

Manual de atención para el paciente y la familia

Un recurso interactivo para pacientes,
familias y cuidadores

*Tenga este manual a mano
en cada encuentro con su
equipo de Agrace.*





Bienvenido a Agrace

Gracias por elegirnos.
Es un privilegio brindarle nuestro apoyo.



Este manual es para uso conjunto de los pacientes, sus familias, los cuidadores y el personal de Agrace.

Puede consultarlo cada vez que:

- Necesite obtener más información acerca de un síntoma que usted esté viendo o experimentando.
- Necesite comprender con mayor detalle cualquier parte del proceso de hospicio.
- Necesite tomar notas sobre conversaciones con su equipo de Agrace.





Publicado por Agrace HospiceCare
5395 E. Cheryl Parkway, Madison, WI 53711
2901 N. Wright Road, Janesville, WI 53546
1670 South Boulevard, Baraboo, WI 53913
316 W. Spring Street, Dodgeville, WI 53533
1227 Corporate Center Drive, Suite 202, Oconomowoc, WI 53066

Copyright © 2022 de Agrace HospiceCare Inc. Todos los derechos reservados. Quedan prohibidos la reproducción, el almacenamiento en un sistema de recuperación o la transmisión de esta publicación, por cualquier medio que fuere, ya sea electrónico, mecánico, fotocopiado, de grabación u otros, sin el permiso previo por escrito del editor. Correo electrónico: info@agrace.org o bien visítenos en la Web en: agrace.org.



Llame a Agrace al: _____

Encontrará ayuda en línea para cuidadores, incluido un enlace para acceder al Manual de atención para el paciente y la familia de Agrace, en [agrace.org/caregiver](https://www.agrace.org/caregiver).

Su equipo de Agrace

A usted lo atiende el equipo de _____.

Enfermero matriculado que coordina el caso: _____

Trabajador social: _____

Su médico: _____

Asistentes de enfermería certificados: _____

Asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo: _____

Llame a Agrace si sucede lo siguiente:

- Sufre una caída.
- Necesita atención de emergencia.
- Necesita hospitalización.
- Toma por primera vez medicamentos para cuidados paliativos.
- Tiene dolor u otros síntomas que están empeorando.
- Necesita un cambio o una reposición de medicamentos antes de la próxima visita del personal de enfermería.

¿Tiene alguna inquietud acerca de los cuidados que recibe que desee conversar con un coordinador? Llame a Agrace y pida hablar con el coordinador de su equipo de atención:

Agrace Does Not Discriminate

Agrace does not exclude people or treat them differently on the basis of race, color, national origin, age, disability or sex. Agrace provides assistance—without charge and in a timely manner—to people with disabilities and people whose primary language is not English, to help them communicate effectively with us. This assistance includes qualified interpreters and information in alternate formats and languages. If you need these services, please call Agrace at 1-800-553-4289, TTY: 711.

If you believe that Agrace has failed to provide reasonable assistance or has discriminated in another way, you can file a complaint with: Agrace—Grievance Coordinator, 5395 E. Cheryl Parkway, Madison, WI 53711, Tel: 1-800-553-4289, TTY: 711 –or– Office for Civil Rights, U.S. Dept. of Health and Human Services, 200 Independence Avenue, SW, Room 509F, HHH Building, Washington, D.C. 20201, Tel: 1-800-368-1019, TTY: 1-800-537-7697, Web: <https://ocrportal.hhs.gov>

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-800-553-4289 (TTY: 711).

LUS CEEV: Yog tias koj hais lus Hmoob, muaj cov kev pab txog lus pub dawb rau koj. Hu rau 1-800-553-4289 (TTY: 711).

UWAGA: Jeżeli mówisz po polsku, możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy językowej. Zadzwoń pod numer 1-800-553-4289 (TTY: 711).

注意：如果您使用繁體中文，您可以免費獲得語言援助服務。
請致電 1-800-553-4289 (TTY: 711)。

주의: 한국어를 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다.
1-800-553-4289 (TTY: 711) 번으로 전화해 주십시오.

PAUNAWA: Kung nagsasalita ka ng Tagalog, maaari kang gumamit ng mga serbisyo ng tulong sa wika nang walang bayad. Tumawag sa 1-800-553-4289 (TTY: 711).

ملحوظة: إذا كنت تتحدث اذكر اللغة، فإن خدمات المساعدة اللغوية تتوافر لك بالمجان.
اتصل برقم 1-800-553-4289 (رقم هاتف الصم والبكم: 711).

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском языке, то вам доступны бесплатные услуги перевода.
Звоните 1-800-553-4289 (телетайп: 711).

સુચના: જો તમે ગુજરાતી બોલતા હો, તો નિ:શુલ્ક ભાષા સહાય સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે.
ફોન કરો 1-800-553-4289 (TTY: 711).

CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn.
Gọi số 1-800-553-4289 (TTY: 711).

ACHTUNG: Wenn Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung.
Rufnummer: 1-800-553-4289 (TTY: 711).

توجه فرمائیں: اگر آپ اردو بولتے ہیں، تو آپ کو زبان کی مدد کی خدمات مفت میں دستیاب ہیں۔ کال کریں۔
1-800-553-4289 (TTY: 711)

ATTENZIONE: In caso la lingua parlata sia l'italiano, sono disponibili servizi di assistenza linguistica gratuiti.
Chiamare il numero 1-800-553-4289 (TTY: 711).

ध्यान दें: यदि आप हिंदी बोलते हैं तो आपके लिए मुफ्त में भाषा सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं।
1-800-553-4289 (TTY: 711) पर कॉल करें।

ATTENTION: Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement.
Appelez le 1-800-553-4289 (ATS: 711).

KUJDES: Nëse flitni shqip, për ju ka në dispozicion shërbime të asistencës gjuhësore, pa pagesë.
Telefononi në 1-800-553-4289 (TTY: 711).

Bienvenido a Agrace HospiceCare

Su equipo de Agrace

Cuidados de hospicio de Agrace: un círculo de cuidados	1
Los integrantes del equipo y la función que cumplen en su atención	2
Los cuatro niveles de cuidados de hospicio	4
¿Quién paga su atención?	5
Preguntas frecuentes	6
Atención (intensiva) hospitalaria en Agrace	8
Cuidados de hospicio residenciales en Agrace	9

Seguimiento

Preguntas para su equipo de Agrace (escriba sus preguntas aquí)

Lista de medicamentos y registro de medicamentos

Registro de evacuación intestinal

Apoyo para el paciente y cuidado personal

Alimentos y nutrición	11
Cómo aliviar los síntomas comunes de una enfermedad avanzada	
• Confusión	13
• Estreñimiento	14
• Angustia emocional.....	15
• Cansancio	18
• Náuseas y vómitos	19
• Dolor.....	21
• Problemas para respirar	23
Prevención de infecciones	24
Prevención de caídas	25
Técnicas de movilidad y consejos para cuidadores	26
Protección de la piel	29
Cuidado bucal	30
Incontinencia y aseo personal.....	31
Medicamentos	33

Uso seguro del equipo médico

Instrucciones y normas de seguridad

• Cama de hospital	36	• Mesa para camas.....	37
• Cubrecolchón antillagas de presión alterna.....	37	• Caminador	38
		• Silla de ruedas	38
Seguridad y terapia con oxígeno	40		

Seguridad en el baño: silla para la ducha, banco para tina, silla sanitaria	44
Donación y provisión de equipos	46
¿Qué tipos de equipos médicos hay a disposición?.....	47
Estándares de proveedores de Medicare	47

Apoyo y recursos para el cuidador

Apoyo de un trabajador social	49
Apoyo de voluntarios, incluidos los voluntarios para vigilia	50
Apoyo espiritual y durante el duelo (luto)	51
Servicio de relevo	52
Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo.....	53
Planificación de un funeral	54
Recursos para el cuidador.....	57
Retribución: Cómo realizar trabajo voluntario y donaciones para Agrace	61

Cuando la muerte se aproxima

Cómo hablar de la muerte	63
Cambios que puede observar en las últimas horas de vida	64
Atención al momento del fallecimiento	68
Avisos post mortem	69

Instrucciones anticipadas, formularios y políticas

¿Qué son las instrucciones médicas anticipadas?	71
Plan de operaciones de emergencia y lista de verificación de suministros	72
Interrupción de los servicios	
Medicamentos/política de eliminación de desechos	
Aviso de prácticas de privacidad de Agrace	
Comunicación a través de correo electrónico	
Formulario de informe de quejas/inquietudes sobre los cuidados de hospicio	
Derechos y responsabilidades del paciente y la familia	
Información y formulario del testamento vital	
Medicamentos no cubiertos	
Información y formulario del poder para decidir tratamiento médico	
Información y formulario de la orden de no reanimar	
Consentimiento informado para los servicios de hospicio y apéndice	
Beneficio de Medicare/Medicaid para la elección del centro de cuidados de hospicio	

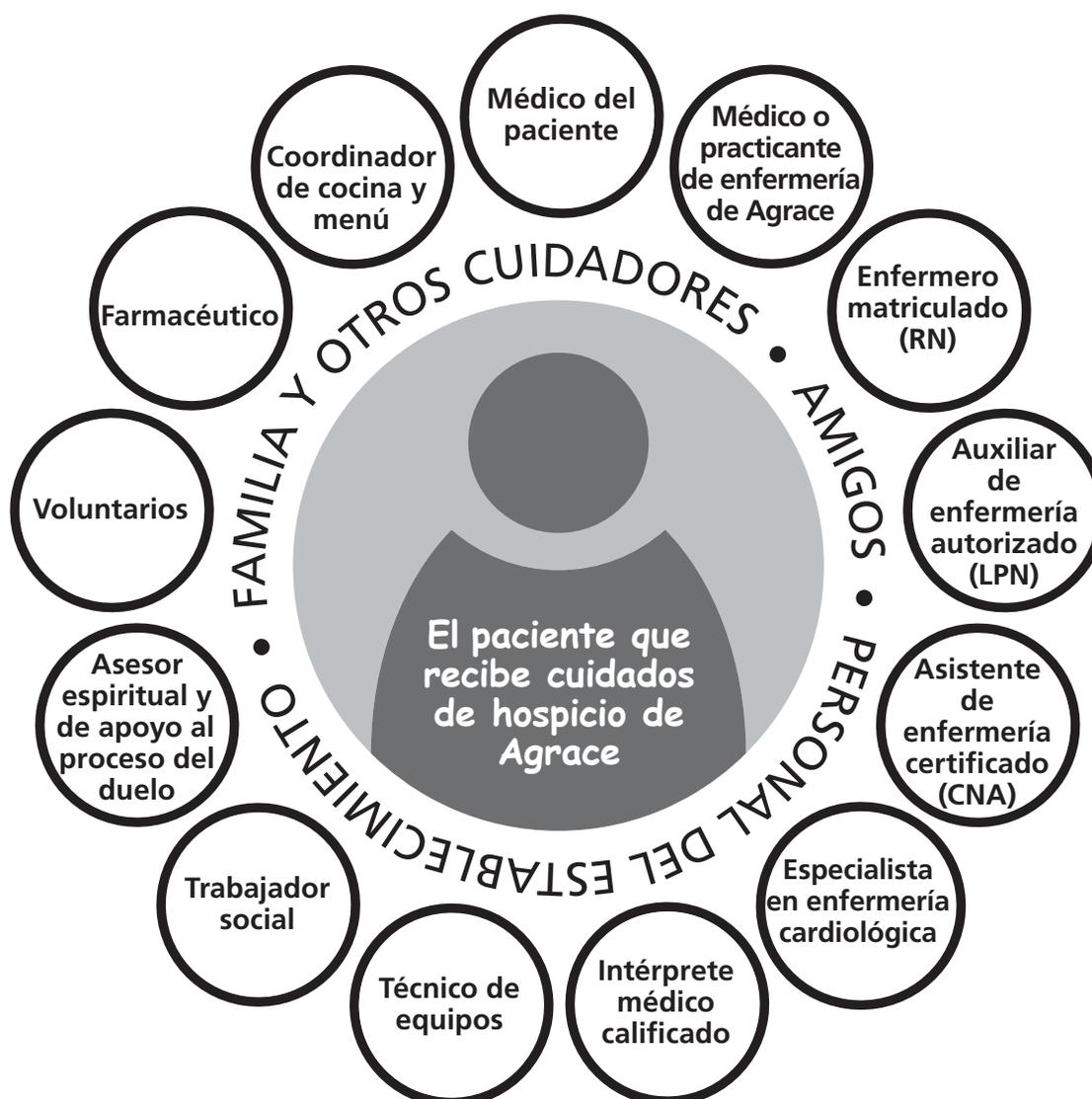
Cuidados de hospicio de Agrace: un círculo de cuidados

Los cuidados de hospicio son los cuidados de la “persona en su totalidad”, los cuales abordan los aspectos físicos, emocionales y espirituales de las personas con enfermedades terminales y que se encuentran en los últimos meses de vida.

Además de atenderle, Agrace hace extensivo el apoyo a cuidadores, familiares y demás seres queridos. La familia es quien usted considere familia. Le damos la bienvenida a **TODAS** las familias que desean recibir nuestra atención y apoyo.

Como paciente que recibe cuidados de hospicio de Agrace, usted está en el centro de nuestro círculo de cuidados.

Los cuidados de hospicio son brindados por un equipo de profesionales de diversas disciplinas con experiencia en cuidados terminales. Piense en este equipo interdisciplinario como un “círculo de cuidados”. Usted es el centro de este círculo, y sus necesidades y preferencias son la guía de su atención. El equipo de Agrace puede responder a sus necesidades las 24 horas del día, los siete días de la semana.



Los integrantes del equipo y la función que cumplen en su atención

Los integrantes del equipo de atención de Agrace se comunican con usted y su familia (así como entre ellos mismos) para cerciorarse de que se estén atendiendo sus necesidades. Cada miembro del equipo de atención es esencial en el proceso de brindar una atención coherente, coordinada y de calidad.

Enfermero (RN)

El enfermero es el responsable principal de la gestión de su atención, lo cual incluye:

- evaluar su condición física y bienestar;
- trabajar con su médico para garantizar que se satisfagan sus necesidades;
- enseñar a usted y a su familia cómo proporcionar cuidados físicos y administrar medicamentos, usar equipos médicos, cuidar la piel y suministrar alimentos y líquidos.

Trabajador social*

El trabajador social le brinda diversos servicios indispensables a usted y a su familia o acompañante, como los siguientes:

- evaluar su necesidad de apoyo emocional y espiritual, y realizar una derivación a un asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo para ayudarlo a abordar el duelo o sus inquietudes espirituales;
- ayudarlo a completar sus instrucciones anticipadas (testamento vital, poder para decidir tratamiento médico);
- ayudarlo a completar solicitudes para la asistencia médica, cuando corresponda;
- derivarlo a los recursos de la comunidad, como terapeutas (para niños y adultos), cuidadores, Meals on Wheels (servicio de comidas a domicilio para personas enfermas) y teléfono adherido al programa Lifeline;
- facilitar temas de conversación difíciles sobre las inquietudes del paciente/los miembros de la familia.

Asistente de enfermería certificado (CNA)

Un asistente de enfermería certificado (certified nursing assistant, CNA) puede visitarlo para ayudar a usted y a su familia o cuidador primario con las tareas de su cuidado personal, como bañarse, asearse, vestirse, cuidar la salud bucal y la piel, trasladarlo y reubicarlo. Además, los CNA enseñan a los cuidadores de la familia nociones básicas sobre el cuidado físico. El equipo de Agrace trabaja junto con usted y su familia para decidir cómo podría ayudarlo un CNA y coordinar un esquema de visitas. Tenga en cuenta que los CNA de Agrace representan un nivel adicional de cuidado y no reemplazan al cuidador principal.

Auxiliar de enfermería autorizado (LPN)

Un auxiliar de enfermería autorizado (licensed practical nurse, LPN) puede visitarlo para brindar servicios de enfermería adicionales bajo la dirección de su enfermero principal (RN). El LPN también refuerza lo que su RN le enseña.

Médico o practicante de enfermería de Agrace

Los médicos y practicantes de enfermería de Agrace se especializan en medicina paliativa y de hospicio. Son terapeutas expertos que colaboran con los demás integrantes de su equipo (incluido su médico de cabecera) cuando se necesita ayuda para manejar síntomas complejos o difíciles de controlar.

También se pueden reunir en persona con los pacientes a fin de brindar educación, hablar sobre los objetivos de la atención, evaluar su enfermedad y garantizar que los pacientes sigan siendo médicamente elegibles para recibir cuidados de hospicio. Cuando los pacientes reciben servicios hospitalarios de cuidados críticos, debido a síntomas urgentes o graves, en las unidades de Agrace, nuestros médicos y practicantes de enfermería supervisan esta atención.

Voluntario para el cuidado de pacientes*

Los voluntarios para el cuidado de pacientes de Agrace están capacitados para brindar apoyo a usted y a su familia de diversas maneras, según sus necesidades y requerimientos. Este apoyo puede incluir acompañamiento, entrega de medicamentos, realización de mandados, traslado hacia las consultas, salidas, compras, peluquería, servicio de limpieza liviano, preparación rápida de comidas y relevo de cuidadores (acompañamiento de pacientes mientras su cuidador realiza mandados). Voluntarios especialmente capacitados brindan apoyo a las familias y los amigos durante un duelo; otros están capacitados para realizar una vigilia durante las últimas horas de vida de un paciente.

Tenga en cuenta que los voluntarios no brindan cuidados prácticos (como los cuidados que suele brindar un enfermero o un CNA).

Asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo*

Los asesores espirituales y de apoyo al proceso del duelo brindan apoyo espiritual y durante el duelo. Pueden guiarlo y consolarlo si usted se siente triste, solo, arrepentido, atemorizado, desesperanzado o enojado, o si tiene inquietudes espirituales. Los asesores espirituales y de apoyo al proceso del duelo son aconfesionales y están altamente capacitados para trabajar con personas de todos los credos al igual que con personas que no pertenezcan a ninguna religión.

- Su asesor está dispuesto a escucharlos, afirmar y enseñarles a usted y a su familia (incluidos los niños) qué puede ser útil en este momento.
- También pueden contactarlo con recursos espirituales de la comunidad.
- Los asesores espirituales y de apoyo al proceso del duelo también brindan apoyo para el duelo a los miembros de la familia, tanto durante el transcurso de la enfermedad como durante los 12 meses posteriores al fallecimiento. En esos primeros 12 meses, su contacto con la familia puede incluir llamadas telefónicas para saber cómo está y apoyo emocional.

Intérprete médico calificado

Si es necesario, Agrace proporcionará un intérprete médico calificado sin cargo alguno. El intérprete se asegura de que el personal de Agrace pueda comunicarse de manera efectiva con usted en el idioma que usted y su familia entiendan y se sientan cómodos. El intérprete puede acudir presencialmente o a través de una llamada telefónica o videollamada. Para su bienestar y privacidad, no utilizamos como intérpretes a miembros de la familia que hablen su lengua materna (ni queremos exponerlos a una situación incómoda).

Médico/proveedor de atención médica del paciente

Su médico u otro proveedor de atención médica (como un enfermero practicante) también forman parte del equipo de Agrace. Ellos respaldan su derivación a Agrace y continúan con la solicitud de medicamentos, tratamiento y demás tipos de apoyo para el control de los síntomas.

Técnico de equipos médicos

Los técnicos de equipos médicos de Agrace pueden visitarlo para entregarle equipos médicos duraderos (como un caminador, una cama de hospital u oxígeno), que su equipo de atención le recomiende.

Especialista en enfermería cardiológica

Su enfermero puede colaborar con el especialista en enfermería cardiológica de Agrace para ofrecer atención relacionada específicamente con enfermedades y problemas cardíacos. Trabajarán en estrecha colaboración con su médico y cardiólogo para presentar información actualizada y hacer recomendaciones a fin de ayudar a preservar su comodidad.

** Si desea obtener información más detallada sobre cómo los trabajadores sociales, los asesores espirituales y de apoyo al proceso del duelo y los voluntarios pueden ayudarlo, consulte la sección "Apoyo y recursos para el cuidador" de este manual.*



Los cuatro niveles de los cuidados de hospicio

Los centros de cuidados de hospicio brindan cuatro niveles diferentes de apoyo a medida que usted y sus necesidades cambian. La mayoría de los planes de seguro, aunque no todos, cubren los cuatro niveles de atención. Su equipo de atención trabajará junto a usted para determinar su cobertura específica.

La atención de rutina a domicilio es la forma más común de cuidados de hospicio. Pero cuando la atención de rutina a domicilio no es suficiente para satisfacer sus necesidades, existen otros tres niveles de cuidados de hospicio disponibles.

1. Atención de rutina a domicilio

¿Qué es la atención de rutina a domicilio? Son los cuidados terminales que se proporcionan donde sea que viva. Incluye los servicios proporcionados por nuestro equipo de atención de Agrace y, generalmente, también incluye los medicamentos, equipos médicos y suministros.

¿A quién está dirigida la atención de rutina a domicilio? A aquellos pacientes que reciben cuidados de hospicio, y cuyos síntomas pueden ser atendidos en el hogar o en un ámbito residencial.

¿Durante cuánto tiempo se puede recibir atención de rutina a domicilio? Usted puede recibir atención de rutina a domicilio siempre que sea elegible para recibir cuidados de hospicio.

¿Qué son los cuidados de hospicio residenciales?* Algunos pacientes que reciben cuidados de hospicio eligen pagar por "alojamiento y comida" para vivir en Agrace mientras reciben atención de rutina a domicilio.

2. ¿Qué es el servicio de relevo?

¿Qué es el servicio de relevo hospitalario? Es una oportunidad para que su cuidador se tome un descanso de su atención.

¿A quién está dirigido el servicio de relevo? A los pacientes que reciben cuidados de hospicio cuyos cuidadores (como familiares o amigos) necesitan descansar y quienes retomarán la prestación de cuidados al finalizar el relevo.

¿Dónde se brinda? En Agrace en Madison o Janesville, o bien en otro centro contratado.

¿Cuánto tiempo puede quedarse? Hasta 5 días.

3. Atención hospitalaria general*

¿Qué es la atención hospitalaria general? La atención hospitalaria general (general inpatient care, GIP) es la atención breve, intensiva, que se brinda para tratar síntomas graves, urgentes o complejos que no pueden controlarse en su domicilio (donde sea que viva).

¿A quién está dirigida la atención hospitalaria general? A los pacientes que reciben cuidados de hospicio y presentan dolor incontrolable, dificultad para respirar severa, intranquilidad o agitación persistentes u otros síntomas complejos que no se puedan controlar en su domicilio.

¿Dónde se brinda? En las unidades hospitalarias de Agrace (Agrace inpatient units, IPU) en Madison o Janesville, o en un hospital contratado.

¿Cuánto tiempo puede quedarse? Hasta que los síntomas estén controlados; luego, puede regresar a su hogar o pueden trasladarlo a otro ámbito asistencial. La duración normal de la estadía para la atención GIP es unos pocos días.

4. Atención continua

¿Qué es la atención continua? Es un aumento en la atención personal y de enfermería, de corta duración (entre 8 y 24 horas al día), destinado a ayudarlo a que permanezca en su hogar cuando se necesita atención adicional para controlar sus síntomas.

¿A quién está dirigida? A pacientes bajo cuidados de hospicio que reciben atención de rutina a domicilio (y desean permanecer en su hogar) pero necesitan atención intensiva de enfermería especializada, como el control y el tratamiento del dolor agudo u otros síntomas complejos.

¿Durante cuánto tiempo puede recibir atención continua? Durante períodos de tiempo breves (no más de 72 horas), de 8 a 24 horas al día.

¿Quién paga su atención?

Su “beneficio de hospicio” es una parte especial de su seguro de salud que paga la mayor parte de los servicios, tratamientos, medicamentos y equipos que recibirá una vez que se inscriba para recibir cuidados terminales. Su equipo de Agrace usará este cuadro para explicarle de qué forma está cubierta la atención en su situación específica.

Su seguro de salud* se hace cargo de los gastos en los siguientes casos:

Por lo general, el *beneficio de hospicio* de su seguro cubre los servicios, tratamientos, medicamentos y equipos si estos:

Están relacionados con su enfermedad terminal.

+

El objetivo es lograr un bienestar.

+

Son proporcionados o coordinados por Agrace.

Además, su seguro cubrirá los servicios, tratamientos, medicamentos y equipos como antes, si son **médicamente necesarios y NO se relacionan con su enfermedad terminal.**

* incluidos Medicare y Medicaid

Usted se hace cargo de los gastos en los siguientes casos:

El objetivo es lograr una cura.

La atención NO es médicamente necesaria.

Usted rechaza la recomendación de Agrace de recibir un medicamento de eficacia similar.



Atención para todos: Cuando los pacientes que necesitan cuidados de hospicio no poseen una cobertura de seguro y no pueden pagar la atención que necesitan, Agrace puede ofrecerles ayuda para pagar servicios de hospicio a través de nuestro programa “Atención para todos”. Para mayor información, consulte a su enfermero o trabajador social de Agrace.

Preguntas frecuentes

¿Cuánto tiempo puedo ser paciente de Agrace?

Usted puede recibir los servicios de Agrace por tiempo indeterminado siempre que sea médicamente elegible para recibir cuidados de hospicio (es decir, siempre que tenga una expectativa de vida de seis meses o menos) y que el objetivo de su atención sea el alivio y el control de los síntomas, en vez de la cura de su enfermedad. Mientras sea un paciente de Agrace, su equipo revisará su estado de salud periódicamente. Además, los pacientes cuyos servicios de hospicio estén cubiertos por Medicare tendrán una visita personal de un médico o practicante de enfermería de Agrace antes de alcanzar los seis meses en nuestro servicio y, como mínimo, cada 60 días de allí en adelante.

Si notamos cambios que podrían afectar la elegibilidad para recibir los servicios de hospicio (como por ejemplo, una mejoría constante en su salud), analizaremos los cambios junto a usted. Si su salud mejora al punto en que ya no es elegible y recibe el alta de Agrace, su equipo trabajará junto a usted para realizar la transición.

Si me dan el alta, ¿puedo volver a ingresar en el futuro?

Sí. Si recibe el alta de Agrace y, posteriormente, su salud empeora, puede ser elegible para reinscribirse en los cuidados de hospicio. Usted o su médico pueden comunicarse con Agrace en cualquier momento para iniciar el proceso. Reuniremos la información necesaria para evaluar si usted es elegible y para verificar que su expectativa de vida sea de seis meses o menos, y que no esté recibiendo un tratamiento curativo. No existe límite para la cantidad de veces que puede solicitar los servicios de Agrace o prescindir de ellos.

¿Puede mi médico de cabecera involucrarse en la atención ahora que soy paciente de Agrace?

Sí. Al inscribirse en Agrace, usted designa a un médico “especialista”, quien siempre se considera parte del equipo de Agrace. Agrace trabaja junto con su médico de cabecera a fin de garantizar que usted reciba la mejor atención posible.

Ahora que recibo cuidados de hospicio, ¿cómo decidimos qué medicamentos tomaré?

Algunos de los medicamentos que toma como paciente que recibe cuidados de hospicio pueden ser diferentes de los que tomaba antes de inscribirse. Esto se debe a que el propósito de los medicamentos (y el enfoque de los cuidados de hospicio) es que se sienta cómodo.

- Su equipo de Agrace revisará sus medicamentos con usted y le hará sugerencias, con la opinión de nuestro farmacéutico, un médico especializado en cuidados de hospicio y su médico. El objetivo principal es elegir medicamentos que lo ayuden a controlar el dolor y otros síntomas relacionados con su enfermedad, con la menor cantidad posible de efectos secundarios.
- Agrace puede pedirle que pase de tomar uno de sus medicamentos actuales u otro similar, eficaz, que se encuentre en nuestra lista de medicamentos aprobados.
- Tal vez pueda seguir tomando otros medicamentos no relacionados con su enfermedad terminal, si es que son médicamente necesarios para tratar un problema de salud diferente.
- Agrace le recomienda que deje de tomar medicamentos con las siguientes características:
 - › Se tomaban para intentar curar su enfermedad.
 - › Ya no son eficaces.
 - › No son médicamente necesarios para una persona que recibe cuidados de hospicio.

Si decide seguir tomando un medicamento incluso si Agrace le ofreció un fármaco similar, o si continúa tomando medicamentos que no son médicamente necesarios, es posible que tenga que pagar la totalidad de su costo.

En la página 5 de este manual, puede encontrar más detalles sobre quién paga los medicamentos. En la página 33, puede encontrar más detalles sobre la administración de medicamentos.

¿Pueden hospitalizarme mientras soy paciente de Agrace?

El personal de Agrace tiene experiencia en el control de síntomas y problemas que normalmente podrían requerir hospitalización. No obstante, si para controlar sus síntomas es necesaria la hospitalización, esta puede coordinarse sin interrumpir los servicios de Agrace. Las unidades de hospitalización de Agrace también son una opción que su equipo puede analizar con usted si es que necesita un control intensivo de los síntomas pero prefiere no hospitalizarse (*consulte la página 8*).

¿Puedo recibir tratamientos tales como quimioterapia, radioterapia y transfusiones de sangre mientras soy paciente de un centro de cuidados de hospicio?

Todos los tratamientos son evaluados en forma individual y aprobados por su equipo de Agrace. A fin de ser aprobados, los tratamientos deben ser de naturaleza paliativa (para el alivio del dolor y otros síntomas) en vez de tener como fin curar su enfermedad. Se evaluará constantemente si los tratamientos son apropiados o no.

¿Brinda Agrace HospiceCare servicios de enfermería las 24 horas?

Agrace brinda servicios de enfermería a domicilio *intermitentes* y asistencia para las demás actividades de la vida cotidiana. También cuenta con personal de enfermería disponible las 24 horas en caso de que necesite obtener información, recibir apoyo o resolver un problema, ya sea por vía telefónica o a través de una visita a domicilio. Si necesita asistencia a domicilio durante un período prolongado o las 24 horas, Age at Home de Agrace y otras agencias en el sur de Wisconsin brindan este tipo de servicio en forma privada. Su equipo de cuidados de hospicio puede ayudarlo a coordinar este tipo de servicio y trabajará estrechamente con cualquier cuidador que contrate.

¿Puedo viajar si soy paciente de Agrace?

Sí. Comuníquese a su equipo siempre que planea pasar la noche fuera de su domicilio, de manera que estén al tanto de su ubicación en caso de que necesite atención urgente. Si planea viajar fuera del área de servicio de Agrace (*consulte el mapa*), notifique con anticipación a su equipo para que pueda coordinar servicios de hospicio de respaldo en el área que va a visitar o comunicarlo con otros servicios disponibles.

Si tengo una emergencia médica, ¿debemos mis cuidadores o yo llamar al 911?

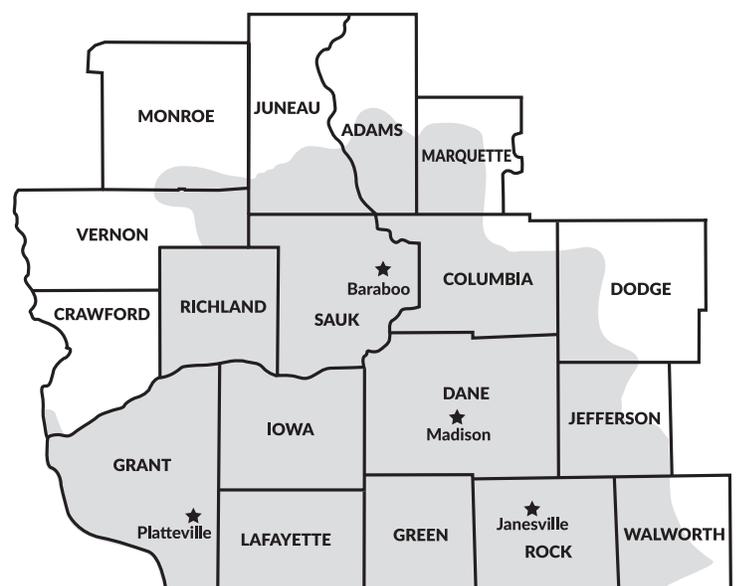
Usted siempre tiene derecho a llamar al 911; sin embargo, en la mayoría de los casos, les pedimos a usted o a sus cuidadores que **llamen primero a Agrace** ante cualquier asunto médico de urgencia. Si usted no sabe cómo proceder, llame a Agrace; podemos ayudarlo a determinar qué clase de atención necesita y qué debe hacer.

Si llama al 911, llame también a Agrace para informarnos qué sucedió. Haremos todo lo posible por reunirnos con usted en el Departamento de Emergencias para hablar sobre las decisiones de tratamiento.

Hay dos momentos en los que recomendamos a los pacientes y a sus familias que llamen primero al 911:

1. Cuando un paciente que desea ser reanimado sufre un paro cardíaco o respiratorio (se detienen los latidos del corazón o la respiración).
2. Cuando un paciente tiene una lesión evidente que requiere atención de emergencia, como una fractura ósea o una herida con hemorragia severa.

Área de servicio de Cuidados de hospicio de Agrace



Atención hospitalaria en Agrace

Las unidades hospitalarias de Agrace proporcionan cuidados intensivos de corta duración a los pacientes que reciben cuidados de hospicio. El término de Medicare que hace referencia a esto es atención "hospitalaria general" (General Inpatient, GIP) de hospicio. La atención GIP es una alternativa al hospital. Su objetivo es tratar los síntomas médicos intensos y urgentes para que pueda volver a su entorno familiar.

¿Qué hace que la atención GIP sea adecuada?

La atención GIP es solo para los pacientes que reciben cuidados de hospicio que califican médicamente. Debe tener síntomas médicos intensos o urgentes que necesiten de mucha atención que no pueda proporcionarse en otro entorno. A menudo, esto incluye síntomas como dolor que no está bien tratado, problemas considerables para respirar, o agitación, inquietud o delirio (confusión) intensos.

¿Quién paga esta atención?

El pago de la atención GIP está a cargo de la misma fuente que pagaría para que usted recibiera cuidados de hospicio en el hogar. En la mayoría de los casos, se trata del beneficio de hospicio de Medicare o de su seguro de salud privado. Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre este tema, consulte con el equipo de Agrace.

¿Qué puede esperar en la unidad hospitalaria de Agrace?

- Obtendrá atención especializada para el dolor y otros síntomas.
- Un enfermero de cuidados de hospicio lo revisará regularmente para ver qué atención necesita.
- El personal de Agrace lo visitará, al menos, una vez por hora durante el día y cada dos horas durante la noche, para comprobar que esté cómodo.
- Usted y su familia pueden solicitar los servicios de un asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo para recibir apoyo emocional y espiritual.
- Un trabajador social le ofrecerá ayuda en relación con las discusiones familiares, los recursos financieros u otros recursos necesarios.
- Al igual que en el hospital, el trabajador social lo ayudará a hacer planes para después del alta (a dónde irá para recibir atención cuando salga de la unidad hospitalaria). **Dado que muchas de las estadías en las unidades hospitalarias (inpatient unit, IPU) son muy cortas, estas conversaciones comenzarán poco después de su llegada.**

¿Cuándo es el momento de salir de la unidad hospitalaria?

Las estadías de atención hospitalaria general normalmente son cortas (unos pocos días). Es conveniente que reciba el alta de la IPU cuando 1) los problemas por los que ingresó a la unidad hospitalaria han mejorado (los síntomas están mejor tratados) y 2) se ha elaborado un plan seguro para que reciba atención en otro lugar.

¿Qué puede pasar a continuación?

Después de una estadía en una unidad hospitalaria, en su atención se puede incluir una transición hacia alguno de estos lugares:

- Una casa (su casa o la de un familiar), con el apoyo de familiares, amigos o cuidadores profesionales, y las visitas de cuidados de hospicio de Agrace.
- Un centro de atención a largo plazo (centro de enfermería especializado o asilo), con visitas de cuidados de hospicio de Agrace.
- Las residencias de Agrace o las suites de cuidados de hospicio para personas con alzhéimer o demencia pueden ser una opción si se asegura la aprobación financiera y médica, y hay una habitación disponible. Ambos centros cobran una tarifa diaria por alojamiento y comida, además del costo de los cuidados de hospicio.

Atención residencial en Agrace

Las residencias de cuidados de hospicio de Agrace son para nuestros pacientes que eligen pagar para vivir en Agrace mientras reciben “atención de rutina a domicilio”. Este es el mismo nivel de servicios de hospicio que recibiría si Agrace se los brindara en su hogar. Las residencias son lugares hermosos y tranquilos, en Madison y Janesville. A menudo, vivir allí es útil para los pacientes que no cuentan con un cuidador en el hogar o que, simplemente, prefieren la tranquilidad de tener al personal de cuidados de hospicio cerca y a su disposición día y noche.

¿Qué tipo de atención se brinda en las residencias?

Todo el personal está especialmente capacitado para atender a las personas que reciben cuidados de hospicio.

- Un enfermero matriculado encargado de la gestión de casos y un trabajador social supervisan y coordinan su atención.
- Los asistentes de enfermería certificados (*Certified Nursing Assistants*, CNA) y los auxiliares de enfermería autorizados (*Licensed Practical Nurses*, LPN) lo ayudan con su cuidado personal y sus medicamentos.
- Habrá un consejero disponible para hablar con usted acerca de sus sentimientos, preocupaciones o inquietudes espirituales.

¿Cómo es vivir allí?

- Usted tendrá una amplia habitación individual con baño privado y un espacio al aire libre donde podrá disfrutar de jardines, paisajes y aire fresco.
- Servimos comidas ricas y abundantes. Utilizamos muchos alimentos de origen local para brindar apoyo a las granjas y los productores de alimentos de la zona.
- Sus familiares y amigos pueden visitarlo en cualquier momento y pasar la noche en la habitación.
- Puede usar una de las salas familiares/comunes de Agrace para compartir una comida con sus allegados o celebrar un evento especial.
- Los voluntarios pueden visitarlo para hacerle compañía, leerle, jugar, o llevarlo a caminar o a pasear en silla de ruedas. Si bien los servicios varían según la ubicación, los voluntarios también pueden ofrecer lo siguiente:
 - › tiempo con perros de visita;
 - › masajes manuales y reiki;
 - › cortes de cabello y peinados;
 - › actuaciones musicales;
 - › ayuda con pasatiempos y actividades artísticas y artesanales.

¿Qué costo tiene?

La tarifa diaria es de \$395* y cubre el alojamiento, los servicios públicos, el servicio de limpieza y las comidas. Esta tarifa es responsabilidad del paciente o la familia. Esto es además del costo de los cuidados de hospicio, que su seguro médico cubre, tal como ocurriría si estuviese en su casa. Si lo necesita, puede obtener ayuda financiera a través de Agrace.

¿Qué sucede si necesita atención médica de urgencia?

Si su afección cambia y necesita un nivel de atención más alto, también puede recibir atención hospitalaria “intensiva” en las instalaciones de Agrace. Es posible que lo trasladen a una habitación donde nuestros médicos y enfermeros puedan brindarle la atención requerida para sus necesidades más complejas. (*Lea acerca de la atención hospitalaria general en la página 8*).

Si le interesa vivir en Agrace, hable con su trabajador social de Agrace.

* Tarifa a partir del 1.º de enero de 2022; la tarifa está sujeta a cambios.

ESTA PÁGINA SE DEJÓ INTENCIONALMENTE EN BLANCO.



Apoyo para el paciente y cuidado personal

Nuestro objetivo es hacerlo sentir lo más cómodo posible. Esta sección explica algunos de los síntomas que puede experimentar, sus posibles causas y lo que se puede hacer para aliviarlos.



Apoyo para el paciente y cuidado personal

Alimentos y nutrición	11
Alivio de síntomas de una enfermedad avanzada	
Confusión	13
Constipación	14
Angustia emocional (ansiedad, tristeza, depresión, intranquilidad)	15
Cansancio.....	18
Náuseas y vómitos	19
Dolor	21
Problemas (dificultad) para respirar	23
Prevención de infecciones	24
Prevención de caídas	25
Técnicas de movilidad y consejos para cuidadores	26
• Consejos universales para cuidadores que brindan asistencia a un paciente con movilidad	
• Cómo usar un cinturón de traslado para mejorar la estabilidad y el equilibrio	
• Cómo usar una cama de hospital	
• Cómo cambiar la posición de un paciente de boca arriba a posición lateral en la cama	
• Cómo cambiar las sábanas con el paciente en cama	
• Cómo ayudar a sentar a un paciente que está acostado	
• Cómo ayudar a parar a un paciente que está sentado	
• Asistencia para caminar	
• Cómo usar una silla o banco para ducha	
Protección de la piel	29
Cuidado bucal	30
Incontinencia (control de esfínteres) y aseo personal	31
• Cómo tratar la incontinencia urinaria	
• Asistencia en el uso de una chata	
• Cómo manejar un catéter urinario	
Medicamentos	33
Desecho de medicamentos	34



Alimentos y nutrición

Es común que las personas que padecen enfermedades terminales pierdan el apetito o el deseo de beber. Algunas personas experimentan cambios en el sentido del gusto; las comidas favoritas ya no tienen buen sabor. En ocasiones, las personas señalan que las comidas tienen “mal sabor” o gusto “metálico”.

Puede sentir saciedad o no tener gusto por la comida por numerosos motivos:

- Cuando las funciones del cuerpo disminuyen, el cerebro recibe señales que le indican que ya no es necesario ingerir alimentos ni líquidos.
- Puede sentir náuseas por el movimiento, los medicamentos o las obstrucciones debido a los tumores.
- Las células cancerígenas pueden liberar sustancias químicas que afectan los centros del cerebro que controlan el apetito.

A medida que su condición empeora, puede que solo tolere sorbos de líquido o pequeños bocados de comida que se puedan tragar con facilidad. En un momento determinado, es posible que no ingiera absolutamente nada.

¿Qué pueden hacer los cuidadores para dar apoyo a una persona que come o bebe poco?

- Pregúntele a la persona qué es lo que más le gusta y cuánta comida o líquido quiere, y respete sus deseos.
- Incentive al paciente para que descanse antes y después de las comidas.
- Haga que las comidas sean momentos placenteros y tranquilos: puede incorporar velas, flores, música suave y una buena conversación.
- Ofrezca pequeñas porciones y utilice platos más pequeños.
- Si las náuseas se convierten en un problema, sirva pequeñas porciones de alimentos salados (no dulces) y secos, y líquidos transparentes.
- Ofrezca bebidas o sorbos con frecuencia, pero no presione a la persona para que coma o beba. Comer sin tener hambre puede ocasionar vómitos, náuseas, ahogo o un aumento de la inflamación de manos o pies.
- Para evitar que el paciente se ahogue, ofrézcale alimentos y bebidas solo cuando esté despierto, sentado y suficientemente alerta para comer y tragar.
- Ofrezca una taza con pico o una bombilla si el paciente no puede sostener un vaso con firmeza.
- Límpiele la boca con frecuencia: una boca con buen sabor puede mejorar el sabor de la comida. Si la persona no come o no bebe, manténgale los labios y la boca húmedos para que se sienta cómoda.
- Hágale saber a su ser querido que está bien no aceptar alimentos y líquidos.
- Comprenda que administrar alimentos y líquidos a través de una sonda intravenosa o un tubo de alimentación no es eficaz para personas que están por morir. Estas medidas pueden hacer sentir *más* incómoda a una persona en estado terminal. La deshidratación gradual que se produce al final de la vida no es dolorosa, es la respuesta natural del cuerpo al proceso de muerte.
- Busque otras maneras de demostrar afecto e interés, como por ejemplo, dar masajes, jugar a las cartas o leer en voz alta. La comodidad y un cuidado afectuoso es lo más importante que puede ofrecer.
- Ayude a otros familiares y amigos a comprender por qué comer y beber pueden generar sensaciones desagradables en la persona en estado terminal. *(Consulte la parte de atrás de esta página para obtener más detalles).*

Continúa en la página siguiente

Continúa de la página anterior

Nutrición artificial y fluidos intravenosos:

Cuando una persona está próxima a fallecer, la alimentación intravenosa por medio de líquidos y alimentos artificiales no la fortalecerá ni le prolongará la vida, y puede ocasionarle molestias.

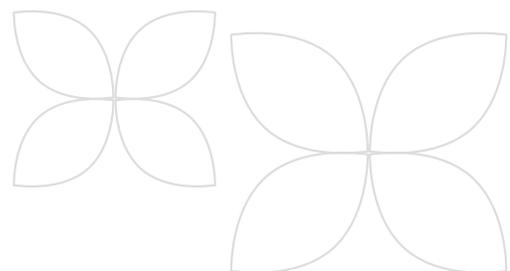
- Los alimentos y líquidos artificiales administrados por vía intravenosa pueden empeorar algunos síntomas ya que los sistemas corporales están más lentos y el organismo no puede procesar los alimentos ni los líquidos que no necesita. Esto puede aumentar el líquido en los pulmones, generar dificultad para respirar y provocar náuseas, vómitos e incontinencia urinaria.
- Los tubos de alimentación pueden exponer a una persona a un mayor riesgo de contraer neumonía e, incluso, pueden causarle dolor, náuseas y vómitos.
- Los tubos para alimentos y fluidos son una potencial fuente de infección.

¿Tendrá sed la persona agonizante que no recibe alimentos ni líquidos artificiales?

- Normalmente, la persona no siente sed ni hambre.
- Si una persona tiene sed, solo durará un día o dos, y se podrá aliviar con trocitos de hielo o pequeños sorbos de líquido más un buen cuidado bucal.

¿Qué se puede hacer para brindar bienestar?

- Si la persona está despierta, puede que resulte reconfortante ofrecer trocitos de hielo, siempre que los pueda tolerar.
- La persona también se verá beneficiada si se le realizan frecuentes cuidados bucales con un hisopo o esponja para aliviar la sequedad de la boca.
- Humedezca los ojos de la persona o utilice un paño tibio y húmedo un par de veces al día.
- Humedezca los labios de la persona y aplique bálsamo labial o gel K-Y para evitar la sequedad.
- Utilice crema sin alcohol para mantener una sensación placentera en la piel.



Confusión

La confusión es una obnubilación mental que implica menor conciencia del propio entorno, incluida la incertidumbre con respecto al tiempo, persona y lugar. Puede ser un cambio repentino en el estado mental, que por lo general ocurre durante un período que va de unas horas a días, e incluso puede variar en el transcurso del día.

Signos y síntomas:

- Inversión de los ciclos de sueño y vigilia.
- “Síndrome vespertino” o confusión que empeora por la noche.
- Cambios de humor que pueden producirse en el transcurso del día.
- Dificultad para mantener o desviar la atención.
- Alucinaciones o la percepción de cosas que no existen.
- Agitación e irritabilidad.
- Somnolencia y aletargamiento.
- Desorientación.
- Desconocimiento del entorno.

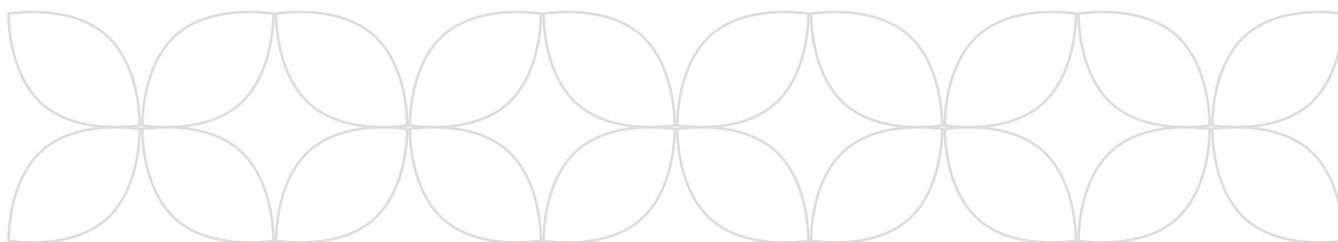
¿Qué puede ayudar a abordar y reducir la confusión?

La confusión es muy común en la etapa final de la vida. Y tiene muchas causas. Su equipo de Agrace intentará determinar la causa de la confusión y analizará las opciones de tratamiento con usted.

A continuación, algunas cosas que pueden hacer los cuidadores para colaborar:

- Mantener el paciente seguro.
- Recordar al paciente quién es usted cuando le brinde cuidados. Decirle lo que va a hacer. Por ejemplo: “Ahora voy a ayudarlo a bajar de la cama”.
- Dar tiempo (20 segundos aproximadamente) al paciente para procesar lo que usted dice y permitirle responder.
- Intentar mantener una rutina y estructura.
- Evitar hacerle muchas preguntas al paciente y hablar con frases cortas y simples.
- Proporcionar un entorno tranquilo y pacífico sin televisión ni ruidos.
- Poner la música preferida del paciente.
- Mantener un velador encendido durante la noche.
- Si el paciente comienza a tomar un medicamento nuevo, informar a su equipo de Agrace si observa mejoras, empeoramientos o efectos secundarios.

Llame cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la confusión. Comuníquese con Agrace inmediatamente si hay un cambio repentino en la confusión que presenta el paciente.





Estreñimiento

Admitámoslo: No es divertido hablar sobre el estreñimiento o la frecuencia con la que evacuamos los intestinos. Pero para su bienestar, su equipo de Agrace debe preguntarle acerca de sus hábitos intestinales (con frecuencia), ya que lo normal puede cambiar durante su enfermedad y al tomar medicamentos. Le preguntaremos qué palabras prefiere usar al hablar de la evacuación intestinal (por ejemplo, “heces”, “popó”, “El”). En la sección de “Registro” de este manual, encontrará el registro de la evacuación intestinal, donde podrá anotar información para su equipo de atención.

Signos y síntomas:

Si está estreñado, puede presentar estos síntomas:

- Ausencia de evacuación intestinal durante más de dos o tres días.
- Cambio o disminución en el patrón de evacuación intestinal habitual.
- Molestias o dificultad para evacuar los intestinos.
- Expulsar heces pequeñas y duras.
- Esfuerzo para evacuar los intestinos.
- Evacuar los intestinos, pero seguir sintiendo molestias, como molestias abdominales, malestar, náuseas, hemorroides e incluso diarrea.

A continuación, posibles causas de la disminución de la frecuencia para evacuar los intestinos y de la dificultad para hacerlo:

- Disminución de la actividad.
- Debilidad o edad avanzada.
- Comer y beber menos.
- Uso de medicamentos (su equipo de atención analizará sus medicamentos y le dirá cuáles pueden provocar estreñimiento).

Qué puede hacer para ayudar a prevenir o aliviar el estreñimiento:

- Hable con su equipo de Agrace sobre sus patrones de evacuación intestinal (puede ayudar usar la tabla que aparece en la sección “Registro” de este manual).
- Beba más líquido si puede (especialmente agua). También puede intentar con agua caliente con limón, agua de pasas tibia y otros jugos. Beba la mayor cantidad de líquido que le resulte cómoda.
- Si puede, aumente su ingesta de fibra. Los alimentos con alto contenido de fibra incluyen las frutas y verduras frescas, la avena, el pan y los granos de trigo, o el arroz integral.
- Use medicamentos para regular el intestino según lo recomienden su equipo de atención y su médico.

¿Cuándo debe llamar a su equipo de atención por presentar estreñimiento?

- Si presenta cambios en el color, la textura, el olor o la frecuencia de la evacuación intestinal.
- Si tiene dificultad para evacuar los intestinos.
- Si han pasado más de dos o tres días sin que haya evacuado los intestinos.
- Si tiene el vientre duro o con dolor.

Angustia emocional

¿Se siente nervioso, enojado, triste, deprimido, inquieto o ansioso? Cuando alguien está muy enfermo, es **natural y previsible** que experimente alguno de estos sentimientos desagradables. La “angustia emocional” puede afectarle el sueño, el estado de ánimo, el nivel de energía, el apetito, la concentración, la memoria, el deseo de cuidar de usted mismo y la capacidad de estar con otras personas.

Cuando experimente estos sentimientos desagradables, sin importar de qué tipo sean, hable con su equipo de atención de Agrace sobre lo que le está pasando. **Quizá no podamos hacer que esos sentimientos desaparezcan, pero podremos ayudarlo a manejarlos mejor.** Existen medicamentos que pueden ayudarlo a controlar los sentimientos angustiados; y muchas otras formas de encontrar alivio *sin usar medicamentos* que usted y su cuidador pueden intentar en casa.

Signos y síntomas de ansiedad, tristeza, depresión o intranquilidad:

Ansiedad

Sentirse nervioso, irritado, preocupado o lleno de preocupaciones son síntomas de “ansiedad”. Estas emociones son naturales si experimenta cambios en su cuerpo y mente que están fuera de su control. Es difícil reconocer la ansiedad porque existen muchas formas de reaccionar ante ella:

- Sentirse tenso, no poder relajarse.
- Sensación de mariposas en el estómago o nudos en la garganta.
- Tensión muscular, dolores, malestares.
- Sensación de cansancio o agotamiento.
- Dificultad para conciliar el sueño o insomnio; pesadillas.
- Preocupación por lo que podría suceder.
- Sudoración o sofocos.
- Jaquecas.
- Frío o manos sudorosas.
- Sequedad en la boca.
- Diarrea.
- Frecuencia urinaria.
- Problemas para concentrarse.
- Sensación de que las pequeñas tareas son difíciles de realizar.
- Irritabilidad ante situaciones que antes no lo irritaban.
- Sensación de que el corazón late muy rápido.
- Pánico o nerviosismo extremo, sentir la necesidad de hacer algo, y a la vez no sentirse capaz de hacer nada.
- Problemas para respirar.
- Aumento del dolor.

Sentir ansiedad puede ser incómodo y el equipo de Agrace lo ayudará a aliviarla. El tratamiento de la ansiedad dependerá de su causa; por ello, indíquenos lo que siente.

Tristeza

Las pérdidas que puede sufrir durante su enfermedad (como pérdida de autoestima, de esperanza, de la capacidad de hacer las cosas que le gustan, de la capacidad de comunicarse y de cuidarse) pueden hacerlo sentir triste o “decaído”. La tristeza puede ir y venir. Puede expresar su tristeza si llora o de las siguientes formas:

- Irritabilidad ante situaciones que antes no lo irritaban.
- Sensación de cansancio o agotamiento.
- Problemas de concentración.
- Sensación de que las pequeñas tareas son difíciles de realizar.
- Deseo de estar en soledad con mayor frecuencia.
- Mostrar menos interés en actividades que antes disfrutaba.

Continúa de la página anterior

Agrace puede brindarle apoyo y ayudarlo a encontrar alivio frente a la tristeza. Hable con cualquier persona de su equipo de atención sobre lo que está sintiendo.

Depresión

La depresión es la sensación de tristeza o de desesperanza que parece no tener fin. Le impide realizar actividades diarias y encontrar la alegría. Puede causarle dolor físico. Puede tener algunos de los síntomas de tristeza que se detallan en la página anterior, así como también falta de sueño, somnolencia, cansancio o falta de apetito.

El síntoma más grave de la depresión son los pensamientos de suicidio (pensamientos de acabar con su propia vida). La depresión dura mucho tiempo, pero es tratable. Pida ayuda a su equipo de Agrace, o a cualquier otra persona con la que se sienta cómodo contando sus pensamientos.

Intranquilidad y agitación

Algunas personas se vuelven intranquilas o se agitan físicamente durante una enfermedad grave. Según el diagnóstico, esto puede suceder durante los últimos días o puede empezar mucho antes. Sin importar cuándo empieza a experimentarlos, estos sentimientos le pueden generar lo siguiente:

- No poder relajarse.
- Tironear la ropa de cama.
- Llorar, quejarse.
- Hacer gestos, apretar los dientes.
- Tener problemas para respirar.
- Intentar quitarse la ropa.
- Moverse constantemente en la cama o intentar bajarse.
- Dormir muy poco.

La intranquilidad y la agitación pueden estar relacionados al miedo o a las preocupaciones emocionales o espirituales sobre el final de la vida, o bien pueden tener una **causa de fondo tratable**, como dolor, estreñimiento, imposibilidad de orinar, falta de oxígeno, problemas para respirar, infección (por ejemplo, urinaria o neumonía), hipoglucemia o efectos secundarios de los medicamentos. Su equipo de Agrace buscará causas físicas y emocionales si se siente intranquilo o agitado.

¿Qué se puede hacer para aliviar la angustia emocional?

Sentimientos

- Hable de sus sentimientos, miedos y preocupaciones con alguien que lo escuche y le brinde apoyo, incluidos familiares, amigos, el médico, un sacerdote o su equipo de Agrace.
- Permítase llorar.
- Lleve un diario y escriba sobre sus temores, sentimientos, preocupaciones o cosas que pasen en su vida. Si tiene dificultad para escribir, utilice un grabador, grabe con un teléfono inteligente o pídale a alguien que escriba por usted.

Relajación

- Disfrute de alguna actividad relajante: tome un baño caliente, coloree, lea un buen libro o mire su película preferida.
- Escuche música relajante.
- Dé un paseo breve o busque un lugar donde pueda relajarse un momento sin ser interrumpido.
- Respire lenta y profundamente.
- Tome un tiempo para descansar y trate de ser amable con usted mismo.
- Trate de mantener una rutina.

Comodidad

- Busque nuevas maneras de disfrutar de sus actividades favoritas y rodéese de cosas que lo hagan sentir bien. Por ejemplo, si le gusta la jardinería, ponga flores en su hogar.
- Lea, pídale a alguien que le lea o escuche un audiolibro. Coloque a su alrededor libros que le gustan o que siempre ha querido leer.
- Deje entrar la luz del sol y disfrute de los días soleados siempre que sea posible.
- Hable con alguien de su confianza, rece, practique técnicas de relajación o pida que le hagan masajes.

Interacción con las personas

- Si puede hacerlo, manténgase en contacto con sus amigos por teléfono, mensajes de texto, correo electrónico o carta. Pídale a un voluntario que escriba por usted si no puede hacerlo.
- Invite a sus familiares y amigos de visita, siempre que sea posible.
- Pida ayuda cuando no esté seguro de lo que necesita.
- Continúe realizando sus propias elecciones y tomando decisiones sobre su atención.
- Haga una lista de las cosas que desea hacer. Desglose la lista en pequeñas tareas y pídale ayuda a sus amigos. Celebre los pequeños progresos.

Sugerencias para sus familiares y cuidadores:

- Trate a su ser querido con respeto, empatía y paciencia. Con suavidad, tranquilícelo y dele tiempo para hablar sobre cualquier preocupación.
- Siga dándole esperanza y busque la alegría en todas las victorias, sin importar cuán pequeñas sean. Si su ser querido tiene un buen día, motíVELO. “Realmente tuviste un buen día” y “estoy orgulloso de ti”.
- Sea flexible. Su ser querido posiblemente desee hablar un día y, al día siguiente, desee estar en silencio.
- Escuche sin minimizar sus pensamientos y sentimientos. Diga: “cuéntame más sobre eso”.
- Esté dispuesto a estar con su ser querido sin tener que “hacer” algo. Sostenga su mano o, de lo contrario, utilice el tacto, según sea adecuado, para brindar alivio.
- Proporcione un entorno calmo y relajante si esto le hace bien al ser querido.
 - › Bajar las luces muy brillantes.
 - › Mantener la habitación lo más silenciosa y tranquila posible.
 - › Reproducir música suave y tranquilizadora.
 - › Explicar a las visitas la necesidad de mantener un clima tranquilo y de paz.
- Hable con voz calma. Al brindar atención, explique suavemente lo que está haciendo.
- Tomarse un tiempo para uno mismo. Pedir a alguien que se quede con el paciente mientras usted descansa, hace un mandado o una actividad que disfruta.

Si su ser querido está nervioso o intranquilo, haga lo siguiente:

- › Ayúdelo a cambiar de posición (por ejemplo, de estar sentado a recostarse).
- › Cámbielo de ambiente o de lugar, si es posible (ayúdelo a moverse a otra habitación o abra una ventana).
- › Acolche los costados con almohadas o ponga almohadas contra las barandas de la cama para otorgar seguridad.
- › Asegúrese de que alguien esté con su ser querido en todo momento, pídale ayuda a familiares y amigos.
- › Informe a su equipo de Agrace si cree que la intranquilidad pueda estar relacionada con síntomas tratables como estreñimiento, dificultad para respirar, dolor u otros malestares.

Si siente malestar emocional, independientemente de qué tipo, hable con su equipo de atención de Agrace sobre lo que le está pasando.

Fatiga

La fatiga puede describirse como cansancio, agotamiento o falta de energía. Es un estado que afecta la capacidad de realizar cualquier actividad. Este síntoma puede tener muchas causas (incluso puede ser un efecto secundario de algunos analgésicos) y muchos pacientes que reciben cuidados de hospicio lo experimentan. También puede estar asociado a los sentimientos de depresión.

Signos y síntomas:

- Incapacidad de realizar sus actividades normales.
- Falta de apetito; no tener energía para comer.
- Somnolencia.
- No entablar conversaciones.
- Sensación de depresión.

¿Qué puede ayudar a mitigar la fatiga?

La fatiga es un problema muy normal, pero complejo, que aumentará con el proceso de muerte. Pueden ser necesarias algunas medidas para tratar de reducir y controlar sus síntomas de fatiga. El equipo de Agrace trabajará junto a usted, su cuidador y su proveedor de atención médica para hallar las causas de la fatiga y analizar los tratamientos.

A continuación, algunos de los pasos que pueden seguir:

- **Conserve la energía:**
 - › Planifique, programe y priorice actividades para los mejores momentos del día.
 - › Mantenga un registro sobre cuál es el momento del día en que mejor se siente.
 - › Elimine o postergue actividades que hoy no sean una prioridad.
 - › Cambie de posición. No se quede en la cama.
 - › Use la luz solar/una fuente de luz para ayudar a que su cuerpo se sienta con energía.
 - › Intente realizar actividades que le devuelvan su energía.
 - › Aliente a su familia a aceptar su nuevo nivel de energía.
 - › Reacomode su entorno a fin de reducir el esfuerzo. Por ejemplo: traslade el teléfono al lado de donde se sienta o recuesta, mueva su silla o cama lo más cerca posible del baño.
- **Descanse y duerma mejor:**
 - › Escuche su cuerpo. ¡Está bien descansar según sea necesario!
 - › Establezca un horario fijo para acostarse y levantarse, y sosténgalo.
 - › Evite interrumpir los momentos de sueño y trate de tener un descanso continuo.
- › Planifique momentos de descanso o siestas en las últimas horas de la mañana o a mediados de la tarde.
- › Evite dormir a última hora del día, ya que puede interrumpir el descanso nocturno.
- › Consulte en Agrace si el uso de oxígeno puede ayudarlo a dormir mejor.
- **Tenga en cuenta la ingesta de alimentos:**
 - › Intente consumir alimentos nutritivos, con alto contenido de proteínas y ricos en nutrientes.
 - › Consuma sus comidas y bebidas favoritas.
 - › Ingiera porciones pequeñas y frecuentes.
 - › Añada suplementos de proteínas a las comidas y bebidas.
 - › Realice un cuidado bucal frecuente (antes y después de las comidas).
 - › Pregunte a su equipo de Agrace cuáles son los posibles medicamentos que podría tomar para estimular el apetito. Si necesita más información o asistencia, contamos con un dietista disponible.

Llame cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la fatiga.

Náuseas y vómitos

Las náuseas son una sensación displacentera que puede ocurrir en la parte trasera de la garganta o estómago antes de vomitar. El vómito es el vaciamiento del contenido estomacal. Las náuseas y los vómitos son síntomas que pueden impedir que ingiera suficiente comida y nutrientes, que descanse y se sienta cómodo. Afortunadamente, las náuseas y vómitos a menudo pueden evitarse y tratarse.

Signos y síntomas:

Las náuseas y vómitos pueden ser ocasionados por:

- Medicaciones, como quimioterapia, antibióticos, aspirina y muchos otros. Pregunte a su enfermero de Agrace si los medicamentos que toma podrían ocasionarle náuseas o vómitos.
- Daños en la pared estomacal e intestinal a causa del proceso de la enfermedad o de los tratamientos para la enfermedad.
- Ansiedad.
- Dolor incontrolable.
- Cinetosis (relacionada con viajes).
- Algunas infecciones.
- Constipación o diarrea.
- Tos (las secreciones espesas o la tos pueden provocar vómitos).
- Algunos alimentos.
- Olores fuertes.

¿Qué puede ayudar a evitar o aliviar las náuseas y los vómitos?

Los pacientes, cuidadores y el equipo de Agrace pueden hacer mucho por las náuseas y vómitos. El equipo siempre intentará descubrir la causa subyacente y analizará los tratamientos con su proveedor de atención médica. Si usted puede controlar las náuseas, a menudo, podrá evitar los vómitos.

A continuación presentamos algunas sugerencias para prevenir y controlar las náuseas:

- Los cuidadores deben ofrecer con frecuencia porciones pequeñas de los alimentos elegidos por el paciente. Las porciones grandes pueden ser abrumadoras.
- Intente ofrecer alimentos como:
 - › Tostadas y galletas saladas
 - › Sorbetes
 - › Pretzels
 - › Bizcochuelo esponjoso
 - › Pollo sin piel (horneado o asado)
 - › Frutas o verduras que sean suaves o blandas (papas, duraznos enlatados)
 - › Jengibre, remedios a base de hierbas
 - › Bebidas carbonatadas sin gas
 - › Bebidas deportivas (como Gatorade®); para niños, usar Pedialyte®
- No ofrezca los siguientes alimentos:
 - › Alimentos grasos, aceitosos o fritos
 - › Alimentos picantes, condimentados
 - › Lácteos, como leche o helado
 - › Alimentos con aromas fuertes
 - › Alimentos cítricos, como naranjas y pomelos, ni jugos ácidos, como los de arándano, uva y manzana
 - › Alimentos que contengan cafeína, como café y chocolate

Continúa en la página siguiente

Continúa de la página anterior

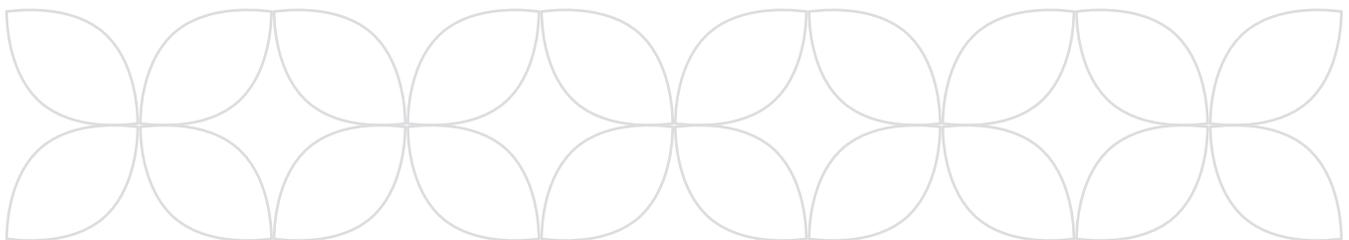
• **También puede incorporar estos consejos:**

- › Ingiera alimentos que estén a temperatura ambiente o más frescos. Las comidas calientes pueden provocar náuseas.
 - › Succione trocitos de hielo o tome frecuentemente sorbos de líquido, como refresco de jengibre.
 - › Evite beber líquido en las comidas.
 - › Los cuidadores deben proporcionar al paciente frecuentes cuidados bucales.
 - › Evite olores fuertes como el de los perfumes y desodorantes de ambiente.
 - › Conserve una temperatura ambiente agradable.
 - › Evite la constipación.
 - › Elija un ambiente silencioso, placentero y relajante para comer. Evite comer en una habitación mal ventilada, donde haga demasiado calor o haya olor a comida u otros olores fuertes.
 - › Los cuidadores tal vez tengan que tratar de no cocinar alimentos con olores fuertes en presencia del paciente.
 - › Intente implementar técnicas de relajación, como respiración profunda y controlada, y concéntrese en pensamientos placenteros.
- › Cuando sienta náuseas, no se obligue a comer (aunque sean sus alimentos preferidos). Esto puede generar una aversión permanente hacia esos alimentos.
 - › Descanse luego de las comidas ya que hacer alguna actividad puede demorar la digestión. Es mejor descansar sentado durante aproximadamente una o dos horas luego de las comidas.
 - › Si las náuseas lo molestan por la mañana, intente comer tostadas o galletas saladas antes de levantarse. Tenga algún tipo de alimento cerca de la cama.
 - › Use prendas de vestir holgadas.
 - › Intente llevar un registro de cuándo comienzan las náuseas y qué las ocasiona (alimentos específicos, situaciones, entornos). Si es posible, realice modificaciones en la dieta o el programa. Comparta la información con su equipo de Agrace.
 - › Consulte a su médico o enfermero de Agrace sobre medicamentos específicos que le ayudarán a controlar las náuseas.

A continuación, algunas sugerencias para manejar los vómitos:

- Cuidadores: Gire la cabeza del paciente hacia un lado para evitar que se ahogue.
- Después de vomitar, enjuáguese la boca con agua y cepíllese los dientes.
- Colóquese un paño fresco y húmedo en la frente, el cuello y las muñecas.
- Una vez que hayan cesado los vómitos, intente ingerir pequeñas cantidades de líquidos transparentes (jugo de manzana, caldo, gelatina). Si no tolera ningún líquido, llame a su enfermero de Agrace.
- Una vez que tolere los líquidos transparentes, pruebe con los líquidos no transparentes. Intente retomar la dieta habitual gradualmente. Su enfermero de Agrace puede brindarle ideas y sugerencias.

Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre las náuseas y los vómitos.



Dolor

Todos sabemos que el dolor es molesto y displacentero. Pensamos en el dolor como un padecimiento físico, pero también puede ser un sufrimiento emocional o espiritual. Cualquiera sea el caso, es una experiencia que solo puede sentir y describir la persona que padece el dolor.

Cómo entender su dolor:

Si tiene dolor, debe informárselo a su equipo de Agrace. Comprender el nivel de dolor es una forma muy importante para que Agrace sepa si los tratamientos que probamos le están funcionando. Tenga en cuenta estas sugerencias:

- Describa la gravedad o intensidad de su dolor utilizando una escala numérica del 0 (ausencia de dolor) al 10 (el peor dolor que puede imaginarse). Además de los números, existen otras formas de informar el dolor, como palabras descriptivas y una herramienta que muestra rostros "con dolor". Si no puede hablar, su enfermero puede evaluar su dolor observando sus expresiones faciales, respiración, lenguaje corporal, gemidos y otros signos físicos. Pida a su enfermero que le brinde información sobre estas opciones.
- ¿Dónde se localiza el dolor?
- ¿Es un dolor nuevo?
- Intente describir el dolor. Estas son algunas de las palabras que puede utilizar: punzante, sordo, quemante, constante, opresor, prolongado, persistente, lacerante o profundo.
- ¿Este dolor le impide realizar sus actividades cotidianas?
- ¿Qué empeora el dolor?
- ¿Qué mitiga el dolor?
- ¿El dolor ha cambiado de lugar? ¿Se ha intensificado?
- ¿Funciona la medicación analgésica?
- ¿Experimenta efectos secundarios de los analgésicos como constipación, náuseas, vómitos, somnolencia, mareos o urticaria?
- ¿El dolor le produce somnolencia prolongada o excesiva?
- ¿Qué efecto tiene el dolor en usted y en sus cuidadores/familiares? (¿Se sienten ansiosos o inseguros con respecto a cómo administrarle los medicamentos? ¿Su carácter se torna irritable debido a la falta de sueño por el dolor?)

¿Qué puede ayudar a aliviar y evitar el dolor?

Los pacientes, los cuidadores y el equipo de Agrace pueden hacer mucho para manejar el dolor. El equipo intentará hallar la razón del dolor y analizará tratamientos junto a usted.

- A menudo, se necesitan medicamentos para aliviar el dolor. Su enfermero de Agrace le dará información sobre los medicamentos, cuándo debe tomarlos y qué debe saber sobre ellos. Es importante que tome los medicamentos tal como se lo prescribieron.
- Informe a su enfermero ante cualquier efecto secundario de los medicamentos. Los efectos secundarios se pueden tratar, y a menudo, desaparecen luego de tomar los medicamentos por unos días.
- Además de los medicamentos, hay muchas otras cosas que pueden ayudar a aliviar el dolor; a continuación, se mencionan algunas. Considere ponerlas en práctica y hable con su equipo de Agrace si desea obtener información sobre estas u otras ideas para aliviar el dolor:
 - › Actividades relajantes
 - › Actividades de distracción, como mirar televisión, divertirse, escuchar música, jugar con una mascota o jugar un juego
 - › Ejercicios de respiración
 - › Baño de inmersión en una tina
 - › Visualización guiada (imaginarse escenas relajantes para distraer la mente del dolor)
 - › Almohadillas térmicas o compresas tibias
 - › Frío, como una bolsa de hielo
 - › El aroma de ciertos aceites esenciales de las plantas (aromaterapia)
 - › Masajes suaves
 - › Acupresión o acupuntura
 - › Reiki

Continúa en la página siguiente

Continúa de la página anterior

Datos útiles sobre los analgésicos:

- En el caso de los pacientes que reciben cuidados de hospicio, los opioides (analgésicos narcóticos) son los medicamentos que más se usan para tratar los dolores de moderados a intensos debido a su efectividad, fácil administración y bajo riesgo de efectos secundarios graves comparado con sus beneficios.
- Muchas personas tienen inquietudes y temor de tomar morfina y otros opioides. Esto, a menudo, se debe a conceptos equivocados o falta de información.
- La morfina y otros medicamentos similares son muy seguros si se los utiliza correctamente. Los pacientes que reciben cuidados de hospicio pueden utilizar estos medicamentos de manera segura por muchas razones.
 - › Los enfermeros, médicos y practicantes de enfermería de Agrace reciben capacitación intensiva sobre cómo funcionan estos medicamentos en el cuerpo para aliviar el dolor, cómo calcular y administrar dosis seguras y qué clase de pacientes se beneficiarían por tomar estos medicamentos.
 - › Una vez que a los pacientes se les han administrado medicamentos como la morfina durante un tiempo, sus cuerpos se adaptan y es probable que requieran dosis más elevadas para proporcionar alivio. Esto puede hacerse de manera segura sin ocasionar efectos secundarios a largo plazo. Del mismo modo en que las personas a menudo necesitan un cambio en la medicación para la tensión arterial, también se necesitan cambios en la medicación analgésica.
 - › A diferencia de otros analgésicos, como el paracetamol (Tylenol) y el ibuprofeno (Motrin, Advil), no existen límites para la dosis de un opioide. Por lo tanto, las dosis pueden ir aumentando de manera segura a medida que avanza la enfermedad.
 - › Es poco común que las personas que se encuentran en cuidados de hospicio desarrollen adicción, el deseo compulsivo de usar de forma indebida y repetida medicamentos que causan dependencia.
 - › Los enfermeros, médicos y practicantes de enfermería de Agrace y su proveedor de atención médica, siguen las normas de dosificación sugerida por la Organización Mundial de la Salud, la Agencia para la investigación y política de la atención médica (Agency for Health Care Policy and Research) y las Asociaciones estadounidenses e internacionales para el estudio del dolor. Numerosos estudios han demostrado que estas normas son seguras.
 - › Es importante llevar un registro de la cantidad de *analgésicos adicionales* que toma. Consulte con su equipo de Agrace cuál es la mejor manera de hacer esto.

Efectos secundarios de los analgésicos (opioides):

Todos los medicamentos tienen algunos efectos secundarios. No todas las personas padecen los efectos secundarios de los medicamentos; y algunas personas los padecen de distintas formas que otras. La mayoría de estos pueden tratarse fácilmente.

Muchos efectos secundarios se producen durante las primeras horas de tratamiento y, desaparecen gradualmente, excepto el estreñimiento. No debe dejar de tomar analgésicos si tiene efectos secundarios. Llame a su enfermero de Agrace para que le ayude a aliviarlos. Estos son algunos efectos secundarios frecuentes de los analgésicos:

- **Estreñimiento** (dificultad/esfuerzo para evacuar los intestinos) no desaparece por sí solo cuando toma opioides. Su equipo de atención elaborará un plan para aliviar su estreñimiento y puede leer la página 14 de este manual para obtener otros consejos.
- **Náuseas y vómitos.** A veces se presentan cuando empieza un nuevo medicamento o cuando le cambian la dosis. Por lo general, solo duran uno o dos días hasta tanto el cuerpo se adapte. Consulte las páginas 19 y 20 para ver consejos.
- **Somnolencia.** Algunas personas que toman analgésicos pueden sentirse mareadas o somnolientas al tomar el medicamento por primera vez.

Informe a su equipo de Agrace si tiene inquietudes sobre el dolor, los medicamentos o los tratamientos alternativos para el dolor.



Vea nuestro útil video sobre analgésicos en agrace.org/caregiver.

Problemas (dificultad) para respirar

La dificultad para respirar es la sensación incómoda de no poder respirar bien. Es posible que sienta como que no puede recobrar el aliento, como si la habitación se encogiera o como si no hubiera suficiente aire en ella. Es una experiencia única en cada persona.

Signos y síntomas:

- Sensación de inquietud o ansiedad
- Sensación de no poder inspirar la cantidad suficiente de aire
- Cansancio
- Respiración agitada
- La dificultad para respirar también puede generar sensación de temor, nerviosismo, desesperación, enojo, frustración o tristeza

Existen también otros factores que pueden ocasionar o aumentar la sensación de no poder respirar:

- Ansiedad
- Movimiento
- Ejercicio
- Postura
- Tos
- Secreciones
- El clima, en especial el calor y la humedad
- Infección

¿Qué puede ayudar a aliviar la dificultad para respirar?

El equipo de Agrace intentará descubrir la causa subyacente de la dificultad para respirar y analizará los posibles tratamientos junto con su médico. Existen numerosas maneras de ayudar a disminuir esta sensación:

- **Medicamentos:** hay muchos tipos de medicamentos que pueden ayudar a mejorar la dificultad para respirar, entre ellos, los opioides, los esteroides o los nebulizadores con inhalantes.
- **Terapia con oxígeno:** el oxígeno no beneficia a todos. Su enfermero evaluará su comodidad para respirar en cada visita y analizará junto con su médico si es necesario el oxígeno. Utilice oxígeno solo por indicación de su equipo de Agrace.
- Intente identificar qué es lo que aumenta su sensación de falta de aire y compártalo con el equipo de Agrace. Ellos pueden ayudarlo a planificar actividades para que pueda respirar mejor.
- Conserve la energía. Reacomode su habitación a fin de reducir el esfuerzo. Por ejemplo, traslade el teléfono hasta el lugar donde se sienta o se recuesta. Mueva la silla o cama lo más cerca posible del baño.
- Planifique actividades para conservar la energía. Programe su tiempo de descanso. Por ejemplo, coma primero, luego descance, luego tome un baño. Además, intente guardar energía de modo que pueda hacer las cosas que disfruta; por ejemplo, descance antes de salir.
- Para permitir que su pecho se expanda, siéntese en posición recta e inclínese hacia adelante. Esto ayuda a que el aire entre y salga de los pulmones. También puede descubrir que inclinarse sobre un costado lo ayuda más que sobre el otro. Intente colocarse almohadas debajo de los brazos cuando está en cama.
- Elimine alérgenos como el humo, el polvillo y los hongos.
- Utilice un humidificador con vapor frío para aumentar la humedad del ambiente. Aumente la circulación del aire abriendo una ventana o utilizando un ventilador.
- Concéntrese en su respiración; respire lenta y profundamente o utilice los ejercicios de respiración que le enseñó el equipo de Agrace.
- Intente con técnicas de relajación, música y visualización. Su equipo de Agrace puede sugerir técnicas y enseñarle a utilizarlas.
- Asegúrese de que las prendas que lleva sobre el cuello y el pecho sean holgadas y livianas.
- Respirar por la boca puede ocasionar sequedad. Intente aliviar la sensación de sequedad en la boca con trocitos de hielo o un paño frío y húmedo.

Prevencción de infecciones

Las infecciones son causadas por gérmenes tales como bacterias o virus. Estos provocan enfermedades comunes, como los resfriados y la gripe, y enfermedades graves como la tos convulsa y la tuberculosis. La mayoría de los gérmenes se esparcen por contacto, a menudo, a través de las manos sucias.

Tener las manos limpias es la forma más simple e importante de evitar cualquier infección. Usted puede limpiarse las manos lavándolas con agua y jabón o utilizando una solución a base de alcohol.

Los tradicionales agua y jabón:

- Se debe utilizar agua y jabón cuando tenga las manos visiblemente sucias, antes de manipular alimentos, cuando haya una infección que cause diarrea, después de ayudar a otros a ir al baño, y después de que usted mismo vaya al baño.
- Mójese las manos con agua tibia y jabón líquido (si tiene) y luego fróteselas como mínimo durante 20 segundos. Enjuague bien con agua tibia.
- Séquese las manos con toallas de papel o una **toalla** limpia.

Solución a base de alcohol:

- Las soluciones a base de alcohol son el método preferido para limpiarse las manos cuando no están visiblemente sucias.
- Estas soluciones deben contener, como mínimo, un 70 % de alcohol para ser efectivas.

Otras estrategias para prevenir infecciones:

- Solicite a las visitas que se laven las manos antes y después de visitarlo. No permita que ingresen las visitas que estén resfriadas, tengan mucha tos o fiebre, o que no se sientan bien.
- Si su cuidador está enfermo, es mejor que interrumpa la prestación de cuidados hasta que se reponga. Si esto no es posible, el cuidador debe higienizarse muy bien las manos, utilizar guantes, e incluso, una mascarilla. Su equipo de Agrace puede proporcionar estos materiales si los necesita.
- **Precauciones estándares:** Estos procedimientos son utilizados por el equipo de Agrace y también deben ser usados por los cuidadores.
 - › El personal de Agrace usará guantes al entrar en contacto con sangre, líquidos corporales, secreciones y excreciones (excepto el sudor), membranas mucosas (ojos, nariz, boca, vagina y recto) y piel lastimada (heridas, rasguños, cortes, etc.), así como también para manipular equipos o suministros contaminados. Los cuidadores de la

familia también deben hacer lo mismo. Arroje los guantes a la basura inmediatamente después de usarlos y lávese las manos.

- › Nuestro personal utiliza batas, mascarillas y protectores de ojos durante los procedimientos que pueden provocar salpicaduras de sangre o fluidos corporales.
- › Los equipos y los suministros contaminados se desecharán de manera adecuada y se desinfectarán antes de reutilizarse.
- › Las superficies, en especial aquellas que el paciente toca con frecuencia, deben ser desinfectadas con regularidad. Productos como Lysol® o las toallitas con lejía son muy útiles en estos casos.
- › Manipule mínimamente las sábanas, toallas y prendas utilizadas, y manténgalas lejos de su cuerpo. Enróllelas y haga una bola con ellas. Lave con detergente y agua tibia; si prefiere, puede agregar lejía.
- › No vuelva a tapar, no doble, no rompa ni manipule con las manos las agujas usadas. Utilice agujas de seguridad como primera opción. Si no es posible, saque la tapa para cubrir la aguja usada, sin utilizar la otra mano. Deseche las agujas usadas y otros objetos punzocortantes contaminados en un contenedor rojo específico para estos desechos que sea resistente a perforaciones, lo antes posible. Para obtener información sobre el desecho seguro de agujas en el hogar, visite <http://dnr.wi.gov/> (busque "household sharps" [objetos punzocortantes]).
- › Busque una lista de lugares en Wisconsin donde puede tirar contenedores de objetos punzocortantes llenos en <http://dnr.wi.gov/> (busque "sharps collection stations" [centro de recolección de objetos punzocortantes]).

Prevencción de caídas y lesiones relacionadas

Las caídas en el hogar pueden provocar lesiones graves y dolorosas, como traumatismo craneal y fracturas óseas. Su equipo de Agrace desea ayudarlo a preservar la seguridad y mantener la independencia a través de la puesta en práctica de las siguientes medidas importantes para prevenir caídas y lesiones.

Seguridad en el hogar:

- Organice los muebles de manera tal que quede espacio libre para caminar.
- Retire los tapetes o asegúrelos con un soporte antideslizante.
- No deje en el piso objetos como zapatos, papeles, libros, toallas y mantas.
- Mantenga las zonas para caminar libres de cables o cuerdas.
- Asegúrese de que las lámparas, las luces de noche y los interruptores de luz estén al alcance de la mano.
- Coloque barandillas en las escaleras.
- Incorpore barras para sujetarse en la tina o la ducha y cerca del inodoro.
- Coloque una alfombrilla antideslizante en el piso de la tina o la ducha.
- En la cocina, acomode los objetos en los estantes inferiores para evitar tener que usar un taburete. Si es necesario usar un taburete, utilice uno resistente que tenga una barra para sostenerse.

Cómo ir al baño:

- Establezca un horario para usar el baño, así no tendrá que correr para llegar.
- Hable con su equipo para realizar una prueba para detectar infecciones del tracto urinario si tiene necesidad de orinar con mayor urgencia o frecuencia.
- Hable con su equipo sobre las ventajas y las desventajas de la colocación de un catéter urinario.

Cómo mejorar su visión:

- Asegúrese de que sus anteojos estén limpios y en un lugar donde pueda alcanzarlos.
- Consulte a su oftalmólogo para hacer un control de la vista para asegurarse de que tiene la graduación correcta.

Medidas de seguridad para estar de pie o caminar:

- Hable con su equipo de Agrace si tiene inquietudes sobre su estabilidad o su seguridad al caminar o al estar de pie. El equipo puede evaluar sus necesidades y realizar recomendaciones.
- Siga los consejos de su equipo para caminar y levantarse de la cama o la silla de manera segura (consulte las páginas 26 y 27 para obtener más detalles).
- Consulte a su equipo sobre los dispositivos que pueden mejorar sus funciones y su seguridad, como un caminador, un elevador de inodoro o una silla sanitaria.
- Si tiene momentos de debilidad repentina, use ayuda adicional para mantener el equilibrio.

Si se cae, llame a Agrace tan pronto como sea posible, incluso si cree que no se lesionó. Si es necesario, un enfermero lo visitará después de su llamada para determinar si sufrió lesiones, tratar su lesión y analizar maneras de evitar que sufra una nueva caída.

Técnicas de movilidad y consejos para cuidadores

A causa de la debilidad o el deterioro físico, es posible que tenga una movilidad reducida o que solo se sienta cómodo en la cama. Esta sección contiene instrucciones para sus cuidadores que pueden ayudar a evitar que usted (y ellos) sufran lesiones al ayudarlo a pasar de una posición a otra.

Consejos universales para cuidadores que brindan asistencia a un paciente con movilidad:

- Mantener el área libre de obstáculos para crear un ambiente más seguro para circular.
- Para trasladar a la persona que recibe asistencia, tómla de su lado más fuerte.
- Cuando mueva o le cambie la posición a una persona, colóquese siempre frente a ella y mantenga a la persona, los equipos y los suministros cerca de usted.
- Para agacharse hasta la altura donde está trabajando, flexione las rodillas y arrodílese, o póngase en cuclillas. Mantenga la espalda recta y distribuya el peso en los muslos y los glúteos en vez de la espalda.
- No doble el cuerpo al girar; levante el pie y gire todo el cuerpo en la dirección del movimiento.



Cómo usar un cinturón de traslado para mejorar la estabilidad y el equilibrio:

Cuando una persona con problemas de equilibrio necesita ayuda para cambiar de posición, puede usarse un cinturón de traslado para mejorar la estabilidad y el equilibrio del paciente, reducir el riesgo de caídas y mejorar la seguridad del cuidador. El cinturón de traslado **no** debe usarse para levantar a una persona que está demasiado débil como para permanecer de pie durante poco tiempo.

- Coloque el cinturón alrededor de la parte media de la cintura del paciente.
- Los dientes de la hebilla del cinturón de traslado deben estar del lado externo. Pase el cinturón por los dientes de la hebilla y ajústelo.
- Coloque el cinturón y asegúrese de que esté ajustado, con espacio suficiente para que pueda sujetar el cinturón con la mano con comodidad. Debajo del cinturón debe dejar un espacio para que entren bien dos dedos.
- Agarre fuerte el cinturón para que, al moverse, el paciente tenga un apoyo adicional.

Cómo usar una cama de hospital:

- Asegúrese de que los frenos estén puestos en todo momento, salvo cuando mueva la cama.
- Levante la cama hasta la altura de la cintura cuando atienda al paciente para evitar estirarse y agacharse.
- Siempre coloque la cama en la posición más baja al sacar al paciente.

Continúa en la página siguiente

Continúa de la página anterior

Cómo cambiar la posición de un paciente de boca arriba a posición lateral en la cama:

- Si es necesario, administre al paciente una dosis de analgésicos antes de moverlo.
- Si el paciente está en una cama de hospital, baje la cabecera de la cama y levante la baranda del lado hacia el cual va a girar el paciente.
- Luego, vaya al otro lado de la cama y baje la baranda, si corresponde.
- Si es posible, deslice al paciente más cerca de usted, para que pueda alcanzarlo sin extender demasiado sus brazos.
- Coloque sus manos sobre el hombro y la cadera del paciente que estén más cerca de usted y gire lentamente al paciente hacia el otro lado; quizás el paciente pueda tomarse de la baranda contraria para ayudar.
- Coloque una almohada detrás de la espalda como sostén y agregue otras entre las piernas, si es necesario para mantener esta posición lateral. Colóquese frente al paciente, luego jale suavemente la parte inferior del hombro de la persona hacia afuera y hacia usted.
- Acomode la almohada de la cabeza para mayor comodidad y ofrézcale mantas.
- **Si el paciente no puede ayudar a darse vuelta,** puede utilizarse un dispositivo de reducción de fricción (también conocido como "FReD") y una sábana para levantar para ayudar a mover al paciente sin tirar de su cuerpo. Su equipo de Agrace le dará instrucciones para usar el "FReD" y la sábana para levantar, en caso de que estas ayudas sean necesarias.

Cómo cambiar las sábanas con el paciente en cama:

- Si se usa una cama de hospital, pídale al paciente que se tome de la baranda lateral para girar hacia el otro lado y coloque almohadas para que esté estable.
- Retire la sábana sucia y enróllela por debajo del paciente.
- Enganche las esquinas superior e inferior de una sábana limpia en el colchón.
- Alise la sábana limpia, pliegue y meta ambas sábanas debajo del paciente.
- Vuelva a girar al paciente hacia el lado limpio de la sábana, sobre las sábanas limpia y sucia.
- Retire las sábanas sucias. Estire bien la sábana limpia y enganche las puntas.
- Se puede añadir una sábana para levantar o chata en este momento en que el paciente aún se encuentra de costado.



Cómo ayudar a sentar a un paciente que está acostado:

- Vaya al lado de la cama donde se sentará el paciente.
- Si es posible, levante la cabecera de la cama para que el paciente esté en posición sentada.
- Gire al paciente hacia usted, con las manos del paciente extendidas hacia la baranda lateral (si usa una cama con barandas) y las piernas cerca del borde de la cama. Use su cuerpo para evitar que el paciente se salga del colchón.
- Pida al paciente que empuje con los brazos y al mismo tiempo mueva las piernas del paciente hacia el borde del colchón.
- Si es posible, baje la cama a la altura en la que está sentado el paciente.
- Cuente en voz alta y brinde indicaciones. Mantenga sus rodillas flexionadas y la espalda recta. Para ayudar al paciente, levante los hombros del paciente con una mano y use su otra mano para mover las piernas del paciente fuera de la cama. Manténgase frente al paciente.
- Asegúrese de que el paciente está estable antes de que se incline hacia adelante para apoyar los pies en el piso.

Cómo ayudar a un paciente que está sentado a ponerse de pie:

- Asegúrese de que el paciente tenga puestos calcetines o zapatos antideslizantes.
- Coloque el cinturón de traslado al paciente y luego ubíquese frente a él, lo más cerca posible.
- Coloque un pie detrás del otro para mantener el equilibrio, con su peso distribuido en partes iguales entre ambos pies.
- Pida al paciente que se incline hacia adelante hasta que los pies queden apoyados en el piso.
- Flexione sus rodillas y mantenga la espalda recta. Agarre el cinturón por la parte inferior.
- Haga un suave movimiento de balanceo para aprovechar el impulso y ayudar a parar al paciente, tire del cinturón de traslado (no lo levante). Dé indicaciones verbales como: "a la cuenta de tres, quiero que empuje con los brazos desde la cama o la silla para incorporarse".

Si después de parar al paciente lo va a trasladar a algún tipo de silla, incorpore los siguientes pasos:

- Ubique la silla a la que se va a trasladar el paciente en un ángulo de 90 grados, sobre el lado fuerte del paciente.
- Mientras estén de pie, realice un balanceo hacia adelante y hacia atrás, en un movimiento de baile, para girar al paciente hasta que la parte posterior de las rodillas del paciente toquen la superficie de la silla.
- Pídale al paciente que se incline hacia atrás para agarrarse del apoyabrazos. Flexione sus rodillas para bajar al paciente, pero mantenga su espalda recta. Después de sentar al paciente, sáquele el cinturón de traslado.

Asistencia para caminar:

- Coloque el cinturón de traslado al paciente y permita que se pare unos segundos para que logre el equilibrio y reduzca los mareos antes de caminar.
- Para sostener al paciente, coloque un brazo alrededor de la cintura y sostenga el cinturón de traslado. Camine junto al paciente y muévase al ritmo de él, esté atento a los signos de cansancio (dificultad para respirar o inestabilidad).
- Saque los objetos como el tubo de oxígeno, del camino. Si mientras caminan, considera que ya no puede seguir ayudando al paciente o si el paciente siente que ya no puede estar de pie, recueste al paciente en el piso lentamente y busque ayuda.
- El paciente no debe usar un caminador ni un bastón cuando esté *solo* hasta que no aprenda a usarlos correctamente.

Cómo usar una silla o banco para ducha:

- Si la debilidad le impide al paciente permanecer de pie durante mucho tiempo, puede utilizarse una silla para ducha o un banco para tina para bañar al paciente de manera segura.
- El paciente nunca debe usar una silla para ducha o un banco para tina cuando esté solo, si está muy débil para hacerlo solo.
- Asegúrese de que la silla o el banco estén sujetos a la tina y seque el equipo antes de usarlo para evitar deslizamientos.
- Colocar una toalla en el asiento puede ayudar a prevenir que el paciente se resbale.

Protección de la piel

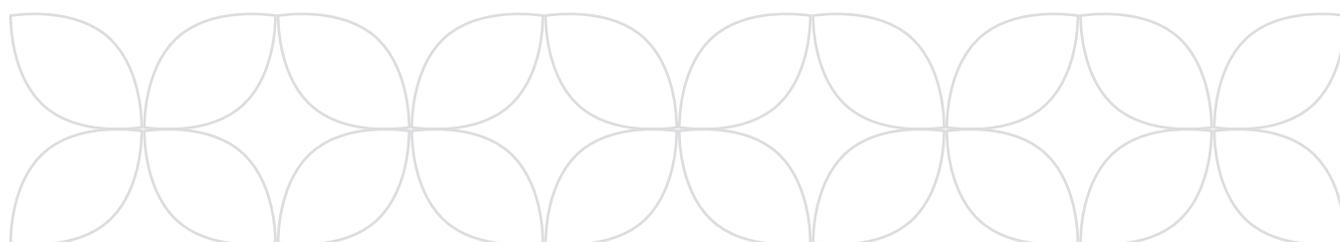
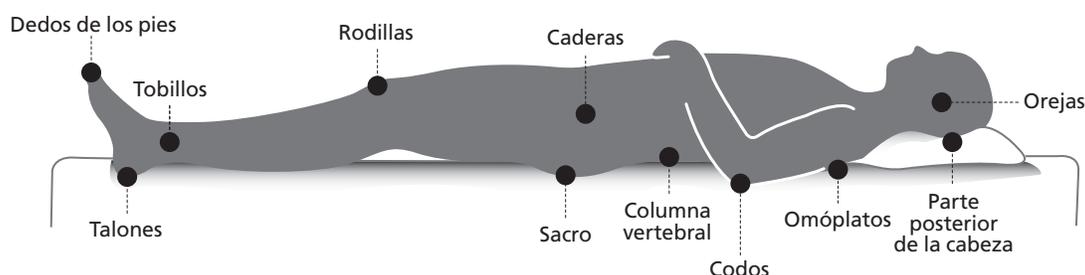
La piel es la primera línea de defensa del sistema inmunitario contra las infecciones, por eso, es muy importante protegerla de lesiones o excoiraciones, especialmente si permanece en la misma posición durante la mayor parte del día.

Preste atención diariamente a la aparición de signos o riesgos de excoiraciones de la piel:

- Áreas enrojecidas que no desaparecen
- Áreas abiertas o ampollas en la piel
- Empeoramiento de cualquier área abierta de la piel como enrojecimiento, drenaje, mal olor o calor
- Dificultad para girarse o cambiar de posición, especialmente si presenta debilidad o dolor

¿Qué puede ayudar a mantener su piel sana?

- Lávela con agua tibia y jabón suave.
- Evite friccionar o frotar.
- Limpie la piel después de ensuciarse.
- Use lociones sin alcohol para hidratar la piel seca.
- No masajee las zonas enrojecidas.
- Aplique cremas o ungüentos protectores contra la humedad en la piel seca que está en contacto con la humedad.
- Coloque almohadas debajo de las pantorrillas y las rodillas para brindar apoyo y despegar los talones de la cama.
- Cambie de posición al menos cada dos horas mientras esté en cama y cada hora si está sentado en una silla.
- Cuando no esté comiendo o bebiendo, mantenga el ángulo de la cabecera de su cama en menos de 30 grados.
- Quítese la ropa apretada, como las medias TED, para permitir que la piel respire.
- Use almohadas para evitar los periodos prolongados de presión en las “prominencias óseas” (p. ej., entre los tobillos, las rodillas, detrás de la espalda, debajo de los codos, debajo de las pantorrillas para mantener elevados los talones). Consulte la imagen a continuación que muestra otras áreas sensibles.





Cuidado bucal (oral)

Un buen cuidado (oral) puede ayudar a prevenir el mal aliento, la sequedad, las infecciones e irritación, y puede ayudar a aumentar el apetito. Mantener la boca húmeda y limpia es importante para la comodidad. Las membranas de la boca y los labios son muy sensibles y es muy incómodo cuando se secan. La sequedad bucal puede ser causada por la disminución en la ingesta de líquidos, disminución de saliva, respiración por boca, uso de oxígeno, algunos medicamentos y algunos tratamientos.

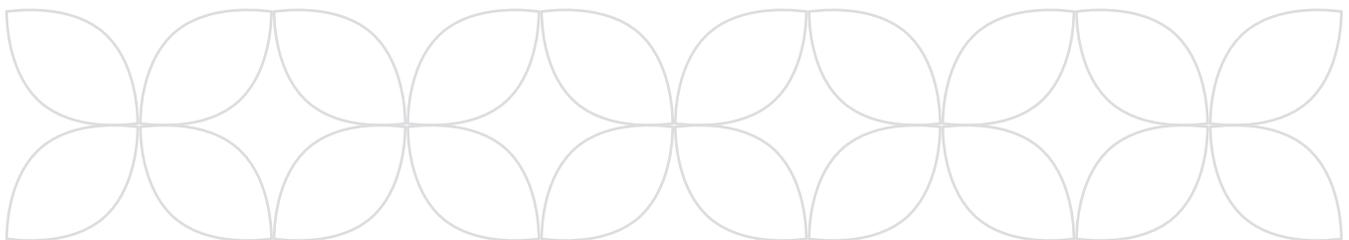
Preste atención a los signos de sequedad bucal diariamente:

- Saliva seca, pastosa, de color blancuzco.
- Labios secos, agrietados o partidos.
- Dificultad para tragar.
- Saliva o mucosa espesa que quedan adheridas a los labios como hilos.

¿Qué puede ayudar a mantener una boca sana?

Pruebe estos consejos y técnicas de cuidado bucal, con la ayuda de un cuidador, si es necesario:

- Cada mañana, luego de las comidas y antes de dormir, limpie la boca y los labios con un cepillo de dientes suave o un hisopo bucal. Evite utilizar enjuagues bucales abrasivos a base de alcohol. Prepare una solución mezclando una cucharadita de bicarbonato de sodio y $\frac{1}{4}$ cucharadita de sal en un vaso con agua tibia para enjuagar la boca.
- Utilice hisopos bucales para mantener la boca húmeda y limpia. Sumerja una esponja en agua y frótelas suavemente sobre las encías, los dientes y la lengua. También puede succionar la esponja.
- Coma alimentos fríos, suaves y blandos, como helados de agua, hielo molido o triturado, jugos congelados y helados de crema, si puede.
- Tome líquido en la comida y fuera de la comida.
- Si le resulta difícil tragar, coloque trocitos de hielo o jugos congelados en un paño y succione de allí.
- Evite el consumo de alcohol; tabaco; alimentos ásperos como la corteza del pan, las tostadas, las galletas, las papas de copetín y los pretzels; comidas picantes y jugos cítricos, los cuales pueden provocar irritación.
- Coma caramelos duros (se recomiendan sin azúcar).
- Enjuáguese la boca con agua con frecuencia.
- No se lama los labios; esto puede provocar grietas. Aplique bálsamo labial o gel K-Y cada dos horas.





Incontinencia y aseo personal

Los pacientes con movilidad limitada pueden necesitar ayuda con el aseo personal y es posible que tengan problemas de incontinencia urinaria. A continuación, algunos pasos que usted y sus cuidadores pueden seguir para manejar estos inconvenientes con respecto al cuidado personal.

Cómo manejar la incontinencia urinaria:

La incontinencia urinaria es la incapacidad de controlar la orina. Puede tener pequeñas pérdidas de orina o puede que no sea capaz de contener la orina para nada. Estas son algunas de las causas de la incontinencia urinaria:

- Uso de medicamentos como diuréticos (píldoras contra la retención de agua), sedantes (pastillas para dormir) o alcohol.
- Incapacidad para llegar al baño a tiempo.
- Constipación.
- Confusión
- Ansiedad o nerviosismo.
- Infecciones urinarias.
- Efectos secundarios de la radioterapia.

¿Qué puede ayudar a controlar la incontinencia?

El control de la incontinencia puede evitar la incomodidad, los problemas de la piel y una posible infección. Su enfermero de Agrace y CNA pueden ayudarle a determinar qué puede resultar más útil. Estas son algunas sugerencias:

- Si le prescriben diuréticos, tómelos a primera hora de la mañana.
- Utilice pañales para adultos (Depends/Attends), toallas higiénicas, apósitos o almohadillas protectoras para la cama para que absorban la orina.
- Cambie los pañales, las almohadillas o las sábanas sucias inmediatamente para evitar la formación de excoriaciones.
- Limpie la zona con agua y jabón luego de cada episodio de incontinencia. Seque bien. Para evitar la irritación de la piel, pueden ser útiles las cremas protectoras. Su enfermero de Agrace le puede recomendar cremas para evitar los problemas en la piel.
- Cada dos horas, revise que la piel no esté húmeda.

Los cuidadores pueden colaborar de la siguiente manera:

- Preguntándole frecuentemente si necesita utilizar el orinal, la silla sanitaria o la chata y ubica estos artículos cerca de usted.
- Trasladándolo más cerca del baño, si es posible.
- Ofreciéndole ayuda para llevarlo al baño.
- Aconsejándole beber menos líquido cerca de la noche.
- Mostrándose comprensivo con respecto al problema.

Consejos para cuidadores para asistir a pacientes en el uso de una chata:

- Utilice guantes cuando ayude al paciente a ubicarse sobre la chata y a retirarse.
- Gire al paciente hacia un lado.
- Coloque la chata directamente debajo de los glúteos con el extremo más delgado de la chata cerca de la cintura.
- Coloque una toalla o Chux (almohadillas descartables de plástico) debajo de la chata para proteger las sábanas.
- Vuelva a girar al paciente sobre la parte superior de la chata.
- Controle que la chata esté en la posición correcta.
- Si puede, coloque al paciente en posición sentada.
- Quédese cerca, por seguridad.
- Cuando el paciente haya terminado, recueste su cabeza y, con cuidado, gírelo hacia un costado.
- Retire la chata.
- Ayude a limpiar al área, si el paciente lo necesita, y seque.
- Vuelva a girar al paciente a la posición anterior.
- Deseche los residuos en el inodoro y limpie la chata.
- Quítese los guantes y lávese las manos. Es posible que el paciente también deba lavarse las manos.

Cómo manipular un catéter urinario:

Un catéter urinario drena la orina permanentemente desde la vejiga a través de un tubo plástico y luego dentro de una bolsa. Se mantiene dentro de la vejiga gracias a un pequeño globo lleno de solución salina. El catéter elimina la necesidad de utilizar una chata o el baño para orinar, pero la chata sigue siendo necesaria para evacuar los intestinos.

Qué pueden hacer los cuidadores para ayudar:

- Lávese las manos con agua y jabón antes y después de manipular el catéter, tubo o bolsa.
- Mantenga siempre la bolsa por debajo del nivel de la vejiga del paciente.
- Revise con frecuencia para asegurarse de que no haya torceduras ni pliegues en el tubo y que el paciente no esté recostado sobre el tubo.
- No jale ni tire del catéter.
- Lave con agua y jabón alrededor de la zona por donde ingresa el catéter al cuerpo, dos veces al día y luego de cada evacuación intestinal.
- No utilice talco alrededor del ingreso del catéter.
- Revise que la piel alrededor de la zona por donde ingresa el catéter no tenga signos de irritación, enrojecimiento, sensibilidad, hinchazón ni supure.
- Ofrezca líquidos con frecuencia, en especial, agua o jugo de arándano.

Cómo vaciar la bolsa del catéter: La bolsa del catéter se debe vaciar con la frecuencia necesaria o, como mínimo, cada 12 horas. Las bolsas para pierna, que son bolsas más pequeñas que se adhieren a la pierna, se deben vaciar cada tres a cuatro horas.

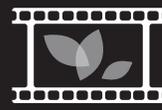
- Recoja los guantes, un contenedor para recoger la orina y un hisopo con alcohol.
- Siga estos pasos para vaciar la bolsa:
 - › Colóquese los guantes.
 - › Retire el tubo de drenaje desde su manga (en la bolsa) y apúntelo en dirección al contenedor.
 - › Desenganche el tubo de drenaje. Trate de que el extremo del tubo no toque superficie alguna.
 - › Deje que la orina drene en el contenedor.
 - › Vuelva a enganchar el tubo.
 - › Limpie la punta del tubo de drenaje con un hisopo con alcohol.
 - › Vuelva a introducir el tubo en la manga.
 - › Vacíe el contenedor en el inodoro.
 - › Enjuague el contenedor para evitar malos olores.

Inquietudes y sugerencias comunes sobre los catéteres:

- Luego de la introducción de un catéter, usted puede sentir un leve ardor o la necesidad de orinar. Esta sensación es muy común.
 - › Intente respirar profundamente, hacer ejercicios de relajación, o recurrir a una distracción, como leer o mirar televisión.
 - › Llame al enfermero de Agrace si estos síntomas persisten por más de un día o dos.
- La orina es oscura o de color ámbar. Esto puede ocurrir debido a algunas enfermedades y medicamentos o puede suceder cuando usted no bebe mucho líquido.
 - › Aliente la ingesta de líquidos y aumentela según se tolere.
 - › Pregunte al enfermero de Agrace si su enfermedad o los medicamentos pueden ocasionar el color oscuro en la orina.
 - › Controle la fiebre y las molestias.
- No ha drenado orina en el tubo ni en la bolsa.
 - › Intente cambiar de posición.
 - › Controle que no haya filtraciones alrededor de la zona por donde el catéter ingresa en el cuerpo.
 - › Controle si existe hinchazón, presión o dolor en el abdomen bajo.
 - › Llame al enfermero de Agrace si observa una filtración, si siente incomodidad, presión o ha intentado todo y aún hay poco o nada de orina en la bolsa luego de seis a ocho horas desde que la vació.

Llame cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la incontinencia, el uso de chatas o los catéteres.

Medicamentos



Vea nuestro útil video sobre administración de medicamentos en agrace.org/caregiver.

Cómo obtener los medicamentos:

Como paciente de Agrace, puede seguir obteniendo los medicamentos de su farmacia. Dependiendo de su cobertura de seguro, los medicamentos necesarios para aliviar los síntomas causados por su enfermedad terminal se facturarán a través de Agrace. Otros tal vez se facturen como se hacía antes de que usted se inscribiera en Agrace. Su equipo de atención revisará esto con usted. Agrace informará a su farmacia que usted cuenta con nuestro servicio y trabajará con ellos para garantizar que los medicamentos se facturen correctamente. Si tiene problemas para conseguir los medicamentos o cree que le cobraron mal, pregúntele a su equipo de atención.

Trituración de medicamentos y administración debajo de la lengua:

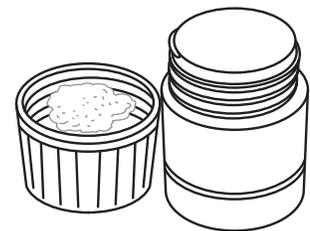
Si le resulta difícil tragar las píldoras, tal vez necesite otra forma de tomar los medicamentos. Una opción útil es triturar las píldoras, agregar un poco de agua y colocar la mezcla debajo de la lengua. Antes de usar este método, hable con el personal de enfermería de Agrace, ya que algunas píldoras no deben triturarse.

Siga estos pasos para triturar los medicamentos:

1 Lávese las manos con agua y jabón, o use una solución antiséptica para manos. Trate de no tocar el medicamento con las manos descubiertas (use guantes médicos, si tiene).

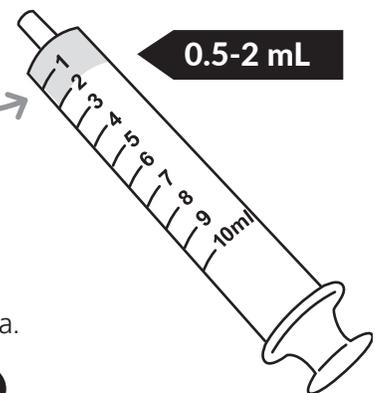
2 Use elementos limpios y secos, como los siguientes:

- a. un triturador de píldoras (preferentemente)
- b. una bolsa de plástico y una taza pesada o un martillo pequeño
- c. una taza o un cuenco pequeños y una cuchara dura



3 Triture la píldora y luego coloque la TOTALIDAD del producto triturado en una taza o un cuenco pequeños.

4 Tome entre 0.5 ml y 2 ml de agua con la jeringa. Si tiene dificultad para tragar, use la cantidad más pequeña.



5 Agregue el agua de la jeringa en la píldora triturada que está en el cuenco. Use solo la cantidad de agua suficiente para disolver el medicamento.

6 Mezcle la píldora triturada con el agua hasta que el medicamento se disuelva.

7 Tome TODA la mezcla disuelta con la jeringa.

8 Siéntese o pídale a su cuidador que le levante la cabecera de la cama hasta un ángulo de 30 grados.



9 Gota a gota, coloque el medicamento disuelto debajo de la lengua.

10 Lávese las manos con agua y jabón, o use una solución antiséptica para manos.

Deje que el medicamento se absorba. NO se limpie la boca ni la humedad durante por lo menos 30 minutos.

Cómo cambiar o dejar de tomar los medicamentos:

Es posible que por distintas razones Agrace le sugiera cambiar o dejar de tomar determinados medicamentos. Si su enfermedad empeora, algunos medicamentos pueden dejar de ser útiles o adecuados. Los efectos secundarios de un medicamento pueden tornarse peores que los beneficios o es posible que algún medicamento no esté en el *formulario* de Agrace (una lista de medicamentos aprobados). Los farmacéuticos y médicos de Agrace, junto con su médico de cabecera, supervisan todas las recomendaciones y cambios de medicamentos.

Cómo desechar los medicamentos sin usar:

Para evitar daños, deseche de manera rápida y segura todos los medicamentos sin usar, en particular los que se consideran “sustancias controladas”. Si los medicamentos no se desechan correctamente, los niños o las mascotas podrían ingerirlos accidentalmente u otra persona puede tomarlos ilegalmente. Desechar los medicamentos de manera inadecuada puede ser perjudicial para el medioambiente, contaminar el agua, y causar daños a la flora y la fauna.

Agrace no puede aceptar la devolución o reutilización de medicamentos sin usar. Su equipo de atención le enseñará a desechar medicamentos de manera segura. Las opciones pueden incluir programas de devolución de medicamentos, programas de donación de medicamentos (consulte a continuación), eliminación adecuada de medicamentos en el cesto de la basura del hogar o eliminación de medicamentos a través del lavabo o por el inodoro. El gobierno federal tiene una lista de medicamentos que se pueden desechar por el inodoro en caso de que no existan programas de devolución. La política de desecho de medicamentos de Agrace (Agrace’s Medication Disposal Policy), que se encuentra en la sección “Formularios y políticas” de este manual, explica cómo Agrace puede ayudarlo a desechar los medicamentos sin usar.

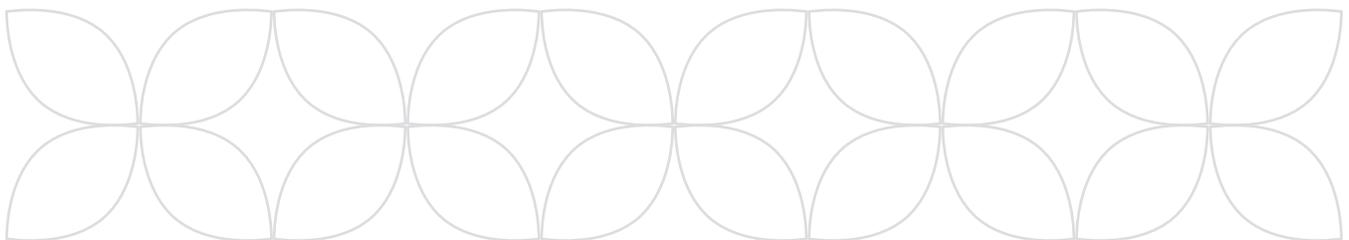
Si usted vive en un centro de enfermería especializado o en un asilo, el centro tendrá sus propias políticas sobre el desecho o la devolución de medicamentos sin usar.

Donación de medicamentos en Wisconsin:

Usted puede donar los medicamentos que no tienen una fecha de vencimiento próxima **y** que se encuentran en su envase original, *seguro*, sin abrir. El programa de donación de medicamentos del estado de Wisconsin acepta determinados medicamentos, que se administran a personas con cáncer u otras enfermedades crónicas que necesitan asistencia a corto plazo con medicamentos. Las sustancias controladas *no pueden* donarse. Puede encontrar detalles y una lista de las farmacias participantes en el sitio web del Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin: www.dhs.wisconsin.gov/guide/cancer-drugrepo.htm.

También es posible que existan otros programas de donación. Pida información al respecto a su enfermero o trabajador social.

Agradecemos su comprensión y respaldo hacia nuestra política de desecho de medicamentos. Si tiene preguntas o comentarios, consulte a su equipo de Agrace.





Uso seguro del equipo médico

El equipo de atención de Agrace le proporcionará el equipo médico que le permitirá mantenerse seguro y más cómodo. El equipo médico que ofrece Agrace no tiene un costo extra, es parte de nuestro servicio de cuidados paliativos.

En esta sección, se explica cómo puede obtener este equipo y cómo usar varias de las partes del equipo médico más comunes. Si necesita hacernos alguna pregunta sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día.



Uso seguro del equipo médico

Instrucciones y normas de seguridad

Cama de hospital.....	36
Cubrecolchón antillagas de presión alterna.....	37
Mesa para camas.....	37
Caminador.....	38
Silla de ruedas.....	38

Terapia con oxígeno

Concentrador de oxígeno.....	40
Apertura de tanques de oxígeno portátiles.....	41
Limpieza y reemplazo de suministros.....	42
Precauciones de seguridad.....	43

Seguridad en el baño

Silla para la ducha.....	44
Banco de transferencia para tina.....	45
Silla sanitaria.....	45

Donación y provisión de equipos.....

¿Qué tipos de equipos médicos hay a disposición?.....

Estándares de proveedores de Medicare.....

© 2022 Agrace HospiceCare





Uso seguro del equipo médico

Mientras sea un paciente bajo cuidados de hospicio, su equipo de Agrace puede recomendarle que use cierto equipo médico para ayudarlo a estar cómodo y seguro. Los caminadores, las sillas de ruedas, las camas de hospital, las sillas para ducha y los concentradores de oxígeno son ejemplos de equipo médico duradero (durable medical equipment, DME). En las siguientes páginas se explica cómo puede conseguir el equipo que necesita y cómo usarlo de forma segura.

¿Quién decide qué equipo que necesito?

Su equipo de Agrace hablará con usted, con su familia y con otros cuidadores sobre el equipo que puede serle de utilidad. Una vez que se hayan determinado sus necesidades, su equipo coordinará la entrega del equipo médico. El equipo que proporciona Agrace se volverá parte de su “plan de cuidados” paliativos. Debe usarlo de la forma prescrita o tal como le indicó su médico o su equipo de atención de Agrace.

¿Quién proporciona el equipo que necesito?

Agrace le proporciona su equipo. Un técnico del equipo médico de Agrace se lo llevará, lo instalará y lo ajustará para que satisfaga sus necesidades. El personal técnico configurará los equipos y le mostrará cómo se utilizan. Luego, llevará adelante un control de seguridad en el hogar, en relación con los equipos. Su equipo de atención le demostrará cómo usar los equipos y responderá sus preguntas.

IMPORTANTE: Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre los equipos cuando su equipo de atención no esté presente, llame al **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día.

Si el equipo médico que le provee Agrace no satisface sus necesidades, no intente modificarlo. Hable con su equipo en su próxima consulta (si puede esperar) o llame al número proporcionado más arriba. Alguien de Agrace lo ayudará a asegurarse de que el equipo funciona o le enviará un reemplazo.

¿Quién paga el equipo?

El equipo relacionado con su diagnóstico de cuidados paliativos (el motivo médico por el que recibe los cuidados paliativos) es parte del beneficio de su póliza de seguros que corresponde a este tipo de cuidado médico. No deberá pagarlo por separado.

¿Quién recogerá el equipo cuando ya no lo necesite?

Cuando ya no necesite los equipos médicos que Agrace le suministró, su equipo de atención se encargará de ir a buscarlos durante el horario comercial habitual (durante el día).

Instrucciones y normas de seguridad

Aquí encontrará instrucciones de uso seguro de algunos de los equipos médicos más comunes para las personas que reciben cuidados paliativos.

- Cama de hospital
- Cubrecolchón antillagas de presión alterna
- Mesa para camas
- Caminador
- Silla de ruedas
- Concentrador de oxígeno, humidificador y tanques de oxígeno
- Equipo de seguridad en el baño: sillas para ducha, banco de transferencia para tina, silla sanitaria estándar

Si su médico le dio instrucciones de uso del equipo médico que son diferentes a las que se proporcionan en este instructivo, siga las instrucciones de su médico.

Cama de hospital

Una cama de hospital de ajuste eléctrico es una cama más alta que las regulares y se puede mover fácilmente porque tiene ruedas. Le permite sentarse para comer, leer, hablar o para hacer otras actividades sin salir de la cama. Si está sentado puede resultarle más sencillo respirar y tragar alimentos y líquidos. Poder cambiar de posición puede ayudar a reducir las escaras de decúbito y a descansar con mayor facilidad.

Una cama eléctrica puede manejarse sin la ayuda de un cuidador. Se puede subir y bajar para que su cuidador pueda llegar a usted más fácilmente y para que le resulte más sencillo trasladarlo a una silla. Los barrales de la cama ayudan a evitar que se caiga accidentalmente de la cama, y puede usarlos como sostenes cuando quiera cambiar de posición.

Para evitar daños, no coloque la cama contra la pared ni un tomacorrientes.

Cómo trabar las ruedas: La cama tiene dos trabas para ruedas en esquinas opuestas de la cama. Trabe las ruedas para mantener la cama segura en su lugar. Destrábelas únicamente cuando vaya a mover la cama. Después de colocar la cama en el lugar desea, vuelva a trabar las ruedas.

Cómo levantar o bajar la cama: El controlador de mano con botones le permite levantar y bajar la cabecera y el pie de la cama, y cambiar la altura de toda la cama. Levantar toda la cama puede ayudarlo a alcanzar una posición vertical estable. Su cuidador puede centrarse en asistirlo en lugar de preocuparse por levantarlo hasta la posición vertical. Levantar la cama también evita que su cuidador tenga que agacharse o encorvarse para ayudarlo a bañarse, a comer o a realizar otros cuidados mientras usted está en cama.

- **Eleve ligeramente la parte de los pies** antes de levantar la cabecera de la cama. Esto evitará que se deslice por la cama. A la mayoría de las personas les resulta más cómodo levantar los muslos y flexionar las rodillas cuando están acostados sobre la espalda durante períodos largos.
- **Si se corta la luz,** tome la manivela que está debajo del pie de la cama. Insértela en la parte superior del pie de la cama y gírela para subir o bajar la cama.

Mantenga la baranda levantada para garantizar la seguridad. Cuando alguien lo ayude a acostarse, las barandas laterales del cabezal deben estar levantadas y trabadas. Fije la cama a una altura que le permita al cuidador tomarlo por encima de las barandas y llevarlo **hacia** estas. Nunca hacia el lado opuesto. Las barandas laterales superiores se pueden bajar cuando alguien lo esté cuidando o esté haciendo la cama, pero deberían mantenerse levantadas la mayor parte del tiempo.

- Para mover las barandas, levante el elevador de pacientes, deslice la baranda hacia arriba o hacia abajo y vuelva a colocar el elevador de pacientes para mantener la baranda en su posición.
- Use la perilla de la baranda para ajustarla a la cama si está suelta.

Precaución: Si bien usar las barandas *superiores* mejora la seguridad, se recomienda no tener las **cuatro** barandas laterales puestas al mismo tiempo, a menos que lo haya acordado con el equipo de atención de Agrace. Puede ser inseguro si está agitado, confundido o inquieto en la cama.

Cubrecolchón antillagas de presión alterna

Debe colocar un cubrecolchón con una bomba y una almohadilla de presión alterna sobre el colchón. Lo que hace es cambiar la presión en sus cámaras de aire internas en intervalos regulares. Esto reduce el dolor y evita la presión sobre la piel mientras está en la cama.

- Cubra el cubrecolchón con una sábana plana de algodón. Si no lo cubre, aumenta la fricción sobre la piel. (Se sugiere usar una sábana plana porque si está ajustada, es posible que el cubrecolchón no funcione adecuadamente).
- Cuelgue la bomba del armazón de la cama o de la parte de los pies, o bien apóyela en el piso donde nadie pueda tropezar con ella.
- Conecte los tubos del cubrecolchón a las boquillas para inflar y asegúrese de que estén bien sujetas. Revise los tubos para asegurarse que no estén doblados ni aplastados.
- Conecte el cable de alimentación al tomacorrientes. El cubrecolchón tarda unos 10 minutos en inflarse la primera vez que lo use. Use el dial para ajustar la firmeza hasta alcanzar un nivel cómodo para usted.
- Coloque el interruptor en ON (ENCENDIDO).

Seguridad y mantenimiento:

- El cubrecolchón puede ser resbaladizo cuando lo cubre con una sábana plana. Tenga cuidado cuando se siente en un costado de la cama o cuando intente salir de la cama. Para evitar una caída, tome precauciones extra, como sostenerse de las barandas de la cama, sostenerse con el caminador o asegurarse de que su cuidador le proporcione un apoyo extra.
- Si el cubrecolchón se ensucia, límpielo cuidadosamente con agua y jabón.

Mesa para camas

Una mesa para cama tiene patas con ruedas y altura ajustable. Puede ubicarla para tener un acceso fácil a sus cosas mientras esté en la cama. Puede evitar caídas si tiene lo que necesita al alcance de la mano en la mesa: gafas, agua, audífonos, su libro favorito y un teléfono móvil o inalámbrico, o una campana (para llamar a su cuidador).

- Para levantar la mesa, levante la palanca de ajuste (ubicada debajo de la parte superior de la mesa) con una mano y levante la mesa hasta alcanzar la posición deseada. Luego suelte la palanca de ajuste.
- Para bajar la mesa, levante la palanca de ajuste con una mano y empuje la mesa hacia abajo desde el mismo lado de la palanca. Luego suelte la palanca de ajuste.
- Nunca se apoye ni presione la parte de la mesa opuesta a la barra de ajuste vertical, ya que la mesa podría caerse.

Caminador

Un caminador le permite sostener parte de su peso con los brazos y las manos, y así quitar peso de las piernas y los pies. También lo ayuda a mantener el equilibrio y a permanecer estable cuando camina o está de pie. **No intente estar de pie si no puede hacerlo de forma segura. Usar un caminador de forma adecuada puede ayudarlo a evitar caídas.**

El técnico del equipo médico de Agrace que le entregará el caminador ajustará la altura y controlará que las patas sean seguras. Los mangos quedan ligeramente por encima de su cadera cuando está de pie con los brazos a los costados si se los ajusta correctamente.

El equipo de Agrace le demostrará cómo usar el caminador de forma segura. Cuando use un caminador por primera vez, tenga cerca a alguien que lo asista.

- Camine ligeramente detrás del caminador. No sobrepase el marco frontal del caminador al dar un paso; podría perder el equilibrio y caer hacia delante.
- Si su caminador tiene ruedas, empújelo suavemente mientras camina.
- Si su caminador no tiene ruedas, levántelo y colóquelo delante de usted de modo que las patas traseras queden unas pulgadas delante de sus pies. Luego, dé un paso hacia delante de modo que las piernas le queden a la misma altura que la parte trasera del caminador. Esto le proporciona cuatro patas estables sobre las que apoyarse si lo necesita.
- Nunca use un caminador en las escaleras. Use siempre los barandales.
- Tenga cuidado cuando use el caminador sobre alfombras, cables o pisos con desniveles, y cuando el piso cambie de alfombra a vinilo, madera o cerámicos. Si hay obstáculos, levante ligeramente el caminador para evitar que se traben las patas.
- Para plegar el caminador, presione los botones rojos de descarga y gire y pliegue los lados hacia el centro del caminador.
- Cuando abra el caminador, asegúrese de que los lados queden trabados en la posición fija antes de usarlo.
- Para ajustar la altura del caminador, use las trabas de presión de las patas. Asegúrese de que todas las patas estén ajustadas a la misma altura.

Silla de ruedas

Una silla de ruedas hace que transportarse sea más fácil y más cómodo si no puede caminar solo por largos períodos o si quiere conservar la energía. Le da mayor independencia y evita que se canse.

TRABE LAS RUEDAS DE FORMA SEGURA CADA VEZ que se siente o se levante de la silla de ruedas.

Para trabar las ruedas, presione las puntas de las trabas (están en ambos lados del asiento) hasta que la traba quede en la posición fija.

Cómo ajustar los reposapiés: Los reposapiés de su silla deben ajustarse para que se sienta cómodo. Un técnico de equipos médicos de Agrace se los ajustará en el momento de la entrega, si es posible.

Si el reposapiés está muy bajo, sentirá una línea de presión bajo los muslos, en el borde frontal del asiento. Si el reposapiés está demasiado alto, se le elevarán las rodillas y tendrá más peso en los glúteos. Ambas situaciones aumentan el riesgo de tener escaras de decúbito.



Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

Cómo ajustar los reposapiernas ajustables: Si la silla de ruedas tiene reposapiernas ajustables, también se los debe ajustar para su comodidad. Un técnico del equipo de Agrace se los ajustará en el momento de la entrega, si es posible. A la mayoría de las personas les resulta cómodo usar la silla de ruedas con las rodillas dobladas.

- El ángulo de los reposapiernas ajustables se puede aumentar si los levanta hasta alcanzar una posición cómoda.
- Para bajar el reposapiernas, presione la pequeña palanca de liberación para que no se caiga rápido.

Alejar el reposapiés y reposapiernas de la parte delantera de la silla le permite sentarse y ponerse de pie de forma más fácil y más segura al trasladarse de la silla a la cama, el baño o un automóvil.

- Tire de la palanca de liberación y mueva el reposapiés y reposapiernas hacia afuera para uno de los lados de la silla de ruedas.
- Mueva los reposapiés del costado de la silla hacia el frente para volver a colocarlos en la posición frontal. Los reposapiés se trabarán automáticamente en la posición frontal.
- También puede quitar los reposapiés de la silla si los levanta cuando se encuentran en la posición lateral. Para volver a colocarlos, vuelva a ponerlos en la silla en la posición lateral. Póngalos en línea con las clavijas de metal y luego empújelos hasta la posición frontal.

Cómo plegar la silla de ruedas:

- Tire de las presillas para el talón hacia adelante por encima de la parte trasera de los reposapiés.
- Levante los reposapiés desde los bordes internos hasta alcanzar la posición vertical O BIEN quítelos de la silla.
- Luego levante el asiento desde el centro del borde frontal.

Cómo desplegar la silla de ruedas:

- Presione hacia ABAJO las barandas del asiento (las barras que sostienen los bordes externos al asiento). Esto obligará a las ruedas a separarse, lo que abrirá la silla.
- Quizá sea necesario que incline la silla hacia un lado mientras empuja hacia abajo las barandas del asiento.



Terapia con oxígeno

Concentrador de oxígeno

El oxígeno está clasificado como un fármaco, de modo que lo debe prescribir un médico. Es importante que use el oxígeno **exactamente** como le indique el equipo de atención de Agrace.

El concentrador de oxígeno separa este gas del nitrógeno presente en el aire, lo concentra y lo almacena para que pueda respirar. Un concentrador no reduce el oxígeno de una habitación, porque requiere muy poca cantidad para generar suficiente oxígeno como para usar.

La prescripción de oxígeno incluye un "índice de flujo" que se mide en litros por minuto. **Nunca cambie el índice de flujo de oxígeno que le indicó el médico sin primero hablar con un enfermero de Agrace para explicarle por qué cree que necesita más oxígeno.** Tener demasiado oxígeno puede ser tan perjudicial como tener poco.

Cómo encender el oxígeno

- Conecte el concentrador a un tomacorrientes eléctrico con una descarga a tierra adecuada. No use alargues.
- Cambie el interruptor a la posición ON (ENCENDIDO).
- Ajuste la perilla de cantidad de flujo hasta que el medidor de flujo marque el nivel que le prescribió su médico (medido en litros por minutos).
- Acople los tubos de su cánula (nasal) a la salida del oxígeno.
- Colóquese la cánula en la nariz, insértela con las puntas curvas hacia atrás y ajústela para sentirse más cómodo.

Cómo asegurarse de que el oxígeno fluye

- En un índice bajo (2 o 3 litros por minuto) no sentirá que salga demasiado aire de la cánula.
- Levante la cánula para ver si siente el flujo de aire en la mejilla o llévesela hasta la oreja para ver si oye el aire al salir.
- También puede colocar la cánula en un vaso de agua limpia. Si salen burbujas del tubo, esto indica que el oxígeno está fluyendo.

Cómo apagar el oxígeno

- Quite la cánula nasal.
- Cambie el interruptor del concentrador a la posición OFF (APAGADO).
- No es necesario cambiar el control de flujo a OFF (APAGADO) después de que se lo haya ajustado correctamente. Sin embargo, cada vez que lo encienda tiene que revisar que esté en ON (ENCENDIDO), y luego volver a revisarlo periódicamente durante el uso. El control de flujo puede requerir ajustes de vez en cuando.



Si la alarma suena

Su concentrador de oxígeno tiene una alarma para alertarlo si hay un problema de energía o si el equipo no funciona correctamente. Si suena la alarma, revise lo siguiente a la brevedad:

- Si el tubo está bloqueado o doblado.
- Si el cable de energía se desenchufó del tomacorrientes.
- Si no hay electricidad en la casa.

Si no hay electricidad, APAGUE (con la posición "OFF") el concentrador para detener la alarma.

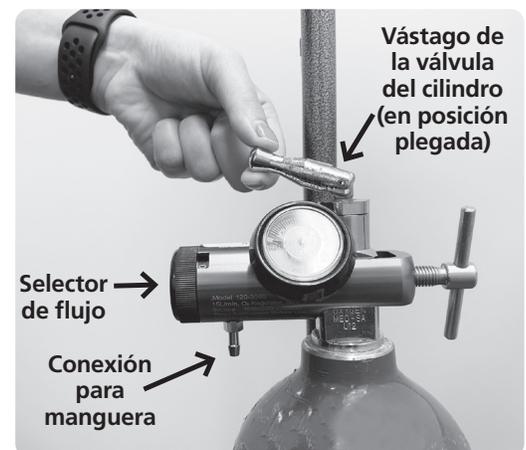
Luego **encienda el sistema de respaldo** y conéctele los tubos de oxígeno a este. Agrace le proporciona tanques de oxígeno de respaldo para usar en caso de que su concentrador no funcione correctamente (consulte las instrucciones más abajo).

Después de conectarse a un tanque de oxígeno, avise a Agrace sobre el mal funcionamiento del concentrador de inmediato.

Cómo abrir y usar cilindros de oxígeno (tanques)

Para usar su tanque de oxígeno si hay un apagón, siga las instrucciones escritas que se detallan a continuación. Si tiene problemas con este proceso, mire un video de estos pasos en agrace.org/caregiver o llame al número (800) 553-4289.

1. Coloque el tanque de oxígeno de forma segura en posición vertical y hacia arriba.
2. Quite el precinto de plástico de seguridad que cubre el **vástago de la válvula** en la parte superior del tanque.
3. Busque el **regulador**. Tiene una manija en forma de T en un extremo, un orificio en la mitad y un manómetro redondo sobre el costado para que vea cuánto oxígeno tiene el tanque.
4. Mire por el orificio central los dos **pasadores de alineación de metal** pequeños. Deben coincidir con los dos orificios en el vástago de la válvula del tanque.
5. Mantenga el regulador con la **conexión para manguera** plateada apuntando hacia abajo. Mantenga el vástago de la válvula del tanque hacia arriba y deslice el regulador hacia abajo sobre este hasta que los pasadores se deslicen dentro de los orificios. Quizás escuche un clic cuando quede trabado en su lugar.
6. Mantenga el regulador fijo con una mano y use la otra para girar la manija en forma de T, que está en el extremo del regulador, en sentido horario (hacia la derecha) para ajustarlo en su lugar.
7. Doble el vástago de la válvula para crear una palanca que se pueda girar. **Lentamente** gírelo dos vueltas en sentido antihorario (hacia la izquierda). Ahora el tanque está abierto.
8. El manómetro de un tanque "cilindro tipo E" **lleno** debe indicar 2,000 psi. La aguja debe apuntar hacia la parte verde del manómetro.
9. Conecte el tubo de oxígeno a la conexión para manguera plateada que apunta hacia abajo desde el regulador.
10. Gire el **selector de flujo** que está en el extremo del regulador hasta alcanzar el índice de flujo prescrito por su médico.



Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

Cómo solucionar una filtración:

Si nota que el tanque tiene una filtración (escucha un silbido), asegúrese de que el regulador esté correctamente conectado según las indicaciones que se detallan arriba. A veces ocurren filtraciones si la arandela de sellado negra no está fijada correctamente en su lugar. La arandela debe estar dentro del “orificio” del regulador (junto a los dos pasadores de alineación de metal). Si sigue teniendo problemas con la filtración del tanque, llame a Agrace para recibir asistencia.



¿Cuánto dura el oxígeno en los cilindros tipo E?

Cuando abra un cilindro (tanque) de oxígeno, controle el manómetro para asegurarse de tener suficiente oxígeno de reserva. Cuando la aguja del manómetro esté cerca de la zona ROJA (menos de ¼ lleno), deberá cambiar el tanque. Si tiene preguntas sobre la cantidad de oxígeno que queda en el tanque, comuníquese con el equipo de atención de Agrace que lo ayudará a calcularlo.

Flujo de litro por minuto (Liter Flow per Minute, LPM) Flujo continuo	HORAS aproximadas de oxígeno restante	
	Cilindro completo	1/2 lleno
1 LPM	10	5
2 LPM	5	2
3 LPM	3	1
4 LPM	3	1
5 LPM	2	0.9 (54 minutos)
6 LPM	Menos de 2	0.78 (47 minutos)

Cómo quitar el regulador del tanque:

1. Cierre el tanque. Para esto gire la palanca del vástago de la válvula en sentido horario (hacia la derecha) hasta que se detenga.
2. Las agujas del manómetro irán lentamente hacia el “0”. Cuando lleguen a cero, gire el selector de flujo hacia la izquierda hasta que se detenga.
3. Gire la manija en forma de T en sentido antihorario (hacia la izquierda) para aflojar el regulador. Quítelo del vástago de la válvula del tanque. Puede guardar el regulador para usarlo con los tanques de respaldo.

Cómo limpiar y reemplazar los suministros de oxígeno

Cánula y tubos de extensión: La cánula es una pieza para la nariz (nasal) que proporciona el oxígeno. Las puntas de la cánula se ajustan en los orificios nasales. El otro extremo se fija al tubo extra o al humidificador, si es necesario usarlo.

- Limpie la cánula todos los días. Pase un trapo limpio y húmedo por las puntas de la cánula. No use otros productos de limpieza.
- **Reemplace la cánula cada dos semanas**, y siempre que se ensucie o se tape. Descarte la cánula usada. Si alterna el uso entre dos cánulas, úselas solo durante dos semanas y descarte ambas.
- Los tubos de extensión nunca deben tener más de 50 pies o el flujo de oxígeno quizás no llegue correctamente. Cambie los tubos de extensión cada tres meses, un enfermero de Agrace o un CNA puede ayudarlo con esta tarea.

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

Filtro de aire (solo para concentradores de 10 litros): Debe limpiar el filtro de aire de entrada tipo esponja del concentrador una vez por semana o cuando sea necesario. El enfermero de Agrace o un CNA puede ayudarlo con esta tarea. Quite el filtro y lávelo bajo un chorro de agua corriente. Sacúdalo para quitar el exceso de agua y séquelo con una toalla antes de volver a colocarlo. Nunca use el concentrador si quitó este filtro.

Humidificador: Un humidificador es una botella que se llena con agua y que se sujeta al sistema de oxígeno para humedecer el oxígeno antes de que usted lo inhale. El oxígeno médico es seco. Use el humidificador si tiene la nariz seca o irritada.

- Agregue agua destilada o agua limpia y hervida (ya fría) al humidificador **todos los días**, pero **mantenga el agua por debajo de la línea de "Max Fill" (Llenado máximo)**. Si carga demasiada agua, este puede entrar en el tubo.
- Mantenga el humidificador limpio y desinfectelo una vez por semana para evitar que crezcan bacterias y que se produzcan infecciones.
- Para limpiar el humidificador, debe usar detergente para lavar vajillas (como Dawn®), vinagre blanco, un cepillo pequeño (una escobilla para botellas o un cepillo de dientes) y dos recipientes o cuencos grandes.
 - › En un recipiente, limpie el humidificador desarmado con agua tibia y jabonosa que contenga detergente para lavar vajillas. Use un cepillo para quitar cualquier residuo.
 - › Enjuague completamente todas las piezas bajo agua corriente, caliente y limpia.
 - › En el otro recipiente, sumerja todas las piezas con una mezcla de partes iguales de vinagre blanco y agua durante 30 minutos. Asegúrese de que todas las piezas queden totalmente cubiertas por la solución de agua y vinagre.
 - › Enjuague completamente todas las piezas bajo agua corriente, caliente y limpia.
 - › Deje reposar las piezas sobre una toalla de papel en un área limpia hasta que se sequen.
 - › Cuando estén secas, vuelva a armar y a conectar las piezas.

Colector de agua: Si el tubo tiene un colector de agua, cámbielo cuando reemplace los tubos o con mayor frecuencia, según sea necesario. El equipo de Agrace o un CNA puede ayudarlo con esta tarea.

Precauciones de seguridad con la terapia con oxígeno

Debe haber espacio suficiente alrededor del equipo de oxígeno para que el aire circule libremente en torno a todos los lados de la unidad. Notará que el equipo libera algo de calor; eso es normal.

El oxígeno no explota, pero puede hacer que un fuego prenda mucho más rápido y queme más. **Los tanques de oxígeno portátiles deben manejarse con mucho cuidado.** Para evitar un incendio y otros peligros relacionados con el oxígeno, siga estas reglas:

- **USE** una plataforma para todos los tanques de oxígeno o apóyelos de costado donde no se puedan caer ni rodar.
- **MANTENGA** el equipo de oxígeno fuera del alcance de los niños sin supervisión.
- **USE** lubricantes **a base de agua** (K-Y Jelly o bálsamo para labios) en la nariz o los labios para evitar la incomodidad que puede causar el oxígeno seco.
- **AJUSTE** una gaza alrededor del tubo si le molesta el roce contra las orejas.
- **AVISE** al equipo de Agrace si necesita más oxígeno por un feriado próximo o un período de mal clima (o si piensa viajar, especialmente si estará fuera del área de servicio de Agrace).
- **NO** permita que haya llamas, productos para fumar encendidos o equipos que produzcan chispas en la misma habitación en la que usa o almacena oxígeno.
- **NO** use equipos eléctricos cerca del oxígeno (por ejemplo, afeitadoras eléctricas, mantas eléctricas, almohadillas térmicas eléctricas). Mantenga todos estos elementos al menos a cinco pies de la fuente de oxígeno.

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

- **NO** coloque el equipo de oxígeno cerca de una fuente de calor, incluidos los radiadores, los conductos de calor y las estufas.
- **NO** almacene el equipo de oxígeno en lugares cerrados, como un armario. Limpie la parte trasera del concentrador con un paño húmedo varias veces a la semana para asegurarse de que el panel de entrada de aire no esté tapado por el polvo.
- **NO** use ningún producto a base de petróleo, como productos para masajes aceitosos, bálsamos para labios, lociones, cremas o vaselina mientras recibe oxígeno. **NO** maneje ni permita que otros manejen el equipo de oxígeno si tienen este tipo de sustancias en las manos.
- **NO** use aerosoles, alcohol, productos a base de alcohol, productos que contengan éter u otros componentes inflamables cerca del oxígeno.
- **NO** ponga aceite ni grasa en el equipo de oxígeno.
- **NO** permita que los concentradores ni los tubos de oxígeno queden cubiertos bajo las sábanas u otros objetos.
- **NO** haga que los tubos de oxígeno pasen bajo alfombras o muebles.
- **NO** deje el equipo encendido si no lo está usando.
- **NO** intente reparar el equipo de oxígeno ni permita que personas sin capacitación usen o ajusten su equipo. Llame a Agrace si necesita hacer un ajuste a su equipo.
- **NO** transporte tanques de oxígeno en áreas cerradas, como el baúl del automóvil.

Seguridad en el baño

El personal de Agrace puede sugerirle qué equipo usar en el baño para que se sienta más seguro e independiente. La distribución de su baño determinará qué equipo es el mejor para usted. Quizás le resulte más fácil usar un duchador para bañarse sentado.

Sillas para ducha con o sin respaldo.

- Coloque la silla para ducha completamente dentro del compartimento para ducha o en la tina. Asegúrese de que las cuatro patas de la silla estén firmes sobre el piso y de que el nivel de la silla sea el adecuado antes de usarla.
- Cuando la use en la ducha, ajuste la silla a una altura cómoda. Presione los botones de traba y mueva las extensiones de las patas hacia arriba o hacia abajo para ajustar la altura.
- Cuando use la silla en una tina, póngala en la parte posterior mirando hacia los grifos. Ajuste la altura del asiento para que sea igual o más alto que el lado de la bañera. De esta manera puede entrar y salir con mayor facilidad.



Seguridad

- Mantenga la tina o ducha limpia y libre de jabón para evitar resbalarse.
- Haga fuerza únicamente hacia abajo cuando se siente o se levante de la silla. Las sillas para ducha son livianas y no se fijan. Si hace fuerza de manera horizontal, la silla puede deslizarse o caerse.

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

Banco de transferencia para tina

Un banco de transferencia le permite entrar sentado a la tina.

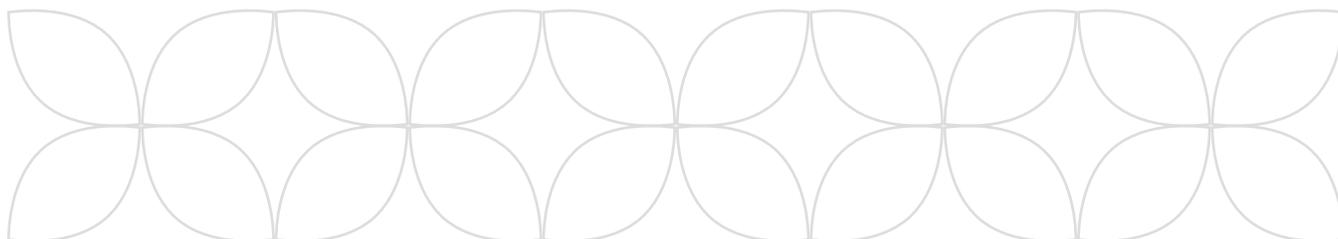
- Coloque el banco de modo que las dos patas con ventosas queden dentro de la tina.
- El respaldo y el asiento deben mirar hacia los grifos. Si el respaldo de la silla queda mirando hacia el otro lado, deslice el asiento hacia afuera y muévalo al otro lado del banco.
- La profundidad del asiento se puede ajustar en la parte inferior.
- Para ajustar la altura del asiento, presione los botones de traba y mueva las extensiones de las patas hacia arriba o hacia abajo.
- Por cuestiones de seguridad, asegúrese de que la silla esté a nivel y estable antes de usar el banco. Para nivelar el asiento, las patas que están fuera de la tina tienen que ser más largas o más cortas que las que están dentro de la tina.



Silla sanitaria estándar

Una silla sanitaria es un baño portátil que se puede usar de varias formas para ahorrar energía y aumentar la seguridad. La puede usar al lado de la cama, como un asiento elevado, o como baranda de seguridad cuando se coloca sobre el inodoro.

- Asegúrese de que la silla sanitaria esté ajustada a una altura adecuada para su uso. Presione los botones de traba y mueva las extensiones de las patas hacia arriba o hacia abajo para ajustar la altura de la silla.
- Asegúrese de que todas las patas estén firmes sobre el piso.
- Para usar una silla sanitaria al lado de la cama, coloque una cubeta desmontable en el marco que está bajo el asiento. Mantenga una pequeña cantidad de agua en la cubeta para que sea más fácil limpiarla.
- Usar la silla sanitaria sobre el inodoro ofrece mayor estabilidad y seguridad al sentarse y levantarse. Los asientos más altos y los reposabrazos hacen que sentarse y levantarse sea más fácil. Cuando use la silla sanitaria sobre el inodoro, quite la cubeta y use la protección para evitar salpicaduras.



Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

Donación de equipo y suministros

Cuando ya no los necesite, Agrace irá a buscar los equipos médicos duraderos (durable medical equipment, DME) que le proporcionamos, como caminadores, sillas de ruedas o camas de hospital. Si puede conservar algún artículo, el equipo se lo informará.

No podemos aceptar donaciones de otros equipos médicos que hayan sido utilizados. Agrace puede aceptar paquetes *cerrados* de pañales para adultos (como Depends®). Comuníquese con el equipo de atención para que los busquen. Las tiendas de ahorro de Agrace recibirán las sillas reclinables donadas que estén limpias y en buenas condiciones para reventa (consulte los detalles en la página siguiente).

Si tiene otro equipo o suministros que desee donar, comuníquese con una de las agencias que figuran a continuación. Llame con anticipación para confirmar si pueden aceptar su donación. La mayoría de las agencias no aceptan paquetes de suministros que estén abiertos ni artículos más grandes como sillas reclinables o camas de hospital. **El personal de Agrace no puede transportar elementos que se donen a estas organizaciones.**

En el caso de artículos más grandes, puede intentar comunicarse con la sede más cercana de St. Vincent de Paul o con el Centro de recursos para adultos mayores y o personas con discapacidad (Aging and Disability Resource Center, ADRC). Es posible que el ADRC pueda ayudarlo a encontrar a alguien que se beneficie con el equipo usted tiene. Visite dhs.wisconsin.gov/adrc para buscar el ADRC más cercano.

Condado de Dane

- New Bridge, Madison: 1625 Northport Drive, #125, Madison. (608) 512-0000
- Northwest Dane Senior Services: 1837 Bourbon Road, Cross Plains. (608) 798-6937
- Middleton Senior Center: 7448 Hubbard Avenue, Middleton. (608) 831-2373
- Waunakee Senior Center: 333 S. Madison Street, Waunakee. (608) 849-8385
- Verona Senior Center: 108 Paoli Street, Verona. (608) 845-7471
- Fitchburg Senior Center: 5510 E. Lacy Road, Fitchburg. (608) 270-4290
- Southwest Dane County Outreach: 107 N. Grove Street, Mount Horeb. (608) 437-6902
- Sugar River Senior Center: 21 S. Vine Street, Belleville. (608) 424-6007
- Stoughton Senior Center: 248 W. Main Street, Stoughton. (608) 873-8585
- Oregon Senior Center: 219 Park Street, Oregon. (608) 835-5801
- McFarland Senior Outreach Services: 5915 Milwaukee Street, McFarland. (608) 838-7117
- Colonial Club Senior Activity Center: 301 Blankenheim Lane, Sun Prairie. (608) 837-4611
- DeForest Area Community & Senior Center: 505 N. Main Street, DeForest. (608) 846-9469

Condado de Rock

- HealthNet of Rock County, Inc.: 23 W. Milwaukee Street, Suite 201, Janesville. (608) 756-4638
- First Lutheran Church, Janesville: 612 N. Randall Avenue, Janesville. (608) 752-7434
- Central Lutheran Church, Edgerton: 100 W. Rollin Street, Edgerton. (608) 884-9418
- St. John Lutheran Church, Evansville: 312 S. Third Street, Evansville. (608) 882-4044
- Milton Seventh Day Baptist Church: 720 E. Madison Avenue, Milton. (608) 868-2741

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

Condado de Sauk

- Good Neighbor Clinic of Sauk Prairie: 95 Lincoln Avenue, Prairie du Sac. (608) 643-4749
- St. Vincent de Paul, Baraboo: 100 South Blvd., Baraboo. (608) 356-4649
- St. Vincent de Paul, Prairie du Sac: 815 19th Street, Prairie du Sac. (608) 643-8905
- St. Vincent de Paul, Reedsburg: 675 S. Albert Avenue, Reedsburg. (608) 524-7714
- St. Vincent de Paul, Wisconsin Dells: W15210 WI-16, Wisconsin Dells. (608) 254-4011

Otras áreas (ordenadas alfabéticamente por ciudad)

- St. Vincent de Paul, Beaver Dam: 316 S. Spring Street, Beaver Dam. (920) 885-6971
- Columbus:
 - › Kindred Kids: 951 W. James Street, Suite 2. (608) 438-5844
 - › Columbus Area Senior Center: 125 N. Dickason Blvd. (920) 623-5918
- Lafayette County Health Department: 729 Clay Street, Darlington. (608) 776-4895
- Bloomfield Healthcare & Rehabilitation Center: 3151 Co. Rd CH, Dodgeville. (608) 935-3321
- Circle of Friends Mission Thrift Shoppe, Inc.: 23 E. Walworth Street, Elkhorn. 262-723-8177
- Grant County Health Department: 111 South Jefferson Street., Floor 2, Lancaster. (608) 723-6416
- ADRC of Eagle Country: 200 Hickory Street, Mauston. (608) 847-9371
- St. Vincent de Paul, Monroe: 501 1st Avenue, Monroe. (608) 329-7837
- Marquette County Public Health: 428 Underwood Avenue, Montello. (608) 297-3135
- St. Vincent de Paul, Portage: 1311 W. Wisconsin Street, Portage. (608) 742-5513
- Richland Center:
 - › Independent Living Resources, Inc.: 149 E. Mill Street, Suite A. (608) 647-8053
 - › Richland County Health and Human Services: 221 West Seminary Street. (608) 647-8821, opción 0
- Share Loan Closet (Servicio de préstamos de equipos médicos) en Vernon Memorial Hospital: 507 S. Main Street, Viroqua. (608) 637-4385
- Watertown Elks Lodge: 117 N. 1st Street, Watertown. (920) 674-8734

Otros recursos útiles:

- Directorio de Great Lakes Loan Closets: loanclosets.org/wisconsin
- Equipos médicos para el hogar usados o servicio de reciclaje de equipos: Busque compradores y vendedores en usedhme.com.
- Centro de recursos para adultos mayores y o personas con discapacidad: dhs.wisconsin.gov/adrc

Para donaciones que no sean equipos y suministros médicos:

- Tiendas de ahorro de Agrace, en Madison y Janesville. agracethrift.org.
 - › Ropa, accesorios, libros, muebles y productos para el hogar en muy buen estado.
- Middleton Outreach Ministry, Middleton. (608) 836-7338 momhelps.org
 - › Ropa, accesorios para el hogar, ollas, platos, ropa de cama, sábanas, toallas y alimentos enlatados cerrados.
- St. Vincent de Paul Society. Cuenta con varias sedes en la zona sur de Wisconsin: svdpmadison.org/shop/
 - › Ropa, accesorios, accesorios para el hogar, libros, música, muebles, etc.

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.

¿Qué tipo de equipos se encuentran a disposición mediante Agrace?

Agrace ofrece las siguientes categorías de equipos médicos duraderos. El equipo que reciba depende de su plan de tratamiento y sus necesidades, que se determinarán mediante conversaciones con su equipo de atención y su médico (el médico que lo atiende en los cuidados paliativos).

- Cama de hospital
- Silla de ruedas Broda
- Bastón Quad
- Silla sanitaria (inodoro portátil)
- Máquinas CPAP y BiPAP (para ayudarlo a respirar)
- Almohadones
- Bomba de alimentación enteral
- Tapete para caídas
- Colchones de goma, cubrecolchón antillagas de presión alterna
- Colchón con poca pérdida de aire
- Nebulizador
- Mesa para camas
- Concentrador de oxígeno, cánula nasal, tubos
- Tanque de oxígeno portátil
- Elevador de pacientes
- Silla para ducha con ruedas, banco de transferencia para tina, silla para ducha
- Silla sanitaria para ducha
- Equipo de succión
- Equipo para traqueotomía
- Disco de transferencia, placa de transferencia
- Caminador, rodador
- Silla de ruedas

Estándares de proveedores de Medicare

Los productos de equipo médico o de servicios que Agrace HME, LLC le proveerá mediante Agrace HospiceCare están sujetos a los estándares de proveedores de las regulaciones federales que figuran en el Código 42 de la Sección de Regulaciones Federales 424.57(c). Estos estándares tratan asuntos empresariales, profesionales y operacionales (como las garantías y las horas de uso). Puede encontrar el texto completo de estos estándares en <http://ecfr.gpoaccess.gov>. Si lo solicita, le enviaremos una copia escrita de estos estándares.



Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el equipo médico de Agrace, llame al número **(800) 553-4289**. Puede llamar las 24 horas del día, todos los días.



Apoyo y recursos para el cuidador

Como cuidador, es posible que necesite apoyo de muchas fuentes diferentes a lo largo de su experiencia con los cuidados de hospicio. Esta sección describe una variedad de opciones de apoyo y recursos disponibles a través de Agrace y otras organizaciones de la comunidad. Examine estas páginas e infórmele a su equipo de atención médica si tiene preguntas.



Apoyo y recursos para el cuidador

Apoyo de un trabajador social	49
Apoyo de voluntarios, incluidos los voluntarios para vigilia	50
Apoyo espiritual y durante el duelo (luto)	51
Servicio de relevo	52
Qué hacer y decir cuando queda poco tiempo.....	53
Planificación de un funeral.....	54
Recursos para el cuidador.....	57
Retribución: Cómo realizar trabajo voluntario y donaciones para Agrace	61



Use nuestro sitio web para cuidadores: [agrace.org/caregiver](https://www.agrace.org/caregiver). Tiene muchos recursos adicionales para usted, como instrucciones de uso de equipos médicos, enlaces a artículos recomendados y un formulario de comentarios/inquietudes. Este manual también se encuentra en versión electrónica para que pueda compartir la información fácilmente con otros miembros de la familia.

© 2022 Agrace HospiceCare



Apoyo de un trabajador social

El trayecto hacia el final de la vida puede ser un camino tranquilo o difícil, o una experiencia intermedia. Los trabajadores sociales lo ayudan brindándole apoyo e identificando los recursos que puedan hacer de ese recorrido una experiencia más manejable. Se reunirán con usted a los pocos días que usted ingresa a Agrace y pueden asistir tanto al paciente como a la familia/cuidadores.

A lo largo de la experiencia del hospicio, muchos pacientes y cuidadores aprecian tener apoyo para inquietudes o necesidades como estas:

- Necesidad de reflexionar sobre su propia vida, tener a alguien con quien conversar.
- Repaso de logros, arrepentimientos y objetivos por cumplir.
- Deseo de reconectarse con la familia y los amigos.
- Manejo del aumento de la dependencia de los demás.
- Temor a lo desconocido: la enfermedad y la muerte.
- Manejo de los recursos financieros, ahora y en el futuro.
- Planificación del futuro: cuidado del cónyuge, los dependientes, las mascotas.
- Planificación del funeral (consulte las páginas 54-56).

De qué modo los trabajadores sociales brindan apoyo:

- Brindan un oído que escucha y consejos cuando es necesario.
- Evaluación de las necesidades espirituales y con respecto al duelo del paciente y la familia y derivación a fuentes de apoyo.
- Facilitan las reuniones familiares para identificar los objetivos del paciente y la familia.
- Coordinan actividades para ayudar al paciente a cumplir sus objetivos o deseos.
- Facilitan conversaciones difíciles sobre las inquietudes del paciente/los miembros de la familia.
- Cuando el paciente reside en un centro de atención a largo plazo, los trabajadores sociales colaboran con la comunicación entre todos los cuidadores (familia, personal de la instalación, etc.) y el paciente.
- Colaboran con el proceso de completar las instrucciones anticipadas, como por ejemplo el Poder para decidir tratamiento médico.
- Colaboran con el llenado de solicitudes para la asistencia médica o financiera.
- Colaboran con la búsqueda de atención adicional a través de programas de la comunidad, agencias de cuidadores personales o colocación en centros.
- Colaboran con la ubicación de recursos de la comunidad necesarios, como comidas a domicilio, sistemas de llamadas de emergencias, transporte, equipo médico duradero, etc.
- Realizan derivaciones a los recursos de asesoramiento de la comunidad cuando es indicado.
- Colaboran con la planificación del funeral, la donación de cerebro/tejidos y solicitudes de autopsia.



Apoyo de voluntarios

Los voluntarios de Agrace son una parte del equipo que se ocupa de los pacientes y brinda apoyo a sus familias. Durante la pandemia de COVID-19, Agrace ha limitado las vacantes para los voluntarios por la seguridad de todos. Seguimos evaluando este cambio. Consulte con su trabajador social o coordinador voluntario para obtener información actualizada sobre el apoyo de los voluntarios.

Cada voluntario de Agrace pasa por un proceso de selección, orientación y capacitación intensivo. Los voluntarios pueden ser un gran recurso de alivio y asistencia. Estas personas tan compasivas elijen ayudar de diversas maneras:

Compañía: el acompañamiento que brinda un voluntario puede incluir actividades como jugar a las cartas y a otros juegos, conversar con un café de por medio, leer libros, salir a caminar o sacar al paciente en silla de ruedas a pasear, o mirar películas. ¡Las posibilidades son infinitas!

Transporte: los voluntarios pueden colaborar con las necesidades de transporte, como realizar diversos mandados y también llevar y traer a los pacientes de las consultas médicas.

Servicio de limpieza liviano y preparación rápida de comidas: los voluntarios pueden ayudar con las tareas domésticas livianas, como poner ropa a lavar, barrer o quitar el polvo. También pueden colaborar con la preparación de comidas, como calentar un bol de sopa o preparar un sándwich.

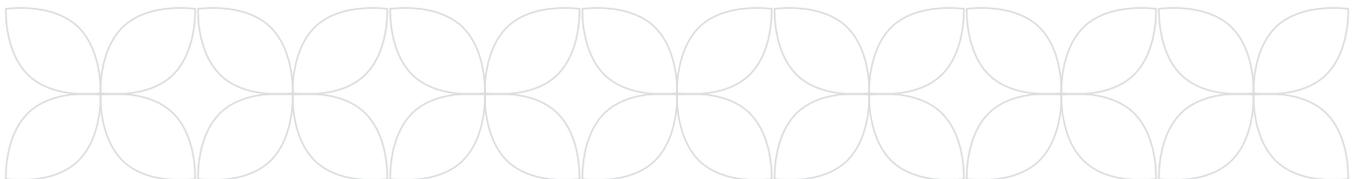
Relevo de cuidadores: los voluntarios pueden quedarse con los pacientes durante unas horas, y así darles tiempo a los cuidadores para ellos mismos y para hacer lo que necesiten.

Vigilia: los voluntarios para vigilia proveen una asistencia constante y cuidadosa a los pacientes que se aproximan al final de su vida. La presencia de un voluntario para la vigilia permite a los miembros de la familia descansar, sabiendo que su ser querido no está solo.

Repaso de vida: los voluntarios trabajan estrechamente con los pacientes y las familias para crear un recuerdo perdurable que capte la historia de vida del paciente. Cada repaso de vida puede ser personalizado mediante grabaciones de voz, la selección de música significativa, la recolección de fotos familiares o la escritura de una recopilación de historias.

De veterano a veterano: Los voluntarios que son veteranos comparten su tiempo para levantarles el ánimo a otros veteranos. Son un cálido “bienvenido a casa”, un oyente dispuesto a escuchar que puede identificarse con la cultura militar y una presencia afectuosa que sabe lo que es el servicio militar.

Si desea obtener más información con respecto a la ayuda que brindan los voluntarios de Agrace, consulte a algún miembro de su equipo de atención. Los coordinadores de voluntarios y usted trabajarán juntos para encontrar el perfil de un voluntario que se adapte a sus necesidades específicas. Tenga en cuenta que los voluntarios no brindan cuidados prácticos (es decir, los cuidados que suele brindar un enfermero o asistente de enfermería).



Apoyo espiritual y durante un duelo

Los pacientes y las familias sufren distintas clases de pérdidas en los últimos meses de vida, y la experiencia de su asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo puede ayudar a brindar apoyo, orientación, alivio y aliento. Su asesor está disponible para acompañarlo antes y después del fallecimiento en el proceso de duelo (familiar) y brindarle apoyo espiritual.

Inquietudes y reacciones comunes con respecto al duelo:

Los miembros de la familia a menudo preguntan “¿Por qué necesitaría apoyo para hacer el duelo si la persona a quien amo todavía vive?” El duelo comienza mucho antes de que un ser querido muera. Existe un duelo en cada pérdida a lo largo del camino, ya sea la incapacidad del ser querido para sumarse a la mesa familiar, la pérdida de memoria y confusión o la pérdida de independencia. El impacto que el cuidado tiene en la familia es otra razón para tener apoyo durante el duelo.

Cuando pensamos en la proximidad de la muerte o experimentamos la muerte de alguien cercano, es natural que respondamos con un proceso de duelo. El proceso de duelo puede ser muy doloroso. Puede parecer abrumador o aterrador. Muchas personas se preocupan por si están haciendo el duelo de la manera “correcta” y se preguntan si esos sentimientos son normales. Es importante comprender que el proceso de duelo es único para cada persona.

No existe una manera correcta o incorrecta de transitar un duelo. Los duelos duran más de lo que las personas creen y, a veces, necesitamos apoyo que va más allá de lo que nos pueden ofrecer familiares y amigos. Si sus reacciones le preocupan, o está interesado en recibir información sobre adaptación saludable, **solicite hablar con un asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo de Agrace**, o visite **Agrace.org/GriefSupport**.

Oportunidades de apoyo espiritual:

La espiritualidad se puede expresar en una variedad de creencias y prácticas. Desde sesiones diarias de conciencia plena hasta servicios de adoración semanales y una excursión anual de pesca con mosca, hay muchas formas de conectarse con la identidad espiritual o cultural personal. Hacia el final de la vida, puede surgir una necesidad de búsqueda, reafirmación y sanación espiritual, o puede volverse más intensa o urgente. Es posible que tenga necesidades religiosas de sacramentos, oraciones y rituales. Las necesidades espirituales/religiosas pueden ser diferentes para un paciente de hospicio que para la familia o los amigos.

A continuación se muestran algunas formas en las que los familiares y amigos pueden apoyar la espiritualidad. Pida apoyo a su asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo de Agrace si necesita orientación:

- Escuche y respete los objetivos identificados.
- Reflexione sobre el significado y el sentido de la vida.
- Nutra la espiritualidad y fomente el compromiso con las prácticas espirituales o religiosas, si lo desea.
- Afirme los logros que tuvo el paciente en vida y su legado.
- Honre de manera creativa y haga un ritual de los recuerdos.
- Respete el misterio y lo sagrado de vivir y morir.
- Enfrente cualquier miedo a la muerte.
- Identifique el enojo hacia Dios, una entidad superior, hacia usted mismo o hacia los demás.
- Explore los sentimientos de culpa, arrepentimiento, vergüenza, vacío y pérdida de dirección.
- Explore las relaciones y los problemas no resueltos.
- Identifique las sensaciones de abandono por parte de Dios, una entidad superior, la familia o los amigos.
- Aborde preguntas con respecto al sentido del sufrimiento y del dolor.
- Respalde el proceso de pedir y aceptar disculpas.
- Reconozca sueños, pesadillas y traumas pasados.

Continúa en la página siguiente

El apoyo espiritual y durante el duelo de Agrace HospiceCare está disponible para usted a través de una variedad de servicios y programas. Solicite información a su asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo sobre cualquiera de estas oportunidades que le serán muy útiles a usted o a otros familiares:

- Apoyo espiritual y de duelo personal
- Educación y programas de asistencia social
- Grupos de apoyo para adultos y niños
- Eventos conmemorativos

Recursos de atención espiritual:

- **Byock, Ira, *The Four Things That Matter Most: A Book About Living.***
Nueva York: Free Press.
- **Callanan, Maggie, *Final Journeys: A Practical Guide for Bringing Care and Comfort at the End of Life.***
Nueva York: Bantam.
- **Callanan, Maggie y Patricia Kelley, *Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs and Communications of the Dying.***
Nueva York: Bantam.
- **Dancing Heart, Maria, *The Last Adventure of Life: Sacred Resources for Living and Dying from a Hospice Counsellor.***
Escocia: Findhorn Press.
- **Halifax, Joan, *Being With Dying: Cultivating Compassion and Fearlessness in the Presence of Death.***
Boston: Shambhala
- **Schoenbeck, Susan, *The Final Entrance: Journeys Beyond Life.***
Madison, WI: Prairie Oak Press.
- **Smith, Doug, and Marilu Pittman, *The Tao of Dying.***
Vero Beach, FL: Caring Publishing.

¿Qué es el servicio de relevo?

Cuidar a alguien que está en la etapa final de la vida es una tarea ardua en muchos aspectos, y todos los cuidadores pueden aprovechar la oportunidad de gozar de un descanso ocasional. Algunas veces es muy difícil estructurar el tiempo de descanso de un cuidador pero el servicio de relevo Agrace ofrece esta oportunidad.

Ya sea que necesite tiempo para recuperar sueño, para salir de la ciudad y tomarse unas pequeñas vacaciones, para asistir a un seminario de trabajo importante o, simplemente, para tomarse unos días y recargar fuerzas y energía, un descanso puede ser la respuesta. El servicio de relevo es uno de los niveles de cuidados de hospicio cubiertos por Medicare. Durante cinco noches como máximo, los pacientes de Agrace que viven en su casa (no en un centro de atención) pueden disfrutar de una breve estadía en Agrace en Madison o Janesville, o bien en uno de nuestros centros contratados.

Consulte Los cuatro niveles de los cuidados de hospicio en la página 4 de la sección de bienvenida de este manual para obtener más detalles sobre el servicio de relevo. **Si desea o necesita descansar de la actividad de cuidador, analice la situación con su equipo de atención de Agrace**, que lo ayudará a realizar los arreglos necesarios. El servicio de relevo requiere coordinación entre los proveedores de atención, de modo que es conveniente **planificar con anticipación**.

Tenga en cuenta que el servicio de relevo no tiene un costo adicional, más allá del costo normal por los servicios de hospicio en el hogar (que generalmente cubre su seguro). El servicio de relevo cuenta con el respaldo, en parte, de las donaciones comunitarias a Agrace.

Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo

A medida que se aproxima el final de la vida, las personas suelen pensar en lo que desean pedir, decir o hacer, mientras puedan seguir haciéndolo. Las siguientes recomendaciones pueden ayudarlo a mantener conversaciones y celebraciones significativas cuando queda poco tiempo y transmitir información práctica para la familia que queda. Algunas recomendaciones son para la persona que está por morir; otras, para sus familiares o cuidadores.

Qué decir

“Te amo”. “Perdón”. “Te perdono”. “Perdóname”. Dé y acepte cumplidos y agradecimientos.

“Adiós”. Si le parece adecuado, dele a la persona permiso para morir. Las personas que están agonizando, a menudo, necesitan saber que sus seres queridos van a estar bien una vez que ellas se vayan. Dígale que lo extrañarán, pero que estarán bien.

Qué hacer

Pase tiempo con aquellas personas que considera importantes. Reúnase con familiares y amigos (o conéctese con ellos por Skype o FaceTime). Adelante el día de celebraciones familiares si lo desea.

Evoque los recuerdos favoritos y las historias de vida del pasado. Hable sobre música preferida, pasatiempos, vacaciones, lecciones de vida, qué cosas le han alegrado más la vida. Esto, naturalmente, puede generar sentimientos y pensamientos con respecto a dejar esta vida.

Dedique cierto tiempo a sus inquietudes espirituales. Si lo desea, pida que lo visite un consejero espiritual o un líder religioso. Explore cualquier preocupación o inquietud que estén en su cabeza.

Comparta información práctica, como contraseñas de acceso a cuentas en línea, dónde guarda documentos importantes, y combinaciones o claves para abrir cajas fuertes o de seguridad. Haga una lista de contactos clave, como su abogado y agentes financieros, y entréguesela a la persona que se encargará de contactarlos.

Qué pedir

- ¿Cómo puedo hacer que se sienta más cómodo en este momento?
- ¿Hay algo que le gustaría decirles a sus familiares y amigos que todavía no les haya dicho?
- ¿Hay algún mensaje que quisiera que escriba para entregárselo a otras personas?
- ¿Hay algo que le gustaría hacer antes de morir?
- ¿Se arrepiente de algo? ¿Hay alguna relación que desee recomponer?
- ¿Hay algún viejo amigo con el que quisiera comunicarse ahora o a quien quisiera que le avise después de su muerte?
- ¿Hay algún objeto personal que quisiera entregarle a un amigo o familiar?
- Cuando llegue su momento de morir, ¿hay algo que podamos hacer para que sea más sencillo para usted?
- ¿Desea estar solo o con alguien más?
- ¿Tiene algún pedido o alguna preferencia para su funeral?
- ¿De qué manera puedo honrarlo?
- ¿Cómo le gustaría que lo recuerden?
- ¿Tiene alguna solicitud o preferencia para la disposición final de su cuerpo y su funeral o servicio conmemorativo? ¿Quién desea que planifique o tome las decisiones al respecto? (Consulte “Planificación de un funeral”, la siguiente sección de este manual).

Planificación de un funeral

Planificar un funeral durante el duelo por la pérdida de un ser querido puede ser difícil. Los trabajadores sociales de Agrace le ofrecerán ayuda con este proceso preguntándole sobre la última voluntad, la elección de la funeraria, solicitudes especiales y tradiciones culturales. Debido a que hay tantas opciones, y los costos de estas varían ampliamente, es útil comprender los aspectos básicos de la planificación de un funeral antes de tomar decisiones.

Elegir a la persona responsable de tomar las decisiones sobre los trámites después del fallecimiento:

En Wisconsin, puede elegir un “representante” que tome las decisiones finales en su nombre. Para ello, debe completar el formulario de “Autorización para disposición final del cuerpo” (Authorization for Final Disposition) disponible en <https://www.dhs.wisconsin.gov/forms/advdirectives/f00086.pdf> o puede solicitarlo a su trabajador social de Agrace. Según la ley de Wisconsin, si no completa este formulario o no designa a un representante específico, las siguientes personas (en este orden) tomarán estas decisiones: Su cónyuge (a menos que hubiese trámites de divorcio en proceso), su(s) hijo/a(s), sus padres, su(s) hermano/a(s), su pariente más cercano, su tutor legal o cualquier persona que desee asumir la responsabilidad.

Designar a la persona responsable de tomar estas decisiones evita tener que recurrir a procedimientos judiciales innecesarios si sus familiares no logran acordar quién se encargará de los trámites. Este proceso le brinda control, le garantiza que su voluntad se cumpla y da tranquilidad a usted y a sus seres queridos de que hay un plan.

Primeros pasos

Existen muchas formas de honrar una vida: un servicio fúnebre tradicional, un servicio conmemorativo, un sepelio en el hogar, un entierro/una cremación directos y un entierro natural. Cuando una persona muere, un director de funeraria debe completar varios formularios legales. En Wisconsin, un familiar o una persona designada pueden desempeñar la función de un director de funeraria, lo cual, en general, se realiza cuando la persona prefiere un sepelio en el hogar y un entierro natural (*consulte la página 56*).

Si opta por un servicio de cremación o una funeraria, Agrace puede ayudarlo a contactarlos. Los directores de funerarias proporcionan numerosos servicios de apoyo además de la documentación requerida. Lo ayudan en el proceso de planificación haciendo preguntas sobre la persona que se honrará y atendiendo algunas de sus necesidades emocionales, espirituales y financieras. Su obligación es ayudarlo a coordinar servicios que estén dentro de su presupuesto. Haga preguntas y tómese todo el tiempo que necesite para asegurarse de que tanto usted como su familia comprenden sus opciones y están seguros de su elección.

Inquietudes sobre costos:

Si lo solicita, los directores de funeraria pueden entregarle una lista de precios de todos los bienes y servicios que brindan. Los residentes de bajos ingresos de Wisconsin disponen de asistencia financiera para funerales a través del Departamento de Servicios Humanos (Department of Human Services) del estado, si cumplen determinados criterios. Si usted necesita esta asistencia, pregúnteles a su trabajador social de Agrace o al personal de su funeraria acerca de estos programas.

Preguntas a tener en cuenta al planificar un funeral o una reunión conmemorativa:

- ¿Qué tipo de disposición final del cuerpo se prefiere: cremación, sepelio en la tierra, inhumación en un mausoleo?
- ¿Debe estar el cuerpo presente en el servicio funerario?
- ¿Qué tipo de servicio o reunión es adecuado: religioso, militar, seglar, solo velorio?
- ¿Qué tradiciones culturales o religiosas eran importantes para la persona fallecida?
- ¿Cómo desea que lo recuerden?
- ¿Quiénes desea que participen en el servicio?
- ¿Qué lugar sería más adecuado o conveniente?

Un director de funeraria profesional coordinará detalles como los siguientes:

- Redactar y publicar un obituario.
- Ayudar con los beneficios del seguro social y para militares/veteranos.
- Comunicarse con los proveedores que sean necesarios (clero, músicos, cementerio, florista).
- Presentar y obtener el certificado de defunción del registro de la propiedad del condado (necesario para transferir títulos a propiedad personal, reclamar beneficios del seguro de vida y cerrar cuentas bancarias, de ahorros de retiro y de inversión).

Opciones funerarias comunes

El **embalsamado** se usa para conservar temporalmente un cuerpo y mantener la apariencia de un cuerpo con vida. Ninguna funeraria lo requiere, ni para el entierro ni para la cremación. Sin embargo, dependiendo de las elecciones de servicio que realice la familia, tal vez se desee o se requiera embalsamar el cuerpo.

Ver el cuerpo (tener un “ataúd abierto”) tal vez ayude a reforzar la realidad de la muerte y permite que las personas puedan despedirse.

Un velorio es una reunión social donde familiares y amigos pueden darle el pésame personalmente y estar presentes para apoyarlo después de una muerte. Además, le permite encontrarse con estas personas bajo sus propios términos, el día y en el horario que usted decida, en lugar de verlos de imprevisto en el supermercado o en el trabajo. Un velorio puede incluir un momento de compartir recuerdos y un panegírico, al igual que una muestra de fotografías y bienes personales que reflejen la vida de su ser querido.

La **cremación** es una alternativa al entierro/sepelio de un cuerpo intacto. Si decide optar por la cremación, también se puede realizar un velorio, con ataúd abierto si se desea, y un funeral o servicio conmemorativo. Después de la cremación, los restos pueden ser enterrados, esparcidos o divididos en partes, según su tradición de fe y sus deseos. Para que se realice una cremación legal en Wisconsin, deben haber transcurrido 48 horas entre la muerte y la cremación.

El pariente más cercano o la persona autorizada a tomar decisiones debe completar los formularios de autorización antes de la cremación y, además, se debe presentar el certificado de defunción. Generalmente, cumplir estos requisitos lleva más de 48 horas. Para la cremación no se requiere un ataúd, pero las funerarias y los crematorios habitualmente exigen un contenedor rígido de material como cartón duro para garantizar la seguridad y la dignidad al mover el cuerpo.

Un servicio fúnebre o una ceremonia fúnebre ofrecen un formato estructurado para celebrar la vida de su ser querido y reafirmar sus creencias religiosas. Brinda el consuelo de las tradiciones familiares y la oportunidad de crear rituales nuevos y significativos.

Un entierro (en ataúd o urna) brinda a familiares y amigos un lugar permanente para visitar y reflexionar, donde descansa su ser querido.

Una recepción permite contar la historia y celebrar la vida de la persona fallecida en una atmósfera menos estructurada. Con frecuencia, se sirve comida. Su director de funeraria tal vez conozca restaurantes o salones locales que puedan ofrecer el servicio de recepción para funerales.

Cementerio: La ley no exige el entierro en un cementerio de los restos cremados, pero es una práctica que tal vez se desee seguir, de acuerdo con la tradición religiosa de cada persona. En Wisconsin, la ley no exige bóvedas para entierro y para urnas, pero la mayoría de los cementerios locales requiere contenedores externos para colocar los ataúdes, y algunos exigen que la urna sea de material no degradable o se entierre dentro de una bóveda para urnas. Muchos cementerios tienen reglas sobre el entierro de varios restos cremados en la misma parcela y sobre el formato de las lápidas. Pregunte a su director de funeraria o al administrador del cementerio cuáles son las reglas de su cementerio antes de elegir estas opciones.

Funerales en el hogar y “naturales”: Cualquier opción de funeral (entierro, cremación, cortejo o preparación del cuerpo) tiene algún impacto ambiental, pero todas pueden ser más “naturales”. Es posible respetar sus tradiciones personales y religiosas y, al mismo tiempo, respetar el medioambiente. Las opciones naturales incluyen el entierro en un ataúd fabricado con materiales renovables o en una mortaja, el embalsamado sin formaldehído y la cremación en contenedores de material renovable.

Los funerales en el hogar y los entierros naturales son legales en todo Estados Unidos. Los funerales en el hogar son aquellos en los que los servicios fúnebres se realizan en el hogar o en un lugar preparado después del fallecimiento. Un funeral en el hogar permite la participación de familiares y amigos en la mayoría, si no en todos, los rituales posteriores al fallecimiento. Algunas

funerarias brindan asistencia sobre opciones de funerales y entierro no tradicionales o naturales, pero tal vez usted prefiera investigar por su cuenta para decidir cómo proceder. Estas listas contienen recursos para obtener más información sobre estas opciones y muchos otros aspectos de la planificación de un funeral:

Sitios web

- homefuneralalliance.org. National Home Funeral Alliance: apoya la educación sobre funerales en el hogar y ofrece listas de directores de funeraria encargados de funerales naturales en el hogar y guías sobre funerales, por estado.
- funerals.org. Funeral Consumers Alliance
- funeraletethics.org. Funeral Ethics Organization
- finalpassages.org. Final Passages: educación sobre funerales en el hogar y entierros naturales.
- naturallend.com. The Natural End: conecta a las familias con directores de funeraria encargados de funerales naturales en el hogar y entierros naturales, y con cementerios y proveedores de servicios.
- nedalliance.org. National End-of-life Doula Alliance: apoya a los acompañantes en la última etapa de la vida y a las familias a quienes les presta servicio.

Libros

- “Planning Guide and Workbook for Home Funeral Families”, de Lee Webster, Donna Belk
- “Undertaken with Love”, de Holly Stevens y Donna Belk
- “Caring for the Dead: Your Final Act of Love”, de Lisa Carlson
- “Final Rights: Reclaiming the American Way of Death”, de Lisa Carlson y Joshua Slocum
- “Home Funeral Ceremonies: A primer to honor the dying and the dead with reverence, light-heartedness and grace”, de Donna Belk y Kateyanne Unullisi
- “Caring for Your Own Dead”, de Lisa Carlson
- “The Natural Death Handbook”, de Josefina Speyer y Stephanie Weinrich

Recuerde que las pautas, las opciones y las leyes sobre funerales y entierros cambiarán con el tiempo. Un director de funeraria profesional puede proporcionarle la información más actualizada que se necesita a fin de que tome las decisiones adecuadas para usted y su familia.

Agrace HospiceCare agradece a Cress Funeral Services y a Gunderson Funeral Home por su experiencia en el desarrollo de parte de esta información.



Recursos para el cuidador

Bibliografía sugerida:

Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal

Autor: Beth Witrogen McLeod ISBN N.º: 0471392170

When Love Gets Tough: The Nursing Home Decision

Autor: Doug Manning ISBN N.º 1892785005

The Dying Time: Practical Wisdom for the Dying & Their Caregivers

Autores: Joan Furman y David McNabb ISBN N.º: 0609800035

A Caregiver's Survival Guide: How to Stay Healthy When Your Loved One is Sick

Autor: Kay Marshall Strom ISBN N.º: 0830822305

May I Walk You Home? Courage and Comfort for Caregivers of the Very Ill

Autores: Joyce Hutchison y Joyce Rupp ISBN N.º: 159471214X

Caregivers and Personal Assistants: How to Find, Hire and Manage the People Who Help You (Or Your Loved One!)

Autor: Alfred H. Degraff ISBN N.º: 0962110612

The Gifts of Caregiving: Stories of Hardship, Hope and Healing

Autor: Connie Goldman ISBN N.º: 1577491173

Hard Choices for Loving People: CPR, Artificial Feeding, Comfort Care and the Patient with a Life-Threatening Illness

Autor: Hank Dunn ISBN N.º: 1928560032

Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness

Autores: Joanne Lynn, Joan Harrold y The Center to Improve Care of the Dying (Centro para Mejorar el Cuidado de los Moribundos) ISBN N.º: 0195146018

The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for People Who Have Alzheimer Disease, Other Dementias, and Memory Loss

Autores: Nancy L. Mace y Peter V. Rabins ISBN N.º: 0446618764

Learning to Speak Alzheimer's: A Groundbreaking Approach for Everyone Dealing with the Disease

Autores: Joanne Koenig Coste y Robert Butler ISBN N.º: 0618485171

Always on Call: When Illness Turns Families into Caregivers

Autor: Carol Levine ISBN N.º: 0826514618

Continúa en la página siguiente



Continúa de la página anterior

Coping with Your Difficult Older Parent: A Guide for Stressed-Out Children

Autores: Grace Lebow, Barbara Kane e Irwin Lebow ISBN N.º: 038079750X

The Fearless Caregiver: How to Get the Best Care for Your Loved One and Still Have a Life of Your Own

Autor: Gary Barg ISBN N.º: 1931868565

Making the Moments Count: Leisure Activities for Caregiving Relationships

Autor: Joanne Ardolf Decker ISBN N.º: 0801857007

The Needs of the Dying: A Guide for Bringing Hope, Comfort, and Love to Life's Final Chapter

Autor: David Kessler ISBN N.º: 0061137596 (Revisado en enero de 2007)

Self-Care for Caregivers: A Twelve Step Approach

Autores: Pat Samples, Diane Larsen y Marvin Larsen ISBN N.º: 1568385609

When a Loved One Falls Ill: How to be an Effective Advocate

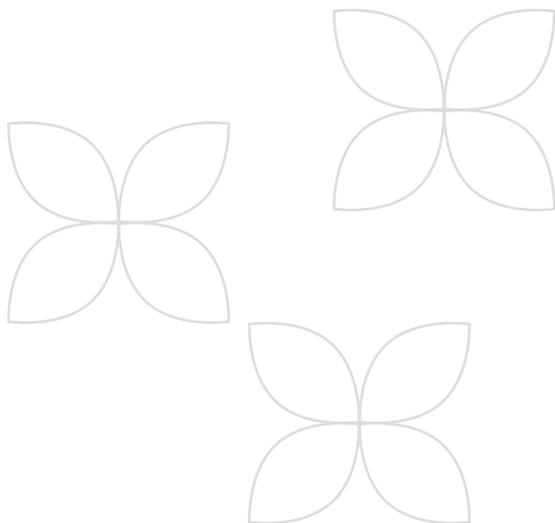
Autores: Gerri Monaghan y Brian Monaghan ISBN N.º: 9780761165071

Walking on Eggshells: Caring for a Critically Ill Loved One

Autor: Amy Sales ISBN N.º: 9780882823805

Videos para cuidadores:

- **The Gift of Healing Presence: Encouraging Thoughts for Busy Caregivers**
Willow Green Productions
- **The Grit & Grace of Being a Caregiver: Maintaining Your Balance as You Care for Others** Willow Green Productions
- **Caregiver Wellness Healing Arts Communications**
- **VideoCaregiving** (www.videocaregiving.org) Centro de educación visual para cuidadores familiares que incluye videos sobre el cuidador y la enfermedad de Alzheimer.



Libros para adultos que transitan un duelo:

- **Bonanno, George.** The Other Side of Sadness: What the New Science of Bereavement Tells Us About Life after Loss.
- **Cacciatore, Joanne.** Bearing the Unbearable: Love, Loss, and the Heartbreaking Path of Grief.
- **Davis Konigsberg, Ruth.** The Truth About Grief: The Myth of Its Five Stages and the New Science of Loss.
- **Deits, Bob.** Life after Loss: A Practical Guide to Renewing Your Life After Experiencing Major Loss.
- **Devine, Megan.** How to Carry What Can't Be Fixed (A Journal for Grief).
- **Devine, Megan.** It's OK That You're Not OK.
- **De Vries, Robert C. and Zonnebelt-Smeenge, Susan J.** Traveling Through Grief: Learning to Live Again after the Death of a Loved One.
- **Exley, Richard.** When You Lose Someone You Love: Comfort for those Who Grieve.
- **Fuller, Susan L.** How to Survive Your Grief When Someone You Love Has Died.
- **Hickman, Martha.** Healing After Loss.
- **Kessler, David.** Finding Meaning, The Sixth Stage of Grief.
- **Noel, Brooke.** I Wasn't Ready to Say Goodbye: Surviving, Coping and Healing After the Sudden Death of a Loved One (A Compassionate Grief Recovery Book).
- **Tousley, Marty.** Finding Your Way Through Grief: A Guide for the First Year.
- **Warner, Jan.** Grief Day by Day: Simple Practices and Daily Guidance for Living with Loss.
- **Wright, Norman.** Recovering from Losses in Life.

Para obtener una lista más completa de libros sobre duelo sugeridos para adultos, visite www.agrace.org/griefsupport/resources.html o pregunte a su equipo de Agrace.



Recursos para niños que transitan un duelo:

Desde el preescolar y durante la escuela primaria:

- **Brown, Margaret Wise.** *The Dead Bird.* Reading, Massachusetts: Addison-Wesley, 1958. *Imágenes y texto sumamente simples para lectores muy pequeños. Narración clara sobre la búsqueda de un pájaro salvaje que ha muerto, caricias, entierro y duelo ("hasta que lo olviden"). Un clásico temprano.*
- **Mellonie, Bryan e Ingpen, Robert.** *Lifetimes.* Nueva York, Nueva York: Bantam Dell Publishing Group, 1983. *Libro simple, bellamente ilustrado, sobre el comienzo y el final en las plantas, los animales y las personas. Edad: 3-10 años.*
- **Viorst, Judith.** *The Tenth Good Thing About Barney.* Nueva York, Nueva York: Atheneum, 1971. *Muerte, entierro y duelo de Barney, el gato de un niño. ¿Cómo escribir un panegírico? Barney era valiente, inteligente, divertido y limpio. Era mimoso y bonito, y una vez se comió un pájaro. Era dulce escucharlo ronronear en mi oído, y a veces dormía sobre mi estómago y me daba calor. Pero esas son solo nueve cualidades buenas. ¿Los gatos van al cielo? La décima cualidad buena se aprende en el jardín: Barney está en la tierra y ayuda a las flores a crecer.*

Escuela media y escuela secundaria:

- **Coerr, Eleanor.** *Sadako and the Thousand Cranes.* Nueva York, Nueva York: Bantam Dell Publishing Group, 1977. *Basado en una historia real, Sadako es una sobreviviente de Hiroshima que contrae leucemia. Su valentía se vuelve legendaria cuando lucha por hacer 1,000 grullas de origami. Aunque solo llega a hacer 644, sus compañeros de clase terminan el resto y las entierran junto a ella.*
- **Jordan, Marykate y Friedman, Judith.** *Losing Uncle Tim.* Morton Grove, Illinois: Albert Whitman & Co., 1993. *Cuando su amado tío Tim muere de SIDA, Daniel no se rinde y encuentra consuelo, comprensión y esperanza.*
- **Krementz, Jill.** *How It Feels to Fight for Your Life.* Boston, Massachusetts: Joy Street Books, 1989. *Niños y jóvenes de entre 7 y 17 años describen sus experiencias de vivir con una enfermedad potencialmente mortal. Cada ensayo incluye una fotografía de su autor. Sumamente espontáneo y esperanzador.*

Las voces más jóvenes hablan por sí mismas sobre la muerte y el duelo:

- **Krementz, Jill.** *How It Feels When A Parent Dies.* Nueva York, Nueva York: Knopf, 1981. *En breves ensayos, 18 niños y adolescentes (de entre 7 y 16 años) describen sus reacciones ante la muerte de uno de sus padres. Cada ensayo incluye una fotografía de su autor.*

Todas las edades:

- **Hanson, Warren.** *The Next Place.* Golden Valley, Minnesota: Waldman House Press, 1997. *Una reconfortante descripción de cómo puede ser la vida después de la muerte desde la perspectiva de un niño sin alusiones religiosas.*
- **Schwiebert, Pat and Deklyen, Chuck.** *Tear Soup.* Portland, Oregon: Grief Watch, 2005. *Receta para sanar después de una pérdida.*

Cómo retribuir a Agrace

Los familiares suelen expresar su interés en ayudar a apoyar a Agrace después de su experiencia con los servicios de hospicio, ya sea participando como voluntarios con su tiempo y talento, o a través de una donación. Nos honra recibir este apoyo. Si le interesa alguna de estas oportunidades, aquí encontrará más información que le puede ser útil.

Trabajo voluntario en Agrace

Los voluntarios capacitados de Agrace están disponibles para ayudar brindando compañía a los pacientes y apoyo a los familiares durante la experiencia con los cuidados de hospicio. Cada año, más de 600 voluntarios de la comunidad donan más de 50,000 horas de su tiempo para apoyar la misión de Agrace, ya sea trabajando directamente con los pacientes o brindando ayuda en nuestras oficinas, jardines, cafeterías y tiendas de ahorro.

Si le agrada la idea de trabajar como voluntario para Agrace, lo recibiremos con gusto. Sin embargo, los familiares de nuestros pacientes deben aguardar un año después del fallecimiento de su ser querido antes de comenzar a prestar servicios voluntarios en Agrace. Para obtener detalles sobre el voluntariado, ingrese en agrace.org/volunteer o llámenos al **(608) 327-7163**.

Fundación Agrace: cómo realizar un aporte económico

Agrace proporciona atención compasiva, *sin fines de lucro*, a todo paciente que lo necesite, independientemente de si puede pagar. Para ello, dependemos de los aportes de nuestros donantes de la comunidad. Las donaciones también permiten a Agrace cumplir deseos especiales en la última etapa de la vida, proporcionan apoyo para el duelo gratuito a nuestros pacientes y sus familias, ofrecen los descansos necesarios a los cuidadores familiares y mucho más. Las donaciones de caridad nos ayudan a apoyar las necesidades de nuestros pacientes y sus familias en toda el área de servicio de Agrace. Cada vez que tenga dudas sobre cómo contribuir con Agrace, llame al (608) 327-7180.



Cómo sugerir una donación conmemorativa a Agrace a través de un obituario: Para ofrecer donaciones conmemorativas a Agrace, incluya en el obituario las siguientes palabras: "Conmemoraciones sugeridas a Agrace HospiceCare: 5395 E. Cheryl Parkway, Madison, WI 53711 o agrace.org/donate."

Donaciones directas: Para donar a Agrace con un cheque, envíelo por correo a Agrace, a 5395 E. Cheryl Parkway, Madison. Para realizar una donación con tarjeta de crédito, visite Agrace.org/Donate o llame al (800) 553-4289.

Si va a realizar una donación a Agrace en memoria de un ser querido, o con las ganancias de un inmueble heredado, registre el nombre de la persona cuya memoria honra en la línea de descripción del cheque.

Donaciones para las tiendas de ahorro: Agrace opera cuatro tiendas de ahorro en el sur de Wisconsin que revenden mercadería donada de buena calidad a precios muy bajos. Las tiendas se ubican en las alas este y oeste de Madison, y en Janesville. Se aceptan donaciones de ropa y accesorios, muebles, libros y productos para el hogar en el horario de atención de la tienda. Para obtener mayor información, visite agracethriftstore.org o llame al (608) 327-7180.

Cómo ayudan las donaciones

Las donaciones a Agrace deducibles de impuestos (de cualquier monto) ayudan a financiar estos programas esenciales:

Atención para todos: cada año, decenas de nuestros vecinos que no pueden costear los servicios de cuidados de hospicio o paliativos los reciben sin cargo a través del programa Atención para todos de Agrace. Aquellos a quienes brindamos servicios son algunos de los miembros más vulnerables de nuestra comunidad: niños y adultos jóvenes que no tienen seguro, adultos mayores sin cuidadores y personas que carecen de una vivienda segura o tienen necesidades especiales.

Servicio de relevo: el brindar cuidados en la etapa final de la vida de un familiar o amigo puede dejar a los cuidadores sumamente cansados o estresados. Para que puedan tomarse un descanso de hasta cinco días, Agrace ofrece servicios de relevo a los pacientes bajo cuidados de hospicio. Los obsequios de la comunidad complementan los reembolsos del seguro, los cuales no cubren el costo total del servicio de relevo.

Educación y capacitación clínica: trabajar con pacientes que están muy enfermos o agonizando, exige un compromiso especial. Las donaciones de la comunidad permiten a Agrace financiar las oportunidades educativas del personal y los programas de desarrollo profesional, los cuales aumentan la competencia y permanencia del personal.

Programa de deseos: el Programa de deseos ayuda a nuestros pacientes que reciben cuidados de hospicio a alcanzar sus objetivos al final de su vida. Un deseo puede ser algo que un paciente no pudo lograr durante su vida, algo que no puede costear o, simplemente, un último deseo. Agrace ha concedido los deseos de más de 150 pacientes desde 2010.

Servicios de duelo (luto): cada año, más de 2,300 adultos y niños reciben apoyo a través de los servicios de duelo de Agrace para ayudarlos a lidiar con la muerte de un ser querido. A pesar de que se exige a los centros de cuidados de hospicio prestar apoyo durante el duelo, este servicio no está cubierto por Medicare, Medicaid ni por los seguros privados. Las donaciones de la comunidad nos permiten ofrecer apoyo especializado para el duelo, abierto para todos los que se encuentran en nuestra área de servicio, incluso si su ser querido no recibió cuidados de hospicio.

Cuando la muerte se aproxima

A pesar de que puede ser difícil leer estas líneas, esta sección incluye información para ayudarlo a usted y a sus seres queridos a transitar las horas finales. Hemos incluido una lista paso a paso sobre cómo Agrace apoyará a los miembros de la familia con las acciones comunes que deben tomarse en las horas y los días posteriores al fallecimiento.



Cuando la muerte se aproxima

Cómo hablar de la muerte y comprender la ansiedad con respecto a la muerte	63
Cambios que puede observar en las últimas horas de vida	64
Atención al momento del fallecimiento	68
• Cuando el fallecimiento ocurre en el hogar	
• Cuando el fallecimiento ocurre en la unidad hospitalaria de Agrace	
• Cuando el fallecimiento ocurre en un centro de atención a largo plazo	
Avisos post mortem	69

© 2022 Agrace HospiceCare





Cómo hablar sobre la muerte y comprender la ansiedad con respecto a la muerte

Tener una enfermedad terminal nos hace caer en la cuenta de que la vida está en su etapa final. A menudo, resulta difícil aceptar la realidad de la propia muerte. Es natural que una persona experimente muchos sentimientos y temores relacionados con el proceso de morir y la muerte en sí.

Muchos pacientes bajo cuidados de hospicio experimentan “ansiedad con respecto a la muerte”, que puede expresarse con enojo, retraimiento, confusión o comportamiento demandante. A veces, la ansiedad con respecto a la muerte se expresa mediante un estado de inquietud y nerviosismo, llanto, necesidad de hablar, acciones como buscar entre la ropa o las sábanas, intentar salir de la cama o insomnio. Otras veces, la ansiedad se traduce en una preocupación por los intestinos/los horarios/las rutinas, etc. Los conflictos espirituales y emocionales son una parte natural de esta experiencia.

La ansiedad es una parte normal del proceso de la muerte. Si bien la ansiedad puede incomodar a los cuidadores y otras personas, generalmente, lo que necesita la persona que agoniza es la aceptación y predisposición de la familia/los cuidadores para permitirle expresar su ansiedad. No siempre es fácil hablarle a una persona acerca de su muerte, pero las siguientes sugerencias lo pueden ayudar:

- **Tenga sensibilidad** respecto de lo que significa la experiencia para la persona que agoniza. Cada persona trae las experiencias y percepciones de toda su vida al momento de morir. Esta experiencia es única para cada persona y puede diferir de cómo otros la ven.
- **Escuche** con una actitud abierta y aceptación lo que las otras personas quieren compartir. Las personas se abrirán a su propio ritmo.
- **Ofrezca asistencia** a la persona que agoniza cuando piense en cómo desea despedirse de sus seres queridos. Algunas ideas pueden ser elegir objetos especiales para dar, escribir una carta, grabar un video o cinta de audio, o incluso ayudar con la planificación del funeral. Un voluntario de Agrace puede grabar las memorias o colaborar con la escritura.

Consulte la página 53, “Qué decir y hacer cuando queda poco tiempo” para conocer otros temas sobre los que tal vez desee hablar en este momento.





Cambios que puede observar en las últimas horas de vida

Cuando un paciente está por morir, puede observar algunos de los siguientes signos. Estos forman parte del proceso natural de la muerte. Cada persona es diferente y puede experimentar todos o ninguno de estos cambios.

Alimentos y líquidos:

Es natural y común que las personas pierdan el deseo de comer y de beber a medida que su estado empeora. Puede que solo tomen sorbos de líquido o coman pequeños bocados de comida que puedan tragar con facilidad. En algún punto, pueden perder la capacidad de tragar y no querer comer nada.

Cuando el cuerpo deja de funcionar, la comida y los líquidos dejan de ser necesarios. Comer y beber cuando la persona en estado crítico no está hambrienta o sedienta puede resultarle más incómodo porque a su cuerpo le cuesta mucho trabajo manejar la comida y los líquidos.

Entonces, ¿cómo es posible que las personas que están por morir y dejan de comer y beber estén cómodas? Las personas sanas sienten mucha sed si no toman agua en un día caluroso porque los niveles de sodio de su cuerpo caen rápidamente. Sin embargo, para las personas que están por morir, la deshidratación causada por dejar de comer y de beber **gradualmente** tiene un efecto anestésico (de adormecimiento) natural que puede llevar a una muerte pacífica y cómoda.*

Aunque su ser querido no tenga hambre ni sed, puede sentirse incómodo si tienen la boca seca. Use hisopos para la boca y humidificadores para los labios a fin de aliviar la incomodidad.

Consulte la página 11 de este manual para obtener sugerencias y mayor información.

Cambios en el funcionamiento de la vejiga y los intestinos:

La diuresis del paciente, por lo general, disminuye y la orina puede tornarse más oscura. Esto se debe a la disminución de la ingesta de líquidos, así como también a la disminución de la circulación a través de los riñones.

A medida que la persona empeora, puede perder el control de su vejiga e intestinos. A fin de prevenir las excoriaciones de la piel y mantener cómodo al paciente, es conveniente colocar un catéter urinario o pañales.

Cansancio y sueño:

La debilidad y el cansancio aumentan cuando la muerte se aproxima. El paciente puede necesitar ayuda para realizar tareas sencillas, como tomar un sorbo de agua o darse vuelta en la cama. Es posible que el paciente duerma la mayor parte del día.

El personal de Agrace puede ayudar al paciente con sus necesidades diarias, como bañarse y mantener la higiene personal. Ofreceremos sugerencias para conservar la energía y así poder aprovechar el tiempo en las actividades que el paciente disfruta. Trabajamos para ayudar a la persona a que esté tan despierta y cómoda como sea posible.

*Printz, L.A. (1988). "Is Withholding Hydration a Valid Comfort Measure in the Terminally Ill?" *Geriatrics Advisor*, 43(11): 84-88.



Cambios en la respiración:

Una persona que está muriendo puede tener patrones de respiración inusuales. Aunque estos patrones pueden ser inquietantes para quienes los escuchan, rara vez le causan molestias a la persona enferma.

La respiración puede ser lenta y constante algunas veces e irregular y superficial otras veces. Puede notar pausas largas en la respiración. Estas pausas se denominan “períodos de apnea” y pueden durar desde unos segundos hasta más de un minuto. A medida que se acerca la muerte, los períodos de apnea pueden prolongarse. Una persona puede experimentar períodos de apnea durante varios días antes de morir.

La respiración también puede volverse más rápida por momentos. Nuevamente, si bien puede ser inquietante de oír, esto rara vez causa molestias. Si alguna vez tiene dudas sobre el bienestar del paciente, llame de inmediato al equipo de Agrace. La mayoría de las personas experimentan un patrón de respiración irregular unos minutos antes de morir. Le suele seguir un período corto de respiración muy superficial y, finalmente, la respiración cesa. Esto es esperable y no incomoda al paciente.

Secreciones respiratorias o respiración ruidosa:

Algunas personas pueden tener una respiración ruidosa y estertorosa a medida que se vuelven menos capaces de tragar saliva o procesar líquidos.

La respiración de la persona puede volverse más ruidosa o sonar húmeda. A menudo, esto se debe a que tienen una pequeña cantidad de saliva en la garganta que no pueden expulsar o despejar. A pesar del ruido, la persona, generalmente, no siente molestias ni tiene problemas para respirar.

¿Qué se puede hacer para ayudar? Cambiar la posición de la persona puede ayudar a aliviar el sonido. Dar vuelta o elevar la cabeza permite que la gravedad drene la saliva y también puede ayudar a cambiar los patrones respiratorios. Se puede usar medicación para reducir la producción de saliva.

La aspiración tiene beneficios limitados y puede hacer que la congestión empeore.

Cambios de color y temperatura:

Los cambios en el flujo sanguíneo pueden causar algunos cambios notables en el cuerpo de la persona. Las manos y los pies se pueden oscurecer o empalidecer y sentirse fríos al tacto. La piel de los brazos y las piernas puede estar rojiza y púrpura. Esta decoloración, conocida como “piel moteada”, es el resultado de la disminución del flujo sanguíneo. Un aumento de la piel moteada puede ser un signo de que la muerte podría estar cerca. Las personas que están por morir, generalmente, no son conscientes de estos cambios y raras veces se sienten incómodas debido a esto.

Algunas personas presentan fiebre a medida que la muerte se acerca. La medicación para la fiebre no siempre sirve para bajar la temperatura. La mayoría de las personas no parece sentir incomodidad debido a la fiebre, pero las compresas frías pueden aumentar el alivio.



Cuando la muerte se aproxima

Dolor:

El manejo del dolor es una parte fundamental de la atención en la etapa final de la vida. El dolor casi siempre se puede controlar y así mantener cómoda a la persona durante el proceso de muerte. Se les puede administrar medicamentos para mantenerlos cómodos sin sufrir muchos efectos secundarios y sin somnolencia excesiva.

Confusión o desorientación:

Los cambios químicos en el cuerpo pueden causar que una persona se confunda con respecto a la hora o el lugar donde se encuentra. Es posible que no reconozcan a personas cercanas o familiares. Puede ayudar al proporcionar tranquilidad cuando responde a sus preguntas.

Nivel de conciencia:

Algunas personas se vuelven mínimamente receptivas durante horas o incluso días antes de la muerte, mostrando poca conciencia de su entorno. Otros pueden permanecer lúcidos y alertas hasta los últimos minutos. Por lo general, los pacientes están cada vez menos alertas a medida que la muerte se aproxima.

A medida de que los pacientes están menos alerta, hay menos oportunidades de tener una comunicación significativa. Incluso si no pueden responder, es posible que sigan escuchando y que estén conscientes. Siempre debe suponer que la persona escucha todo lo que usted le dice. Hable con la persona con claridad y directamente, como si estuviera despierta y alerta.

Intranquilidad:

Algunas personas tienen un período de intranquilidad a medida que la muerte se aproxima. La intranquilidad puede surgir como consecuencia de factores físicos, emocionales o espirituales. Puede ver que tiran de sus prendas o ropa de cama, extienden las manos hacia arriba o se mueven en la cama. Procure brindar un entorno tranquilo y reconfortante. Si la intranquilidad continúa, contacte a su equipo de Agrace para pedir sugerencias.

Lenguaje simbólico:

A veces, una persona que está cerca de la muerte usa palabras y frases que hacen que los demás la crean confundida. Este lenguaje puede ser muy significativo para ella y su familia, y simbolizar la vida que llevó.

Las personas que están muriendo suelen hablar sobre acontecimientos de su pasado. Pueden utilizar un lenguaje que demuestre la necesidad de moverse, viajar o desplazarse a otro lugar o pueden hablar sobre un momento específico en el que fallecerán. Pueden hablarle a alguien que ya no está vivo o expresar la necesidad de lograr una reconciliación o un perdón. Esto es muy común en la etapa final de la vida. Estas visiones son muy reales para la persona y, por lo general, la reconfortan. Ofrezca su presencia de apoyo durante este momento y preste atención a lo que diga. A menudo es muy significativo.

Comuníquese con su equipo de Agrace si un paciente parece angustiado.

Retraimiento social:

Cuando la muerte se aproxima, a menudo, las personas se vuelven menos interactivas y se alejan de la familia y los amigos. Esto se puede deber, en parte, a factores físicos, pero también puede reflejar la necesidad de la persona de procesar la situación emocionalmente. El retraimiento puede ser una experiencia difícil para la familia y los amigos. La presencia afectuosa y el apoyo pueden ser todo lo que la persona desee o necesite en ese momento.



Un mensaje para la familia y los amigos:

Existen pocos aspectos predecibles sobre la agonía y la muerte. No sabemos cómo ni cuándo sucederá, tampoco sabemos quién estará con nosotros ni cómo nos sentiremos. Agrace siempre está disponible para ayudarlo durante este momento.

El personal de Agrace hará todo lo posible para identificar el momento en que un paciente se aproxima a la muerte. Cuando se producen cambios, nos comunicamos con las familias para permitirles estar presentes si así lo desean. Comprenda que, en algunos casos, los pacientes mueren sin presentar los signos típicos.

Apoyo durante el duelo a los familiares de luto

Al cabo de unos días del fallecimiento, su trabajador social de Agrace llamará para saber cómo está. Su asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo de Agrace también lo llamará, al cabo de 4 a 6 semanas, para ofrecerle apoyo basado en sus necesidades. Nuestro apoyo durante el duelo continuará durante un año después del fallecimiento y puede incluir mensajes por correspondencia, llamadas telefónicas para saber cómo está, apoyo personalizado e invitaciones a participar en grupos de ayuda para transitar duelos.

Sepa que puede recurrir a Agrace en cualquier momento, en caso de que se le esté haciendo difícil transitar el duelo y necesite ayuda. Su asesor está disponible de lunes a viernes de 8 a. m. a 5 p. m. Los profesionales especializados en cuidados de hospicio de turno también brindan el servicio de apoyo durante el duelo los fines de semana. Llame al (800) 553-4289 para comunicarse con el personal.





Atención al momento de la muerte

Cuando el fallecimiento ocurre en el hogar:

Llame a Agrace si cree que el paciente ha fallecido o se encuentra en el proceso de muerte. **No llame al 911.**

Debe llamarnos, no importa la hora que sea. Sin embargo, no tiene que hacerlo inmediatamente. Si lo desea, puede tomarse un tiempo a solas o para reunirse con su familia antes de llamar a Agrace. No hay prisa. Recibirá ayuda con solo hacer un llamado telefónico.

Inmediatamente después de la muerte, puede sentirse “paralizado” y tener dificultad para concentrarse. A menudo, los que quedan se preguntan “¿Qué hago ahora?”. Su equipo de Agrace está disponible para ayudarlo y apoyarlo.

Cuando llame a Agrace, enviaremos un enfermero. Si desea que un trabajador social, un asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo, un sacerdote o un asesor de atención espiritual estén presentes, el personal de enfermería lo ayudará a comunicarse con ellos. Infórmele a nuestro personal si desea que se lleve a cabo algún ritual específico en este momento. Queremos respetar sus momentos finales con el paciente, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente.

Su equipo de Agrace se encargará de lo siguiente:

- Después de verificar que el paciente no tiene pulso ni respira, el enfermero declarará la muerte y determinará la hora del deceso.
- Si es necesario, llamaremos a un forense o a un examinador médico (según el condado en el que se encuentre). En el recuadro gris de la página siguiente se explica por qué esto podría ser necesario.
- El enfermero retirará los tubos, como por ejemplo, los catéteres.
- El equipo de Agrace bañará y vestirá a su ser querido. Le preguntaremos si desea colaborar. Participe solamente si le hace bien hacerlo.
- Si ha contratado los servicios de una funeraria, el equipo se comunicará con la funeraria cuando esté listo.
- Su equipo también le preguntará si hay alguna prenda en especial que desearía que su ser querido lleve puesta. Las prendas pueden ser entregadas al director de la funeraria en este momento o bien, se pueden llevar más tarde.
- Es posible que desee honrar el momento con tradiciones religiosas o culturales que considere importantes. Siéntase libre de invitar a su propio líder espiritual/cultural a estar presente. El equipo de Agrace puede ayudar a comunicarse con el clero local o con un asesor espiritual y de apoyo al proceso del duelo, si está disponible.
- Su asesor de Agrace puede colaborar con la planificación del funeral o servicio conmemorativo.
- Su enfermero llamará para que retiren los equipos médicos proporcionados por Agrace, como la cama o la silla de ruedas. Por lo general, se retiran el siguiente día hábil.
- **Su enfermero puede ayudarlo a desechar los medicamentos sin usar que sean “sustancias controladas”.** Esta importante medida de seguridad se implementa de acuerdo con la Política de desecho de medicamentos de Agrace para garantizar que los medicamentos no sean ingeridos por alguien que no sea la persona a la cual se le recetaron. Si tiene preguntas sobre esta práctica, consulte la página 34 de este manual para obtener más detalles.
- Cuando la funeraria llega, usted puede optar por escoltar a su ser querido hasta el vehículo. Su equipo también puede escoltar a su ser querido o acompañarlo a usted hasta el vehículo si así lo prefiere.
- Su equipo se comunicará con el médico y demás integrantes del equipo para informarles sobre el fallecimiento.

Cuando el fallecimiento ocurre en la unidad hospitalaria de Agrace:

Si cree que su ser querido murió, avísele a un miembro del personal. Un enfermero verificará si hay pulso o respiración y confirmará que la persona murió. El personal de Agrace le brindará la ayuda que se detalla en la página 68.

Cortejo: Cuando sea el momento, el personal hablará con usted para determinar sus deseos respecto de cómo retirar el cuerpo del paciente del edificio. Si decide estar presente cuando el cuerpo es trasladado, puede salir del edificio junto con el cortejo. El personal de Agrace estará honrado de unirse a este cortejo.

Está bien si decide no participar. Nuestro personal escoltará el cuerpo, el cual estará cubierto con una manta especial.

Cuando el fallecimiento ocurre en un centro de atención a largo plazo:

Si cree que su ser querido murió, avísele a un enfermero u otro miembro del personal del centro. El personal del centro llamará a Agrace.

Un enfermero de Agrace acudirá al lugar para confirmar que el paciente falleció y luego le brindará la ayuda que se detalla en la página 68.

Si lo desea, puede llamar a sus familiares, amigos y otras personas importantes. Tendrá tiempo para estar con su ser querido. Nuestro objetivo es brindar ayuda a usted y a su familia, y queremos respetar sus momentos finales con el paciente, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente.

¿Por qué puede ser necesario que Agrace llame al médico forense?

Después del fallecimiento, es posible que el enfermero de Agrace llame al médico forense del condado. No se alarme. Los motivos para hacerlo pueden incluir los siguientes:

- Es un requisito que exige la legislación del condado para todos los casos de muerte.
- El paciente presentó una lesión durante el tiempo en que recibió los servicios de Agrace.
- El paciente sufrió una lesión que le alteró la vida antes de comenzar a recibir cuidados de hospicio, como en un accidente automovilístico u otra lesión que alteró de manera permanente su salud física.

En esta llamada, el forense le preguntará al enfermero detalles de los antecedentes clínicos del paciente. Aunque esta información debe encontrarse en la historia clínica, es posible que usted tenga que ayudar a aclarar algunos detalles para el médico forense.

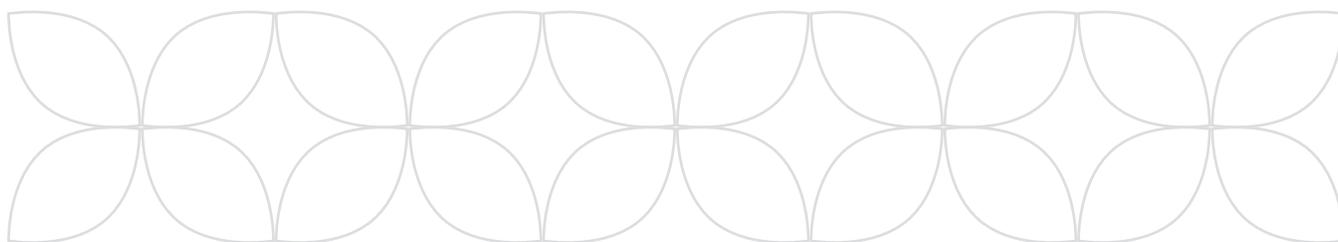


Avisos postmortem

Luego de la muerte de su ser querido, es posible que deba realizar llamadas. Algunas agencias, organizaciones y servicios personales deben saber la fecha de defunción de su ser querido. En la mayoría de los casos, la funeraria proporcionará certificados de muerte, así como también información acerca de esas organizaciones y agencias que deben ser notificadas lo antes posible.

Es probable que algunas de las siguientes entidades deban ser notificadas:

	Tipo de organización	Número de teléfono
	Compañías de seguro: seguro médico, seguro de vida, seguro por discapacidad, etc.	
	Seguridad social	
	Planes de pensión	
	Administración de veteranos de guerra	
	Compañías de tarjetas de crédito	
	Acreedores	
	Abogado	
	Albacea	
	Contador	
	Comunidad religiosa (iglesia, sinagoga, etc.)	
	Empleador/ empleador anterior	
	Clubes, hermandades, grupos de profesionales	
	Banco/s	
	Compañías de inversión	
	Compañías de hipotecas	
	Oficinas de gobiernos, incluido el Servicio de Impuestos Internos	
	Patrón	
	Farmacia (por las reposiciones automáticas)	
	Otro (<i>use los espacios a continuación</i>)	



Instrucciones anticipadas, formularios y políticas





¿Qué son las instrucciones médicas anticipadas?

Una instrucción médica anticipada es un documento escrito que le permite planificar y dirigir los tipos de atención médica que puede recibir en caso de que pierda la capacidad de expresar sus deseos.

Política sobre instrucciones médicas anticipadas

Agrace HospiceCare provee cuidados de hospicio y paliativos (alivio) a los pacientes con enfermedades terminales y a sus familia, en conformidad con los objetivos y deseos de cada paciente.

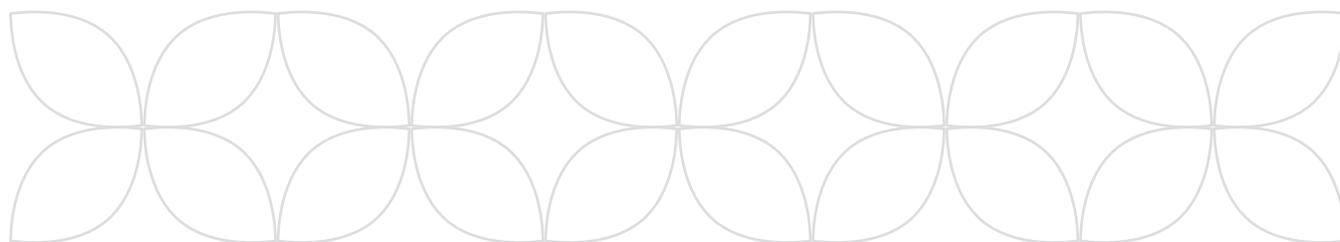
Agrace reconoce que todas las personas tienen derecho a tomar decisiones con respecto a su propio tratamiento médico, incluido el derecho de aceptar o rechazar atención médica y el derecho de formular instrucciones médicas anticipadas.

Agrace les brinda a los pacientes y las familias la información y los formularios del estado para las siguientes instrucciones:

- **Poder para decidir tratamiento médico:** le permite designar a otras personas para que tomen decisiones con respecto a la atención médica en su nombre, en caso de que usted no pueda hacerlo.
- **Testamento vital:** expresa sus preferencias en cuanto al uso de procedimientos y tubos de alimentación para mantenerlo con vida, en caso de que padezca una enfermedad terminal o se encuentre en estado vegetativo permanente.
- **Medidas de reanimación:** las medidas de reanimación que usted ordena establecen qué intentos se realizan para salvarle la vida en caso de que su corazón deje de latir o su respiración cese. Independientemente de sus medidas de reanimación que usted ordena, nosotros le proporcionaremos medidas agresivas para el control del dolor y los síntomas a fin de garantizarle el bienestar.
 - › **Orden de no resucitar (do-not-resuscitate, DNR):** si opta por el estado DNR, se preservará su bienestar y tendrá una muerte natural sin acciones médicas que intenten reanimar su corazón o respiración.
 - › **Resucitar:** si opta el estado resucitar, se aplicarán acciones médicas agresivas para reanimar el corazón o su respiración. Estas acciones médicas pueden incluir sondas IV, medicamentos, RCP (resucitación cardiopulmonar), tubos de oxígeno o el uso de un desfibrilador.

Agrace no discrimina a pacientes por haber llevado a cabo o no sus instrucciones médicas anticipadas.

Usted puede solicitar una copia de nuestra política completa sobre instrucciones médicas anticipadas de Agrace a cualquier miembro del personal de Agrace.





Operaciones de emergencia

En Agrace, comprendemos la importancia de brindar servicios regulares sin interrupciones a nuestros pacientes y sus familias. Agrace cuenta con un Plan de operaciones de emergencia donde se detalla un proceso organizado de manejo y recuperación de distintos tipos de emergencias y desastres naturales.

Plan de operaciones de emergencia de Agrace

El plan de operaciones de emergencia de Agrace incluye políticas y procedimientos para garantizar respuestas adecuadas y oportunas en caso de que se produzca un desastre natural u otra emergencia que afecte a Agrace o a la comunidad. En este tipo de situaciones, puede contar con Agrace para lo siguiente:

- **Anticiparse a sus necesidades** y asegurarse de que los pacientes y los familiares tengan suministros y medicamentos suficientes antes de que arriegen las condiciones climáticas adversas.
- **Mantenerse en contacto** telefónico con pacientes y familiares y comunicarse con el servicio local de manejo de emergencias ante algún posible problema de seguridad del paciente.
- **Estar presente** y hacer todo lo posible para asegurarse de que los pacientes puedan recibir las visitas esenciales para su atención.

Su plan de operaciones de emergencia

Agrace sugiere a todos los pacientes y familiares estar preparados para posibles emergencias. Tómese el tiempo hoy mismo para pensar en sus necesidades y elaborar un plan de emergencia que se ajuste a ellas.

Elabore su plan

1. **Haga una lista de su red de apoyo personal.** Incluya en la lista a las personas que podrían ayudarlo en caso de emergencia (familiares, amigos). Luego pídale que formen parte de su red de apoyo. Asegúrese de que una de esas personas tenga una llave de su casa y sepa dónde se guardan los suministros de emergencia. Si usted usa silla de ruedas, oxígeno u otro equipo médico, muestre a sus amigos cómo se usan estos dispositivos para que puedan trasladarlo si es necesario.
2. **Elabore un plan de comunicación.** Es posible que los integrantes de su red de contacto no estén juntos cuando suceda un desastre, por lo cual debe planificar cómo se comunicarán unos con otros y qué hará usted en diferentes situaciones.
3. **Planifique una evacuación.** Cuento con un plan de evacuación (salir de su casa o área local). Es posible que las autoridades locales no puedan proporcionar información de inmediato sobre lo que está ocurriendo y lo que debe hacer. Sin embargo, si le dicen que debe evacuar el lugar, hágalo de inmediato. Decida con anticipación a dónde podría ir, en diferentes direcciones desde su casa. Si necesita transporte médico o no puede realizar una evacuación por sus propios medios, organice con antelación.
4. **Considere quedarse ahí.** Tal vez lo mejor sea quedarse en donde está. Considere lo que haría para “refugiarse en el lugar”, ya sea solo o con integrantes de su red de apoyo.
5. **Comuníquese con la Oficina de Manejo de Información de Emergencias de su localidad.** En algunos casos, conservan registros de personas que podrían necesitar asistencia en una emergencia. Si agrega su nombre en un registro, asegúrese de comprender qué esperar. Un registro nunca reemplaza la preparación personal.

Para obtener ayuda inmediata:

Si necesita ayuda del personal de emergencia en caso de un incendio en el hogar, inclemencias climáticas u otra emergencia, llame al 911.

Reúna sus suministros.

Reúna un kit de suministros que podrían ayudarlo a atravesar una situación de emergencia de corta duración. Estas son algunas sugerencias de la Agencia Federal de Manejo de Emergencias (Federal Emergency Management Agency, FEMA) de lo que podría incluir en el kit.

Provisiones básicas:

- Agua: un galón por persona por día, que dure por lo menos tres días, para bebida e higiene
- Comida: al menos un suministro de alimentos no perecederos para tres días y abrelatas, si es necesario
- Radio a batería o radio con manivela manual y radio de la Administración Nacional Oceánica y Atmosférica (National Oceanic and Atmospheric Administration, NOAA) con tono de alerta, y baterías adicionales para ambas
- Linterna y baterías adicionales
- Botiquín de primeros auxilios
- Silbato para pedir ayuda
- Máscara antipolvo para ayudar a filtrar el aire contaminado
- Plástico y cinta de embalar para “refugiarse en casa”
- Toallitas húmedas, bolsas de basura y precintos para aseo personal
- Llave inglesa o pinzas para cerrar las llaves de los servicios públicos
- Alimento para mascotas y agua extra para su mascota
- Si es posible, cantidad extra de oxígeno, insulina, sondas u otros suministros médicos que use habitualmente

También puede agregar lo siguiente:

- Medicamentos de venta con receta
- Prescripciones médicas y pedidos del médico
- Etiquetas o brazaletes de alerta médica o descripciones por escrito de su discapacidad y sus necesidades de apoyo, en caso de que no pueda describir la situación en una emergencia
- Anteojos y audífonos adicionales, si tiene, y baterías extra para los audífonos
- Cargador de batería para sillas de rueda motorizadas o dispositivos médicos o de tecnología asistida que funcionen a batería
- Artículos de tocador/aseo personal, como cepillo de dientes y dentífrico, pañuelos desechables, toalla/toallón, peine, desodorante
- Copias de documentos importantes:
 - tarjetas del seguro médico, tarjetas de Medicare/Medicaid;
 - información de contacto del médico, lista de alergias y antecedentes de salud;
 - el estilo y los números de serie de los dispositivos de ayuda que usa;
 - documentación médica, testamentos, escrituras, números del seguro social;
 - información de las cuentas bancarias y corrientes;
 - registros impositivos.

Obtenga más información acerca de cómo crear su propio plan de operaciones de emergencia en www.ready.gov o pídale ayuda a su trabajador social de Agrace.