de Tidewell.
- Donación de Vehículo: Done un vehículo que ya no use — carro, camión, remolque, bote, RV o motocicleta. Tidewell se encargara de los arreglos para recoger el vehículo y remolcarlo sin costo alguno para usted.
- Acciones: Los donantes pueden recibir las mismas deducciones de impuestos al regalar acciones, al igual que si regalara dinero en efectivo, además de posiblemente evitar impuestos por ganancias de bienes de capital.



- **Propiedades Tangibles:** Tidewell acepta con gratitud, una variedad de regalos tangibles, incluyendo bienes inmobiliarios y otros artículos de valor.
- **Tienda de Artículos de Segunda Mano Treasures:** Treasures, agradecidamente, acepta todas las donaciones de ropa usada, mobiliario y artículos del hogar en buen estado. Si desea donar artículos que pesen más de 25 libras, por favor contacte a Treasures por el número de teléfono (941) 882-4467 para coordinar la búsqueda.

Tidewell Hospice está exento de impuestos bajo el código del Servicio de Rentas Internas (IRS) de los Estados Unidos y todas las contribuciones son deducibles de impuestos en la mayor medida permitidas por la ley. Se puede obtener una copia del registro oficial e información financiera de la División de Servicios al Consumidor de Florida, número de registro CH-7597.

El reporte anual de Tidewell puede encontrarlo en [Tidewellhospice.org/welcome/donors/](http://Tidewellhospice.org/welcome/donors/).

Los cheques pueden hacerse a nombre de Tidewell Hospice y enviados a:

Philanthropy Department  
Tidewell Hospice  
5955 Rand Blvd.  
Sarasota, FL 34238

Las personas que quieran hacer una donación a través de su tarjeta de crédito por internet pueden visitar nuestra página en [GivetoTidewell.org](http://GivetoTidewell.org).

Para conocer más acerca del Programa Filantrópico de Tidewell llame al (941) 552-7597 o al número gratuito 855-Tidewell (855-843-3935), ext. 7597, o visite [Tidewell.org](http://Tidewell.org).

# **AVISO DE LAS PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD DE TIDEWELL**

**ESTE AVISO DESCRIBE CÓMO LA INFORMACIÓN MÉDICA SOBRE USTED PUEDE SER UTILIZADA Y DIVULGADA Y DE CÓMO PUEDE USTED ACCEDER A ESTA INFORMACIÓN. POR FAVOR REVÍSELO CUIDADOSAMENTE.**

## **USO Y DIVULGACIÓN DE LA INFORMACIÓN DE SALUD**

Tidewell Hospice puede usar su información de salud. Esta información se constituye como información médica protegida de acuerdo a las disposiciones de la Ley de Reglas de Privacidad de la Simplificación Administrativa de la Ley de Portabilidad y Contabilidad de Seguros de Salud de 1996, para propósitos de suministrarle tratamiento, obtener pago por su atención y para llevar a cabo operaciones de asistencia médica. Tidewell ha establecido políticas para protegerle de la divulgación innecesaria de su información médica. Tidewell Hospice limitará su propio uso y divulgará la menor cantidad posible de su información de salud a los fines de cumplir este propósito.

## **LO SIGUIENTE ES UN RESUMEN DE LAS CIRCUNSTANCIAS Y PROPÓSITOS EN LOS QUE SE PODRÁ USAR Y DIVULGAR SU INFORMACIÓN MÉDICA, SIN SU ESPECÍFICA AUTORIZACIÓN ESCRITA:**

**Para suministrar tratamiento.** Tidewell Hospice puede usar su información médica para coordinar la atención dentro de Tidewell Hospice y con otras personas involucradas en su cuidado, tales como médicos que le atienden, miembros del equipo interdisciplinario de Tidewell y otros profesionales de la salud que hayan aceptado asistirle coordinadamente con Tidewell. Por ejemplo, los médicos involucrados en su atención necesitarán información de sus síntomas para poder prescribirle los medicamentos apropiados. Tidewell Hospice también podrá darle su información a los farmacéuticos, proveedores de equipos médicos o profesionales de salud.

**Para solicitar pagos.** Tidewell Hospice puede incluir su información de salud en facturas para solicitar el pago a terceras personas, por la atención que usted recibe de Tidewell Hospice. Por ejemplo, su proveedor de seguros puede solicitar a Tidewell que le suministre información referente a su estado de salud, para poder reembolsarle a usted o a Tidewell. Tidewell puede incluso necesitar aprobación previa de su compañía de seguros, y deberá explicarles que usted necesita cuidados paliativos y los servicios que le serán prestados.

**Para llevar a cabo actividades relacionadas a la atención médica.** Tidewell Hospice puede usar y divulgar información médica para su propia operatividad, en miras de facilitar el funcionamiento de Tidewell Hospice y como una necesidad para suministrar atención de calidad para todos los pacientes del centro. Las actividades relacionadas a la atención médica incluyen:

- Actividades de evaluación de calidad y mejoras.
- Actividades para la seguridad del paciente
- Actividades diseñadas para mejorar la salud o disminuir los costos de atención de salud.
- Desarrollo de Protocolos, gestión de casos y coordinación de atención.
- Comunicación con proveedores de atención médica y pacientes con información relacionada a tratamientos alternativos y otras funciones relacionadas que no incluyen tratamiento.
- Revisiones profesionales y evaluaciones de desempeño.

- Programas de capacitación incluyendo aquellos en los que los estudiantes, aprendices y los profesionales de la atención de salud aprenden bajo supervisión.
- Capacitación de profesionales no sanitarios.
- Actividades de acreditación, certificación, licenciatura o credenciales.
- Revisión y auditoría, incluyendo revisiones de cumplimiento de normas, revisiones médicas, servicios legales y programas de cumplimiento de normas.
- Planificación y desarrollo de negocios incluyendo administración de costos y planificación de análisis relacionados y desarrollo de formularios.
- Administración de negocios y actividades administrativas generales de Tidewell Hospice.

Por ejemplo, Tidewell Hospice puede usar su información médica para evaluar el desempeño de su personal, combinar su información con la de otros pacientes de Tidewell Hospice para evaluar cómo servirle más eficientemente a todos los pacientes de Tidewell, o enseñarle su información médica al personal de Tidewell y personal contratado con fines de adiestramiento.

**Para actividades de recaudación de fondos.** Tidewell Hospice puede utilizar su información, incluyendo su nombre, dirección, teléfono y fechas en las cuales usted recibió atención médica a los fines de contactarle a usted o sus familiares para recaudar fondos para Tidewell Hospice. Si usted no quiere que Tidewell lo contacte, notifíquese al Oficial de Privacidad al teléfono (941)552-7500 en cualquier momento e indíquelo que usted no desea ser contactado.

**Cuando sea requerido legalmente.** Tidewell Hospice revelará su información de salud cuando sea solicitado por cualquier ley Federal, estatal o local.

**Cuando existan riesgos para la Salud Pública.** Tidewell Hospice puede revelar su información de salud para actividades y propósitos públicos con el fin de:

- Prevenir o controlar enfermedades, lesiones o discapacidades, reportar una enfermedad, lesiones, eventos vitales como nacimientos o defunciones y la vigilancia de la salud pública, investigaciones o intervenciones.
- Reportar eventos adversos, defectos de productos, para hacer seguimiento a los productos o activar el retiro de productos, reparaciones y reemplazos y llevar a cabo vigilancia de postmercadeo y cumplimiento de normas con los requerimientos del Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA).
- Notificar a alguna persona que haya estado expuesta a una enfermedad contagiosa o que pueda estar en riesgo de contraerla o de propagarla.
- Notificar a un empleador acerca de un individuo que es miembro de su fuerza de trabajo, de acuerdo a requerimientos legales.

**Para reportar abuso, negligencia o violencia doméstica.** Tidewell Hospice está autorizado a notificar a las autoridades gubernamentales, en caso que crea que un paciente es víctima de abuso, negligencia o violencia doméstica. Tidewell Hospice lo dará a conocer solo cuando sea específicamente requerido o autorizado por ley o cuando el paciente acceda a la divulgación.

**Llevar a cabo actividades de supervisión sanitaria.** Tidewell Hospice puede divulgar su información de salud a una agencia de supervisión sanitaria para actividades que incluyen auditorías, investigaciones civiles administrativas o criminales, inspecciones, acreditaciones o acciones disciplinarias. Tidewell

Hospice, sin embargo, no entregará su información de salud si usted es sujeto de una investigación, y su información no está directamente relacionada a la recepción de servicios de salud o sea de beneficio público.

**Relacionados con procedimientos judiciales y administrativos.** Tidewell Hospice puede revelar su información médica en el curso de un procedimiento judicial o administrativo, en respuesta a una orden de una corte o tribunal administrativo según autorización expresa de dicha orden.

**Para propósitos de los cuerpos de seguridad.** De acuerdo a lo permitido o requerido por la ley estatal, Tidewell Hospice puede revelar su información médica a un agente policial para ciertos propósitos de cumplimiento de la ley, de la siguiente manera:

- De acuerdo a lo requerido por la ley para reportar ciertos tipos de heridas o lesiones físicas, conforme a la orden judicial, citación o un proceso similar.
- Para el propósito de identificar o localizar a un sospechoso, fugitivo, testigo material o persona desaparecida.
- Bajo ciertas circunstancias limitadas, cuando usted es o se sospecha que es víctima de un crimen.
- A un oficial de seguridad si Tidewell Hospice tiene la sospecha que su muerte fue el resultado de una conducta criminal, inclusive si fue en Tidewell Hospice.

**A médicos forenses e investigadores médicos.** Tidewell Hospice puede revelar su información médica a médicos forenses o investigadores médicos con el propósito de determinar la causa de su muerte o para otros asuntos, según lo autorice la ley.

**A directores de funerarias.** Tidewell Hospice puede revelar su información médica a los directores de funeraria de acuerdo con la ley aplicable y si es necesario, para llevar a cabo sus funciones con respecto a sus arreglos funerarios. Si es necesario para llevar a cabo sus tareas, Tidewell Hospice puede entregar su información de salud con anterioridad, en un período razonablemente anticipado a su muerte.

**Para donación de órganos, ojos o tejidos.** Tidewell Hospice puede usar o revelar su información médica a organizaciones que procuran órganos u otras entidades involucradas en la procura, almacenamiento o trasplante de órganos, ojos o tejidos con el propósito de facilitar la donación y trasplante.

**En el caso de una seria amenaza para la seguridad sanitaria.** Tidewell Hospice puede, de acuerdo a la ley aplicable y a las conductas éticas comunes, revelar su información médica, si Tidewell Hospice cree, de buena fe, que dicha divulgación es necesaria para prevenir o disminuir una amenaza inminente a su salud o seguridad o la salud o seguridad sanitaria del público.

**Para funciones gubernamentales específicas.** En ciertas circunstancias, las regulaciones federales autorizan a Tidewell Hospice a usar o divulgar su información médica para facilitar ciertas funciones gubernamentales relativas a la milicia y a los veteranos, seguridad nacional y actividades de inteligencia, servicios de protección para el Presidente y otros, determinaciones médicas adecuadas y custodia de reclusos y de cuerpos de seguridad.

**Para la remuneración de trabajadores.** Tidewell Hospice puede divulgar su información médica para la remuneración de los trabajadores o programas similares.

**Divulgación a nuestros asociados de negocios.** Tidewell Hospice puede compartir su información médica con terceros, que son “asociados de negocios”, que realizan varias actividades como por ejemplo, facturación y servicios de transcripción para Tidewell. Cuando exista un convenio entre Tidewell Hospice y un asociado de negocios que implique el uso o revelación de su información médica, el Centro de Cuidados Paliativos tendrá un contrato escrito que contienen condiciones que protegerán la privacidad de su información médica.

**A otras personas involucradas en su asistencia médica.** A menos que usted se oponga, podemos compartir con un miembro de su familia, un pariente, su clero, un amigo cercano o cualquier persona que usted indique, su información de salud que se relacione directamente con la participación de esa persona en su atención de salud. Si usted no puede aceptar o rechazar dicha divulgación, Tidewell Hospice podrá hacerlo según sea necesario si considera que es para su bien, basados en nuestro juicio profesional. Tidewell Hospice puede usar o compartir su información médica para notificar o ayudar a notificar a un miembro de la familia, representante personal o alguna otra persona que sea responsable de su cuidado, condición general o muerte. Por último, Tidewell Hospice puede entregar su información médica a una entidad pública o privada autorizada a ayudar en los esfuerzos de ayuda en casos de desastre y para coordinar usos y entrega a familiares y otras personas involucradas en su atención médica.

## **AUTORIZACIÓN PARA USAR O DIVULGAR INFORMACIÓN MÉDICA**

Cualquier otro uso o divulgación de su información médica que no sea descrita en este Aviso de Prácticas de Privacidad, incluyendo la venta de su información médica o el uso de la misma para fines de mercadeo, o de divulgación de notas de psicoterapia, únicamente se realizará con su autorización por escrito. Si usted o su representante autorizan a Tidewell Hospice a usar o divulgar su información médica, usted puede revocarla por escrito en cualquier momento.

## **SUS DERECHOS CON RESPECTO A SU INFORMACIÓN MÉDICA**

Usted tiene los siguientes derechos con respecto a su información médica que Tidewell Hospice mantiene:

**Derecho a solicitar restricciones.** Usted puede solicitar restricciones en ciertos usos o divulgaciones de su información médica. Usted tiene derecho a solicitar límites cuando Tidewell Hospice comparta su información con alguien involucrado en su cuidado o en el pago de su atención médica. Sin embargo, en mayor parte, Tidewell Hospice no está obligado a aceptar su solicitud. Si usted desea hacer una solicitud para restricciones, por favor contacte al Oficial de Privacidad. Tidewell Hospice debe aceptar su solicitud de restricción relacionada con divulgación de su información médica a los planes de salud para pagos de operaciones de atención médica, si la información médica, que es objeto de su solicitud, está relacionada únicamente a un concepto o servicio de atención médica por el cual usted o un tercero, diferente a su plan médico, han pagado en su totalidad a Tidewell Hospice.

**Derecho a recibir información confidencial.** Usted tiene derecho a solicitar que el personal de Tidewell Hospice se comuniquen con usted de una manera específica. Por ejemplo, usted puede solicitar que las comunicaciones referentes a su estado de salud sean dirigidas privadamente a usted sin ningún otro miembro de la familia presente. Si usted desea recibir información de manera confidencial, por favor contacte al Oficial de Privacidad al (941) 552-7500. Tidewell Hospice no solicitará que usted indique las

razones de su solicitud, y hará lo posible por honrar su solicitud razonable de comunicaciones confidenciales.

**Derecho a revisar y copiar su información médica.** Usted tiene el derecho a revisar y copiar su información médica, incluyendo sus registros de facturación. Si su información médica se almacena de manera electrónica, usted tiene derecho a solicitar que le sea entregado en un formato electrónico que usted pueda leer. La solicitud para revisar y copiar sus registros que contengan información médica los puede hacer al (941) 552-7500. Si usted solicita una copia de su información médica, Tidewell Hospice puede cobrar una tarifa razonable basada en el costo por copiar y compaginar la documentación.

**Derecho a enmendar la información de atención médica.** Usted o su representante tienen el derecho de solicitar que Tidewell Hospice enmiende sus registros, en caso que usted crea que su información médica está incorrecta o incompleta. Esta solicitud puede ser hecha siempre y cuando la información sea mantenida por Tidewell Hospice. Una solicitud de enmienda de registros debe enviarse por escrito al Oficial de Privacidad a la dirección 5955 Rand Blvd., Sarasota FL 34238. Tidewell Hospice puede negar la solicitud si no es realizada por escrito o si no incluye una razón para solicitar la enmienda. La solicitud puede ser negada igualmente si los registros de información médica no fueron creados por Tidewell Hospice, si los registros que usted está solicitando modificar no son parte de los registros de Tidewell, si la información de salud que desea modificar no es parte de la información de salud que usted o su representante están autorizados para revisar y copiar, o si, en la opinión de Tidewell Hospice, los registros que contienen su información médica son precisos y están completos.

**Derecho a contabilizar.** Usted o su representante tienen el derecho de solicitar una contabilización de divulgaciones de su información médica hechas por Tidewell Hospice por alguna razón en particular, incluyendo razones relacionadas con propósitos públicos autorizados por la ley y ciertas investigaciones. La solicitud de contabilización debe ser hecha por escrito al Oficial de Privacidad al 5955 Rand Blvd., Sarasota, FL 34238. La solicitud debe especificar el período de contabilización, comenzando a partir del 14 de Abril de 2003. La solicitud de contabilización no puede ser hecha para períodos que excedan seis (6) años. Tidewell Hospice le entregará la primera contabilización que solicite por el primer período de 12 meses sin cargo alguno. Las solicitudes posteriores estarán sujetas a una tarifa razonable basada en costos.

**Derecho a una copia en papel de este aviso.** Usted o su representante tienen el derecho de tener una copia en papel de este Aviso en cualquier momento, aun si usted o su representante haya recibido este Aviso previamente o hayan aceptado a recibirlo electrónicamente. Para obtener una copia en papel, por favor contacte al Oficial de Privacidad al (941) 552-7500. El paciente o su representante pueden también obtener una copia de la versión actual del Aviso de Prácticas de Privacidad de Tidewell en su página web [www.Tidewell.org](http://www.Tidewell.org).

## **DEBERES DE TIDEWELL HOSPICE**

Tidewell Hospice está obligado por ley a mantener la privacidad de su información médica y de entregarle a usted o su representante este Aviso de sus deberes y prácticas de privacidad. Adicionalmente, el Centro de Cuidados Paliativos está obligado a notificarle en el caso que su información de salud haya sido violada.

Tidewell Hospice está obligado a cumplir con los términos de este Aviso, de acuerdo a su vigencia actual. Tidewell Hospice se reserva el derecho de cambiar los términos de este Aviso y hacer que las nuevas disposiciones del Aviso sean efectivas para toda la información de salud que contenga. Si Tidewell Hospice cambia su Aviso, le proporcionará una copia del Aviso modificado a usted o su representante. Usted o su representante tienen el derecho de presentar quejas a Tidewell Hospice o al Departamento de Salud y Servicios Humanos si usted o su representante creen que sus derechos a la privacidad han sido violados. Cualquier queja a Tidewell Hospice debe ser hecha por escrito y enviada a su Oficial de Privacidad a 5955 Rand Blvd., Sarasota FL 34238 y las quejas al Departamento de Salud y Servicios Humanos pueden hacerse en línea a través de la página web [www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/complaints/](http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/complaints/) o a:

Roosevelt Freeman, Gerente Regional

Office for Civil Rights

U.S. Department of Health and Human Services

Sam Nunn Atlanta Federal Center, Suite 16T70

61 Forsyth Street, S.W. Atlanta, GA 30303-8909 Voice Phone (800) 368-1019, FAX (404) 562-7881.

Tidewell Hospice le alienta a expresar cualquier preocupación que usted tenga en relación a la privacidad de su información. No se tomarán represalias contra usted de ninguna manera por presentar una queja.

#### **Persona Contacto**

Tidewell Hospice ha designado al Oficial de Privacidad como su persona contacto para todos los asuntos relacionados a la privacidad de los pacientes y sus derechos, bajo los estándares Federales de privacidad. Usted puede contactar a esta persona en 5955 Rand Blvd., Sarasota, FL 34238. Teléfono (941) 552-7500.

#### **Fecha Efectiva**

Este Aviso se hizo efectivo a partir del 14 de Abril de 2003, y fue actualizado el 23 de Mayo de 2013.

SI USTED TIENE CUALQUIER PREGUNTA EN REFERENCIA A ESTE AVISO, POR FAVOR CONTACTE AL OFICIAL DE PRIVACIDAD EN:

5955 Rand Blvd.  
Sarasota, FL 34238  
Teléfono: (941) 552-7500

## **DERECHOS Y RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE**

Los pacientes tienen el derecho de ser notificados por escrito de sus derechos y responsabilidades antes que comience su atención. De acuerdo con las leyes estatales, los familiares o guardianes del paciente pueden ejercer los derechos del paciente cuando el mismo no sea capaz de hacerlo. Tidewell Hospice tiene la obligación de proteger y promocionar los derechos de sus pacientes. Del mismo modo, los pacientes tienen ciertas responsabilidades mientras están bajo el cuidado de Tidewell.

### **Dignidad y Respeto**

Los pacientes y los proveedores de atención de Tidewell tienen el derecho al respeto mutuo y dignidad. El personal y voluntarios tienen prohibido aceptar regalos o préstamos de pacientes, familiares o de sus cuidadores primarios.

#### **Los pacientes tienen derecho a:**

- Establecer una relación personal con colegas de Tidewell basados en la honestidad y estándares éticos de conducta.
- A una respuesta rápida y razonable a sus preguntas y requerimientos.
- A expresar quejas relacionadas al tratamiento o atención que le proporcionan (o no), o relativo a falta de respeto a su propiedad por parte de cualquier persona que está proporcionándole servicios en nombre de la organización, y no ser sujeto de discriminación o represalia por hacerlo.
- Que la organización haga una investigación de las quejas presentadas por el cliente/familia o tutor con respecto a la atención que se está (o no se está) prestando, o acerca de la falta de respeto a la propiedad por cualquier persona que preste servicios en nombre de la organización, y a que se documente tanto la existencia como la resolución de la queja.
- A no ser objeto de maltrato, negligencia, o abuso verbal, mental, sexual y físico, incluidas las lesiones de origen desconocido, y la apropiación indebida de las pertenencias del paciente.
- A expresar sus preocupaciones sin temor a discriminación o represalias por haber llamado al 855-Tidewell (855-843-3935).
- A conocer las reglas y regulaciones que se aplican a su conducta.

#### **Los pacientes tienen la responsabilidad de:**

- Tratar al personal y a los voluntarios de Tidewell con respeto y consideración.
- Notificar a Tidewell cuando no pueda asistir a las citas.
- Informar a Tidewell sobre cualquier preocupación que tenga sobre su cuidado.
- Proporcionar un ambiente seguro en el que se le pueda prestar atención.
- Devolver los recursos que han sido dados en préstamo por Tidewell.

### **Atención y Toma de Decisiones**

#### **Los pacientes tienen derecho a:**

- A tomar decisiones en relación a su atención médica. En el caso que surjan inquietudes, el Comité de Bioética puede ayudar a los pacientes, familia, compañeros, médicos y al personal de Tidewell en calidad de asesores. Si usted desea solicitar una consulta, puede hacerlo hablando



con un miembro de su equipo o contactando directamente al comité a través de la Oficina de Personal Médico al (941) 552-7500.

- A ser notificados acerca de la atención que se les va a prestar, las disciplinas de los que proporcionarán el cuidado, y la frecuencia de los servicios propuestos.
- A saber cuáles servicios de apoyo al paciente están disponibles, incluido el posible uso de un intérprete si el paciente no habla inglés.
- A recibir por parte del centro de cuidados paliativos un tratamiento eficaz para el dolor y el control de los síntomas relacionados con la enfermedad terminal que ha sido diagnosticada.
- A recibir información sobre los servicios que están cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos.
- A elegir a su médico tratante.
- A participar en la planificación y cambios en la atención, y a ser notificado acerca de cualquier cambio en el plan de atención médica antes de que se haga dicho cambio.
- A involucrarse con el plan de cuidados de Tidewell.
- A rechazar los servicios o tratamientos.
- A recibir por escrito las políticas y procedimientos sobre las instrucciones anticipadas, incluida una descripción de las leyes estatales aplicables.
- A recibir información sobre las instrucciones anticipadas antes de o en el momento de la primera visita domiciliaria, siempre y cuando la información se suministre antes de recibir asistencia.

#### **Los Pacientes tienen la responsabilidad de:**

- Participar en el desarrollo de su plan de atención médica.
- Cooperar con el personal en lo concerniente al plan de atención, y comunicar sus deseos y preferencias personales.

#### **Privacidad**

##### **Los pacientes tienen derecho a:**

- Que se mantenga su expediente médico de manera confidencial.
- La confidencialidad de la información sobre sus circunstancias médicas, sociales y financieras, y sobre lo que ocurre en el hogar o en el centro.
- Ser informado de las políticas y los procedimientos de la organización referentes a la divulgación de los antecedentes clínicos.

#### **Financieros**

##### **Los pacientes tienen derecho a:**

- A recibir, previa solicitud, toda la información y el asesoramiento necesario sobre la disponibilidad de los recursos financieros conocidos para su cuidado.
- A ser informados hasta por qué monto se puede esperar el pago.
- A ser informado de los cargos que no serán cubiertos.
- A ser informado de los cargos que el paciente pudiera tener que pagar.
- A tener acceso, previa solicitud, a las facturas por servicio que el paciente haya recibido, independientemente de si se pagan por el paciente o por un tercero.

- A ser informado si Tidewell es propietaria o si está afiliada a cualquier proveedor de servicios al que sea remitido el paciente.
- A ser informado verbalmente y por escrito sobre cualquier cambio en la información de pago lo antes posible, pero no más de 30 días después de la fecha en que la organización se haya percatado de dicho cambio.

### **Calidad de la Atención**

#### **Los pacientes tienen derecho a:**

- A recibir atención de la más alta calidad.
- A recibir una respuesta rápida y razonable a sus preguntas y peticiones.
- A ser admitido por Tidewell, siempre y cuando se le asegure de que se le prestarán todos los servicios paliativos y de apoyo necesarios para promover el desarrollo físico, psicológico, social y espiritual del paciente.
- A que se le informe qué hacer en caso de una emergencia.
- A tener acceso imparcial al tratamiento médico o al alojamiento, independientemente de su raza, sexo, origen nacional, religión, discapacidad física o fuente de pago.
- Para presentar quejas o hacer preguntas que no puedan ser resueltas o contestada por Tidewell, llame a la línea directa gratuita de CHAP (organismo de acreditación) al (800)-656-9656, de 8:30 a.m. a 5:30 p.m. hora del Este.
- Fraude a Medicaid significa un engaño intencional o tergiversación hecha por un proveedor de servicios de salud con el conocimiento que dicho engaño puede resultar en un beneficio no autorizado para sí u otra persona. Esto incluye cualquier acto que constituya fraude bajo la ley federal o estatal relacionada con Medicaid. Para reportar sospechas de Fraude a Medicaid, por favor llame al Procurador General de la Florida, gratuitamente al (866) 966-7226.
- El Departamento de Asuntos de Ancianos de Florida (Florida Department of Elder Affairs) está comprometido en asegurar la seguridad y bienestar de las personas mayores, niños y adultos vulnerables en la Florida. Para reportar abuso, negligencia o explotación, por favor llame gratuitamente al 800-96-ABUSE (800-962-2873). La línea directa para reportar abusos investiga denuncias de abuso físico, sexual o mental, así como negligencia o explotación de las personas vulnerables.
- A reportar una queja referente a los servicios que usted recibe, por favor llame gratuitamente a la línea directa de la Agencia de Administración de Atención de Salud (AHCA por sus siglas en inglés) al (888) 419-3456.
- A usar la línea directa de AHCA para presentar quejas referentes a la implementación de instrucciones anticipadas.

#### **Los pacientes tienen la responsabilidad de:**

- Informarle a Tidewell acerca de cualquier cambio en la condición de su estado de salud.
- Informarle a Tidewell si comprenden el curso de acción que ha sido trazado, y lo que se espera de ellos.
- Informarle a Tidewell si están planeando dejar el área de servicio.
- Las repercusiones de sus actos, si rechazan el tratamiento o no siguen las instrucciones de Tidewell.

**Tidewell le asegura que:** Todo el servicio de cuidado médico de Tidewell es proporcionado de acuerdo a las órdenes del médico y al plan de atención, que es desarrollado por el médico, el paciente, el cuidador y el equipo interdisciplinario de Tidewell, el cual especifica los servicios a ser suministrados, incluyendo la frecuencia y duración.

**Tidewell Hospice y el médico del paciente pueden referirlo a otros sitios para su atención en caso que este se rehúse a cumplir con el plan de atención y esto amenace el compromiso de calidad de atención del proveedor de salud.**

## **NO DISCRIMINACIÓN EN LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES DE SALUD**

### **La Discriminación no está permitida por la ley**

Tidewell Hospice da cumplimiento a las leyes Federales de derechos civiles y no discrimina a las personas por su raza, color, país de origen, edad, discapacidad o sexo. Tidewell Hospice no excluye a las personas ni las trata distinto debido a su raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo.

### **Tidewell Hospice:**

- Proporciona ayudas gratuitas y servicios a las personas con discapacidad para comunicarse con nosotros eficazmente, tales como:
  - Intérpretes calificados en lenguaje de señas.
  - Información escrita en otros formatos (letras grandes, audio, formatos electrónicos accesibles, otros formatos).
- Proporciona servicios gratuitos en otros idiomas a aquellas personas cuyo idioma principal no es el inglés, tales como:
  - Intérpretes calificados.
  - información escrita en otros idiomas.

Si usted necesita estos servicios, contacte a Tidewell Hospice.

Si usted cree que Tidewell Hospice ha fallado en ofrecerle estos servicios o lo ha discriminado de alguna manera por su raza, color de piel, origen nacional, edad, discapacidad o sexo, usted puede presentar una queja con:

### **Coordinador de Derechos Civiles**

Tidewell Hospice  
5595 Rand Boulevard  
Sarasota, FL 34238  
(941) 552-7500

Usted puede presentar una queja por correo, fax o correo electrónico. Si usted necesita ayuda llenando la queja, Tidewell Hospice está disponible para ayudarle.

Usted puede también presentar una queja de derechos civiles con el Departamento de Salud y Servicios Humanos, Oficinas de Derechos Civiles, electrónicamente a través del Portal de Quejas de Derechos Civiles, disponible en [https:// ocrportal.hhs.gov/OCR/portal/lobby.jsf](https://ocrportal.hhs.gov/OCR/portal/lobby.jsf), o por correo o por teléfono en:

### **U.S. Department of Health and Human Services**

200 Independence Avenue SW, Room 509F, HHH Building, Washington, D.C. 20201  
800-368-1019, 800-537-7697 (TDD)

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

Tidewell Hospice da cumplimiento a las leyes Federales de derechos civiles y no discrimina a las personas por su raza, color, país de origen, edad, discapacidad o sexo. Tidewell Hospice no excluye a las personas ni las trata distinto debido a su raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo.

ATENCIÓN: Si usted habla español, francés, creole, vietnamita, portugués, chino, francés, tagalog, ruso, árabe, italiano, alemán, coreano, polaco, gujarati o tailandés, hay servicios de asistencia de idiomas disponibles para usted, libre de costo. Llame al 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Español**

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Francés Creole**

ATANSYON: Si w pale Kreyòl Ayisyen, gen sèvis èd pou lang ki disponib gratis pou ou. Rele 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Vietnamita**

CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Portugués**

ATENÇÃO: Se fala português, encontram-se disponíveis serviços linguísticos, grátis. Ligue para 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Chino**

注意：如果您使用繁體中文，您可以免費獲得語言援助服務。請致電 855-TIDEWELL (843-3935)。

### **Francés**

ATTENTION: Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Appelez le 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Tagalog**

PAUNAWA: Kung nagsasalita ka ng Tagalog, maaari kang gumamit ng mga serbisyo ng tulong sa wika nang walang bayad.

Tumawag sa 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Ruso**

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском языке, то вам доступны бесплатные услуги перевода. Звоните 855-TIDEWELL (843-3935).

### **Árabe**

ملحوظة: إذا كنت تتحدث انكسر اللغة، فإن خدمات المساعدة اللغوية تتوفر لك مجاناً. اتصل برقم

855-TIDEWELL (843-3935).

**Italiano**

ATTENZIONE: In caso la lingua parlata sia l'italiano, sono disponibili servizi di assistenza linguistica gratuiti. Chiamare il numero 855-TIDEWELL (843-3935)

**Alemán**

ACHTUNG: Wenn Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung. Rufnummer: 855-TIDEWELL (843-3935).

**Coreano**

주의: 한국어를 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다. 855-TIDEWELL (843-3935)번으로 전화해 주십시오.

**Polaco**

UWAGA: Jeżeli mówisz po polsku, możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy językowej. Zadzwoń pod numer 855-TIDEWELL (843-3935).

**Gujarati**

સુચના: જો તમે ગુજરાતી બોલતા હો, તો નિઃશુલ્ક ભાષા સહાય સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. ફોન કરો

855-TIDEWELL (843-3935).

**Tailandés**

เรียน: หากคุณพูดภาษาไทยคุณสามารถใช้บริการช่วยเหลือทางภาษาได้ฟรี โทร 855-TIDEWELL (843-3935).