

REFERENCIA RÁPIDA

Es importante que cuando tenga una necesidad o una pregunta, usted acuda a su equipo de Tidewell Hospice. Los números de teléfono principales y los miembros de su equipo se detallan a continuación.

Por favor utilice estos números de teléfono durante horas laborales habituales:

Ubicación	Número
Arcadia	863-231-3300
Bradenton	941-782-4900
Ellenton	941-845-3000
Englewood	941-548-2300
Port Charlotte	941-979-4300
Sarasota	941-487-3100
Venice	941-441-2000

Si usted tiene una pregunta o un problema fuera de horario laboral, o en fin de semana o feriado, por favor llame gratuitamente a Tidewell al número 855-Tidewell (855-843-3935)

Para información acerca de la admisión en Tidewell, llame a nuestro Care Navigation Center al 941-894-1777.

Director Clínico:

Enfermera:

Trabajador

Social

CNA:

Capellán:

Voluntario:

Este manual debe acompañar al paciente cuando haya un cambio en el lugar de residencia o cuando el/ella esté recibiendo atención en otra localidad.

Para aquellas ocasiones en que no esté disponible un miembro de su equipo de Tidewell, los manuales de Tidewell “Déjeme Enseñarle” ofrecen un sencillo adiestramiento paso a paso para brindar cuidados cotidianos a su familiar Vaya a www.TidewellHospice.org y seleccione “Patient & Caregiver.”

Tidewell[®]
HOSPICE

NUESTRA
MISIÓN

Ayudar a las personas a vivir bien, al brindarles cuidados, consuelo y compasión.

DE NUESTRO PRESIDENTE Y DIRECTOR GENERAL PARA USTED



Por más de 40 años, su centro local y sin fines de lucro, Tidewell Hospice, ha tenido el honor de ofrecer servicios de cuidados compasivos en nuestra comunidad. En nombre de todos en Tidewell, quiero agradecerle por escogernos para ayudar con el cuidado de su ser querido.

Comprendemos que este es un momento significativo en su vida, y que probablemente usted tenga muchas preguntas. Para ayudarle a usted y a su familia a conocer acerca de qué esperar, hemos diseñado esta guía especial.

Ésta le proporciona información que le permite conocer mejor los cambios físicos que la enfermedad puede traer consigo, y también sirve como guía para manejar esos cambios como cuidador de su ser querido. A medida que vaya leyendo este libro, y que interactúe con nuestro personal, le alentamos a que nos haga preguntas. Saber qué esperar, usualmente, hace que las personas se sientan más seguras y con más capacidad de comunicarse en cada uno de los pasos a lo largo del camino.

Tidewell tiene un enfoque de trabajo en equipo para proporcionar cuidados, el cual incluye al paciente, a sus seres queridos, al médico de cabecera, a los médicos de Tidewell, y sus enfermeras, trabajadores sociales, farmacéuticos, ayudantes para el cuidado personal, capellanes y voluntarios. Una enfermera hace visitas regulares para ayudar a atender las necesidades individuales del paciente. La enfermera y un auxiliar de enfermería certificado le enseñan cómo llevar a cabo más fácilmente las tareas sencillas de cuidado. Adicionalmente a prestarle ayuda con las afecciones emocionales, su trabajador social puede proporcionarle información relativa a asuntos legales, y guiarle a buscar entre los amplios recursos comunitarios que pueden serle de ayuda en su situación particular.

El personal y los voluntarios de Tidewell le pueden enseñar diferentes habilidades. Estas habilidades, combinadas con su amor y compromiso, aseguran el mejor de los cuidados. Nos esforzamos en satisfacer las necesidades físicas, emocionales y espirituales de su ser querido, permitiéndole a usted hacer y decir las cosas que le son más significativas y satisfacer sus mayores deseos.

Si usted tiene alguna duda o necesita información adicional, por favor siéntase con la libertad de preguntar a los miembros de su equipo, o llame al número telefónico que se encuentra en la portada de esta guía. Es muy importante para nosotros que se sienta confiado que el apoyo y los cuidados están disponibles para usted a cualquier hora, día o noche.

Nos sentimos honrados y privilegiados de poder servirle a usted, su ser querido y a sus familiares.
Gracias de nuevo por escoger a Tidewell.

A handwritten signature in black ink that reads "Jonathan D. Fleece". The signature is written in a cursive, flowing style.

Jonathan Fleece
Presidente y Director Ejecutivo

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 pronóstico de seis meses o menos.
- Búsqueda de cuidado confortable, alivio de dolor y de 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.
- Atención especializada para personas con enfermedades avanzadas en respuesta a las necesidades físicas, emocionales, psicosociales y espirituales del paciente y su familia.
- Se aceptan pagos a través de Medicare/Medicaid, pago privado y seguros privados— se brinda atención a todos independientemente de su capacidad de pago.

TRANSICIONES

- Debe estar bajo el cuidado de un médico y tener una enfermedad progresiva avanzada con pronóstico de un año o menos.
- Servicios no sanitarios y que no sean de emergencia, incluyendo gestión de recursos comunitarios.
- Apoyo brindado 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.

CUIDADOS PALIATIVOS

- Trabajo colaborativo entre Tidewell Hospice, sus empresas hermanas y los profesionales de la salud de la comunidad 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.
- Se puede combinar con terapias para promover la prolongación de la vida.
- Se enfoca en el bienestar, en el manejo del dolor y de los síntomas y en mejorar la calidad de vida del paciente.

ATENCIÓN DOMICILIARIA

- Servicios autorizados de Medicare que incluyen enfermera especializada, fisioterapia, terapia ocupacional y terapia de lenguaje/logopedia.
- Brinda asistencia en el cuidado personal con el baño, afeitado, cuidado del cabello y la piel, higiene dental, rutinas matutinas y nocturnas, a vestirse, cuidado de incontinencia, y transferencia de y hacia la cama.
- 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 el paciente toma sus medicamentos de manera segura y a tiempo. Ofrece relevo a los miembros de la familia.
- Ofrece servicios del 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

- Cuidados paliativos para pacientes menores de 21 años con enfermedades avanzadas.
- Manejo de dolor y de síntomas, y apoyo en las necesidades emocionales, espirituales y de duelo de acuerdo con el nivel de desarrollo del paciente.
- Enfoque interdisciplinario de expertos pediátricos en enfermería, orientación y apoyo en el duelo.
- La atención es brindada en la casa del niño cuando sea necesario.

- Disponible 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 LA ATENCIÓN (PIC, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

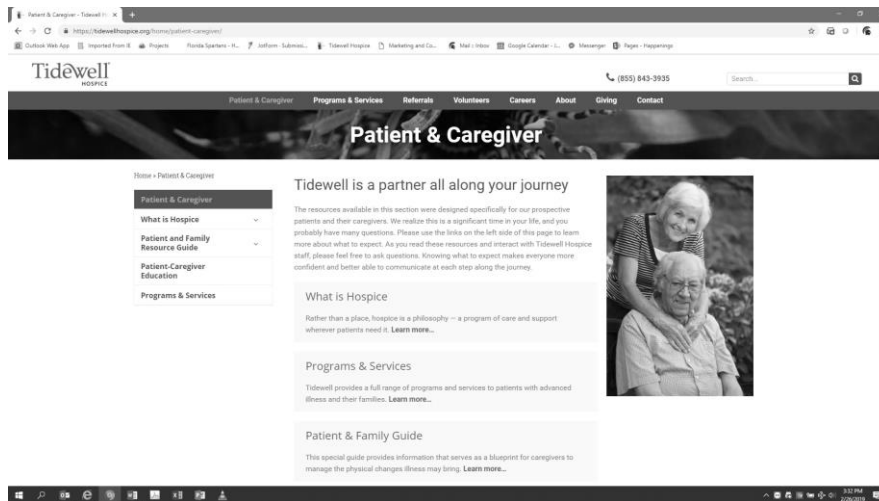
- En asociación con Servicios Médicos para Niños (CMS, por sus siglas en inglés), este es un programa de exención de Medicaid para niños con enfermedades avanzadas.
- Los criterios de admisión incluyen la inscripción en CMS y la certificación hecha por un médico.
- El equipo de atención de Tidewell trabaja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

CENTRO DE APOYO Y EDUCACIÓN EN EL DUELO

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

INFORMACIÓN EN LÍNEA

En internet puede conseguir información, específicamente para pacientes y familiares de Tidewell Hospice, a través del sitio www.tidewell.org. Haciendo clic en “*Patient & Caregiver*” usted tendrá acceso a información acerca de cuidados paliativos, así como de todos los servicios y material de capacitación de Tidewell.



Los tres componentes principales del portal *Patient & Family* son:

- Una versión en línea de esta guía.
- Información acerca de la atención de cuidados paliativos.
- Material de capacitación “*Let Me Teach You*” para guiarlo cuando brinde el cuidado diario a su ser querido. Su equipo de atención de Tidewell le puede proporcionar la contraseña que le permite el acceso a estos materiales.

Por favor siéntase libre de compartir este enlace con otros miembros de la familia y amigos que estén involucrados en la prestación de cuidados a su ser querido.

INFORMACIÓN SOBRE TIDEWELL

Los pacientes remitidos pueden provenir de cualquiera de las siguientes fuentes:

- Médico
- Enfermera
- Trabajador Social

- Familiar o amigo
- Paciente
- Iglesia/Clero

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 cuidados especializados
- Centro de cuidados paliativos de Tidewell Hospice
- Hospital
- Hogar para ancianos
- Donde sea que una persona viva

¿Se quedan los pacientes con su médico?

Si, Tidewell Hospice trabaja directamente con el médico del paciente o los médicos de Tidewell pueden prestar la atención médica. 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 DOCUMENTOS**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, bajo llave 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. Remita a un abogado las preguntas relacionadas con el testamento y herencia de la persona.

INFORMACIÓN PERSONAL Y LISTADO DE VERIFICACIÓN DE DOCUMENTOS

Testamento Vital sí no

Ubicación: _____

Poder Notarial Duradero para Atención Médica sí no

Ubicación: _____

Poder Notarial Duradero 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 Rentadas/Propia: _____

Agente/Corredor de Seguros

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Documentos Inmobiliarios

Ubicación de la propiedad: _____

Titularidad a nombre(s) de: _____

Hipotecas, Documentos o Información de Pagos de Hipoteca**Firma de Corretaje/Corredor**

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Cuenta de Ahorros/Cooperativa de Ahorro y Crédito

Banco: _____

Número de cuenta: _____

Cuenta de Cheques

Banco: _____

Número de cuenta: _____

Caja de Seguridad

Número: _____

Ubicación de la caja y la llave: _____

Caja a nombre de: _____

Declaraciones de Impuestos Estatales, Federales y de la Ciudad, (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 principal.

Documentos de Baja Militar

Ubicación:

Contratos (con de compra a plazos, contratos de servicios)

Ubicación:

INSTRUCCIONES ANTICIPADAS PARA LA ATENCIÓN MÉDICA

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 con 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.

Tidewell Hospice no requiere que los pacientes tengan unas instrucciones anticipadas para la atención de salud o una orden de no resucitar (DNRO, por sus siglas en inglés). En la ausencia de unas instrucciones anticipadas o de un sustituto designado para la toma de decisiones de acuerdo con el Estatuto de La Florida 765.401, un guardián designado judicialmente o el pariente más cercano puede actuar como representante en la toma de decisiones. Si no tiene un DNRO, el personal de Tidewell puede asistirle en cómo obtenerlo. Si el paciente o la persona designada para tomar decisiones no rellena un DNRO, se podrá llamar al 9-1-1 y se podrán tomar las medidas de emergencia si el paciente entra en un paro cardíaco o respiratorio.

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

Ejemplos de instrucciones anticipadas:

- Testamento vital
- Designación de un sustituto para la toma de decisiones de atención médica
- Una donación anatómica
- Orden de no resucitar

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

¿Qué es un testamento vital?

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 vital porque toma efecto o entra en vigor cuando usted todavía está vivo. Es posible que desee hablar con su médico o su abogado para asegurarse de haber llenado el testamento vital de tal manera que sus deseos sean comprendidos.

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

Es un documento en donde se nombra a otra persona como 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 vital. También puede designar a un sustituto alternativo.

¿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 prehospitalaria es un formulario específico de color amarillo, disponible en el Departamento de Salud de la Florida (DOH).

¿Qué es una donación 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 que los necesiten, 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 vital.

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

No, no hay ninguna obligación legal de 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 esposo(a), 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 cuáles son 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.

¿La declaración de instrucciones anticipadas deben ser preparadas por un abogado?

Los procedimientos de instrucciones anticipadas son sencillos y no requieren de un abogado, sin embargo, usted puede optar por consultar a uno.

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 vital, de sustituto para las decisiones de atención médica, y de donación 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 una 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 en las instrucciones se designa a un sustituto y a un sustituto alternativo para las decisiones de atención médica, 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 médica, 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 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 médica, su abogado y las personas importantes en su vida tengan la copia más reciente.

Las preguntas que tenga 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 emitir un poder notarial duradero. 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. La persona escogida debe estar informada de cómo le gustaría que se cumplan los últimos deseos de su ser querido, y debe tener una copia del documento.
- Una persona con una enfermedad terminal o que está en un estado vegetativo persistente puede considerar la posibilidad de tener una Orden de No Resucitar (DNRO, por sus siglas en inglés) prehospitalaria. Un abogado, un proveedor de servicios médicos o el servicio de ambulancia pueden tener copias disponibles del formulario DNRO. Un representante legal del paciente, y su médico firman el formulario DNRO. Existe más información disponible en el sitio web www.doh.state.fl.us o en 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 prehospitalaria, o el hospital puede tener su propia planilla y procedimientos para documentar una Orden de No Resucitar.
- *My Life, My Choice* es el programa gratuito de planificación anticipada de la atención para adultos de *Stratum Health System*. Para obtener más información visite el sitio <https://stratumhealthsystem.org/mylifemychoice/>.
- 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.
- 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. 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, *Five Wishes* y *Envejeciendo con Dignidad (Aging with Dignity)* en 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 (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 proveedores de salud pueden ayudarle con los formularios o darle información adicional.

Folleto: Asuntos Relacionados con el Fin de la Vida, 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 Hospice para que sean cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos. 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 con 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 personalmente para determinar si el paciente sigue cumpliendo los criterios de elegibilidad de cuidados paliativos. Una enfermera profesional titulada avanzada (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?

Al trabajar en conjunto con el paciente, su médico y el personal de Tidewell, se determina el alcance de los servicios prestados los cuales 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).
- 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 (PDA).
- Equipos médicos para el hogar incluidos en el plan de atención (PDA).
- Suministros médicos incluidos en el plan de atención (PDA).
- Apoyo de voluntarios.
- Apoyo de un capellán.
- Cuidado en la casa.
- Atención en un sitio de atención a largo plazo. (ALP)
- Atención en un centro de atención de vida asistida (AVA).
- 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 (AVA, ALP, residencia individual) 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 al momento de la admisión para 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 se le proporciona 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 (AGPH)

La atención a corto plazo que se proporciona en algún centro aprobado, comprende la 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 la casa. Un plan de cuidado apropiado, que incluye la planificación de la dada de alta, se lleva a cabo durante la admisión. La admisión para AGPH 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, la cual incluye la sala de emergencias. Recuerde, **CONTACTE A TIDEWELL DE 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 dada de alta de la atención, con el fin de asegurarle una buena transición a la atención posterior a la dada del 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 los servicios 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 lo 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 HOSPITALARIA PARA EL CONTROL DE LOS 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 o a una de sus residencias. Sin embargo, si el médico del paciente recomienda atención en un lugar diferente, el equipo de Tidewell lo puede coordinar.

SERVICIOS DE TIDEWELL EN LOS CENTROS ESPECIALIZADOS

Las personas que viven en los centros de atención a largo plazo o de atención de vida asistida o centros grupales pueden recibir cuidados paliativos. 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.

La atención de cuidados paliativos que proporciona 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 su enfermedad avanza al ritmo normal. El beneficio de cuidados paliativos está disponible para todo el mundo, independientemente de donde resida.

Como proveedor autorizado de cuidados paliativos para Medicare, Tidewell Hospice es responsable de suministrar todos los servicios de cuidados paliativos bajo el Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare.

¿Qué cubre el Beneficio de Cuidados Paliativos?

Una vez que el paciente y sus familiares han decidido escoger el servicio de cuidados paliativos, el beneficio de cuidados paliativos debería cubrir todas las necesidades del paciente. 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.

El Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare cubre únicamente la atención médica vinculada a la enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas.

Los cuidados y atención de enfermedades y afecciones no relacionadas con el diagnóstico que le lleve a cuidados paliativos aun estarán cubiertos bajo la póliza original de Medicare del paciente, aun si este estuvo previamente suscrito en un Plan Advantage de Medicare (como un HMO o PPO) u otro plan de salud de Medicare. Los montos de primas, deducibles y copagos requeridos por Medicare para tratar los problemas de salud que no son parte del diagnóstico de cuidados paliativos deberán ser pagados por el paciente y sus familiares.

***Importante:* Una vez que su ser querido escoge cuidados paliativos, el Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare (Medicare Hospice Benefit) debería cubrir todas sus 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.**

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 desarrolla el equipo del centro puede incluir cualquiera o todos los siguientes servicios:

- Servicios médicos.
- Atención de enfermería.
- Equipos médicos (como sillas de rueda o andaderas).
- Insumos médicos (como apósitos y catéteres).
- Medicamentos con prescripción.
- Asistentes de cuidados paliativos y servicios de ama de casa.
- Fisioterapia y Terapia Ocupacional.
- Servicios de Terapia de Lenguaje y Logopedia.
- Servicios de Trabajo Social.
- Asesoría nutricional.
- Ayuda profesional para el manejo del duelo para usted y su familia.
- Atención hospitalaria de corto plazo (para manejo de síntomas y del dolor).
- Atención de relevo de corto plazo.
- Cualquier otro servicio cubierto por Medicare, necesario para atender la enfermedad terminal y sus afecciones relacionadas, de acuerdo con 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 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 lugar 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 Plan Medicare Advantage, como un HMO o PPO, es otro tipo de plan de salud de Medicare, ofrecido por una empresa privada de seguros. La empresa privada de seguros contrata con Medicare, para proveer beneficios Medicare Parte A (seguro de hospitalización) y Medicare Parte B (seguro médico).

Cuando un paciente que tiene un Plan Medicare Advantage u otro plan de salud de Medicare decide recibir atención de cuidados paliativos, los servicios de cuidados paliativos estarán cubiertos por el plan Original Medicare. El beneficio de cuidados paliativos de Medicare deberá cubrir todas las necesidades de cuidados paliativos del paciente. Original Medicare también pagará por cualquier problema de

salud que no esté relacionado con la enfermedad terminal y afecciones relacionadas que hacen que el paciente sea elegible para el beneficio de cuidados paliativos (esto es muy poco común).

Los servicios cubiertos por Medicare, que no son parte de la atención de cuidados paliativos, se pueden seleccionar a través del plan Medicare Advantage o el plan Original Medicare. Si el plan Medicare Advantage cubre servicios adicionales no cubiertos por el plan Original Medicare (tal como beneficios odontológicos o visuales), el plan continuará cubriendo estos servicios extras siempre y cuando se paguen 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 del Plan de Atención Administrado por Medicaid (Medicaid Managed Care Plan). La atención es brindada por un equipo de cuidados paliativos que puede incluir al paciente, sus familiares y otras personas que puedan ayudar a satisfacer las necesidades físicas, psicosociales, espirituales y emocionales. Las necesidades del paciente están escritas en un plan de atención (POC, por sus siglas en inglés), también llamado plan. A continuación, se detallan ejemplos de los servicios de cuidados paliativos brindados:

- Servicios médicos proporcionados por el Centro de cuidados paliativos.
- Atención de enfermería.
- Equipos médicos.
- Insumos médicos.
- Medicamentos para control de síntomas y alivio de dolor.
- Asistentes de cuidados paliativos y servicios de ama de casa.
- Fisioterapia.
- Terapia Ocupacional.
- Servicios de Terapia de Lenguaje y Logopedia.

- Servicios de Trabajo Social.
- Asesoría Nutricional.
- Atención hospitalaria a corto plazo para control del dolor y manejo de síntomas y cuidado de relevo en un centro de cuidados paliativos o en un centro de atención de 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 DENTRO DE UN PLAN DE SEGURO PRIVADO

Un paciente que tiene cobertura de un seguro médico privado recibe los mismos servicios de cuidados paliativos brindados bajo los beneficios de Medicare.

Los deducibles o copagos que exigen los planes del seguro privado deben ser pagados por el paciente y sus familiares, así como cualquier prima del plan. Tidewell le enviará estados de cuenta referentes a los montos adeudados por concepto de deducibles y copagos, y trabajará con usted para hacer los arreglos de pago necesario.

ESCALA DE TARIFAS

En algunas situaciones, se le solicitará al paciente o sus familiares, que paguen una porción del costo de la atención de cuidados paliativos. En Tidewell, se utiliza un sistema de escala de tarifas para determinar los cargos, y los miembros del equipo de Tidewell discutirán con usted cómo se calculan las tarifas en caso de que el paciente:

1. No tenga ninguna cobertura de seguro de terceros.
2. Aplica a Medicaid (Medicaid en espera).
3. Vive en el centro de cuidados paliativos bajo el nivel de atención residencial.
4. La póliza del seguro privado tiene un límite máximo en el monto para el beneficio de cuidados paliativos.

PAGOS DE MEDICAMENTOS MIENTRAS ESTÁ EN CUIDADOS PALIATIVOS

El Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare cubre el pago de todos los medicamentos prescritos para manejar los síntomas de su enfermedad terminal y afecciones relacionadas. Estos medicamentos usualmente incluyen los analgésicos, medicamentos para la ansiedad, náuseas, estreñimiento y otros síntomas relacionados con la enfermedad terminal. Estos medicamentos son recetados al paciente por su médico de cabecera y/o por el médico de Tidewell y son entregados directamente en la dirección donde el paciente está recibiendo la atención. Si los medicamentos que se prescriben son considerados “razonables y necesarios” para el tratamiento de cuidados paliativos y están incluidos en el listado de medicamentos de cuidados paliativos (llamado formulario), Tidewell pagará por los medicamentos.

Un paciente de cuidados paliativos puede solicitar medicamentos que no están incluidos en el listado aprobado de medicamentos de cuidados paliativos, pero si hay un medicamento similar en el formulario, que está cubierto por Tidewell y disponible para el paciente, éste deberá pagar el costo del que está solicitando (que no está en el formulario). La única excepción se hará si el médico de Tidewell determina que este medicamento, que no está en el formulario, es razonable y necesario para el paciente. Entonces Tidewell cubrirá el costo de la prescripción bajo el Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare.

Tidewell no paga por los medicamentos que no están vinculados con la enfermedad terminal y afecciones relacionadas del paciente. Medicare Parte D o un seguro privado puede que cubran los costos de medicamentos no relacionados con el diagnóstico de cuidados paliativos. Por favor tenga en cuenta que Medicare Parte D sólo pagará por aquellos medicamentos no relacionados con la enfermedad terminal o afecciones relacionadas siempre y cuando hayan sido recetados.

IMPORTANTE: Por favor llame a Tidewell para reportar:

- Antes de solicitar que le surtan su prescripción, cuando le han indicado un medicamento nuevo o si hay cambios en su régimen de medicamentos.
- Cualquier retraso u obstáculo en la obtención de las prescripciones bajo Medicare Parte D, causado por el estatus de paciente de cuidados paliativos.

Resumen de Beneficios de Medicamentos Recetados

Tidewell Hospice cubre	Medicamentos recetados e indicados en el formulario (lista), razonables y necesarios para su enfermedad terminal y otras afecciones relacionadas.
Tidewell Hospice cubre	Medicamentos recetados no indicados en el formulario, para alivio de síntomas de la enfermedad terminal y afecciones relacionadas, que un médico ha considerado necesarios para los cuales no existen opciones razonables en el formulario.
Medicare Parte D cubre	Medicamentos recetados no relacionados en lo absoluto con la enfermedad terminal y afecciones relacionadas, para los pacientes suscritos elegibles. La cobertura para los medicamentos está sujeta a las reglas y restricciones del formulario del Plan Parte D.
El Paciente cubre	Medicamentos recetados que el paciente desea seguir tomando, pero que los cuidados paliativos no los consideran medicamento necesarios o beneficiosos; medicamentos no incluidos en el formulario para los cuales hay una opción razonable en el formulario.

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** utilizados para el manejo de la enfermedad terminal y/o afecciones relacionadas que el equipo de cuidados paliativos haya determinado que no son razonables o necesarias.
- **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 brindado por un proveedor distinto, a menos que la decisión se haga para cambiar al proveedor de cuidados paliativos. Sin embargo, el paciente podrá seguir viendo a su médico regular si éste acepta estar involucrado/participar en la atención de cuidados paliativos.

- **Alojamiento y comida.** Medicare no cubre los gastos de alojamiento y comida. Sin embargo, si el equipo de cuidados paliativos determina que la familia necesita que el paciente este hospitalizado por un corto periodo de tiempo o necesitan servicios de atención de relevo, y el centro de cuidados paliativos hace los arreglos necesarios para que el paciente reciba este tipo de atención, Medicare cubrirá los gastos de la estadía en un centro. 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 vinculado 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>	<i>Avidity</i>
¿Quién paga por la atención?				
Medicare Parte A	Si	Sin cargo	No*	Si
Medicaid	Si	Sin cargo	No*	No
Seguro Privado	La cobertura varía	Sin cargo	La cobertura varía *	La cobertura varía
Beneficios para Veteranos	Si	Sin cargo	No*	Si
¿Quién provee la atención?				
Médico	Según se necesite	No	No	No
Enfermera Titulada	Si	No	Admisión, según se necesite	Si
Trabajador Social	Si	No	No	Si
Asistente de Enfermería Certificado (CNA)	Si	No	Si	Si
Capellán	Según se solicite	No	No	No
Voluntario	Según se solicite	Si	No	No
Atención de Crisis	Según se solicite	No	No	No
Coordinador	No	Admisión, según se necesite	No	No
Ayudante	No	No	Si	Si
¿Está cubierto el gasto de transporte?	En algunos casos	En algunos casos	No	No
¿Se suministran equipos médicos?	Se suministran los equipos médicos relacionados al diagnóstico de cuidados paliativos	No	No	No
¿Se suministran medicamentos?	Todos los medicamentos relacionados al diagnóstico de cuidados paliativos	No	No	No
¿Está cubierto el gasto de alojamiento y alimentación?	Si, para hospitalización y cuidado de relevo; escala de tarifas para atención de rutina	No	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 brindados 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 experto de quien podemos 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, cómo mover al paciente, cuidado de la piel,

manejo de síntomas y capacitación al cuidador. 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 está también allí para ayudarlo 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 sin prejuicios 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 cómo se puede beneficiar su ser querido teniendo un voluntario especialmente capacitado de Tidewell. El voluntario puede prestarle 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 posible.

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 convérselo con su equipo de Tidewell.

SERVICIOS DE TIDEWELL DISPONIBLES A TODA HORA (24 horas/7 días a la semana)

El horario de atención regular de Tidewell es de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 5:00 p.m. Sin embargo, entendemos que pueden surgir preguntas o problemas después del horario regular de atención, en el fin de semana o en días feriados. El número telefónico de Tidewell Hospice al cual se debe llamar durante esas horas 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 a este número de teléfono lo lleva 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 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) 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 de 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 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. El 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. Gracias a la generosidad de personas que hacen donaciones, en apoyo a la Fundación de Tidewell, 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 con la aprobación del equipo de Tidewell. El médico puede visitarle, pero no es necesario ya que los miembros del equipo entregan 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 relevo es discutido para cada caso. Si tiene preguntas acerca de la disponibilidad del cuidado de relevo, por favor consulte a cualquiera de nuestros representantes de Tidewell.

¿Cómo debe prepararse el paciente y el cuidador para el relevo?

Traiga todos los medicamentos que toma paciente (excepto los narcóticos) y los insumos que utiliza, tales como los materiales de ostomía y de vendajes, en empaques identificados, si va a ir 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 al centro que lo recibirá. 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 al centro de cuidados de relevo. Si esto no es posible, discuta los requerimientos 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 se brinda al paciente en su hogar, donde quiera que éste 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 incluye 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 adecuado plan de cuidado, incluyendo la planificación del alta, se desarrolla en admisiones. La admisión para atención general de pacientes hospitalizados debe cumplir con la aprobación previa del Director Médico.

¿Cómo el Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare cubre la hospitalización y GIP?

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: el aumento del dolor, náuseas agudas, vómitos o dificultad para respirar. 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: la póliza vigente que usted tiene con Medicare Parte B seguirá cubriendo los honorarios del médico por la supervisión de su plan de atención 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.

La atención de cuidados paliativos brindada por Tidewell aumenta los servicios de cuidado proporcionados por el personal del centro especializado. 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 en los centros de atención prolongada.

Los Servicios de Cuidados Paliativos incluyen:

- Evaluación continua, planificación del cuidado, monitoreo, coordinación y suministro de cuidados por parte del grupo interdisciplinario de cuidados paliativos (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 complementarán a los mismos.
- Gestión financiera y responsabilidad por todos los insumos médicos y medicamentos relacionados con la enfermedad terminal.
- Determinación del nivel de atención apropiado de acuerdo con la respuesta del paciente al manejo 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 de cuidados paliativos.
- 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, o según 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, 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 a lo largo de este camino.

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. Cuídese muy bien durante esta etapa para que pueda ser lo mejor de sí misma. 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 con ellos mismos, 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. Ayudar al paciente y su familia a explorar el 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 son capacitados para sus funciones con un curso extensivo de formación. Esto les permite servir a los pacientes y sus familiares de una manera cómoda y exitosa. Tidewell le toma las huellas dactilares y hace un chequeo de referencias de los voluntarios, así como una investigación de su licencia de conducir, para garantizar la seguridad de los pacientes, familiares y personal del centro. Muchas de las actividades de los voluntarios fueron suspendidas durante la pandemia de COVID-19 por la seguridad de los voluntarios, los pacientes y seres queridos que atiende Tidewell. 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 de agonía.
- Programa de Transiciones.
- Llamadas de apoyo a familiares.
- Cuidado de Relevo.
- Servicios complementarios.
- Tidewell Honra a los Veteranos con broches.
- 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 o llame al teléfono (941) 552-7500 y 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. Tidewell Hospice es único en cuanto a la variedad y profundidad de servicios complementarios que ofrece a los pacientes. Además, todos estos servicios son gratuitos para los pacientes, gracias a la generosidad de personas que hacen donaciones a la Fundación Tidewell.

La variedad de terapias complementarias ofrecidas está diseñada 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 la redirige. 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 residan. 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 intervención con terapias musicales. Pueden llevarle la diversión de actividades de canto, ayuda para respiración y relajación, consuelo espiritual, análisis de la vida y expresión emocional. Adicionalmente a nuestros Terapistas Musicales Certificados, 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, llame al coordinador del programa al teléfono (941) 552-5914 o pregúntele a su enfermera o trabajador social.

TIDEWELL HONRA A LOS VETERANOS DE LAS FUERZAS ARMADAS

De acuerdo con 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 como un Socio Nivel Cinco en el programa “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 de las Fuerzas Armadas (*Department of Veterans Affairs*). Solo once centros de cuidados paliativos en el país han logrado el estatus Nivel Cinco, el máximo nivel que se puede alcanzar. Tidewell Hospice fue uno de los primeros en el país en crear un plan especializado para brindar este programa a los veteranos. La Fundación Tidewell proporciona ayuda financiera, proveniente de contribuciones de personas que hacen donativos, para asegurar que todos los programas de Nosotros Honramos a los Veteranos se ofrezcan gratuitamente a nuestros pacientes y nuestra comunidad.

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 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 solicitud, en la forma de ceremonia de entrega de broches única.

El evento de otorgamiento de broche/pin puede ser larga o corta, formal o informal de acuerdo a cómo 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/broche 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. Estos legados son una parte integral del Programa de Honores de Tidewell.

Aun cuando la experiencia militar es sólo una parte de la vida de alguien, para muchos es una parte muy importante.

Al usar 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.

Pacientes y familiares agradecidos también dejan otro tipo de legado: cuando hacen provisiones en sus testamentos, seguros de vida u otra planificación patrimonial para otorgar una donación a la Fundación Tidewell. Las donaciones que dejan como legado las personas son una parte importante del apoyo recibido para continuar la maravillosa atención que brinda Tidewell Hospice.

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 momento en el que experimenta el duelo y 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.

Cuando usted sienta que está listo, los especialistas del centro de apoyo de Tidewell estarán 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 del Duelo de Tidewell 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 para 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.
- Una Mariposa Azul para el duelo de niños y adolescentes.

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 requerimiento.

INFORMACIÓN DE MANEJO DE EMERGENCIAS PARA LOS PACIENTES Y FAMILIARES

Tidewell Hospice ha desarrollado guías para ayudar a los pacientes y familiares a estar preparados ante 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 registrarse previamente en el condado para el refugio de cuidados especiales o asistencia de transporte. El personal de Tidewell planificará con anterioridad e instruirá 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 similar, 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 trasladado 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 se le proporcionará el transporte por parte del condado, por favor prepárese para partir tan pronto lleguen a buscarle.

SI TIENE ALGUNA PREGUNTA, POR FAVOR LLAME AL DEPARTAMENTO DE ADMINISTRACIÓN 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, se enumeran 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.

Algunas cosas que se deben hacer antes de la evacuación se detallan abajo.

Lo que tiene que hacer ahora:

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

Cuando esté evacuando:

1. Empaque su maleta y esté listo para llevar con usted:

- Número telefónico de atención de 24 horas de Tidewell Hospice.

- Órdenes Activas de Tidewell y la Guía de Recursos para los Pacientes y Familiares.
 - Medicamentos para 10 días.
 - Si tiene, lleve sus Instrucciones Anticipadas, incluyendo la Orden de No Resucitar.
 - Andadera, silla de ruedas 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 tres días.
 - Un par de lentes/anteojos adicionales.
 - Cobijas/mantas y almohadas.
 - Productos de higiene personal.
 - Llaves de su casa y automóvil.
 - Libreta de teléfonos o lista de teléfonos importantes.
 - Documentos importantes, incluyendo su identificación personal. Colóquelos en bolsas plásticas selladas con cierre hermético.
 - Sillas plegables o de jardín.
 - Libros o revistas para leer.
 - Meriendas y refrigerios no perecederos para comer mientras se establece completamente la operatividad del refugio.
 - Alimentos no perecederos si usted necesita 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, las fuentes de electricidad, agua y gas.
 4. Por favor evacúe a las mascotas antes que el transporte de evacuación haya llegado a recogerle a usted.

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 sólo un acompañante a la vez. Los

familiares y amigos deben dirigirse a un refugio regular.

- Se permitirá que los perros guía acompañen al paciente al refugio de necesidades especiales. Consulte al departamento de administración de emergencias de su condado acerca de sus requerimientos para el refugio de animales.
- Se le ofrecerá un espacio a la persona encargada del que cuidado del paciente. Ésta, debe traer su propia cama plegable y sábanas.
- Se espera que las personas que cuidan regularmente del paciente continúen prestando el mismo cuidado en el refugio.
- Las condiciones en un refugio pueden generar estrés, y es posible que el paciente no reciba el mismo nivel de atención especializada que recibe del personal en el centro.
- 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: Desde el 1^{ro} de junio hasta el 30 de noviembre.

Áreas de evacuación: se ordenará que los residentes de las islas barreras y casas móviles abandonen sus hogares en cada ocasión que se presente un huracán.

Vigilancia 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, que haya un aumento de aguas pluviales y mareas de tempestad en un 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 le informan que usted debe dejar su casa – ¡Váyase!

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

Agua y Alimentos

- Consuma primero los alimentos perecederos. Los alimentos congelados se pueden consumir hasta un máximo de tres días.
- Programe el refrigerador en el parámetro más frío. Ábralo sólo cuando sea absolutamente necesario y ciérrelo rápidamente. 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 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, galletas 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.
- Tenga a mano suficientes platos desechables, servilletas, vasos, papel absorbente, cubiertos plásticos y bolsas para la basura.
- Bebidas enlatadas con alto contenido calórico y proteico, tales como Sustacal® y Ensure®, pueden ser utilizadas como suplementos alimenticios.
- 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 las prisas. Evite alimentos perecederos. Haga sus compras antes que comience la temporada.

Mascotas

Si usted no tiene que 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 cerca de usted a la vista.
- 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 agua.

Si usted debe evacuar su residencia, puede que el refugio no acepte a su mascota. Prepare con anticipación el cuidado de sus mascotas.

- 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 de que no la tenga aún.

CONTROL DE INFECCIONES

La protección de infecciones, 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.

LAVADO DE MANOS. La persona encargada del cuidado del paciente debe lavarse las manos frecuentemente, antes y después de dar cuidados al paciente, al preparar la comida, y al alimentarle. No se olvide de las manos del paciente. Geles antisépticos para las manos son aceptables.

1. Utilice jabón líquido. Asegúrese de limpiar entre los dedos, cuente hasta 20 a medida que esté frotando el jabón, enjuague bien utilizando agua tibia si es posible 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.
2. Utilice guantes. La persona encargada del cuidado del paciente debe usar guantes desechables cada vez que entre en contacto con la sangre, las heces, orina o cualquier otro fluido corporal del paciente. Tan pronto como termine, debe desechar los guantes y lavarse bien las manos.
3. 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.
4. Agujas, jeringas y otros objetos punzantes. Si el paciente usa alguno de estos artículos, 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

Se debe tener un especial cuidado para prevenir caídas y lesiones. Si su ser querido necesita ayuda para caminar, préstele apoyo por el lado que tenga más débil. Ponga un brazo alrededor de la cintura y el otro antebrazo y mano en frente del hombro. Si le suministraron un cinturón de seguridad para caminar y su enfermera de Tidewell le enseñó a utilizarlo adecuadamente, asegúrese que esté puesto antes de hacer el traslado de su ser querido.

Cuando su ser querido se vaya a levantar de la cama, recuérdese sentarse primero en uno de los bordes durante unos minutos. Cambiar de posición puede causar mareos o inestabilidad. Si su ser querido se siente mareado, quédese con él/ella. Al realizar la transferencia, tenga cuidado de hacerlo a la distancia más corta posible. Si está en una cama clínica, ajuste el nivel de la altura para reducir la tensión en su espalda.

¿Cómo ayudar?

- Coloque el freno a las ruedas de las camas y sillas de rueda para prevenir que se deslicen.
- Remueva las alfombras para evitar tropiezos y caídas.
- Remueva o reubique los cables eléctricos que estén en el piso.
- Utilice alfombras para bañera o calcomanías antideslizantes en la bañera y la ducha.
- Si es posible, coloque la cama cerca de un baño, o coloque una bacinilla cerca de la cama.
- No utilice zapatos o pantuflas resbalosos.
- Mantenga su espalda recta cuando esté levantando a su ser querido, y cuando se agache y se levante hágalo desde las rodillas y caderas. Manténgase lo más cerca posible y con los pies separados para tener una base firme y un buen balance/equilibrio.
- Tenga la cama eléctrica en la posición más baja.
- Pregúntele a su enfermera si considera que es apropiado usar una colchoneta para caídas.
- Mantenga los pasillos y escaleras bien iluminadas y libres de objetos, utilice luces nocturnas.
- Instale barras de apoyo cerca del sanitario y ducha/bañera.
- Este informado/atento sobre los efectos secundarios de sus medicamentos.
- Levántese lentamente cuando esté sentado o acostado para evitar mareos.
- Utilice un monitor para bebés, o alarmas de silla/cama para vigilar al paciente.
- No fume en la cama o cuando se está utilizando el oxígeno.
- Tenga detectores de humo cerca de los cuartos y haga pruebas mensualmente.
- Mantenga los radiadores/calefactores de ambiente portátiles a por lo menos tres pies de otros objetos.
- No utilice oxígeno cerca de ninguna fuente de calor.
- No utilice productos a base de petróleo, como Vaselina®, cuando esté usando oxígeno.

- Mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños.
- Siga las instrucciones de los medicamentos, verifique dos veces la posología correcta para las dosis y periodicidad.
- Utilice una buena iluminación cuando este administrando medicamentos.
- 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 tomacorrientes.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si el paciente tiene un accidente o una caída.
- Si su ser querido se queja de dolor severo.
- Si alguna parte de su cuerpo (brazo, pierna, cadera, etc.) está en una posición inusual.
- Si hay alguna secreción saliendo de la boca, oídos o nariz de su ser querido o si está sangrando.
- Si está haciendo la transferencia/traslado de su ser querido y él/ella empieza a caer, ayúdelo cuidadosamente a llegar al suelo. No intente detener o evitar la caída.

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 excreciones o secreciones contaminados visiblemente con sangre.
- Materiales desechables y no absorbentes que se hayan contaminado con sangre, productos derivados de la sangre, fluidos corporales o excreciones o secreciones contaminados visiblemente con sangre, pero que no han sido tratados con un método aprobado.

- Ejemplos de Desechos Biomédicos 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.
 - + Material descartable (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, pídale 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 líquido o sólido que sea considerado de riesgo biológico.
3. Su enfermera le instruirá en la técnica apropiada que se usa para cambiar y desechar vendajes sucios.
4. Tidewell le suministrará las bolsas rojas necesarias en donde debe colocar los insumos/artículos que son considerados desechos biomédicos.
5. El personal de Tidewell, usualmente la enfermera, removerá de su hogar las bolsas rojas
6. Si la atención del paciente incluye las inyecciones, la enfermera le instruirá con la técnica más apropiada.
7. Tidewell suministrará cajas de plástico resistentes a perforaciones, llamadas contenedores para residuos punzantes, que es utilizado para el desecho de agujas y jeringas.
8. La enfermera tapará y sellará los contenedores para residuos punzantes y los retirará de su casa una vez que hayan llegado a 2/3 de su capacidad o cuando ya no se necesiten más.

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

CUIDADOS PARA LA PERSONA QUE CUIDA AL PACIENTE, y para FAMILIARES y 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 mismo. El descanso es necesario para que usted esté en la capacidad física y emocional de brindar cuidado a su 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 sugerirle una manera más sencilla de cubrir con las necesidades del paciente 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 fresco o cambie de ambiente. Incluso tan solo una caminata por los alrededores de la casa puede 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 consumir 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 brindando cuidado a su ser querido. El equipo de Tidewell está disponible para escucharlos y discutir esos sentimientos, sabiendo que es más fácil lidiar con las emociones al compartirlas con otros. Las preocupaciones con respecto al paciente deben ser discutidas también.

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 apoyo del personal de Tidewell puede ayudarles a lograr esto.

ESPECIAL PARA LA PERSONA QUE CUIDA AL 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 sentirse 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. 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 cómo le pueden ayudar. A menudo, las personas quieren ayudar pero necesitan saber tareas específicas. Acepte ofertas. Dé las instrucciones 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 a otros da satisfacción. Satisfacer las necesidades, y compartir las tareas de cuidado que brinden comodidades al paciente usualmente nos ayudan a ver lo mejor de nosotros mismos y de 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 otras personas. 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 atravesese esta situación solo. Busque un círculo de apoyo y tome tiempo para usted mismo. Es importante planificar tiempo libre para alejarse del cuidado de otros. Celebre feriados y eventos y ocasiones especiales

Apréciese a usted mismo. Lo que usted está haciendo es muy especial. Dese crédito a usted mismo por el trabajo de cuidado que está brindando. 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 deben 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 asegurarse que usted entiende lo que ellos quieren comunicarle. Puede haber ocasiones en que la enfermera o el trabajador social usen términos médicos que no son familiares para usted. Por favor pida aclaratorias 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 se tratase de 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 récords 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.

Si usted siente en alguna ocasión que un 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.

COMUNICACIÓN 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 entre las personas que no hablan o entienden el mismo idioma. 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 pueda comunicarse con fluidez con el paciente y/o la persona que cuida del paciente.

La línea de ayuda de atención compasiva “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, sobre como ayudar a un ser querido que está sufriendo por la pérdida o en duelo, y sobre cuidado de familiares y planificación del cuidado para la salud. Se puede ofrecer además información importante bilingüe por escrito de forma gratuita. El número telefónico de la línea de ayuda es (877) 658-8896.

Otra manera en que Tidewell puede ofrecer servicios de interpretación es a través de la Línea de Idiomas de AT&T. Cada miembro del equipo de Tidewell tiene acceso a un número de teléfono que comunica con 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 lo que dice el 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 explique o le ayude a conseguir un intérprete.

TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

La relajación le puede ayudar emocional 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. Adoptar 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. Cerrar los ojos para enfocar su atención y evitar distracciones.
4. Mantener 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 actual.
5. Inicialmente, usted puede que usted quiera hacer sus ejercicios de relajación por sólo 10 minutos, e incrementar con el tiempo a 20 o 30 minutos. Esto dependerá de lo que usted se sienta cómodo.
6. 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 y está por comer.

Pasos sugeridos

Para empezar, trate de poner su cuerpo en una posición cómoda. Asegúrese que su cuerpo está firme. Cierre los ojos para bloquear cualquier distracción, y enfoque su atención en 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 su cuerpo llenándose 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 usted.

Siéntase libre de hacer modificaciones a estos pasos y cree su propia rutina de relajación que se ajuste a sus necesidades.

Contacte a un miembro de Tidewell para más información.

CUIDADOS PARA EL PACIENTE

Brindar cuidados a su ser querido puede ser gratificante, pero igualmente usted puede tener muchas preguntas acerca de cómo puede usted ayudar, qué cosas no debe hacer y cuándo debe llamar a Tidewell Hospice.

AGITACIÓN E INQUIETUD

La agitación es un síntoma común en pacientes que se acercan del final de la vida, sin embargo, usualmente sorprende a la persona que lo cuida y a la familia cuando ocurre. Un ser querido que usualmente es una persona calmada puede experimentar repentina e inesperadamente cambios de comportamiento y humor.

Así como con otros síntomas, es importante reconocer y tratar la agitación de manera precoz.

Señales y síntomas de la agitación

- Intranquilidad e incapacidad de permanecer quieto.
- Gritar y/o atacar.
- Tratar de levantarse de la cama.
- Dar golpes.

Las guías “Déjeme Enseñarle” están disponibles para usted a través de su equipo de Tidewell o en línea en ***TidewellHospice.org/patient-caregiver/patient-caregiver-education.***

- Jugar con su ropa o las sábanas.
- Solicitar frecuentemente orinar.
- Rabia.
- Confusión y/o paranoia.
- Alucinaciones.
- Insomnio.
- Dificultad para concentrarse y estar enfocado.
- Intentar ir a algún sitio, como de compras o trabajo.

¿Cómo ayudar?

- Manténgase calmado. Si usted aparenta estar ansioso, esto puede afectar el comportamiento de su ser querido.
- Llame a la Enfermera Titulada de Tidewell Hospice. La Enfermera Titulada evaluará al paciente para determinar las posibles causas de la agitación, y trabajará con usted y los miembros del equipo de cuidados paliativos para tratarla.
- Administre los medicamentos prescritos para la agitación, de acuerdo con las instrucciones para tal fin, si éstas están disponibles.
- Quédese con su ser querido para ayudarlo a mantenerse seguro.
- Háblele calmadamente a su ser querido.
- Cree un ambiente tranquilo y relajante. Esto puede hacerse disminuyendo el exceso de ruido, bajando la intensidad de las luces o poniendo música suave.
- Use crema para masajear suavemente las manos o pies de su ser querido.
- No corrija ni contradiga lo que su ser querido diga, eso puede aumentar la agitación. La siguiente información puede ser de utilidad para Tidewell Hospice:

¿Qué pudo haber provocado la agitación?

¿Cuándo comenzó la agitación?

- Por favor converse sobre esto con la enfermera cuando lo visite, o llame a Tidewell para hablar con alguien del equipo.

ANSIEDAD

La ansiedad es un sentimiento de preocupación, nerviosismo o malestar, usualmente provocado por un evento inminente o algo con una consecuencia incierta.

Señales y síntomas de ansiedad

- Sentirse nervioso.
- Frecuencia cardíaca o frecuencia respiratoria aceleradas.
- Sudoración.
- Preocupación excesiva.
- Dificultad para dormir.
- Dificultad para concentrarse.
- Dificultad para encontrarse cómodo.
- Problemas para relajarse.

Pueden existir muchas razones por las cuales una persona se siente ansiosa. Algunas causas comunes de ansiedad incluyen sensación de miedo (miedo a lo desconocido, miedo al dolor, miedo al abandono), pérdida de control o pérdida de la independencia. Adicionalmente, algunos medicamentos y productos alimenticios (por ejemplo, la cafeína que encontramos en el café y el té) pueden causar sensación de ansiedad.

¿Cómo ayudar?

- Hable con él o ella.
- Sugíerale respirar lenta y profundamente por algunos minutos.
- Ponga música relajante.
- Sugíerale a él o ella que escriba sus pensamientos o sentimientos.
- Muéstrole imágenes relajantes (por ejemplo, fotografías relajantes).
- Pídale a las visitas que vayan en otro momento.
- Cree un ambiente tranquilo y silencioso.
- Frote suavemente sus manos o pies.
- Reduzca la ingesta de cafeína.

Asistencia Respiratoria: Si la persona utiliza oxígeno, ¿él o ella lo tiene puesto? ¿Usted o alguien más lo ha revisado para cerciorarse que está funcionando adecuadamente?

Medicamentos: ¿La persona se ha tomado los medicamentos prescritos?

- Medicamento para la ansiedad
- Analgésicos
- Medicamento para la dificultad respiratoria
- Otros medicamentos

Por favor converse sobre esto con la enfermera cuando le visite, o llame a Tidewell para hablar con un miembro del equipo.

BAÑO

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

Antes de comenzar con un baño

- Si su ser querido tiene una cama eléctrica de hospital, eleve el nivel de la cama para reducir la tensión en la espalda de la persona que lo baña.
- Considere ofrecerle un analgésico prescrito, al menos 20 minutos antes del baño, para reducir cualquier molestia.

Lo que necesita:

- Guantes
- Jabón suave
- Paño para baño y toalla suave
- Bacinilla
- Loción

¿Qué hacer?

- Recolecte todos los insumos de baño antes de comenzar.
- Mantenga el cuerpo cubierto, exponiendo solo la parte del cuerpo que limpiando en el momento.

- Comience 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 del baño después de haber lavado los pies.
- Lave los genitales y glúteos utilizando agua fresca, limpiando de adelante hacia atrás, y seque bien.
- Asegúrese de secar bien todos los pliegues y hendiduras de la piel para evitar que se agrieten.
- Aplique loción en cualquier área enrojecida y frote suavemente. Aplique loción en la espalda y considere dar un suave masaje.
- 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.
- Después del baño, recuerde subir las barandillas laterales de la cama, si las tiene.

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.

PREVENCIÓN DE SANGRADO

Los pacientes pueden ser más 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 sangrados del paciente:

1. Evite usar objetos punzantes.
2. Utilice afeitadora eléctrica.
3. Utilice un cepillo dental de 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.

Si hay probabilidades de sangrado, le puede servir de ayuda tener cerca toallas de color oscuro para absorber la sangre.

Reporte cualquiera de las siguientes observaciones a su enfermera:

1. Sangre en la orina, heces, esputo o vómito.
2. Heces oscuras (como alquitrán).
3. Vómito que sea marrón oscuro o rojo claro.
4. Sangrado de la nariz (uno que sea difícil de controlar).
5. Múltiples moretones.
6. Abundantes marcas pequeñas rojas-moradas bajo la piel.

En caso de sangrado, 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.

El término médico para referirse a la dificultad o problemas respiratorios es disnea. Es posible que usted escuche también que se le diga falta de aire, difícil respirar, pecho pesado o no obtener suficiente aire.

Esta sensación de tener dificultad para respirar puede ser muy aterradora y puede hacer que su ser querido se siente ansioso. Hay algunas cosas que usted, y otras personas, pueden hacer para ayudar al paciente cuando ocurre esta sensación de falta de aire.

¿Cómo ayudar?

- Posicionamiento adecuado. Mantenga al paciente sentado erguido e inclinado levemente hacia adelante o de pie inclinado levemente hacia adelante.
- Mantenga la habitación a una temperatura fresca con aire circulando (utilice un ventilador).
- Asegúrese que el área este en calma y paz, para que permita que el paciente se relaje.
- Detenga cualquier actividad que esté realizando y permita que la persona descanse.
- Asistencia Respiratoria: Si la persona utiliza oxígeno, ¿él o ella lo tiene puesto? ¿Usted o alguien más lo ha revisado para cerciorarse que está funcionando adecuadamente? Sugiera intentar respirar con los labios fruncidos (oler las rosas, soplar la vela).

Medicamentos: ¿La persona se ha tomado los medicamentos prescritos?

- Medicamentos para la ansiedad

- Analgésicos
- Medicamentos para problemas respiratorios
- Otros medicamentos

Por favor converse sobre esto con la enfermera cuando le visite, o llame a Tidewell para hablar con un miembro del equipo.

ESTREÑIMIENTO Y DIARREA

Estreñimiento

El estreñimiento es una condición del sistema digestivo que ocurre cuando las heces se endurecen dentro de los intestinos y/o son difíciles de expulsar.

Algunas de las causas del estreñimiento

- No beber suficiente agua.
- No ingerir suficiente fibra en su dieta.
- Algunos medicamentos.
- Falta de actividad física.
- Ralentización del sistema digestivo como consecuencia del envejecimiento.
- Ciertas enfermedades, tales como la enfermedad de Parkinson y la diabetes.

Es importante tener evacuaciones regulares, aun cuando la persona este comiendo sólo pequeñas cantidades de comida. La enfermera y médico de Tidewell pueden trabajar con usted para encontrar un plan para prevenir proactivamente el estreñimiento, o si la persona ya lo tiene, conseguir un tratamiento efectivo para el estreñimiento. Infórmele a la enfermera sobre todos los medicamentos que se están utilizando, tanto de venta libre como los prescritos.

Intervenciones que pueden prevenir o tratar el estreñimiento

- Jugo de ciruelas pasas
- Ablandador de heces
- Laxante en tabletas
- Laxantes líquidos

- Polvos de fibra que se añaden a las bebidas
- Supositorios
- Enemas

La detección temprana del estreñimiento le permite tener intervenciones menos invasivas y evita posibles molestias futuras.

Hable con la enfermera de Tidewell si:

- El paciente no ha evacuado 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 pueden ser un problema para pacientes de cuidados paliativos. Si presenta diarrea, mantenga un registro de cuan seguido ocurre e informe a la enfermera de Tidewell.

¿Cómo ayudar?

- Ofrezca la bacinilla o ir al inodoro por lo menos cada dos horas, o más seguido si fuese necesario.
- Incremente la ingesta de líquidos y promueva que beba en sorbos lentamente.
- Ofrezca al paciente jugos de frutas claras (pero no la fruta), así como agua. Evite bebidas con cafeína (incluyendo refresco, café y té).
- De frecuentemente al paciente pequeñas porciones de comida, tales como avena, fresas, papas, melocotones, peras, bananas, arroz blanco, compota de manzana o pan tostado/galletas de soda, gelatina y/o mantequilla de maní cremosa o suave.
- Verifique con la enfermera que se ha descontinuado el uso de laxantes y ablandadores de heces.
- Después de cada evacuación de heces blandas, lave el área rectal con agua y jabón suave y aplique loción protectora para la piel.
- Asegúrese que la bacinilla o inodoro está listo, disponible y cerca.
- Si el paciente no puede levantarse de la cama, colóquelo en una posición que esté sentado para defecar, elevando la cabecera de la cama.
- No deje al paciente por largos periodos de tiempo en la bacinilla/inodoro.
- Siempre lávese las manos después de utilizar el sanitario, bacinilla o inodoro.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si hay sangre en las heces.
- Si hay náuseas o vómitos.
- Si ha aumentado el dolor abdominal.

Receta Saludable para Evacuar

½ taza de compota de manzana

½ taza de jugo de ciruelas pasas

½ taza de salvado/afrecho

¼ taza de miel (omite si es diabético)

Mezcle todos los ingredientes y almacénelos cubiertos en el refrigerador

Tome 1 a 2 cucharadas, 1 a 2 veces al día

Beba 1 taza de cualquier líquido caliente después de ingerir la mezcla.

FATIGA

¿Qué es la fatiga?

La fatiga es la sensación de estar cansado física, mental y emocionalmente. Esto significa tener menos energía para hacer las cosas que usualmente hace o quiere hacer. La fatiga en pacientes de cuidados paliativos es diferente a la fatiga cotidiana, la cual es usualmente temporal y puede aliviarse con descanso. El descanso puede que no siempre alivie la fatiga de un paciente de cuidados paliativos. Este tipo de fatiga puede ser tan angustiante como el dolor, las náuseas, los vómitos 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, medicamentos, mala alimentación e inactividad.

Educación

Al comprender qué es 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 autoayuda que reducen la fatiga

- Priorice las actividades de acuerdo con la importancia que tengan 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.
- Utilice 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.
- Mantenga un equilibrio 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 con lo contrario, provea una dieta balanceada que incluya proteínas y una cantidad adecuada de líquidos de acuerdo con los niveles de tolerancia del paciente.

RETENCIÓN DE LÍQUIDO

Los pacientes usualmente retienen líquidos en áreas como las piernas, tobillos, pies y manos. Esto es conocido bajo el nombre de edema. Un médico 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 alimentación y bajos niveles proteicos. Las proteínas ayudan a mantener las 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 largos períodos de tiempo, existe una mayor probabilidad de inflamación.
- Ciertos tipos de cáncer pueden causar edemas.

¿Cómo ayudar?

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 muy ajustada, cinturones, medias, anillos o zapatos.
3. Puede ser de ayuda el evitar el consumo de 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 de la cama.

COMEZÓN

La comezón puede traer como consecuencia 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.

¿Cómo ayudar?

- Aplique cremas corporales que sean a base de agua, 2 a 3 veces al día, especialmente después del baño cuando la piel aún esté húmeda.
- Utilice agua tibia en vez de agua caliente a la hora del baño.
- Agregue bicarbonato de sodio o aceites en el agua de baño del paciente.
- Lave la piel con cuidado utilizando un jabón suave.
- Utilice bicarbonato de sodio en vez de usar 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 a una temperatura 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 medicamentos para la comezón según las órdenes del médico.

No haga lo siguiente:

- No utilice 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.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si se desarrolla una erupción.
- Si la piel está roja y caliente al tacto.
- Si se desarrollan llagas en la piel.
- La comezón está causando malestar.

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 también estará disponible para ofrecerle 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 que se retire 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.
- Utilice 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.

¿Cómo ayudar?

- Para tragar más fácilmente las pastillas, humedezca la boca con agua, o agregue las pastillas a un pudín o compota 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 o cortadas.
- 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 lentamente por un lado de la boca.
- 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 educativo que viene con los medicamentos (prospecto).

Paquete de Confort

Si se le entrega un kit de confort en su residencia, manténgalo cerrado y en el refrigerador (separado de los alimentos de la familia). La enfermera de Tidewell le dará directrices e instrucciones para el uso de éste, 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. La higiene bucal puede ayudar también con la boca seca, una incómoda condición que puede ser producida como consecuencia de respirar por la boca, por la oxigenoterapia, mala higiene bucal, como un efecto secundario de algún medicamento o por una complicación de radioterapia. Si la persona está en capacidad, permítale hacer su propia higiene bucal.

¿Cómo ayudar?

- Eleve la cabecera de la cama y coloque un paño limpio debajo del mentón del paciente.
- Remueva las dentaduras postizas y colóquelas en un recipiente 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 escupa de manera alterna.
- Termine con agua a temperatura ambiente y/o enjuague bucal.
- Si se removieron dentaduras postizas, cepíllelas con pasta de dientes o límpielas con producto especial para su limpieza antes de colocarlas de vuelta en la boca limpia del paciente.
- Las 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 un paño limpio y aplique un bálsamo labial sin derivados del petróleo, para prevenir resequedad. Reaplique el bálsamo labial frecuentemente durante el día.

Los hisopos de espuma para higiene bucal (Toothettes®) pueden ser más fáciles de usar que un cepillo de dientes. Puede obtenerlos a través del equipo de Tidewell. Siga las mismas instrucciones de uso que un cepillo de dientes.

Si su ser querido está inconsciente o no es capaz de tragar o sentarse, pregúntele a la enfermera de Tidewell acerca de las instrucciones especiales de higiene bucal.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si su ser querido desarrolla irritación en la garganta o llagas en la boca.
- Si se observan manchas blancas en la lengua, encías o en el paladar.

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 está planeando hacer.
2. Muévase lentamente.
3. Eleve la cabecera de la cama y haga que el paciente se voltee viendo 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 estar sentado.
5. Tenga la silla ubicada 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 recta, 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. Invierta los pasos y repítalos 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 al ancho de sus hombros.
3. Pida al paciente que coloque 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 está estable.

Cómo ayudar al paciente a moverse 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 colóquelo en dirección hacia el pie de la cama.

PÓNGALE LOS FRENO

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. Trate que el paciente esté lo más cómodo posible 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. Sostenga al paciente colocando un brazo alrededor de su cintura o tome su ropa a nivel de la cintura.

1. Camine a un lado del paciente.
2. Si el paciente utiliza oxígeno, el tubo debe sujetarse a un lado del paciente y apartado de los pies.
3. Permita al paciente marcar el ritmo al caminar.
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 los equipos con agua y jabón. Seque completamente el equipo con una toalla antes que el paciente lo use.
- El uso de un centro de cama desechable o una funda de almohada en el asiento de la 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 está roto o agrietado.

Cómo usar una silla para ducha o taburete de bañera

Una silla para ducha o taburete 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 del equipo específico que deberá usar en su baño.

Consejos útiles para seguir cuando use la silla para la ducha o el taburete de bañera:

- Nunca permita que el paciente use la silla para ducha o el taburete de bañera mientras esté solo en su residencia.
- Por razones de seguridad, remueva todas las alfombras de baño.
- Limpie el taburete o silla con desinfectante para baños, y asegúrese de enjuagar todo el jabón 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 baranda 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 baranda lateral, para brindar 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 baranda.
7. Posicione firmemente una almohada detrás del paciente para dar soporte en la espalda.
8. Coloque otras almohadas pequeñas o toallas dobladas entre las rodillas y 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 barandas 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 extragrande 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 baranda lateral del lado donde usted ha estado trabajando, muévase al otro lado, baje la baranda lateral de ese lado y ayude al paciente a darse la vuelta y colocarse en el doblez de la sábana de tracción.
3. Enderece la sábana, estirando 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. A la cuenta de tres, eleve y mueva al paciente hacia la cabecera.

Cómo cambiar las sábanas con el paciente en la cama

El mejor momento para cambiar las sábanas es justo después del baño. De igual manera, usted debe revisar periódicamente que la cama no tenga migas, arrugas o esté húmeda, ya que pueden hacer que el paciente este incómodo en la cama y pueden contribuir a la ruptura de la piel.

- Deje una almohada en la cama y colóquela debajo de la cabeza del paciente. Mantenga el cuerpo cubierto con una sábana suelta o una cobija liviana.
- Si está cambiando las sábanas de una cama eléctrica, súbala a una altura que le resulte cómoda para usted trabajar a un lado.
- Ayude a su ser querido a rodarse a un lado de la cama. Si está en una cama clínica, asegúrese que la baranda lateral del lado al que el paciente se está volteando está elevada.
- Trabaje desde el lado donde la espalda de su ser querido este viendo hacia usted. Suelte las sábanas de ese lado y enrolle la sábana de fondo hacia el medio de la cama.

- Coloque una sábana nueva en la cama, con el medio de la sábana en la mitad de la cama. Si está utilizando una sábana o centro de cama desechable para incontinencia, colóquelos de la misma manera como estaban.
- Ajuste debajo del colchón los lados, la parte superior e inferior de las sábanas limpias en el lado en el que está trabajando, y luego enrolle el resto de las sábanas hacia el medio de la cama, metiéndola debajo de la espalda y piernas del paciente.
- Haga que el paciente se voltee hacia usted por encima de las sábanas dobladas y hacia el lado limpio de la cama. Si hay baranda lateral, súbala antes de moverse al otro lado de la cama.
- Retire las sábanas sucias.
- Desenrolle las sábanas limpias y ajústelas debajo del colchón por los lados, la parte superior e inferior de la cama por el otro lado.
- Posicione al paciente como le ha enseñado la enfermera, cubriéndolo con una sábana limpia o una cobija si su ser querido así lo desea. Si el paciente prefiere estar en una posición de lado, recuerde utilizar almohadas entre las rodillas. Si su ser querido prefiere estar acostado sobre su espalda, tome en consideración colocar una almohada debajo la parte baja de las pantorrillas para elevar los talones.

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 baranda lateral del lado opuesto elevada, gire al paciente hacia 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. Suba la baranda lateral del otro lado de la cama. Manténgase cerca para escuchar si lo llaman, o deje una campana disponible.
7. Cuando el paciente haya terminado, retírelo de la bacinilla. Tenga cuidado de no voltearla.
8. Ayude al paciente a limpiarse y séquelo con cuidado.
9. Vierta los desechos en el sanitario y limpie la bacinilla.
10. Recuerde siempre verificar que el paciente esté cómodo. Igualmente, asegúrese que las barandas laterales estén elevadas.

NÁUSEAS Y VÓMITOS

Las náuseas pueden presentarse aún cuando una persona no esté pensando en comida, y los vómitos puede ocurrir aún cuando no haya comida en el estómago. Las náuseas y los vómitos pueden ser un problema, especialmente en los primeros días después de haber comenzado un nuevo tratamiento con analgésicos. Los vómitos frecuentes pueden causar que los pacientes inhalen partículas de comida o deshidratarse, así que pida ayuda a la enfermera de Tidewell si experimenta náuseas o vómitos.

- Si las náuseas se presentan sólo entre comidas, dele al paciente comidas frecuentemente en porciones pequeñas, meriendas antes de dormir, y déjele comida al alcance de 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. Sírvale otras fuentes de proteína.
- 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.
- Brinde una buena higiene bucal.

Si el paciente está vomitando

- Si el paciente está en cama, asegúrese de colocarlo de lado para que no vaya a inhalar el vómito.
- 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.

No haga lo siguiente:

- 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 durante cuatro a ocho horas, después de ese período comience la alimentación con líquidos claros.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si está preocupado que el paciente haya inhalado partículas de vómito.
- Si hay vómitos más de tres veces en una hora, durante 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 débil o mareado fuera de lo usual.
- Si el paciente pierde el conocimiento.

NUTRICIÓN y RECETAS

Existen muchas razones por las que pueden disminuir el apetito y la ingesta de comida. Aun cuando un enfoque amable y alentador pueden ayudar, debemos respetar la decisión del paciente. Tidewell Hospice recomienda que no obligue a la persona a comer y no le recuerde constantemente acerca de su disminución de apetito.

Otras maneras de alentar al paciente a que coma incluyen servir las comidas en un ambiente tranquilo, cómodo e iluminado. Cuando sea posible, coma en la habitación con su ser querido. Elimine olores desagradables y no programe procedimientos desagradables cerca de la hora de las comidas.

¿Cómo ayudar?

- Realice higiene bucal al paciente antes y después de cada comida para refrescar la boca y estimular las papilas gustativas.
- Aproveche los desayunos para que el paciente coma, ya que a medida que transcurre el día el apetito va disminuyendo.
- Suministre los analgésicos en un horario que ayude a disminuir el malestar antes y durante las comidas. Por ejemplo, suministre los analgésicos 30 minutos antes de la hora de comer.
- Mantenga la cabecera de la cama en una posición elevada para promover la digestión, durante 15-30 minutos después de las comidas.
- Ajuste la dieta si su ser querido ya no puede utilizar sus dentaduras postizas. Los alimentos suaves, pequeños o del tamaño de un bocado se pueden ablandar con cremas o salsas.
- Informe a la enfermera de Tidewell si las náuseas son un problema. La enfermera puede solicitar al médico que ordene un medicamento para reducir las náuseas.

- Ofrezca pequeñas comidas frecuentemente y deje una merienda alta en proteínas y una bebida en la mesa a un lado de la cama. Tidewell puede suministrarle información y recetas para suplementos de alto contenido proteico.
- Tome en consideración las solicitudes del paciente. Por ejemplo, si el paciente le pide un helado para el desayuno, esté abierto para aceptar esto.
- Si el paciente está acostado completamente, eleve la cabecera de la cama antes de comenzar la comida.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si su ser querido no es capaz de tragar.
- Si su ser querido refiere dolor al tragar.
- Si su ser querido tiene náuseas o vómitos.

Receta de Super Malteada

INGREDIENTES:

Base (utilice ½ a 1 taza de uno de los siguientes ingredientes)

- Leche entera
- Leche fortificada*
- Suplemento alimenticio de su preferencia, tal como Boost® o Ensure®
- Leche y crema desnatadas
- Saborizante congelado (utilice ½ a 1 taza de uno de los siguientes ingredientes)
- Helado, para consumir calorías adicionales utilice una marca que tenga 300 calorías por cada ración de ½ taza, como Häagen-Dazs®
- Sorbete
- Sorbete de fruta (sin lactosa)
- Tofutti® (sin lactosa) o “so Delicious” (libre de lácteos, sin lactosa)
- Concentrado de jugo de frutas congelado o frutas congeladas (sin lactosa)

Complemento calórico y proteína adicional (use 2 a 4 cucharadas de uno de los siguientes ingredientes)

- Huevo líquido pasteurizado, o sustituto de huevo

- Leche entera en polvo
- Proteína de suero y/o huevo en polvo
- Mantequilla de maní
- Leche fortificada*

Saborizantes y añadidos calóricos (use ½ a 1 cucharadita de uno de los siguientes ingredientes)

- Extracto de vainilla u otra esencia
- Sirope de chocolate (1 a 2 cucharadas)
- Gránulos de café instantáneo
- Mezcla de cacao
- Canela o nuez moscada

Coloque todos los ingredientes en una licuadora y mezcle bien. Tome en consideración añadir algún adorno favorito para darle apariencia de “fuente de soda” a la malteada: cerezas, chocolate rallado, crema batida y/o un barquillo.

Receta para Leche Fortificada

INGREDIENTES:

- 1¹/₃ tazas de leche entera en polvo
- 2 tazas de leche entera
- Mezcle la leche en polvo con la leche líquida en una licuadora, hasta que esté muy bien mezclada. Refrigere. Esta receta se puede duplicar.

Batido Especial

INGREDIENTES:

- ½ taza de jugo de naranja, piña, manzana, arándano o cualquier sabor de jugo favorito.
- 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 Tofutti® o “so Delicious”)

Asegúrese que la porción de cada ingrediente sea del tamaño de una pelota de golf o más pequeño. Colóquelos en una licuadora y mezcle por 30 segundos en velocidad rápida. Detenga la licuadora y libere cualquier pedazo grande que haya quedado atrapado en el fondo y licúe por 30 segundos adicionales.

Saborizante para Batido Congelado y Suplementos (opcional) Suplementos proteicos (escoja uno)

- $\frac{3}{4}$ taza de yogurt hecho con leche entera
- $\frac{3}{4}$ taza de leche de soya
- $\frac{3}{4}$ taza de leche
- 1 porción de proteína en polvo
- 2 cucharadas de leche descremada en polvo
- Licúe bien.

Saborizante para Batido Congelado y Suplementos (opcional) Suplementos proteicos (escoja uno)

- $\frac{3}{4}$ taza de yogurt YoBaby® u otro yogurt hecho con leche entera
- $\frac{3}{4}$ taza de leche de soya
- $\frac{3}{4}$ taza de leche
- 1 porción de proteína en polvo
- 2 cucharadas de leche descremada en polvo
- 2 cucharadas de mezcla de desayuno instantáneo reconstituido (Carnation Instant Breakfast®)

Saborizantes, fibra y otro potenciador de calorías (escoja máximo dos)

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

*Leche fortificada: $1\frac{1}{3}$ tazas de leche entera en polvo, 2 tazas de leche entera. Licue la leche en polvo con la leche líquida hasta que esté muy bien mezclada. Refrigere. La receta puede duplicarse.

TERAPIA PARA EL DOLOR

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

¿Qué es el dolor?

El dolor es una sensación incómoda 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 mantener informado al equipo de cuidados de Tidewell con la siguiente información:

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

Existen diferentes tipos de dolor y diferentes medicamentos para manejarlos.

Para dolor suave a moderado, se pueden ordenar medicamentos de libre venta o con prescripción médica.

Para dolor moderado a severo, la enfermera recibirá órdenes del médico para los medicamentos.

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 neuropáticos se pueden describir como un hormigueo, cosquilleo o ardor, y los 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, palpitación, hormigueo, presión, tensión.

Tipos de analgésicos

La mayoría de los medicamentos para aliviar el dolor se administran de forma oral. Si el paciente presenta dificultad para tragar y no puede tomar una pastilla o líquido, pregunte al médico acerca de otras opciones, tales como:

- Supositorios
- Líquidos concentrados que se toman debajo la lengua
- Parches para la piel
- Fluidos intravenosos o subcutáneos

Algunos medicamentos son de acción prolongada, que significa que pueden administrarse regularmente y actúan por largos períodos de tiempo. Algunas veces, los pacientes pueden experimentar dolor aún cuando estén usando analgésicos de acción prolongada. La enfermera puede referirse al dolor como irruptivo. El médico puede ordenar analgésicos de acción más corta para tratar el dolor irruptivo.

Posibles efectos secundarios de los analgésicos

Muchos medicamentos tienen efectos secundarios, pero no todas las personas los padecen. Algunos de los efectos secundarios más comunes de los medicamentos para el dolor son:

- Estreñimiento
- Somnolencia
- Náuseas y vómitos

Es importante comunicarle a la enfermera de Tidewell si el paciente experimenta cualquiera de esos efectos secundarios. Puede ser necesario administrar medicamentos adicionales para controlar los efectos secundarios.

¿Cuándo tomar analgésicos?

Para ayudar a que los analgésicos sean más efectivos, el paciente debe:

- Tomar el analgésico regularmente según 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, puede ser que el paciente necesite tomar dosis adicionales de medicamento 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 siente dolor, es más difícil controlarlo.
- El objetivo de los analgésicos es prevenir o controlar 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 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 impedir que una persona esté activa, que duerma bien, que se alimente y que 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 lo mejor posible, para poder alcanzar una calidad de vida óptima.

La clave para obtener alivio es hablar con el médico y la 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 actual?
- ¿Cuál es el objetivo de controlar el dolor?

Solicite a su enfermera de Tidewell un Registro de Manejo del Dolor para llevar la información del dolor del paciente.

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

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS ANALGÉSICOS

Entender los efectos secundarios de los analgésicos opioides es esencial para poder ayudarle a sentirse seguro y a gusto al suministrarle estos medicamentos a su ser querido. La buena noticia es que no todas las personas sufren los efectos secundarios de los analgésicos. De hecho, la mayoría de los efectos secundarios se pueden prevenir. Los efectos secundarios más comunes son somnolencia, estreñimiento, náuseas y vómitos. Algunos de los más leves, como las náuseas, comezón o somnolencia, a menudo desaparecen después de unos días, a medida que el cuerpo se acostumbra al medicamento.

Somnolencia

Los analgésicos pueden causar somnolencia al comienzo del tratamiento, pero usualmente ésta desaparece después de unos días. Si el dolor no ha permitido que el paciente duerma bien, es probable que, durante los primeros días del nuevo tratamiento del analgésico, la persona duerma más mientras va recuperando el sueño perdido. La somnolencia también va disminuyendo a medida que el cuerpo se va acostumbrando al nuevo medicamento. Tenga especial cuidado y más precaución al comenzar a administrar un analgésico nuevo. No permita que el paciente realice actividades que demanden que esté alerta, hasta tanto usted sepa cómo le afecta el medicamento. Si el medicamento no está aliviando el dolor, el mismo dolor puede ser el que está agotando al paciente.

Estreñimiento

Los analgésicos causan estreñimiento en la mayoría de las personas. Esto se debe a que los medicamentos para el dolor ralentizan el movimiento de las heces a través del tracto intestinal, lo que permite al cuerpo absorber mayor cantidad de agua y las heces se endurecen. El cuerpo no desarrolla una tolerancia al estreñimiento por los opioides, pero el estreñimiento puede prevenirse o controlarse usualmente. Es mejor empezar a tomar un laxante, ablandador de heces o tratamientos para mantener los intestinos en movimiento cuando una persona comienza un tratamiento con analgésicos. La enfermera de Tidewell deberá suministrarle información sobre ablandadores de heces y laxantes, incluyendo la periodicidad y cantidad que el paciente debe tomar.

Náuseas y Vómitos

Las náuseas y los vómitos causados por los analgésicos usualmente desaparecen por sí mismos después de unos días de haber comenzado el tratamiento. Si su ser querido presenta más náuseas cuando está de pie o caminando, pero no cuando está acostado, manténgalo acostado en la cama por una hora aproximadamente luego de tomar los analgésicos. Este tipo de náuseas se asemeja al mareo por movimiento. Si el dolor como tal es el que está provocando las náuseas, al tomar el analgésico usualmente desaparecen las náuseas. Se pueden prescribir medicamentos para aliviar las náuseas, en caso de ser necesario. El estreñimiento también

puede empeorar las náuseas. Algunas personas piensan que son alérgicas al analgésico si sienten náuseas luego de tomarlos. Las náuseas y vómitos, sin otros síntomas, usualmente no son reacciones alérgicas.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si el medicamento no está aliviando el dolor.
- Si el paciente está presentando algún efecto secundario y necesita ayuda con el manejo de esos efectos secundarios.
- El paciente no puede retener alimentos o líquidos por un día completo.
- Cuando las náuseas duren más de unos pocos días.
- Cuando el paciente se siente muy adormecido para realizar actividades normales luego de haber tomado los medicamentos durante unos días.
- Si el paciente está tomando otros medicamentos que también pueden causar somnolencia.
- Antes de tomar algún laxante o ablandador de heces adicional.
- Si el paciente aún se siente estreñido luego de probar todas las medidas arriba descritas, o si no ha podido evacuar por dos o más días

CONVULSIONES

Las convulsiones pueden aparecer como espasmos 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 durante el tiempo que dure.

¿Cómo ayudar?

- MANTENGA LA CALMA
- Proteja al paciente de lesiones de la siguiente manera:
 - Ayude al paciente a acostarse en el piso o cama si se encuentra de pie.
 - Cubra las barandas laterales de la cama (use toallas, cobijas, almohadas).
 - Remueva objetos filosos o duros que estén cerca del paciente.
 - Ayude al paciente a respirar, haciendo lo siguiente:
 - Voltee la cabeza a un lado si se presentan secreciones durante la convulsión.
 - Suelte la ropa que pueda estar apretando el cuerpo, como cinturones o corbatas.
 - Coloque algo suave bajo la cabeza del paciente.
 - Llame a Tidewell.
 - Permita que el paciente descanse luego que haya cesado la convulsión.

No haga lo siguiente:

- Forzar algún objeto entre los dientes.
- Colocar sus dedos en la boca del paciente.
- Interferir con los movimientos del paciente, a menos sea esencial para la seguridad del paciente.

CUIDADO DE LA PIEL Y PREVENCIÓN DE ESCARAS

Cuando algunas partes del cuerpo no reciben suficiente oxígeno, se producen problemas en la piel o se desarrollan escaras y el tejido en esa área muere.

Estar en una cama o silla de ruedas por largos períodos de tiempo ocasiona presión en las áreas de contacto, propiciando que estas desarrollen heridas en la piel. Estas áreas pueden empeorar 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.

¿Cómo ayudar?

- Cuando este en la cama, cambie al paciente de posición cada dos horas.
- Cuando esté en una silla, cambie al paciente de posición cada 15-30 minutos.
- Brinde atención para la incontinencia cada dos horas y cuando el paciente se haya ensuciado.
- Alivie la presión utilizando almohadas.
- Aplique crema protectora según se lo hayan indicado.
- Informe a Tidewell acerca de cualquier cambio en la piel, dolor, enrojecimiento y nuevas heridas.
- Cambie el vendaje de las heridas según vaya necesitándose.

Verifique diariamente en la hora del baño si el paciente tiene áreas enrojecidas en la piel. Si las áreas de presión se tornan rojas, informe a la enfermera de Tidewell. Aun con el mejor de los cuidados, pueden ocurrir rupturas en la piel. 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 Hospice?

- Si la piel esta agrietada, tiene ampollas o tiene un roto.
- Si la herida tiene mal olor.
- Si la herida está supurando.

PROBLEMAS PARA TRAGAR

Los problemas para tragar pueden ocurrir con ciertas enfermedades o cuando la condición del paciente se deteriore. Informe a la enfermera si nota que su ser querido tiene problemas para tragar (por ejemplo, dificultad para tragar comida o líquidos sin dar arcadas, toser, escupir o tener dolor al tragar).

¿Cómo ayudar?

- Cambie la dieta por una de alimentos líquidos o muy suaves.
- Licue las sopas y estofados en una licuadora antes de servirlos.
- Añada cremas o salsas a los alimentos secos.
- Siente al paciente derecho en una silla en frente a la mesa, o eleve la cabecera de la cama cuando vaya a comer.
- Tomar bebidas carbonatadas con las comidas puede ser de ayuda.

No haga lo siguiente:

- No fuerce al paciente a comer cuando esté teniendo dificultad para tragar.
- Evite alimentos que requieran masticarse mucho, tales como carnes, caramelos masticables, frutas o vegetales enteros y crudos.
- Evite comidas o bebidas picantes o muy condimentados.
- Evite bebidas alcohólicas, frutas o bebidas cítricas, galletas saladas, nueces o papas fritas.

Ciertos alimentos o agentes espesantes comerciales pueden ayudar a espesar líquidos para tragar más fácilmente, tales como gelatina, tapioca, harina o almidón de maíz, pure de vegetales y puré de papas, cereales infantiles en polvo, papas instantáneas y espesantes comerciales.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si el paciente está tosiendo, atragantado o tiene dolor de garganta.

ELIMINACIÓN DE ORINA

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

Si algunas de estas condiciones se presentan, se pueden considerar diferentes opciones como pañales para adultos, 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.

¿Cómo ayudar?

- Ofrezca todo tipo de líquidos al paciente (el té, el café y el jugo de arándanos tienen propiedades diuréticas, pero incluya todo tipo de líquidos).
- Ayude a estimular el flujo de orina encendiendo un grifo de agua, poniendo agua tibia sobre las manos y genitales, haciendo que el paciente beba un vaso de agua o masajeando suavemente en la parte baja del abdomen sobre la vejiga.

No haga lo siguiente:

- 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 Hospice?

- Si el paciente no orina en 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?

Un 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 poca cantidad de agua para aguantar el tubo en la vejiga. Una vez que la enfermera conecta el tubo a una bolsa de drenaje, la orina comenzará a salir hacia la bolsa.

Cosas que recordar acerca del catéter urinario

- 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.
- Vierta la orina en una botella plástica de leche o de jugo vacía. Limpie la botella entre cada uso.

Cosas que necesita para el cuidado del catéter

- Agua tibia en un recipiente.
- Paño pequeño y 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 con cuidado 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 tanto como sea necesario, enjuagando bien.
- Seque cuidadosamente.
- 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.
- A Siempre coloque la bolsa de drenaje por debajo del nivel de la vejiga para ayudar a que drene la orina.
- Lávese las manos.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si se presentan signos de enrojecimiento o irritación de la piel alrededor del área donde el catéter entra al cuerpo.
- Si se presentan cambios en el color y olor de la orina.
- No hay orina en la bolsa luego de ocho horas.

Irrigación del 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.

* * * POR FAVOR LLAME A LA ENFERMERA ANTES DE INTENTAR IRRIGAR EL CATÉTER * * *

Lo que va a necesitar para irrigar el catéter:

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

¿Cómo se irriga el catéter?

- Siempre llame a la enfermera antes hacer la irrigación por primera vez.
- Lave bien sus manos.
- Coloque un protector de cama impermeable debajo de la zona de trabajo para proteger las sábanas de la orina que se pueda derramar.
- Vierta la solución salina estéril en el contenedor de irrigación (alrededor de 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 de su capacidad con solución salina estéril del contenedor. Coloque 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.
- Coloque la tapa a la jeringa y deséchela.
- Vuelva a conectar el catéter a la bolsa de drenaje y a los tubos.
- Deseche la orina y toda solución salina no utilizada en el inodoro.
- Lave sus manos.

MANEJO SEGURO DE LOS MEDICAMENTOS

Los medicamentos deben ser siempre almacenados adecuadamente en un lugar seguro y protegido, fuera del alcance de los niños, mascotas o personas no autorizadas a manipularlos. Nunca comparta los medicamentos. Legalmente, los medicamentos son prescritos para ser utilizados únicamente por el paciente. El paciente y/o sus familiares son responsables de la seguridad de los medicamentos recetados, cuando están en su sitio de residencia. Se recomienda, siempre que sea posible, almacenar los medicamentos en su envase con las etiquetas originales, y así evitar confusiones con relación a las indicaciones o identificación de los medicamentos.

Por favor contacte a la enfermera de Tidewell si tiene alguna duda o preocupación en referencia al almacenaje, seguridad o administración de los medicamentos.

SI USTED DEJA SU RESIDENCIA

Puede que llegue el momento en que se torne necesario que el paciente deje su casa, como por ejemplo, para recibir atención en una Casa o Centro de Atención de Tidewell Hospice.

Para que usted pueda estar preparado para mudarse de su residencia, 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, pasta dental, desodorante, insumos para afeitarse, otros artículos de tocador.
- Artículos que no son medicinas: bálsamo labial, talco, atomizador de cuerpo.
- Su enfermera le ayudará a determinar cualquier medicamento que necesite llevar consigo.

- Fotos especiales, libros y artículos personales.
- Artículos favoritos que le proporcionan comodidad, como almohadas o mantas.
- Ropa cómoda, pijamas, 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

La comida es alimento para el cuerpo y para el alma. Es también una de las maneras en que expresamos amor y consuelo a nuestros seres queridos.

Durante los tiempos de gran angustia, las familias usualmente recurren a tradiciones familiares para proporcionar alivio y expresar su amor, y una de estas tradiciones a menudo involucra la comida. Al final de la vida, sin embargo, muchas personas ya no sienten deseos de comer o tomar nada. Cuando su ser querido deja de comer o beber usted puede que se pregunte cómo puede mostrarle que le importa. Rechazar alimentos y bebidas es uno de los síntomas del proceso de la muerte natural y no su causa. Entre los efectos secundarios de la deshidratación se encuentran la sed y resequedad en la boca, y ambos pueden ser aliviados proporcionando higiene bucal a fondo y recurrentemente. Ésta es una oportunidad donde usted puede demostrar, de una manera nueva, que se preocupa por su ser querido.

Para la mayoría de las personas, los alimentos y bebidas no aumentan la calidad o el tiempo de vida. De hecho, forzar a alguien a comer o beber al final de la vida puede causarle incomodidad, incluyendo dificultad para respirar, distensión abdominal, gases, náuseas, vómitos o diarrea. Adicionalmente, los músculos que se utilizan para masticar y tragar se debilitan al final de la vida, causando dificultad para tragar y posiblemente un atragantamiento.

Si usted tiene alguna pregunta referente a la ingesta de alimentos y bebidas de su ser querido, contacte a su enfermera de Tidewell. Como cuidador, hay diferentes maneras en las que puede proporcionar bienestar nutricional a su ser querido.

¿Cómo ayudar?

- Deje que su ser querido decida si quiere, o no, comer o beber algo.
- Ofrézcale pequeñas porciones de comida o refrigerios.
- Coma con su ser querido.
- Ofrezca alimentos sólidos y líquidos de una manera balanceada.
- Ofrezca alimentos blandos para disminuir el esfuerzo de masticar y tragar.

- Ofrezca pequeños trozos de hielo, jugo congelado o paletas heladas. Muchas personas encuentran esto refrescante.
- Coloque a su ser querido en una posición vertical para comer o beber.
- Realice una higiene bucal antes y después de cada comida o merienda.
- Evite alimentos fritos o pesados para digerir.
- Evite alimentos con olores fuertes.

Converse con su equipo de Tidewell sobre cualquier pregunta o duda que tenga en referencia al cambio de hábitos alimenticios o de ingesta de líquidos de su ser querido. La sección “Nutrición” de la Guía de Recursos del Paciente y Familiares, tiene recetas fáciles de hacer de merengadas y batidos.

¿Cuándo llamar a Tidewell Hospice?

- Si su ser querido deja de comer y beber por completo y a la vez por más de 24-48 horas.
- Si usted cree que su ser querido se ha atragantado con comida o líquido.

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 manera 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 lo que respecta a lo físico, el cuerpo comienza su proceso final de ralentizarse 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, puede que 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 simple guía 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, cómo 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 le 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 sólo 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 sólo actuar naturalmente. Se pueden hacer y compartir recuerdos especiales durante este período.

DE UNO A TRES MESES ANTES DE LA MUERTE

Disminución 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 del 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. Puede que le escuche decir: "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 heladas pueden ser refrescantes en la boca. Tenga cuidado con los problemas de deglución y no le 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 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 lo 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 "Sí, me estoy muriendo", comienza a alejarse del mundo que le rodea. Este es el preludio del alejamiento emocional de su entorno. La persona comienza a demostrar que no tiene ningún interés en leer el periódico o ver televisión, y tampoco tiene deseo de recibir visitas de los vecinos o amigos. Puede que sienta que no quiere ser una carga para los demás, 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 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.

Sueño: 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 de despertarla. Este es un cambio normal, debido en parte a los cambios en el funcionamiento del organismo. Es posible que usted quiera sentarse con su ser querido, tomándole la mano y hablándole calmada y naturalmente. Planifique pasar tiempo con su ser querido cuando esté más alerta. En esta etapa es mejor estar y compartir con su ser querido que estarle haciendo cosas.

DE UNA A TRES SEMANAS ANTES DE LA MUERTE

Es posible que su ser querido pueda parecer inquieto y halar de las sábanas o de su ropa. Esto sucede a menudo y se debe, en parte, a la disminución de la circulación al cerebro y a otros cambios en el cuerpo. No se alarme, no trate de interferir ni de impedir tales movimientos. Trate de propiciar un ambiente tranquilo, hablándole de una manera suave y natural, masajeando suavemente la mano o la frente, o poniéndole música relajante. Pregunte a los miembros de su equipo de Tidewell si tienen alguna otra sugerencia.

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 consolar a 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: Puede notar cambios en el pulso del paciente, bien sea por un aumento de un valor normal de 80 latidos por minuto a más de 150, o por una disminución a cualquier valor llegando a cero.

Temperatura corporal: puede fluctuar entre fiebre y frío.

Cambio de patrón en 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. Puede comenzar a tener una respiración irregular con inhalaciones 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 cascabel. 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 y escucharlo que para el paciente. Aspirar las secreciones es generalmente ineficaz y puede ser dolorosa para el paciente. Elevar la cabecera de la cama puede ser beneficioso, ya que esto evita que las secreciones se acumulen y previene 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 haya temperatura corporal irregular; 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 utilice una sábana ligera.

DE 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. Algunas personas a veces experimentan un aumento de su energía durante este periodo. Una persona puede hablar de forma clara y estar alerta, aunque antes hubiese estado desorientada. Es posible que pida su comida favorita, aunque no haya comido durante días. Puede sentarse en la sala de estar con familiares y visitantes, aunque no haya 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

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

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

Patrón Respiratorio: El ritmo de la respiración se vuelve más lento e irregular. La respiración se detiene con frecuencia de 10 a 15 segundos o incluso hasta 45 segundos antes de reanudar de nuevo.

Congestión: Los ruidos respiratorios relacionados con la congestión pueden tornarse 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 respuesta: Por lo general, una persona se vuelve inconsciente (incapaz de responder a su medio ambiente) en algún momento antes de la muerte.

AL 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 en ese instante. La muerte es vista por muchos como un momento de reflexión o un momento sagrado. Es un momento para reconocer que la muerte puede ser reemplazada por 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 a 9-1-1 a menos que haya una decisión de iniciar una reanimación. La reanimación es difícil para un paciente con enfermedad terminal avanzada, y la decisión de resucitarlo o no debe ser tomada de acuerdo con los deseos de su 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 estará disponible para ayudarle con los próximos pasos a seguir.

Si hay otros familiares o amigos presentes, comparta historias, diga su adiós u ofrezca un gesto de consuelo. Quizás usted quiera llamar a otros miembros de la familia que no estuvieron presentes para dar apoyo, o para darles la oportunidad de decir adiós.

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

Tidewell debe cumplir con las regulaciones federales, estatales y locales, en lo que respecta al desecho de medicamentos durante la atención de cuidados paliativos. Es importante que los pacientes y sus familiares entiendan los procedimientos del centro de cuidados paliativos para un uso seguro de los medicamentos y una eliminación apropiada de los mismos. Puede que se requiera desechar los medicamentos no utilizados luego del fallecimiento del paciente, o en otras circunstancias en las cuales los medicamentos ya no se necesiten más.

Una eliminación adecuada de medicamentos puede reducir los daños o riesgos asociados con la ingesta accidental, sobredosis o abuso ilegal de los mismos. La probabilidad de daños aumenta cuando los medicamentos no se destruyen y se almacenan en la residencia.

La enfermera de Tidewell trabajará con usted para asegurarse que entienda las opciones que existen para una eliminación segura de medicamentos. La enfermera está obligada a registrar cualquier medicamento eliminado o que quede en la residencia del paciente después que éste haya fallecido. Se le solicitará a un miembro de la familia que sea testigo de este registro. El personal de Tidewell no está autorizado a transportar medicamentos en sus vehículos con el fin de desecharlos en otro sitio.

Las normas y procedimientos de Tidewell Hospice para la “Administración del Uso y Desecho Seguros de Medicamentos” se detalla más adelante.

Por favor revise las normas, ya que proporcionan información específica sobre la eliminación adecuada y segura de los medicamentos. En cualquier momento durante la atención de cuidados paliativos, puede

contactar a una enfermera de Tidewell para aclarar cualquier pregunta o duda que tenga en referencia a los medicamentos, o el uso seguro y desecho de estos.

Gestión del Uso y Desecho Seguros de Medicamentos, Norma de Tidewell 15.19

Fecha Efectiva: 17 de febrero de 2017

Propósito: El objetivo de la norma es el de describir cómo gestionar el uso y eliminación de manera segura de medicamentos durante el ingreso para atención de cuidados paliativos.

Norma: Tidewell está comprometida en seguir las recomendaciones para llevar a cabo las mejores prácticas. Tidewell sigue todas las leyes y regulaciones federales, estatales y locales, así como las directrices de los programas de Medicare y Medicaid. La intención de Tidewell es proteger a los pacientes, familiares y las comunidades de algún daño/lesión y prevenir el desvío ilegal de medicamentos no utilizados, así como reducir, tanto como sea posible, el impacto negativo en el medio ambiente.

Procedimiento:

1. Una vez admitido a Tidewell, en cumplimiento con las Condiciones de Participación de Cuidados Paliativos de Medicare, se entregará y discutirá con el paciente, su representante o un miembro de su familia, una copia de las normas y procedimientos de Tidewell para la Gestión del Uso y Desecho Seguros de Medicamentos.
2. La capacitación acerca de las normas y procedimientos de la Gestión del Uso y Desecho Seguros de Medicamentos de Tidewell se hará en la admisión, cuando se soliciten los medicamentos por primera vez.
3. Se documentará la capacitación en la historia clínica del paciente, en el momento de la admisión.
4. El uso seguro de los medicamentos es responsabilidad del paciente y sus familiares/cuidador. Se informa a los pacientes que deben almacenar adecuadamente los medicamentos en un sitio seguro y protegido, fuera del alcance de niños, mascotas o personas no autorizadas. Se les informa también que no deben compartir nunca sus medicamentos con nadie más, ya que legalmente los medicamentos son recetados para uso únicamente del paciente. El paciente y/o sus familiares/cuidadores son responsables de la adecuada seguridad de los medicamentos recetados.
5. Puede que se requiera desechar medicamentos una vez fallece el paciente, o si es dado de alta, se le cambian las dosis de medicamentos o se discontinúa el tratamiento. Así mismo, si los medicamentos dejan de ser apropiados o necesarios para la atención del paciente.

6. Los medicamentos que son legalmente recetados y suministrados al paciente para su uso como parte del tratamiento médico, son propiedad del paciente durante su vida. Un miembro de la familia puede tomar posesión legalmente de los bienes del paciente, tales como medicamentos, luego que el paciente muere, de manera rápida y sólo con el fin de eliminarlos o transferirlos a un Recaudador de la DEA o fuerza policial. No es legal transferir, compartir o vender medicamentos a personas distintas para las que fueron recetados. El paciente y/o sus familiares son legalmente responsables, y se les permite tomar la decisión referente al método de eliminación de los medicamentos.
7. Una enfermera de Tidewell estará a su disposición para brindarle capacitación y una demostración de métodos adecuados de eliminación de medicamentos, y para ayudarle físicamente con el descarte de medicamentos bajo las siguientes circunstancias:
 - a) La ayuda es solicitada por un paciente o un miembro de la familia que sea mayor de edad
 - b) El paciente está residiendo en su hogar o en el de un miembro de su familia que sea mayor de edad.
 - c) El paciente o un familiar adulto esta físicamente presente durante el proceso de descarte y documentación.
8. Documentación de la Eliminación de Medicamentos
 - a) Se debe completar un Registro de Destrucción de Medicamentos (Clin057) (*Medication Destruction Record*) en todos los casos, bien sea que la enfermera le ayude a descartar físicamente los medicamentos o que se haya diferido o rehusado la destrucción. El descarte se documentará completamente en el formulario, y en este se incluirá el nombre del paciente, fecha, listado de medicamentos, la concentración, dosificación, cantidad del medicamento, motivo de la eliminación y método de destrucción. El formulario requiere una confirmación, a través de la firma física del paciente o un familiar mayor de edad y de una enfermera del centro de cuidados paliativos, dando constancia de la exactitud del inventario y del procedimiento.
 - b) El personal de Tidewell en los centros de cuidados paliativos, en el caso de medicamentos programados por la DEA, también documentará la remoción del inventario en el formulario HH002 Registro de Narcóticos del Centro de Cuidados Paliativos (*Hospice House Narcotic Record*).

- c) Un formulario Registro de Destrucción de Medicamentos (Clin057) (*Medication Destruction Record*) documentando la eliminación de medicamentos, será remitido por el personal de Tidewell al Departamento de Cumplimiento y Auditoría de Tidewell (*Tidewell Compliance and Audit Department*) para incluirlo en la historia clínica del paciente.
9. Compañeros o personal representante de Tidewell no podrán transportar, en ninguna circunstancia, medicamentos para desechar en nombre del paciente o sus familiares. Hacerlo es ilegal.
10. Métodos de Desecho de Medicamentos:
- a) **El Basurero Doméstico** es una opción en los métodos de destrucción de medicamentos, siempre y cuando se tengan disponibles los insumos necesarios en el sitio para completar la eliminación de los medicamentos. Entre los insumos se pueden incluir bolsas de plástico sellables, agua, sustancias no comestibles tales como restos de café molido, arena para gatos, tierra o detergente.
 - b) **Descargar por las tuberías** es una opción adicional en determinadas situaciones para medicamentos de alto riesgo. Se puede encontrar un listado de medicamentos que se recomienda desechar por las tuberías, en la página web de la Agencia de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés). El listado incluye muchos medicamentos narcóticos utilizados para el tratamiento del dolor. Si no hay otras opciones de desecho disponibles o factibles, se le recomienda al paciente o sus familiares que consideren descargar los medicamentos por las tuberías de lavabo o del inodoro, en el momento que ya no se necesiten para el paciente, y así evitar una ingesta accidental que sea dañina o fatal.
 - c) El formulario Clin058, “Técnicas de Destrucción y Desecho de Medicamentos de Cuidados Paliativos” (*Hospice Medication Destruction and Disposal Techniques*), proporciona instrucciones adicionales de técnicas de destrucción física de medicamentos, y la puede encontrar como un anexo de las normas.
 - d) Se pueden utilizar diferentes **productos de destrucción de medicamentos comerciales para el consumidor** para desechar medicamentos. Estos productos se pueden comprar a través de diversos proveedores o farmacias.
 - e) Los pacientes o sus familiares pueden asistir a los **Eventos de Recuperación de la DEA** (por sus siglas en inglés, Administración para el Control de Drogas) para desechar medicamentos. Los pacientes y familiares pueden visitar el sitio web de la DEA para obtener más información acerca de cómo desechar medicamentos, eventos del Día Nacional de Recuperación de Medicamentos Recetados (*National Prescription Drug Take-Back Day*) y para conocer la ubicación de los sitios de recolección autorizados por la DEA en su área geográfica.

- f) Podrá conseguir un listado de referencia local de **zonas de entrega de medicamentos para su eliminación**, que le permite entregar los medicamentos en cada condado. Dicho listado lo podrá conseguir a través de las enfermeras de cuidados paliativos o en el portal del paciente de Tidewell.
11. En cumplimiento con las normas y reglamentos de los Centros de Vida Asistida y de los Centros de Atención a Largo Plazo, la destrucción de los medicamentos para los pacientes que se encuentren en esos centros se hará de acuerdo con las políticas y procedimientos propios, en caso de que existan. Si no existe un procedimiento establecido, la eliminación de los medicamentos se hará de acuerdo con los procedimientos explicados en los puntos anteriores.

Referencias:

1. *Medicare Hospice Conditions of Participation*. Subpart D: 418.106 Drugs and Biologicals, Medication Supplies and Durable Medical Equipment. Standards: Labeling, Disposing and Storing of Drugs and Biological.
2. *NHPCO Survey Readiness Initiative Medicare CoPs Compliance Guide for Hospice Providers January 2015*. Section 418.106 Drugs and Biologicals, Medical Supplies and DME. www.nhpco.org/sites/default/files/public/regulatory/Drug_disposal-COPS_by_topic.pdf.
3. DOJ, DEA, Disposal of Controlled Substances, Final Rule. Vol 79, No. 174 Federal Register 53520, September 9, 2014. www.deadiversion.usdoj.gov/fed_regs/rules/2014/2014-20926.pdf.
4. *Medicines Recommended for Disposal by Flushing*, Listed by Medicine and Active Ingredient: www.fda.gov/downloads/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/BuyingUsingMedicineSafely/EnsuringSafeUseofMedicine/SafeDisposalofMedicines/UCM337803.pdf.
5. *US FDA Consumer Health Information*. "How To Dispose of Unused Medicines." www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/Consumers/BuyingUsingMedicineSafely/EnsuringSafeUseofMedicine/SafeDisposalofMedicines/ucm186187.htm
6. *Drug Enforcement Agency National Prescription Drug Take Back Day*. www.deadiversion.usdoj.gov/drug_disposal/takeback/

TÉCNICAS DE DESTRUCCIÓN Y DESECHO DE MEDICAMENTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Las personas deberán utilizar guantes durante la destrucción de los medicamentos para prevenir una exposición, no intencional, a través del contacto directo con la piel con líquidos, geles y parches que contienen medicamentos.

Procedimiento de Destrucción de Basura Doméstica

La destrucción de medicamentos se logra utilizando un contenedor alternativo para desechos, tal como una bolsa sellable, añadiéndole agua o sustancias no comestibles como restos de café molido, arena para gatos, tierra o detergente. Los medicamentos pueden añadirse en la siguiente secuencia y orden en el contenedor de desecho.

1. Agregue medicamentos sólidos tales como tabletas o cápsulas, tritúrelas con una lata o un objeto pesado, lo más que pueda, para aumentar su capacidad de disolverse parcialmente.
2. Agregue medicamentos líquidos tales como medicamentos líquidos orales, medicamentos líquidos rectales o el contenido de los viales de medicamentos líquidos inyectables.
3. Agregue medicamentos en forma de gel, abriendo los empaques individuales y exprimiendo el contenido.
4. Agregue supositorios, después de removerle el empaque exterior.
5. Agregue los parches, sacándolos del empaque si son nuevos o si son usados removiéndolos del paciente. Doble los parches por la mitad, de manera que la parte adhesiva/pegajosa se pegue a sí misma.
6. Agregue agua al contenedor de desecho de manera de duplicar aproximadamente el volumen del contenido hasta que se haga una pasta o suspensión.
7. Añada restos de café molido, arena de gatos, tierra u otra sustancia no comestible a la pasta/suspensión. Mezcle el contenido.
8. Cierre y selle el contenedor de desecho.
9. Coloque el contenedor de desecho en otra bolsa opaca, tal como una bolsa de compras o de basura y amárrelo bien para cerrar.
10. Tire el contenedor de desecho sellado en una basura doméstica regular (no en el contenedor de reciclaje).

11. Los viales de vidrio o plástico, envoltorios u otro empaque de medicamentos vacíos pueden ser eliminados en la basura regular o en la de reciclaje según corresponda.
12. Remueva o tache cualquier identificación personal de las etiquetas de prescripción en los envases, y deséchelos en la basura regular o en la de reciclaje según corresponda.

Procedimiento de Destrucción por Descarga en las Tuberías

La Agencia de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (USFDA, por sus siglas en inglés) tiene una lista de medicamentos que “deberían descargarse por la tubería”. Se recomienda que cualquier medicamento que aparezca en esta lista sea destruido lo más rápido posible. Si no existe otra opción factible para destruir los medicamentos, estos deberán ser eliminados mediante la descarga en la tubería del lavabo o del inodoro. La FDA, la Oficina Nacional de Control de Drogas y la DEA determinaron que el riesgo de una exposición fatal o un uso no autorizado de estos medicamentos que “deberían descargarse por la tubería” sobrepasa cualquier potencial efecto negativo en el medio ambiente por descargarlos por las tuberías. La destrucción de los medicamentos se logrará a través del uso del inodoro y sistema de desagües o sistemas sépticos.

- Los medicamentos pueden ser añadidos individualmente uno a la vez en la taza del inodoro o uno a la vez en un solo contenedor y luego vaciando el contenido simultáneamente en la taza del inodoro mientras éste se descarga.
- Agregue medicamentos líquidos tales como medicamentos líquidos orales, medicamentos líquidos rectales o el contenido de los viales de medicamentos líquidos inyectables.
- Agregue los parches, sacándolos del empaque si son nuevos o si son usados removiéndolos del paciente. Doble los parches por la mitad, de manera que la parte adhesiva/pegajosa se pegue a sí misma.
- Agregue medicamentos en forma de gel, abriendo los empaques individuales y exprimiendo el contenido.
- Agregue supositorios, después de removerle el empaque.
- Descargue los medicamentos por el inodoro.
- Los viales de vidrio o plástico, envoltorios u otro empaque de medicamentos vacíos pueden ser eliminados en la basura regular o en la de reciclaje según corresponda.
- Remueva o tache cualquier identificación personal de las etiquetas de prescripción en los envases, y deséchelos en la basura regular o en la de reciclaje según corresponda.

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 de gran ayuda planificar con anticipación al preguntarle al paciente cuáles son sus deseos. Cualesquiera sean sus deseos el 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 los precios de todos los productos y servicios que cada uno ofrece.

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 y permanente de la tumba. Los servicios funerarios se pueden llevar 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.

Donación del cuerpo

La donación del cuerpo permite que los restos del ser querido sean donados para la investigación científica. En muchas oportunidades, los familiares reciben las cenizas de los restos remanentes del cuerpo para que puedan honrarlo de la manera que deseen. Hay varias organizaciones y universidades que aceptan as donaciones de cuerpos. Estos acuerdos deben realizarse antes de deceso del ser querido. Por favor pregúntele al Trabajador Social de Tidewell que le proporcione información y asistencia si así lo requiere.

Sepultura en el mar

El personal de las fuerzas armadas activo y veteranos pueden solicitar que sus restos 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 *The Environmental Protection Agency* (Agencia de Protección Ambiental) que se encuentran 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, se recomienda que considere más de una funeraria, que haga una cita con los directores de las funerarias, y haga un tour del 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 que pueda seleccionar para la cremación?
- ¿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 forma parte del efecto reparador 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, efectos personales sobre sus pasatiempos, 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 de Tidewell Hospice 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 del director 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 a un 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 ayudarle 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 preparado con anticipación. El personal de Tidewell desea ayudarle 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: _____

*Por ser un centro de cuidados paliativos, si usted aprecia el cuidado que se la ha dado a su ser querido, las donaciones en su nombre son una manera maravillosa de hacer posible ayudar a aquellos que no tienen los medios económicos, o para expandir los programas y servicios de Tidewell Hospice. Si usted desea beneficiar a Tidewell, por favor solicite que las donaciones en nombre del ser querido se hagan a nombre de la Fundación Tidewell, Inc. y se envíen por correo a 5955 Rand Blvd., Sarasota, FL 34238

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.

Hay tres poderosas razones por las cuales pueden dar apoyo.

Primero que todo, a diferencia de los hospitales, Tidewell no recibe fondos federales ni del estado para cubrir los gastos por proveer tratamiento a los pacientes indigentes, por lo que depende del apoyo filantrópico. Cada año, Tidewell proporciona \$4 millones de dólares en cuidados paliativos que no son reembolsados por los pacientes que reciben todos los servicios que prestamos, los cuales incluyen cuidados paliativos caritativos y cuidados a aquellos pacientes que no tienen los medios económicos o que no tienen seguro o que su seguro no cubre algunos de los gastos.

En segundo lugar, Tidewell está totalmente comprometido en proporcionar toda una gama de servicios integrales que garantizan las necesidades individuales de cada paciente, muchos de los cuales no están cubiertos por los seguros. Las terapias, como las de masajes, música, o de mascotas se prescriben como alternativas medicinales a la reducción del dolor o la ansiedad. Las terapias de aflicción por la pérdida y por luto están disponibles para los familiares por mucho tiempo después de la muerte de su ser querido. Mas de 1,000 voluntarios que han sido entrenados comparten su tiempo, conocimientos y compasión en asistir a los pacientes y sus familiares, desde ayudarlos haciendo diligencias hasta acompañarlos durante una vigilia al lado del lecho del paciente.

Por último, Tidewell evoluciona constantemente para cumplir con las necesidades de los pacientes y sus familias a través de programas y servicios innovadores, todos financiados a través del apoyo filantrópico. Por ejemplo, un nuevo programa proporciona ayuda a los pacientes con demencia, y otro proporciona asistencia a personas que están confinadas en una cama y que sufren por las heridas que esto ocasiona. Recientemente, Tidewell lanzó un programa de interinato para enfermeras como respuesta a la escasez de enfermeras a nivel nacional, el cual es el único en su estilo en todo el país. *Blue Butterfly*, un centro dedicado a niños y familiares que están de luto, se añadió a los servicios basados en la comunidad de Tidewell, también sin igual en los cuatro condados en los cuales ofrece sus servicios.

Todas las contribuciones a Tidewell se usan en su área de servicio que incluyen cuatro condados: Sarasota, Manatee, Charlotte, DeSoto).

Hay muchas maneras de darle apoyo a Tidewell para proporcionar cuidados excepcionales al tiempo que se honra la memoria de su ser querido. Entre ellos, puede considerar:

- Homenajes conmemorativos: Son las donaciones que se hacen a la Fundación Tidewell en nombre de un amigo o ser querido.
- Obituarios/ servicios funerarios: Al solicitar que se done dinero a Tidewell en vez de enviar flores.
- Contribución anual: Las contribuciones a la Fundación Tidewell 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 a la Fundación Tidewell.
- 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 encargará 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: La Fundación 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*, con mucho agradecimiento, 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 recogida del artículo.

Muchas gracias por el privilegio que nos ha dados en poner en nuestras manos el cuidado de su ser querido.

Su equipo de Tidewell.

La Fundación Tidewell está exenta 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/. Los cheques pueden hacerse a nombre de Fundación Tidewell y enviados a:

Fundación Tidewell
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.

Para informarse más acerca de la Fundación Tidewell llame al (941) 552-7546 o al número gratuito 855-Tidewell (855-843-3935), ext. 7597, o visite tidewellfoundation.org.

AVISO DE LAS PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD DE TIDEWELL HOSPICE

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.

USE 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 con las disposiciones de la Simplificación Administrativa de la Ley de Reglas de Privacidad de la Ley de Portabilidad y Contabilidad de Seguros de Salud de 1996 (por sus siglas en inglés, HIPPA), 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 tratantes, 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 médica 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 su funcionamiento 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 propio personal, combinar su información con la de otros pacientes de Tidewell Hospice para evaluar cómo servir 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, a través de la Fundación Tidewell, 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 se Requiera Legalmente. Tidewell Hospice revelará su información de salud cuando sea requerido 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, heridas 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 post mercadeo y cumplimiento de normas y los requerimientos de la agencia 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 con requerimientos legales.

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

Para 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 con 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:

- De acuerdo con lo requerido por la ley para reportar ciertos tipos de heridas u otro tipo de 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.
- 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.
- En una emergencia, para reportar un delito.

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 con 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 FF.AA. 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 los Trabajadores. Tidewell Hospice puede divulgar su información de salud para la remuneración de los empleados o programas similares.

Divulgación a Nuestros Asociados de Negocios. Tidewell Hospice puede que comparta su información de salud con terceras personas que son “asociados de negocios”, y que llevan a cabo diferentes actividades, como por ejemplo la facturación o los 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 contiene las condiciones que protegerán la privacidad de su información médica.

A Otras Personas Involucradas en su Asistencia Médica. A menos que usted se oponga, puede que compartamos con un miembro de su familia, un pariente, su clero, un amigo cercano o cualquier otra 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 SU 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 esta 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.

A menos que a lo largo de su vida usted (o su representante legal) haya declarado expresamente por escrito que una persona o una entidad en específico está autorizada a solicitar su información de salud luego de su muerte, entonces se podrá requerir una orden judicial, de conformidad con la Sección 400.611(3) del Estatuto de Florida, para que Tidewell Hospice pueda divulgar sus registros médicos.

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 y divulgaciones de su información médica. Usted tiene el derecho de solicitar limitaciones cuando Tidewell Hospice comparta su información médica con alguien que esté 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 comunique 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 a través del número de teléfono (941) 552-7500. Tidewell Hospice no solicitará que usted indique las razones de su solicitud, y hará lo posible por honrar sus solicitudes razonables 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 la puede hacer a través del número de teléfono (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 de que usted crea que su información

médica está incorrecta o incompleta. Esta solicitud puede hacerla siempre y cuando la información esté guardada/almacenada 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 un motivo 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 una contabilidad. 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 y enviada a la 5955 Rand Blvd., Sarasota, FL 34238. La solicitud debe especificar el período de contabilización, comenzando a partir del 14 de Abril de 2003 inclusive. La solicitud de contabilización no puede ser hecha para períodos que excedan seis (6) años. Tidewell Hospice le entregará un primer informe de contabilización que solicite de algún 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 recibió este Aviso previamente o aceptó a recibirlo electrónicamente. Para obtener una copia en papel, por favor contacte al Oficial de Privacidad a través del número de teléfono (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.

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 con 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 el Centro guarde.

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 hacia Tidewell Hospice debe hacerse por escrito y enviarse a su Oficial de Privacidad a la dirección 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/ 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 con 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 la dirección 5955 Rand Blvd., Sarasota, FL 34238. Teléfono (941) 552-7500.

Fecha Efectiva

Este Aviso se hizo efectivo originalmente a partir del 14 de abril de 2003, y fue actualizado el 13 de enero de 2017.

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

DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN

Algún familiar u otra persona designada puede requerir sus archivos médicos después de su muerte, para trámites ante la compañía de seguro o para otros propósitos. Aun cuando usted puede haber firmado un Poder Notarial durante su vida, el Poder Notarial vence una vez que usted fallece, a menos que usted o su representante legal hayan establecido expresamente por escrito que autorizan a una persona o entidad en específico a solicitar su información médica después de su muerte. De lo contrario, se podrá requerir una orden judicial, de conformidad con la Sección 400.611(3) del Estatuto de Florida, para que Tidewell Hospice pueda compartir sus registros médicos. Un miembro del equipo de Tidewell Hospice le puede ayudar con la firma del formulario de Divulgación de Información adecuado, en caso de que usted quiera que sus registros médicos sean compartidos con la persona que usted designe sin necesidad de obtener una orden judicial.

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 él 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.

Como beneficiario de Medicare, que escoge recibir atención de cuidados paliativos, usted tiene el derecho de solicitar en cualquier momento por escrito, el anexo “Notificación al Paciente de los Artículos, Servicios y Medicamentos no Cubiertos en Cuidados Paliativos” que enumera las condiciones, artículos, servicios y medicamentos que el Centro de Cuidados Paliativos ha determinado que son ajenas a su enfermedad terminal y condiciones relacionadas, y que no serán cubiertos por el centro de cuidados paliativos. Los artículos, servicios y medicamentos que se determinan que son ajenos a su enfermedad terminal y condiciones relacionadas aún pueden ser elegibles para estar cubiertos por Medicare bajo diferentes beneficios. Le pedimos que si tiene preguntas acerca de estos artículos, servicios y medicamentos no relacionados lo discuta con la Enfermera Titulada o el Trabajador Social que están encargados de su atención.

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 principales.

Los pacientes tienen el derecho a:

- Establecer una relación personal con colegas de Tidewell basados en la honestidad y en estándares éticos de conducta.
- Una respuesta rápida y razonable a sus preguntas y requerimientos.
- 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.
- 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.
- Expresar sus preocupaciones sin temor a discriminación o represalias por haber llamado al 855-Tidewell (855-843-3935).
- Conocer que normas y reglamentos se aplican a su conducta.

Los pacientes tienen la responsabilidad de:

- Tratar al equipo y voluntarios de Tidewell con respeto y consideración.
- Proporcionar un ambiente seguro en el cual se le pueda prestar la atención por parte de Tidewell.
- Devolver los recursos entregados al paciente en calidad de préstamo por parte de Tidewell Hospice.
- Notificar a Tidewell Hospice cuando no pueda asistir a sus citas.
- Informar a Tidewell sobre cualquier preocupación que tenga sobre su cuidado.

Atención y Toma de Decisiones

Los pacientes tienen el derecho a:

- Tomar decisiones en relación con 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 número de teléfono (941) 552-7500.
- Ser notificados acerca de la atención que se les va a prestar, las disciplinas de las personas que proporcionarán el cuidado, y la frecuencia de los servicios propuestos.
- Saber cuáles servicios de apoyo al paciente están disponibles, incluyendo el posible uso de un intérprete si el paciente no habla inglés.
- 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 le ha sido diagnosticada.
- Recibir información sobre los servicios que están cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos.
- Escoger a su médico tratante.
- Participar en la elaboración del plan de cuidados y sus cambios, y a ser notificado previamente acerca de cualquier cambio en el plan de atención médica antes de que se haga dicho cambio.
- Estar involucrado en el plan de cuidados de Tidewell Hospice.
- Rechazar servicios y tratamientos.
- Recibir por escrito las políticas y procedimientos sobre las instrucciones anticipadas, incluyendo una descripción de las leyes estatales aplicables.
- 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 la 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.

Privacidad

Los pacientes tienen el derecho a:

- Que se mantenga su registro médico de manera confidencial.
- La confidencialidad de la información sobre sus circunstancias médicas, sociales y financieras, y acerca de lo que ocurre en su 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 el derecho a:

- Recibir, previa solicitud, toda la información y el asesoramiento necesario sobre la disponibilidad de los recursos financieros conocidos para su cuidado.
- Ser informados hasta por qué monto se puede esperar el pago.
- Ser informado acerca de los cargos que no estarán cubiertos.
- Ser informado de los cargos que el paciente pudiera tener que pagar.
- Tener acceso, previa solicitud, a las facturas por servicio que el paciente haya generado, independientemente de si las paga el paciente o un tercero.
- Ser informado si Tidewell es propietaria o si está afiliada a cualquier proveedor de servicios al que sea remitido el paciente.
- 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 el derecho a:

- Recibir atención de la más alta calidad.
- Recibir una respuesta rápida y razonable a sus preguntas y peticiones.
- Ser admitido por Tidewell, siempre y cuando se le asegure que se le prestarán todos los servicios paliativos y de apoyo necesarios para promover el bienestar físico, psicológico, social y espiritual del paciente.

- Que se le informe qué hacer en caso de una emergencia.
- Tener acceso imparcial al tratamiento médico o al alojamiento, independientemente de su raza, sexo, origen nacional, religión, discapacidad física o fuente de pago.
- Reportar quejas o hacer preguntas que no han podido ser resueltas/respondidas por Tidewell. Esto puede hacerlo llamando gratuitamente a la línea directa del Socio de Acreditación de Salud Comunitaria (CHAP por sus siglas en inglés), que es un organismo de acreditación, al número telefónico (800) 656-9656, en horario de 8:30 a.m. a 5:30 p.m. hora del ESTE.
- Reportar sospechas de fraude a Medicaid. 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 mismo o para 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 Fiscal General de la Florida, gratuitamente al (866) 966-7226.
- Reportar abuso, negligencia y explotación. 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.
- Reportar una queja con relación a los servicios que usted recibe. En ese caso llame gratuitamente a la línea directa de la Agencia de Administración de Atención de Salud (AHCA por sus siglas en inglés) al número telefónico (888) 419-3456.
- Utilizar la línea directa de AHCA para presentar quejas referentes a la implementación de instrucciones anticipadas.

Los pacientes tienen la Responsabilidad de:

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

Tidewell le garantiza que:

Todo el servicio de cuidado médico de Tidewell es proporcionado de acuerdo con 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 o el médico del paciente pueden derivarlo a cualquier otro centro de atención en caso de que el paciente se rehúse a cumplir con el plan de atención y esto amenace el compromiso de calidad de atención del proveedor de salud.

AVISO DE 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 le da un trato 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:
 - o Intérpretes calificados en lenguaje de señas.
 - o Información escrita en diferentes 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:
 - o Intérpretes calificados
 - o 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 el formulario de la queja, Tidewell Hospice está disponible para ayudarle.

Usted puede también presentar una denuncia de derechos civiles con el Departamento de Salud y Servicios Humanos, Oficinas de Derechos Civiles, electrónicamente a través del Portal de Denuncias de Derechos Civiles, disponible en <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 denuncias están disponibles en 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.

ATENCIÓN: Si usted habla español, francés creole, vietnamita, portugués, chino, francés, tagalo, 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 número de teléfono 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).

Tagalo

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

بالمجان لك افروتة يتةوال لغ المساعدة خدمات فإن اللغة، اذكر تة تحدث كنت إذا :ظقوملح 855-TIDEWELL (843-3935) ب رقم اتة صل .

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

139 JNG: 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 નિ:શુલ્ક ભાષા સહાય સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. ફોન કરો 855-TIDEWELL (843-3935).

Tailandés

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