

# Rainbow Hospice Care



**Teléfono: 920-674-6255**

**[www.RainbowCommunityCare.org](http://www.RainbowCommunityCare.org)**





Rainbow Hospice Care es un programa de Rainbow Community Care, una organización dedicada a mejorar la salud general de las comunidades a las que servimos en las zonas rurales del sur de Wisconsin.

# Rainbow Hospice Care

Rainbow Hospice Care, Inc. (RHC) se compromete a brindar atención y servicios de forma excelente y compasiva. Para nosotros es importante dar una respuesta rápida a sus necesidades.

- **Teléfono: 920-674-6255**
- **Número gratuito: 888-493-8276**
- **Fax: 920-674-5288**
- **Teléfono alternativo: 877-499-5750**

Utilice los números enumerados anteriormente para asegurarse de recibir una respuesta oportuna. Los teléfonos celulares y el correo de voz del personal no son monitoreados fuera del horario laboral ni en los días libres. Es posible que no reciba respuesta cuando llame directamente a los teléfonos celulares del personal. Tenga en cuenta que los números de teléfono del personal pueden aparecer como números restringidos o de fuera del estado en el identificador de llamadas.

Si descubre que no puede comunicarse con Rainbow Hospice utilizando los números anteriores, puede comunicarse con nosotros a **nuestra línea de emergencia al 877-499-5750** en cualquier momento.

Su equipo de atención primaria se esforzará por gestionar y anticipar sus necesidades durante sus visitas de rutina para que su experiencia de atención sea la mejor posible. Puede comunicarse con nosotros al número mencionado anteriormente en cualquier momento.

## *Lo que puedes esperar de Rainbow*

### **1. Contactando a tu equipo:**

Puede llamarnos en cualquier momento que tenga preguntas. Si tiene una pregunta específica para su equipo, lo mejor es comunicarse con ellos durante su horario laboral normal, de 8 a. m. a 4:30 p. m. Es posible que los miembros de su equipo no siempre estén trabajando, pero siempre hay miembros del personal disponibles para ayudarlo. Una enfermera está disponible las 24 horas, los 7 días de la semana, si tiene preguntas o necesita una visita.

### **2. Visitas a tiempo:**

Su equipo de cuidados paliativos coordinará las visitas de rutina que sean mutuamente beneficiosas para usted y el horario del miembro del equipo, en la medida de lo posible. Los miembros del equipo intentarán adaptarse a las solicitudes especiales fuera de rutina cuando sea posible. Las solicitudes especiales pueden requerir que numerosos miembros del personal cumplan con su solicitud de manera consistente. Es posible que no siempre sea posible realizar visitas temprano en la mañana o tarde en la noche.

### **3. Anticipándonos a sus necesidades:**

Queremos que tenga la ayuda que necesita, cuando la necesite, incluso cuando no estemos allí. Preparamos a pacientes y cuidadores a través de la educación y poniendo a disposición herramientas en el hogar (medicamentos, suministros, equipos) en anticipación a las necesidades. Se brinda educación sobre qué esperar, cómo brindar atención y cómo usar medicamentos, equipos y suministros. Al tener estas herramientas disponibles en el hogar con anticipación, tendrá la ayuda que necesita cuando surjan los síntomas. Por ejemplo, se puede disponer de medicamentos reconfortantes u oxígeno en el hogar, en previsión de situaciones urgentes de manejo de síntomas. Luego, la enfermera puede indicarle, por teléfono, que utilice uno o más de estos para ayudar a aliviar los síntomas rápidamente.

### **4. Cómo comunicarse con Rainbow durante las noches, los fines de semana, los días festivos y en caso de emergencia:**

Nuestro personal comparte la responsabilidad de contestar nuestros teléfonos durante las noches, los fines de semana, los días festivos y las emergencias. Estamos disponibles 24 horas al día, 7 días a la semana.

Puede resultar estresante trabajar con personal desconocido. Tenga la seguridad de que su equipo de atención primaria documentará cuidadosamente sus necesidades y objetivos de atención en su registro médico electrónico. Otro personal de atención puede acceder fácilmente a su plan de atención para garantizar que se satisfagan sus necesidades de atención incluso cuando su equipo de atención primaria no esté disponible.

Contamos con personal dedicado a atender sus llamadas las 24 horas del día. Cuando llame, es posible que le hagan una serie de preguntas que incluyen: su nombre, el nombre del paciente y su número de devolución de llamada. Si necesita hablar con una enfermera, se le conectará directamente con la enfermera o la enfermera le devolverá la llamada. Nuestro objetivo es devolver todas las llamadas en un plazo de 15 minutos. Si no recibe noticias nuestras dentro de los 15 minutos, llame nuevamente. Rainbow Hospice cuenta con personal disponible para responder a sus llamadas lo antes posible.

### **5. Llegada oportuna:**

Las enfermeras harán visitas cada vez que sea necesario. Las visitas se realizarán lo antes posible, normalmente dentro de 1 hora para necesidades urgentes y el mismo día para necesidades no urgentes. Si es necesaria una visita, la enfermera le hará una variedad de preguntas para determinar mejor cómo clasificar sus necesidades con las de otros pacientes. Una enfermera puede brindar asistencia telefónica, según sea necesario, mientras espera que llegue la enfermera de visita.

El personal lo mantendrá informado sobre la hora de llegada y cualquier retraso, si corresponde.

### **Emergencias:**

Durante situaciones de emergencia, como condiciones climáticas severas o desastres, nos comunicaremos con usted lo antes posible para informarle sobre los cambios necesarios en los planes de comunicación o visitas.

#### **6. Preparándote para cuando no estemos allí:**

Su equipo se esforzará por mantenerlo preparado para lo que puede esperar o necesitar a lo largo del camino. Queremos que tenga todos los medicamentos, suministros y equipos que necesita para sentirse seguro y preparado hasta nuestra próxima visita. Nuestro personal trabaja arduamente para asegurarse de que no se quede sin medicamentos o suministros antes de nuestra próxima visita. Los miembros del personal revisarán sus medicamentos y suministros en visitas de rutina.

#### **7. Documentación y Plan de Atención con Visitas y Llamadas**

El personal de RHC documenta las visitas y la información de llamadas en su registro médico electrónico para brindarle atención individualizada. Un Plan de Atención es específico para cada paciente. Se accede a su plan de atención de forma segura mediante teléfonos inteligentes, tabletas y computadoras portátiles. El personal accede a su plan de atención y documenta de forma segura utilizando estos dispositivos.

#### **8. Llamando en el momento de la muerte.**

Su equipo de atención lo ayudará a prepararse para la muerte de su ser querido y le indicará qué hacer si sospecha que su ser querido ha fallecido. Cuando un ser querido fallece, puedes tomarte el tiempo que necesites para despedirte. Llame a Rainbow Hospice Care cuando sospeche que su ser querido ha fallecido. La enfermera discutirá sus preferencias con respecto al horario de la visita. Cuando esté listo, la enfermera lo visitará y lo guiará a través de los pasos a seguir.

# Tabla de Contenido

<i>Lo que puedes esperar de Rainbow</i> .....	4
Capacitación para Cuidadores .....	11
Cuidado Personal .....	13
Baños.....	14
Protección de la piel .....	18
Cuidado bucal.....	19
Cambiar un dependiente en la cama .....	20
Manejo del intestino/vejiga .....	24
Cuidado del catéter.....	24
Limpiar la piel alrededor del catéter .....	25
Limpieza del catéter .....	25
<i>Trasladar Pacientes de Forma Segura</i> .....	29
Cómo Colocar un Cinturón de Marcha.....	29
Pasar de la cama a la silla de ruedas .....	29
Impulsarse en la Cama .....	31
Sábana de dibujo.....	31
Girando en la cama.....	32
Ayudar a caminar .....	32
Prevención de caídas.....	33
Manejo de Síntomas.....	37
Medicación.....	39
El desafío de la carga de pastillas.....	39
Medicamentos Para el Alivio del Dolor .....	41
Preguntas Frecuentes: .....	42
¿La morfina hace que la muerte llegue antes? .....	43
<i>Cuándo Administrar Analgésicos</i> .....	45
<i>Efectos Secundarios de los Analgésicos</i> .....	46
Administración de Medicamentos con Jeringa.....	47
<i>Cómo Ayudar con Problemas para Respirar</i> .....	49
<i>Problemas con el Estreñimiento</i> .....	50
<i>Sentimientos de Ansiedad o Tristeza</i> .....	50

<i>¿Qué causa el estrés y la ansiedad?</i> .....	50
Tristeza .....	52
Depresión.....	53
<i>Qué Hacer Ante la Inquietud y la Agitación</i> .....	53
Debilidad y Fatiga.....	54
Náuseas y Vómitos .....	55
Nutrición e Hidratación.....	56
Prevención de Infecciones.....	61
Prevención de Infecciones: Protegerse a sí Mismo y a los Demás .....	63
Cómo Limpiarse las Manos Adecuadamente.....	67
Inicio Eliminación de contenedores para objetos punzantes.....	68
Suministros y Equipos .....	69
Suministros.....	71
Equipo Medico.....	72
Cama y Colchón Eléctricos.....	73
Sobre la mesa de la cama.....	75
Silla de Ruedas.....	76
Los Andadores .....	79
Cómoda Junto a la Cama.....	81
Banco de Ducha o Baño.....	82
Banco de Transferencia.....	82
Elevación de Pacientes .....	83
Equipo de Oxígeno .....	87
Precauciones de Seguridad del Oxígeno.....	92
Cilindros de Oxígeno Portátiles .....	93
Consejos para Viajar con Oxígeno.....	94
Tabla de Duración del uso de Oxígeno Portátil.....	94
Centro de Hospicio para Pacientes Internados .....	95
Rainbow Centro de Hospicio para Pacientes Internados.....	97
Cómo Prepararse para una Estadía en el Centro de Hospicio para Pacientes Internados .....	108
Emergencia Preparación & Seguridad del Hogar.....	109

Seguridad Básica en el Hogar.....	111
Que Hacer si te Caes.....	113
Lista de Verificación de Seguridad en el Hogar .....	114
Preparación para Emergencias.....	117
Apoyo Emocional y Bienestar .....	121
<i>El Bienestar Emocional</i> .....	123
Recuerdos y Momentos Significativos .....	124
<i>Bienestar Espiritual</i> .....	126
Duelo Anticipado.....	127
<i>Cuidar al Cuidador</i> .....	128
Cuidados Personales.....	133
Reconocer que Necesita Ayuda.....	134
Opciones de Atención en el Hogar.....	135
Redes Sociales y Buena Comunicación.....	135
Lectura Recomendada .....	137
Muerte y Moribundo.....	137
Dolor y Pérdida.....	138
Dolor y Pérdida para los Niños .....	140
Muerte y Mortandad de Niños.....	141
Cerca de la Muerte.....	143
<i>Cambios Comunes a Medida que se Acerca la Muerte</i> .....	145
Está bien que los enfermos terminales no coman.....	146
Cuando Ocurre la Muerte .....	147
Información General Sobre Cuidados Paliativos.....	149
Derechos y Responsabilidades del Paciente y su Familia .....	151
AVISO DE PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD .....	154
DIRECTIVAS AVANZADAS.....	160
GESTIÓN DE MEDICAMENTOS Y ELIMINACIÓN DE SUSTANCIAS CONTROLADAS .....	161
ALTA DEL CUIDADO DE HOSPICE.....	164
REVOCACIÓN DEL BENEFICIO DE HOSPICIO DE MEDICARE.....	167
Aviso de no Discriminación.....	168
Su derecho a un intérprete.....	170

Notas ..... 173

3-6-26

1

# Capacitación para Cuidadores





# Cuidado Personal

El cuidado personal es el manejo de la higiene, que incluye bañarse, lavarse con champú, afeitarse, vestirse y cepillarse los dientes.

Los cuidadores brindan apoyo a alguien que necesita ayuda. No importa cuántas horas a la semana se dediquen a brindar apoyo. Cuidar a un familiar o amigo no es fácil, ni es algo que la mayoría de nosotros estemos dispuestos a hacer. Aprender a ser cuidador puede ayudarle a brindar la atención que su amigo o ser querido necesita.

El cuidado a menudo conlleva nuevas responsabilidades y tareas desconocidas. Para obtener más información sobre la prestación de cuidados, las decisiones que puede necesitar tomar, cómo mejorar la calidad de vida de su ser querido y dónde puede acudir en busca de ayuda y apoyo, hable con su equipo de cuidados paliativos.

En esta sección encontrará información detallada sobre cómo brindar atención. Encontrará información adicional a lo largo de este manual, incluidas instrucciones para mover al paciente de forma segura.

Rainbow Hospice Care ofrece videos sobre cuidados sobre temas importantes.

Visite nuestro sitio web en <http://www.rainbowcommunitycare.org> para ver los videos.

# Baños

La mayoría de los pacientes, especialmente los que están postrados en cama, encuentran el baño refrescante y reconfortante. Se puede administrar un baño en cualquier momento del día o de la noche, dependiendo de la preferencia del paciente y/o del horario conveniente para el paciente y el cuidador. Rainbow Hospice Care proporciona algunos suministros para el baño, como un lavatorio. El hospicio no proporciona artículos de baño y cuidado personal diarios (champú, gel de baño, toallitas húmedas, talcos, lociones y desodorantes).

Algunas cosas que necesitarás:

Lavatorio con agua tibia, jabón, toallita, toallas y una manta liviana para evitar escalofríos.

## Sugerencias:

- Administre al paciente analgésicos aproximadamente una hora antes del baño si el movimiento le causa dolor.
- Cierre las puertas y cortinas para brindar privacidad y evitar corrientes de aire frías.
- Si el paciente está en una cama de hospital, levántela para evitar que se doble la espalda.
- Para evitar escalofríos, cubra al paciente con una manta ligera y esponga sólo una pequeña zona a la vez.
- Si un baño completo resulta demasiado agotador para el paciente, intente lavarle diariamente la cara, las manos, la espalda, las axilas y las partes íntimas.
- Pregunte al paciente si está aplicando demasiada o muy poca presión al lavarlo.
- Asegúrese de secar entre todos los pliegues de la piel para evitar que se rompan.

Comience a bañando con la cara del paciente y vaya bajando hacia los pies. Las nalgas y las partes íntimas deben lavarse al final. Lavar entre las piernas del paciente de adelante hacia atrás. Enjuague bien y seque suavemente con una toalla. Se puede usar una crema protectora para la piel como Desitin o un ungüento A&D si el control de los intestinos o la orina es un problema.

Se puede aplicar una loción para frotar la espalda después del baño para promover la comodidad y apoyar la salud de la piel.

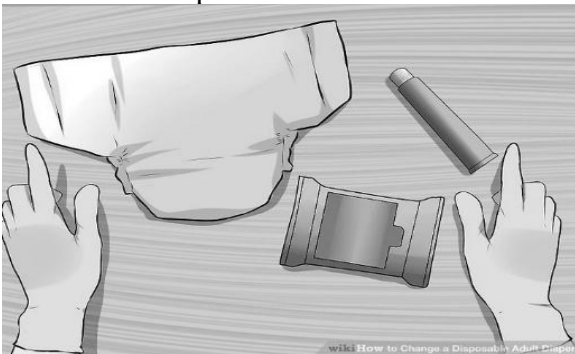
## Instrucciones paso a paso para dar un baño en la cama.

1. Lávate las manos. Ponte guantes desechables.



2. Recoge tus suministros.

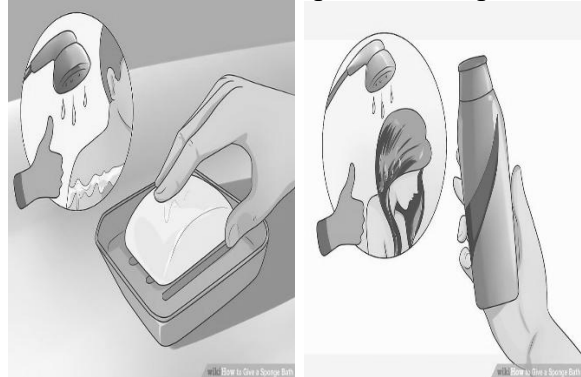
- Dos lavatorios con agua tibia
- Lavar ropa/Toallas
- Guantes desechables
- Jabón / Champú
- Bolsa para ropa/ropa de cama sucia
- Cambio de ropa



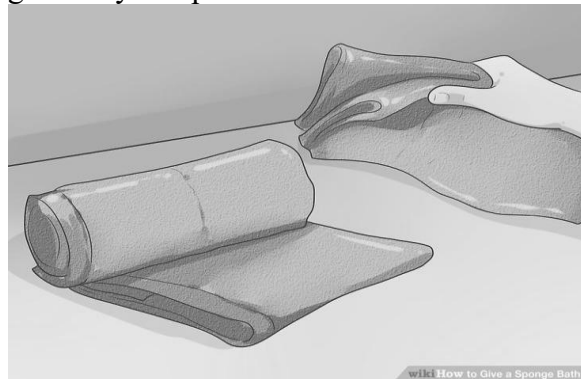
3. Llene dos palanganas o tinas con agua tibia. Uno se utiliza para lavar y el otro para enjuagar. Asegúrese de que el agua sea cómoda al tacto, pero no demasiado caliente.



4. Elija un jabón que sea fácil de enjuagar. Prepare los suministros para el champú.



5. Tenga lista una pila de toallas y paños limpios. Como mínimo, necesitarás tres toallas grandes y dos paños.



6. Coloque dos toallas debajo del paciente. Esto evitará que la cama se moje y mantendrá al paciente cómodo durante el proceso.



7. Cubra al paciente con una sábana o toalla limpia. Esto asegurará que el paciente se mantenga caliente durante el baño y proporciona cierta privacidad.



8. Retire la ropa del paciente.



9. Instrucciones para el lavado de cada parte del cuerpo: Primero, aplique jabón o agua con jabón sobre la piel del paciente. Frótelo suavemente con una toallita para eliminar la suciedad y las bacterias, luego coloque la toallita en el recipiente con jabón. Sumerge una segunda toallita en el lavabo y úsala para enjuagar el jabón. Seque el área con palmaditas con una toalla.



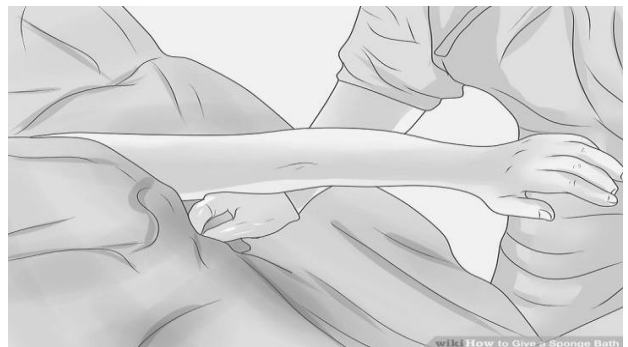
10. Siguiendo las instrucciones del paso; comience con la cara del paciente. Lave suavemente la cara, las orejas y el cuello del paciente.



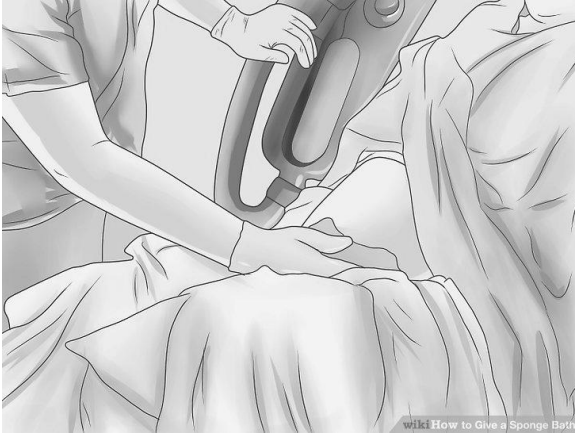
11. Lavar el cabello del paciente. Levante suavemente su cabeza hacia el recipiente de champú. Mojar el cabello vertiendo agua sobre la cabeza del paciente, teniendo cuidado de que no le entre en contacto con los ojos. Aplique champú y luego enjuáguelo. Seque el cabello con una toalla.



12. Lave el brazo y el hombro izquierdo del paciente. Doble la sábana en el lado izquierdo del cuerpo hasta la cadera. Coloque una toalla debajo del brazo expuesto. Lave y enjuague el hombro, la axila, el brazo y la mano del paciente. Repita para el lado derecho.



13. Lavar el torso del paciente. Doble la sábana hasta la cintura y lave y enjuague suavemente el pecho, el estómago y los costados. Asegúrese de lavarse cuidadosamente entre los pliegues de la piel del paciente, ya que las bacterias tienden a quedar atrapadas allí. Secar el torso con cuidado, especialmente entre los pliegues.



14. Lavar las piernas del paciente. Luego lava una pierna y luego la otra. Luego lave los pies y los dedos de los pies.

15. Vierta el agua del recipiente y vuelva a llenarlo con agua fresca y tibia. Ayude a su ser querido a ponerse de lado para que pueda lavarle la parte de la espalda. Con una toallita nueva, limpie el área genital.



16. Aplique loción corporal para proteger la piel de su ser querido. No apliques la loción en un área que pueda humedecerse, como los pliegues de la piel.

17. Ayude a su ser querido a vestirse, luego guarde sus suministros y lávese las manos.

# Protección de la piel

Es importante proporcionar un cuidado de la piel de rutina para mantener la piel en buenas condiciones. Incluso con un cuidado frecuente de la piel, los pacientes pueden desarrollar lesiones o llagas en la piel. Las llagas por presión (también llamadas escaras) pueden ocurrir en pacientes al final de su vida. Hay muchos factores que contribuyen a esta condición de la piel. Los pacientes que tienen movilidad limitada o que están confinados en cama tienen un mayor riesgo de sufrir daños en la piel.

## Qué puede hacer para prevenir la degradación de la piel:

- Ayude o anime al paciente a cambiar de posición con frecuencia. Cada dos horas es una buena regla general. Los pacientes pueden sentir molestias al cambiar de posición. Los medicamentos u otras intervenciones pueden ayudar a reducir el malestar. Incluso pequeños cambios de posición pueden resultar útiles, como elevar las piernas o reclinarse.
- Cuando está en cama, cambiar de posición al paciente cada dos horas ayuda a mantener la piel en buenas condiciones.
- Los pacientes se colocan en la cama del lado derecho o izquierdo y rotan hacia atrás en diferentes posiciones cada dos horas. Utilice almohadas para sostener al paciente en posición acostada de lado. Utilice almohadas debajo de las rodillas y las pantorrillas para levantar los talones de la cama cuando esté acostado boca arriba.
- Proporcione analgésicos según sea necesario para que el movimiento sea más fácil.
- Mantenga la piel limpia y seca.
- Mantenga la ropa de cama seca y sin arrugas.
- La piel que se encuentra sobre las áreas óseas, como los talones, los tobillos, las nalgas y las caderas, es la más propensa a sufrir daños en la piel. Evite estas áreas cuando aplique loción y no aplique ningún grado de masaje en estas áreas.
- Aplique loción alrededor de las áreas de presión una o dos veces al día.
- Incluso con el mejor cuidado, es posible que se produzcan daños en la piel. Informe a su enfermera si ve algún problema nuevo en la piel. Su enfermera le sugerirá formas de proteger y tratar las afecciones de la piel.

# Cuidado bucal

## Cosas que necesitas:

- Cepillo de dientes suave o hisopo bucal.
- Pasta dental.
- Agua fría.
- Cuenco o lavatorio pequeña.
- Enjuague bucal (sin alcohol).
- Paño seco.

## Cosas para recordar:

- No coloque el cepillo de dientes cerca de la parte posterior de la boca, ya que esto puede provocar náuseas.
- Si la persona está acostada, use hisopos bucales en lugar de un cepillo de dientes yevite usar líquidos para evitar la sensación de asfixia/náuseas.
- Si le aparecen llagas en la boca, pida consejo y ayuda a su enfermera.

## Cómo hacer el cuidado bucal:

Si el paciente puede hacerlo de forma independiente, es preferible.

Si necesita ayuda, levante la cabeza y el tronco hasta una posición semisentada para evitar sensación de ahogo y coloque una toalla debajo de la barbilla. Dar un sorbo de agua para humedecer la boca. Cepillar dientes y encías suavemente con pasta de dientes, intentando eliminar todos los restos de comida. Luego, el paciente puede escupir en el recipiente o lavatorio y enjuagarse con agua fría, seguido de un enjuague bucal. Intente hacer esto al menos dos veces al día. Si el paciente tiene dentadura postiza, continúe siguiendo las rutinas de limpieza. Después de comer, retire y limpie la dentadura postiza. Limpie suavemente la boca del paciente como se mencionó anteriormente.

Si el paciente tiene dificultad para tragar, utilice un hisopo bucal. Humedezca el hisopo y escurra la mayor parte de la humedad. Frote alrededor de la boca, incluso entre las mejillas y la encía superior e inferior, debajo de la lengua, el paladar y la superficie de la lengua. A medida que un paciente pierde peso, es posible que las dentaduras postizas ya no le queden bien y el uso continuo puede provocar llagas en la boca. Si no es posible volver a colocarla por parte de un dentista, se deben omitir las dentaduras postizas. Los hisopos bucales suelen ser el método preferido para limpiar la boca cerca del final de la vida. Son una forma eficaz y suave de proporcionar cuidados bucales sin provocar molestias.

## Cuidado de Labios:

Después de completar el cuidado bucal, aplique una crema hidratante como bálsamo labial o vaselina en los labios y las comisuras de la boca para evitar que se agrieten. Vuelva a aplicar la crema hidratante a lo largo del día según sea necesario.

A medida que se acerca el final de la vida, la boca seca es bastante común. Ofrezca cuidados bucales suaves.

# Cambiar el pañal de adultos en la cama

Los pacientes necesitan ayuda con el cuidado de la incontinencia y cuidados personales para prevenir infecciones y deterioro de la piel. Es importante proteger su privacidad y mantener la dignidad durante este momento vulnerable. Siga los pasos de esta sección para ayudar al paciente a girar en la cama. Consulte la página de cuidado de la piel para obtener información adicional sobre cómo mantener la piel en buenas condiciones.

- Asegúrese de cerrar las cortinas, correr las persianas y cerrar la puerta. Se agradecerá apagar el ventilador de techo y dirigir el flujo de aire lejos del paciente. Una vez que el paciente esté cómodamente situado, lávese las manos.
- Reúna todo lo que necesita, incluyendo una bata limpia, toallitas desechables o paños húmedos, una toalla o cubierta desechable, guantes desechables, una bolsa de basura, una bolsa para la ropa sucia y un cambio de ropa, si es necesario.
- Lávese las manos, séquelas y póngase guantes desechables.
- Informe al paciente sobre lo que va a hacer para que pueda ayudarlo si puede. Esto prepara al paciente para que no se sobresalte con el movimiento.
- Si la cama es ajustable, ajústela justo debajo de la cintura para facilitar la tarea al cuidador.
- Baje la cabecera de la cama hasta donde lo tolere el paciente.
- Si el paciente tiene barandillas laterales ajustables, baje las barandillas de la cama.
- Ayudar al paciente a quitarse las prendas. Si están sucios, colócalos en la bolsa extra que trajiste.
- Desabrochar el penal de adultos y doblalo sobre sí mismo, conteniendo los excrementos en su interior.
- Tome las toallitas y comience a brindarle cuidados personales, limpiando de adelante hacia atrás para prevenir infecciones. Continúe limpiando doblando la toallita y utilizando una limpia cada vez.
- Si la persona a la que está ayudando puede darse la vuelta, retire la cubierta desechable sucia que se encuentra debajo de sus caderas, colóquelo en la bolsa de basura y ayúdelo a ponerse de lado para que pueda continuar limpiando. Ayúdelo a girar hacia el lado otro lado, asegurándose de que estén limpios. Preste atención al área entre las piernas y a los pliegues de piel donde las piernas se unen con los glúteos.
- Quítese los guantes y deséchelos, lávese las manos y póngase un par nuevo. Antes de reemplazar el pañal, inspeccione la piel para detectar cualquier enrojecimiento.
- Coloque un pañal limpio debajo de su cadera y ayúdelo a rodar sobre su espalda. Asegurándose de que el pañal esté colocado correctamente.
- Una vez que la piel esté seca, aplique crema protectora o polvo en cualquier área dañada de la piel, según las instrucciones de su enfermera.
- Ayude al paciente a ponerse boca arriba y ajuste el pañal por delante, asegurándose de que no quede demasiado apretado ni pellizque la zona de la ingle.
- Ayude al paciente a vestirse, con ropa nueva si es necesario.
- Cuando estén completamente vestido, deseche la basura y lávese las manos.

Siga la demostración a continuación para obtener educación adicional:

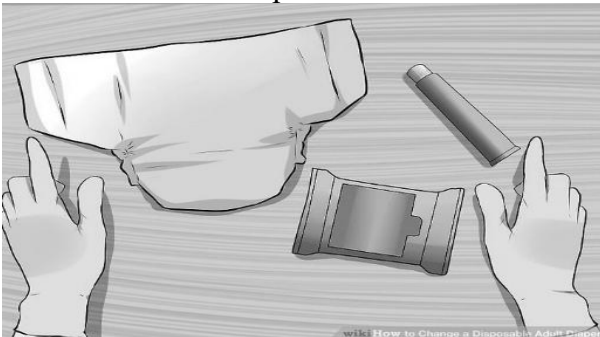
1. Lávate las manos.

Ponte guantes desechables.



2. Recoge tus suministros.

- Limpio depende
- Toallitas desechables o ropa húmeda
- Cubiertaas desechables
- Guantes desechables
- Bolsa de basura
- Bolsa para ropa sucia
- Cambio de ropa



3. Deshaga los lados de la cinta. Abre los lados del dependiente. Haga rodar a la persona suavemente hacia usted. Doble el lado opuesto de la persona lo más debajo posible de ella. Limpie el frente de la persona con un paño

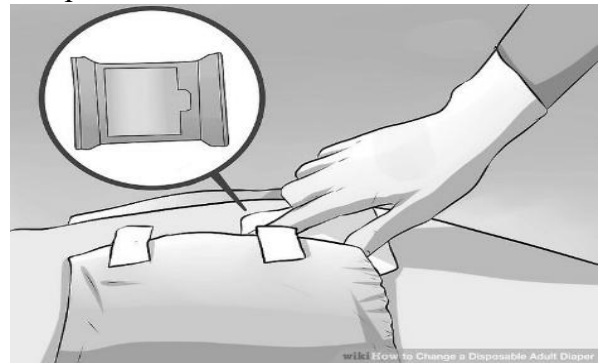
moviéndolo de adelante hacia atrás.



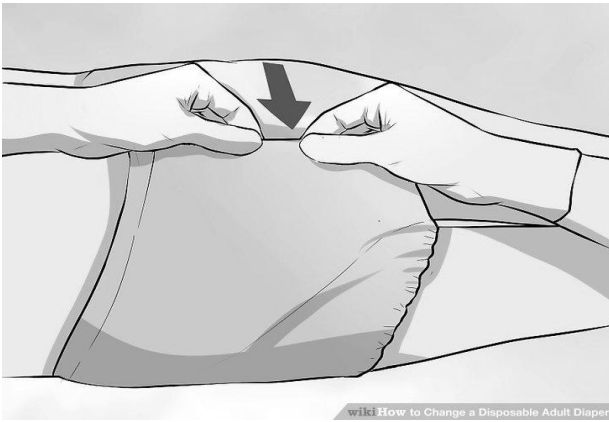
4. Dé la vuelta a la persona. Gire suavemente a la persona hacia un lado. Luego, coloca la toalla o la cubierta desechable debajo del trasero de la persona para proteger las sábanas.



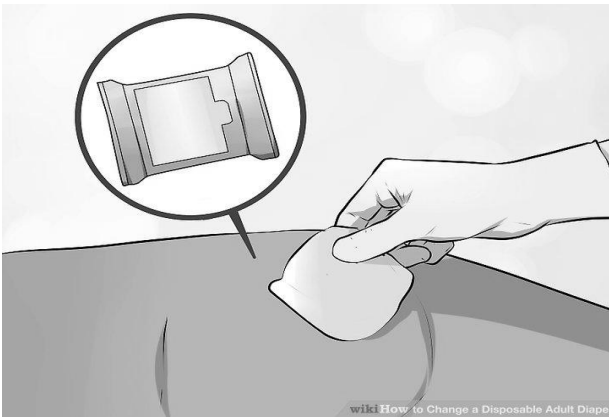
5. Limpia lo que puedas. Intente sacar todo lo que pueda antes de eliminar el pañal por completo.



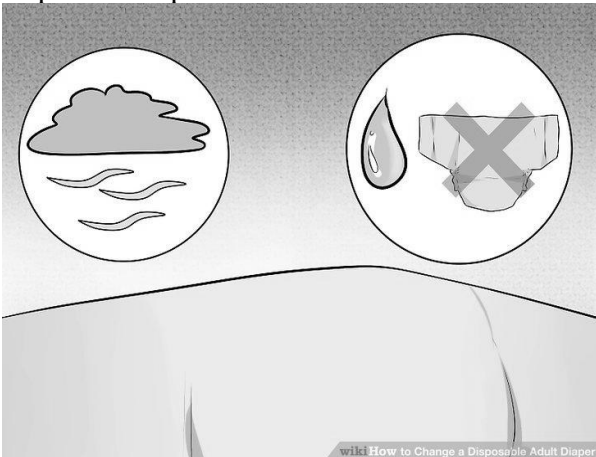
6. Retire el pañal y deséchalo. Deseche el dependiente. Quítese los guantes, lávese las manos y póngase guantes nuevos.



7. Termine de limpiar. Asegúrese de que la persona esté completamente limpia antes de continuar.



8. Deje que la persona se seque al aire. Una vez que la persona esté limpia, deja que el área se seque al aire por un momento.



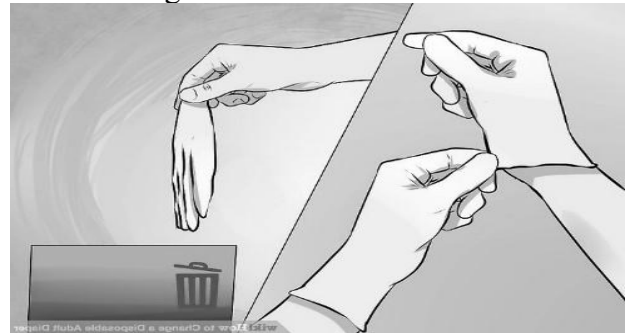
9. Coloque el/la dependiente debajo de la persona.



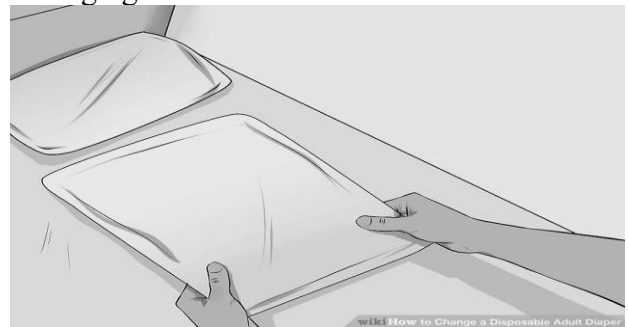
10. Agregue crema o polvo según sea necesario.



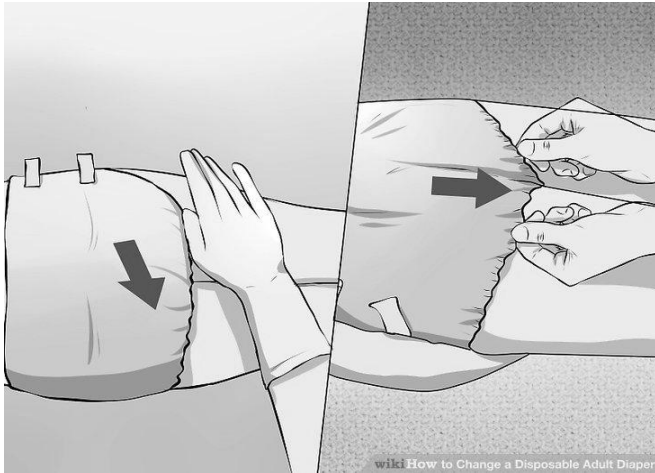
11. Tira los guantes.



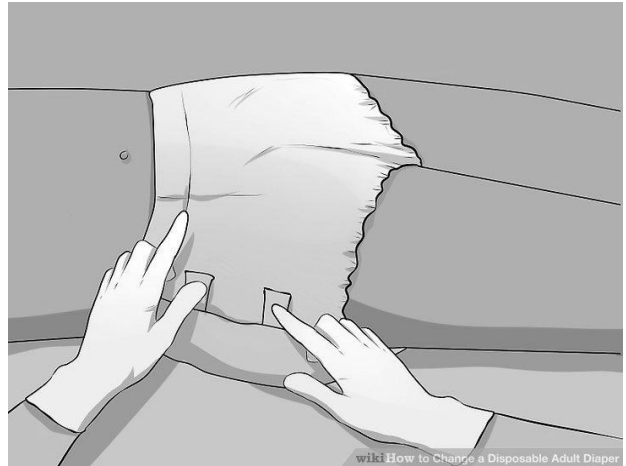
12. Agregue un cubierta desechable.



13. Haga retroceder a la persona. Tire suavemente de la persona hacia usted, haciéndola girar sobre la base. Tire del cordón hacia arriba a través de las piernas.



14. Fijar las pestañas laterales, que pueden ser de velcro/adhesivos.



# Manejo del intestino/vejiga

Los hábitos intestinales y de la vejiga pueden cambiar por alteraciones en su nutrición, medicación y nivel de actividad. Esto es normal y esperado. Prevenir el estreñimiento y controlar la incontinencia es importante y su enfermera trabajará con usted. Si nota cambios en sus hábitos intestinales o urinarios, infórmeselo a su enfermera.

Llegar al baño puede convertirse en un desafío debido a la debilidad, el cansancio o la necesidad urgente de defecar u orinar. Es posible que le resulte cómodo utilizar equipos como una silla de ruedas, un andador o una cómoda junto a la cama.

Es posible que necesite la ayuda de un cuidador para ayudarlo a caminar y para la higiene personal después de ir al baño. Un buen cuidado de la piel es importante para prevenir infecciones o dolores. El uso de toallitas húmedas desechables es útil, económico y se puede comprar en el supermercado o en la farmacia.

Hay productos para la incontinencia disponibles para proteger su silla/ropa de cama, como protectores debajo o “cubiertas desechables”. Hable con su enfermera sobre cualquier problema de incontinencia que tenga. Rainbow Hospice Care proporciona toallas sanitarias y calzoncillos según sea necesario para controlar la incontinencia.

Muchos factores pueden aumentar el riesgo de infección de la vejiga, incluidos los cambios en la ingesta de líquidos o la higiene. El dolor, la urgencia, la orina con mal olor o la fiebre pueden ser signos de una infección de la vejiga. Informe a su enfermera si experimenta alguno de estos síntomas. Su enfermera puede analizar opciones de equipos o suministros para ayudar a controlar las necesidades de la vejiga y el baño.

## Cuidado del catéter

Un catéter puede denominarse “catéter de Foley”, “catéter urinario” o “catéter”. Las razones comunes para tener un catéter permanente son la incontinencia urinaria (fuga), la retención urinaria (no poder orinar) o la cirugía que hizo necesario este catéter. También se pueden utilizar catéteres para mayor comodidad. Los pacientes que se sienten débiles o fatigados pueden tener dificultades para llegar al baño o al inodoro junto a la cama. Se puede insertar un catéter para reducir la carga de subir y bajar para vaciar la vejiga. Su enfermera de cuidados paliativos puede responder las preguntas que tenga sobre los catéteres.

## **Limpiar la piel alrededor del catéter**

Suministros:

- 2 paños limpios.
- 2 toallas de mano limpias.
- Jabón suave.
- Agua tibia.
- Un recipiente o fregadero limpio.

Siga estas pautas para el cuidado de la piel una vez al día o con más frecuencia si es necesario:

- Lávese bien las manos con agua y jabón. Asegúrese de limpiar entre los dedos y debajo de las uñas.
- Moje uno de los paños con agua tibia y aplique jabón.
- Lave suavemente toda el área donde entra el catéter con una toallita con jabón. Las mujeres deben limpiarse de adelante hacia atrás. Los hombres deben limpiarse desde la punta del pene hacia abajo.
- Enjuague la toallita con agua hasta que desaparezca el jabón.
- Agregue más jabón a la toallita. Úselo para lavar suavemente la parte superior de las piernas y los glúteos.
- Enjuague el jabón de la piel y seque con una toalla limpia.
- Evite el uso de cremas, polvos o aerosoles cerca de esta área.

## **Limpieza del catéter**

Siga estos pasos dos veces al día para mantener su catéter limpio y libre de bacterias que puedan causar infección:

- Lávese bien las manos con agua y jabón. Asegúrese de limpiar entre los dedos y debajo de las uñas.
- Cambie el agua tibia de su recipiente si está usando un recipiente y no un lavatorio.
- Moje la segunda toallita con agua tibia y enjabónela.
- Sostenga suavemente el catéter y comience a lavar el extremo cerca de la vagina o pene. Limpie con movimientos lentos hacia abajo por el catéter (lejos de su cuerpo) para limpiarlo. Evite limpiar desde la parte de abajo del catéter hacia el cuerpo del paciente.
- Seque suavemente el tubo con la segunda toalla limpia.

Conectará el catéter a la parte interna del muslo con un dispositivo de sujeción especial llamado bloqueo automático o correa de catéter.

Es posible que le den dos bolsas. Una bolsa se coloca en el muslo para usarla durante el día. El segundo es más grande y tiene un tubo de conexión más largo. Esta bolsa tiene capacidad suficiente para que puedas usarla durante la noche. Se le mostrará cómo desconectar las bolsas del catéter para poder cambiarlas. También se le enseñará cómo vaciar las bolsas a través de la válvula sin necesidad de desconectar la bolsa del catéter.

## **Cómo asegurarse de que su catéter esté funcionando**

Deberá revisar su catéter y su bolsa a lo largo del día.

- Mantenga siempre su bolso debajo de su cintura.
- Trate de no desconectar el catéter más de lo necesario. Mantenerlo conectado a la bolsa hará que funcione mejor.
- Compruebe si hay torceduras y mueva el tubo si no drena.
- Beba líquidos como desee.

## **Cuándo llamar a un centro de cuidados paliativos**

Una infección del tracto urinario puede ser el problema más común para las personas con un catéter.

Llame si tiene signos de infección, como:

- Dolor alrededor de los costados o la parte baja de la espalda.
- La orina huele mal, está turbia o tiene un color diferente.
- Fiebre o escalofríos.
- Una sensación de ardor o dolor en la vejiga o la pelvis.
- No te sientes tú mismo. Sentirse cansado, dolor en el cuerpo y tener dificultad para concentrarse.
- Su equipo puede analizar cómo desea controlar una posible infección.

También llame al centro de cuidados paliativos si:

- Nota un cambio en su orina.
- La orina se escapa alrededor del catéter.
- Nota sangre en la orina.
- Su catéter parece bloqueado.
- Nota arena o piedras en la orina.
- Tiene dolor cerca del catéter.
- Tiene alguna inquietud sobre su catéter.
- A veces estos problemas son normales. Discuta esto con su enfermera de cuidados paliativos y ella podrá ayudarlo a elaborar un plan, si es necesario.

## **Enjuagar su catéter**

Su catéter puede obstruirse si tiene sedimentos o mocos en la orina. Su enfermera puede enseñarle cómo lavar el catéter para eliminar obstrucciones o prevenirlas.

Limpiar la piel alrededor del catéter

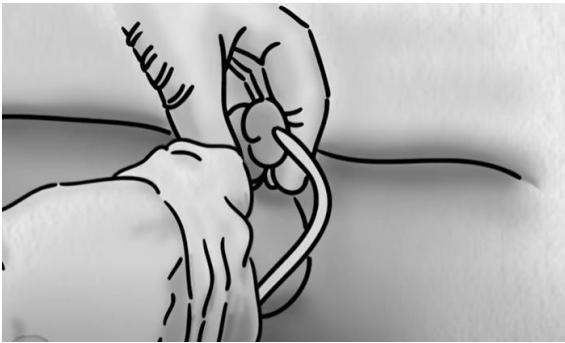
1. Lávate bien las manos con agua y jabón.

Asegúrese de limpiar entre los dedos y debajo de

las uñas.



2. Lave suavemente toda el área donde entra el catéter con una toallita con jabón. Las mujeres deben limpiarse de adelante hacia atrás. Los hombres deben limpiarse desde la punta del pene hacia abajo. Lávele suavemente la parte superior de las piernas y las glúteos.



3. Enjuague el jabón y seque con una toalla limpia.



## Limpieza del catéter

4. Por la mañana, después de ducharte, cambia la bolsa para noche por la bolsa para las piernas. Por la noche, antes de acostarse, cambie la bolsa para las piernas por la bolsa para noche. Haga esto

sujetando firmemente la conexión y separándolas.



5. Reúna sus suministros.



6. Coloque el paño o gasa limpio debajo del conector para detectar cualquier fuga.



7. Retire el catéter con los dedos y desconecte la bolsa usada. Limpie el extremo del catéter con una gasa con alcohol. Limpie el conector de la nueva

bolsa con la segunda gasa con alcohol.



8. Coloque la bolsa para la pierna en su pantorrilla usando las correas de Velcro® que le dio su enfermera. Utilice una correa para la pierna para asegurar el tubo a su muslo.



9. Verifique todas las conexiones. Enderece cualquier torcedura o torsión en el tubo.



10. Vacíe la orina de la bolsa de drenaje en el inodoro. Asegúrese de que el pico de la bolsa de drenaje nunca toque el costado del inodoro ni

ningún recipiente de vaciado.



11. Enjuague la bolsa con agua fría. No utilices agua caliente porque puede dañar el equipo de plástico.



12. Para ayudar a reducir el olor, llene la bolsa hasta la mitad con una mezcla de 1 parte de vinagre blanco y 3 partes de agua. Agita la bolsa y déjala reposar durante 15 minutos. Enjuague la bolsa con agua fría. Cuélgalo para que se seque.



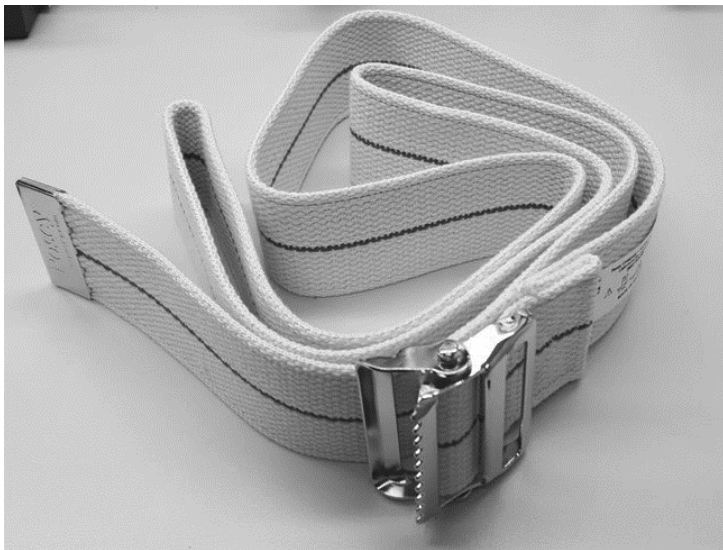
# Trasladar Pacientes de Forma Segura

Esta guía proporciona instrucciones paso a paso sobre cómo ayudar a los pacientes a moverse con seguridad. Acceda a videos de capacitación para cuidadores en el sitio web de Rainbow Hospice Care: <http://www.rainbowcommunitycare.org>.

Si tiene alguna pregunta sobre cómo trasladar a un paciente de manera segura, solicite más información al personal de su centro de cuidados paliativos.

**Cinturón de marcha:** un cinturón de marcha es un cinturón de algodón resistente con una hebilla de metal. El cinturón se utiliza para ayudar en el proceso de mover a un paciente de una cama a una silla de ruedas o ayudarlo a caminar.

## Cómo Colocar un Cinturón de Marcha

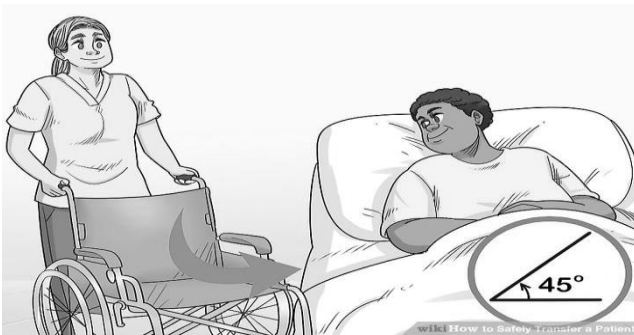


1. Coloque el cinturón alrededor de la cintura del paciente con la etiqueta hacia afuera y la hebilla centrada.
2. Pase el extremo con punta de metal a través de la bisagra de la hebilla sobre los dientes de la hebilla y apriete.
3. Pase el extremo con punta de metal a través de la abertura de la hebilla delantera.
4. Tire con fuerza de cada una de las correas para asegurarse de que el cinturón esté seguro.

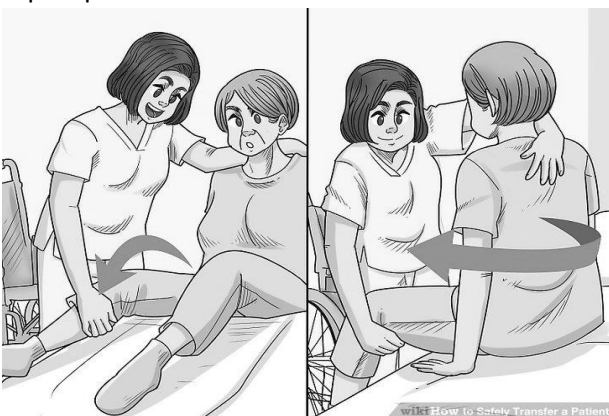
## Pasar de la cama a la silla de ruedas

- Prepare al paciente para la mudanza explicándole lo que está a punto de hacer.
- Asegúrese de que las ruedas de la cama estén bloqueadas, eleve la cabecera de la cama y eleve el nivel de la cama ligeramente por encima de la altura de la silla.
- Asegurar que el paciente tenga calzado seguro con suela antideslizante.
- Coloque la silla de ruedas al lado de la cama y bloquee las ruedas. Retire los reposapiés.
- Mueva las piernas del paciente hasta el borde de la cama y luego ayúdelo a sentarse en el borde de la cama con ambos pies apoyados en el suelo.
- Muévase lentamente y dé tiempo al paciente para que se adapte a los cambios de posición.
- Coloque el cinturón de seguridad alrededor de la cintura de manera que haya espacio suficiente para que dos dedos quepan cómodamente debajo del cinturón.

- Indique al paciente que lo ayude empujándose hacia arriba en la cama o usando su andador.
- Sujete el cinturón de seguridad del lado opuesto a la silla de ruedas para estabilizar al paciente.
- Indique al paciente que le ayude a ponerse de pie mientras cuenta hasta 3.
- Permita que el paciente se adapte a una posición de pie. After patient is in a standing position tighten gait belt as needed.
- Después que el paciente está en de pie, ajusta el cinturón se es necesario.
- Indique al paciente que dé un paso hacia atrás hasta que sienta la silla en la parte posterior de sus piernas.
- Indique al paciente que alcance los brazos de la silla de ruedas hacia atrás y ayúdelo a sentarse.



Prepare al paciente para moverse explicándole lo que está a punto de hacer. Asegúrese de que las ruedas de la cama estén bloqueadas, eleve la cabecera de la cama y eleve el nivel de la cama ligeramente por encima de la altura de la silla. Asegúrese de que el paciente tenga calzado seguro con suela antideslizante. Coloque la rueda de la silla de ruedas al lado de la cama y bloquee las ruedas. Retire los reposapiés.



Mueva las piernas del paciente hasta el borde de la

cama y luego ayúdelo a sentarse en el borde de la cama con ambos pies apoyados en el suelo.



Muévase lentamente y dé tiempo al paciente para que se adapte a los cambios de posición. Coloque el cinturón de seguridad cómodamente alrededor de la cintura de modo que dos dedos queden cómodamente debajo del cinturón.



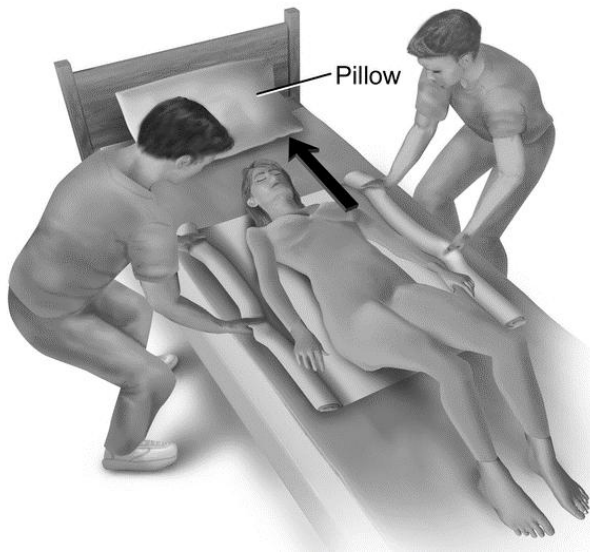
Indique al paciente que ayude empujándose hacia arriba en la cama o usando su andador. Sujete el cinturón de seguridad del lado opuesto a la silla de ruedas para estabilizar al paciente. Indique al paciente que le ayude a ponerse de pie contando hasta 3. Permita que el paciente se ajuste a una posición de pie antes de soltar el cinturón de seguridad.



Indique al paciente que mueva los pies mientras el cuidador también los mueve para girar a una posición con la espalda del paciente hacia la silla. Indique al paciente que dé un paso hacia atrás hasta que sienta la silla en la parte posterior de sus piernas. Indique al paciente que alcance los brazos de la silla de ruedas hacia atrás y ayúdelo a sentarse.

### Impulsarse en la Cama

Los pacientes pueden deslizarse hacia abajo en la cama, especialmente si la cabecera de la cama está elevada. Si el paciente puede ayudar, este proceso se puede realizar fácilmente con un solo cuidador. Si se utiliza una sábana de transferencia, este proceso funciona mejor con dos cuidadores.



1. Prepare al paciente para la mudanza explicándole lo que está a punto de hacer.
2. Ajuste la altura de la cama justo debajo de la cintura del cuidador.
3. Mueva la cabecera de la cama hacia abajo (elevar los pies puede ayudar con el posicionamiento).
4. Indique al paciente que cruce los brazos sobre el pecho.
5. Sujete la sábana por el hombro y la cadera.
6. Indique al paciente que doble las rodillas y empuje el colchón para ayudarse.
7. Con cuidado, levante al paciente hacia la cabecera de la cama.
8. Eleve la cabecera de la cama a una altura cómoda, coloque al paciente con almohadas para que esté cómodo y baje la cama a una

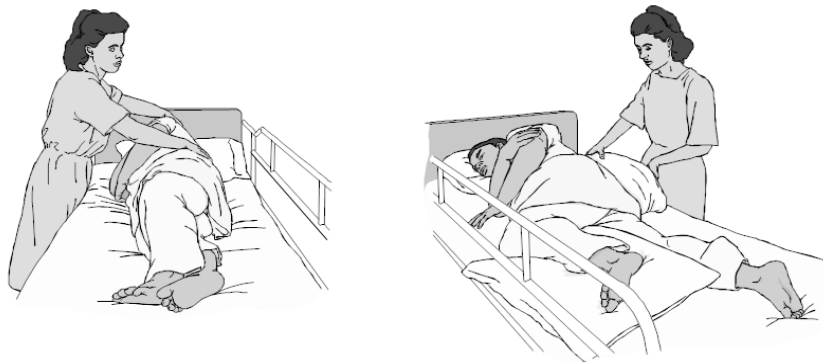
posición segura.



**Sábana de Transerencia:** sábana plana y doblada que se utiliza para ayudar a mover al paciente en la cama. La sábana se dobla por la mitad y se coloca debajo del paciente en la cama. La sábana de transferencia se coloca a lo largo de la cama, sobre la sábana del colchón y debajo del paciente desde el hombro hasta la rodilla.

## Girando en la cama

- Los pacientes necesitan ajustar la posición de forma rutinaria para prevenir molestias y problemas de la piel. Si el paciente puede ayudar, este proceso se puede realizar fácilmente con un solo cuidador. Si se utiliza una sábana de transferencia, este proceso funciona mejor con dos cuidadores.
- Prepare al paciente para la mudanza explicándole lo que está a punto de hacer.
- Ajuste la altura de la cama justo debajo de la cintura del cuidador.
- Mueva la cabecera de la cama hacia abajo, según lo tolere el paciente.
- Indique al paciente que cruce los brazos sobre el pecho.
- Sujete la sábana de transferencia por el hombro y la cadera y tire con cuidado del paciente hacia un lado de la cama. Coloque la sábana de transferencia sobre el costado del paciente.
- Doble la pierna del paciente que esté más cerca del borde de la cama.
- Con una mano sosteniendo al paciente debajo del hombro y la otra debajo de la cadera, ayúdelo a rodar hacia el centro de la cama.
- Coloque una almohada a lo largo detrás de la espalda del paciente y fíjela metiendo el borde exterior debajo de la almohada. Luego permita que el paciente se gire hacia atrás sobre la almohada.
- Ayude al paciente a doblar ligeramente ambas rodillas y deslice una almohada plana entre las rodillas para mayor comodidad.
- Asegúrese de que el antebrazo y el hombro del paciente estén en una posición cómoda. Utilice una almohada para apoyar la parte superior del brazo para mayor comodidad.
- Alise la sábana nuevamente sobre la cama.
- Baje la cama a una posición segura.



Haga girar al paciente hacia usted colocando una mano sobre su hombro y otra sobre su cadera. Coloque almohadas detrás del paciente para permitirle relajarse en posición lateral.

## Ayudar a caminar

Es importante conocer la capacidad funcional del paciente antes de trasladarlo. Algunos pacientes no pueden caminar debido a la debilidad, problemas de equilibrio o limitaciones físicas.

- Prepare al paciente para moverse con seguridad explicándole lo que está a punto de hacer.
- Asegúrese de que las ruedas de la cama o silla estén bloqueadas antes de ponerse de pie.
- Asegurar que el paciente tenga calzado seguro con suela antideslizante.
- Coloque el cinturón de seguridad cómodamente alrededor de la cintura de modo que dos dedos queden cómodamente debajo del cinturón.
- Si usa un andador, colóquelo frente al paciente con las ruedas bloqueadas.
- Indique al paciente que se ponga de pie empujándose hacia arriba en la cama o usando su andador.
- Si necesita ayuda para ponerse de pie, tenga el andador a su alcance, ayude al paciente a ponerse de pie y luego mueva el andador a su posición frente al paciente.
- Muévase lentamente y dé tiempo al paciente para que se adapte a los cambios de posición.
- El cuidador debe caminar ligeramente detrás del paciente con una mano en el cinturón de seguridad.
- Consulte con el paciente con frecuencia para saber si se está cansando. Anímelo a sentarse cuando estén cansado.

Puede resultar útil tener una segunda persona disponible para empujar la silla de ruedas a una distancia corta detrás del paciente.



## Prevención de caídas

Las personas con una enfermedad terminal son particularmente vulnerables a las caídas. Algunas razones pueden incluir:

- Debilidad o fatiga.
- Efectos secundarios de los medicamentos.

- Problemas con el equilibrio.
- Deterioro de la visión o del sentido de la posición.
- Hormigueo o entumecimiento en los pies o las manos.
- Confusión, que puede provocar que se olvide que necesita ayuda para levantarse de la cama o trasladarse.
- Incontinencia o urgencia de ir al baño.

**Los peligros para la seguridad en el medio ambiente pueden aumentar el riesgo de caídas, entre ellos:**

- Tirar alfombras o pisos resbaladizos.
- Mala iluminación.
- Desorden.
- Cables eléctricos o tubos de oxígeno en áreas para caminar.

**Para ayudar a prevenir caídas, el personal de Rainbow Hospice Care ofrecerá sugerencias que incluyen:**

- Antes de pararse, siéntese derecho y cuente hasta 30, luego párese lentamente.
- Equipos como andador, bastón, silla de ruedas, cama de hospital.
- Cinturón de marcha: un cinturón de marcha es una herramienta útil que puede utilizar el cuidador para brindar apoyo y orientación al paciente durante la caminata y los traslados.
- Si el paciente necesita ayuda para levantarse, tenga un timbre de llamada u otro dispositivo que pueda avisarle.
- Anticipar las necesidades del paciente (alimentos/líquidos/baño) y proporcionar una rutina para minimizar los riesgos de caídas.
- Proporcionar cuidado o supervisión las 24 horas.
- Considere utilizar un voluntario de hospicio por un período corto.

**Para los pacientes que pueden moverse más fácilmente, estas cosas pueden resultar útiles:**

- Utilice un bastón o un andador.
- Pida ayuda si se siente inestable.
- Encienda las luces y use lámparas de noche en pasillos, baños y dormitorios. (mantenga una lámpara o linterna cerca de su cama para no tener que levantarse para encender la luz)
- Instale y use barras de apoyo en las áreas de bañera, ducha e inodoro.
- Utilice tiras adhesivas antideslizantes o un tapete con ventosas en la ducha.
- Considere usar una silla o banco de ducha en la ducha.
- Considere la posibilidad de utilizar un asistente de cuidados paliativos (proporcionado por el hospicio) para que le ayude con el baño.
- Evite el uso de baños de burbujas o aceite de ducha que puedan hacer que la bañera esté resbaladiza.
- Utilice sus gafas y manténgalas a mano.
- Retire las alfombras o coloque material antideslizante debajo de las alfombras.
- Use zapatos que le queden bien o pantuflas que tengan pisadas en las suelas.
- Retire el desorden de los pasillos y escaleras.
- Limpie los derrames rápidamente.
- Considere utilizar un sistema de notificación de emergencia si se queda solo.

**Si un paciente comienza a caer:**

1. No intente evitar la caída.
2. Guíe al paciente hasta el suelo, protegiendo su cabeza.
3. Doblando las rodillas, permanezca cerca del paciente.
4. Si el paciente se cae, no entre en pánico, está seguro en el suelo.
5. Proporcione una almohada y una manta y llame a Rainbow Hospice Care para obtener más instrucciones.
6. Asegure al paciente que está seguro en el piso y que una enfermera saldrá a evaluarlo.
7. Debe comunicarse con Rainbow Hospice sobre cualquier caída. La enfermera puede brindar más orientación según la situación.

**Puede comunicarse con Rainbow Hospice Care en cualquier momento llamando al 920-674-6255**



# 2 Manejo de Síntomas





# Medicación

***Cuando alguien elige cuidados paliativos, el enfoque cambia de lo curativo a lo reconfortante. Esto podría incluir el manejo de medicamentos.***

## ***Reducción de la Carga de Pastillas***

Revisaremos juntos su perfil de medicación y reduciremos su carga de pastillas. La polifarmacia es común en pacientes que tienen una enfermedad avanzada y muchas veces contribuye a un aumento de los efectos secundarios, como náuseas y letargo. Su enfermera le dará instrucciones sobre la eliminación adecuada de los medicamentos cuando sea necesario.

### ***Un puñado de medicamentos:***

#### El desafío de la carga de pastillas

Esta publicación se publicó originalmente en la columna de notas finales del Dr. Clarkson para el Pratt Tribune.

Si alguna vez has ayudado como cuidador a alguien en los años crepusculares de su vida, o quizás tú mismo estás en esta etapa, habrás notado que cuando llegaba el momento de la medicación había muchas pastillas. Es cierto que existen excepciones a esta regla, aquellas personas que sólo toman uno o dos medicamentos al día. Sin embargo, esta es la excepción y no parece haber mucho término medio. O estás en páginas de medicación, o casi ninguna cuando comienzas a entrar en las últimas etapas de la vida.



La primera pregunta es, ¿cómo sucede esto? Un gran culpable de este fenómeno proviene de las expectativas del encuentro médico-paciente. Cuando un paciente acude a un proveedor con una queja específica, espera una solución. Las palabras tácitas de cada paciente son "arréglame". Si bien la mayoría de las quejas no son fáciles de aliviar rápidamente, la cultura exige un alivio instantáneo. Por lo tanto, entregar un nuevo medicamento para una queja ciertamente da la sensación de que se ha solucionado el problema. Esto no es muy diferente de lo que sucede cuando mi hijo de 3 años se raspa la rodilla. Se le ha inculcado la idea de que, ante cualquier rasguño, una curita es la

solución definitiva. Como padre, puedo decir que la mayoría de sus lesiones no necesitan curitas desde el punto de vista médico y, sin embargo, cuando cedo, me sorprende el efecto calmante inmediato que tiene porque se ha hecho algo para "arreglarlo". Los medicamentos a veces son como curitas, puede que no sean necesariamente necesarios, pero esperamos algo de ellos y, a su vez, nos apaciguan.

El siguiente problema con los medicamentos es la tendencia a que una vez que se toman, nunca se suspenden. Alguien llega al hospital para una cirugía de rodilla y se queja de indigestión debido a la ansiedad por la cirugía, por lo que le recetan un antiácido. La persona es dada de alta con el nuevo medicamento y años después sigue tomándolo, a pesar de no necesitarlo médicamente. Cuando le pongo una curita a mi hijo de 3 años, después de un día me cuesta un poco convencerme de que puedo quitársela, porque ahora está curado. Qué gracioso sería si dejáramos las tiritas puestas indefinidamente, sin evaluar nunca si la herida sanó. Sin embargo, este suele ser el caso de las pastillas, iniciadas por otros especialistas, o por razones específicas en el pasado, confiamos en sus beneficios, como la curita, sin reflexionar si aún son necesarias.

Cuando se trata del final de la vida, el daño de prescribir medicamentos en exceso y no eliminarlos es algo que se llama "carga de pastillas". Los pacientes fatigados por su enfermedad y que tienen más dificultades para tragar se ven agobiados por el puñado de medicamentos que esperamos que tomen. Muchas píldoras pueden eliminarse debido a los escenarios anteriores, pero se pueden suspender aún más cuando evaluamos por qué alguien está tomando la píldora en primer lugar.

Muchos medicamentos recetados son preventivos y están destinados a evitar riesgos futuros no deseados. Algunas de estas clases de medicamentos son anticoagulantes, agentes reductores del colesterol, medicamentos para la presión arterial, medicamentos para la demencia y todas las vitaminas. Estos agentes están destinados a prevenir cosas en el futuro, por lo que no tiene sentido continuar con ellos en cuidados paliativos cuando el tiempo es limitado.

La carga de pastillas no sólo ocurre al final de la vida. Está bien ser un defensor y sentarse con su médico para discutir la necesidad de los medicamentos recetados. La clave es asegurarse de que las pastillas que toma funcionen para usted, porque puede resultar complicado tomarlas en primer lugar.

<http://www.pallimed.org/2014/08/a-handful-of-medication-challenge-of.html>

El Dr. Clarkson es médico de cuidados paliativos para Southwind Hospice en Pratt, KS. Esta publicación se publicó originalmente en la columna de notas finales del Dr. Clarkson para el Pratt Tribune. Se vuelve a publicar aquí con el permiso del autor bajo una licencia Creative Commons.

### ¿Qué es un paquete confort?

Se le recetará un "paquete reconfortante" que consta de medicamentos para controlar los síntomas comunes del final de la vida y se recetarán exclusivamente según sus necesidades. Estos medicamentos estarán listos para recogerlos en su farmacia preferida después del ingreso al centro de cuidados paliativos. Su enfermera de Rainbow Hospice Care le informará sobre cuándo usar los medicamentos y cómo almacenarlos. Con cada nuevo medicamento recetado, su enfermera le informará sobre los efectos secundarios esperados.

## Medicamentos Para el Alivio del Dolor

Cada paquete de alivio es ordenado por un médico según la necesidad del paciente. A continuación se enumeran los medicamentos comunes que se utilizan. Llame a Rainbow antes de administrar medicamentos por primera vez y si tiene alguna pregunta.

Medicamento	Síntomas	¿Cuándo Funcionará y Cuánto Durará?	Posibles Efectos Secundarios
Lorazepam Nombre de la marca: Ativan	Se utiliza para tratar la ansiedad, las náuseas, la inquietud, el insomnio y la falta de aire. Se puede utilizar en combinación con analgésicos.	La dosis oral comienza a actuar aproximadamente una hora después.  Efectivo durante 6 a 8 horas.	- Confusión - Somnolencia - Inestabilidad/mareos
Morphine IR or Oxycodone *IR; liberación inmediata	Dolor y dificultad para respirar	La dosis oral comienza a hacer efecto entre 30 minutos y 1 hora.  Efectivo durante 2 a 4 horas.	- Estreñimiento - Náuseas - Picazón - Vómitos - Somnolencia
Hyoscyamine Nombre de la marca: Levsin	Respiración al final de la vida, ruidosa, congestionada, "estertor de muerte".	Comienza a actuar en 30 minutos, pero normalmente se necesitan varias dosis.  Efectivo hasta 4 horas.	- Estreñimiento - Dificultad para tragar - Sequedad en boca, ojos y piel - Retención urinaria
Senna	Constipación	Tarda aproximadamente 8 horas en funcionar.	- Calambres - Diarrea

### Cómo administrar medicamentos:

Por boca o vía oral: Trague los medicamentos enteros, si es posible, con agua. Algunos medicamentos pueden triturarse y colocarse en alimentos blandos. \* Nota: algunos medicamentos no se pueden triturar. Por ejemplo, los de liberación prolongada NO se pueden triturar. Consulte con su enfermera para obtener más información.

Por jeringa: Triture la tableta, mézclela con 0,5 a 1 ml de agua y sáquele con una jeringa oral de 1 ml. Luego, presione suavemente la solución del medicamento desde la jeringa hacia la zona de la mejilla/encía del residente o debajo de la lengua. Si se necesita más de un tipo de medicamento triturado al mismo tiempo, los medicamentos se pueden administrar juntos de manera segura en la misma jeringa.

## Preguntas Frecuentes:

### **¿Cómo sabrá cuándo usar estos medicamentos?**

La enfermera de cuidados paliativos le brindará instrucciones de uso. Los medicamentos del paquete reconfortante se usan comúnmente cuando ocurren síntomas nuevos o repentinos. Tener estos medicamentos fácilmente disponibles mejora en gran medida la capacidad de brindar un alivio rápido cuando las familias, el personal del centro y/o el equipo de cuidados paliativos identifican estos síntomas. La enfermera puede indicarle, en persona o por teléfono, que los utilice cuando exista una necesidad urgente. Se puede considerar cambiar la prescripción y/o agregar una dosis programada con cada administración.

### **¿Por qué se prescriben tabletas en lugar de líquidos?**

Los proveedores habitualmente solicitan tabletas en lugar de líquidos por varias razones. Estos medicamentos generalmente se recetan en cantidades muy pequeñas (generalmente 5 tabletas) de cada uno para tenerlos en caso de que surjan síntomas que requieran tratamiento rápidamente. Si se recetó líquido, las farmacias están obligadas a entregar el frasco completo del medicamento, lo que provoca desperdicio. Los comprimidos se pueden utilizar durante el final de la vida administrándolos con una jeringa. Además, los medicamentos en forma líquida normalmente deben almacenarse en un refrigerador, lo que a menudo resulta difícil cuando se almacenan medicamentos para varios pacientes.

### **¿Qué significa “dar por vía sublingual” o “bucal”?**

Esto identifica dónde se debe administrar el medicamento, por vía sublingual; debajo de la lengua o bucalmente; el lado de la mejilla, generalmente cuando la capacidad para tragar del paciente está comprometida. Los medicamentos deben triturarse, reconstituirse y administrarse con una jeringa de 1 ml. Notificar a Rainbow si se necesita educación sobre esto. Asegúrese de realizar un buen cuidado bucal ANTES de administrarlo; de lo contrario, puede afectar la absorción. Evite comer/beber durante al menos 5 minutos.

### **¿Administrar morfina acelerará la muerte?**

Si bien la morfina es un analgésico eficaz, las ideas erróneas pueden hacer que los pacientes y sus familias se preocupen de que la morfina acelere el proceso de muerte. La morfina, cuando se usa correctamente y en las dosis apropiadas, no acelera la muerte.

Rainbow Hospice Care está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Llame de día o de noche para hablar con una enfermera sobre el manejo de los síntomas o si tiene alguna pregunta:  
(920) 674-6255.

## ¿La morfina hace que la muerte llegue antes?

Mucha gente se preocupa por el uso de morfina en cuidados paliativos. La morfina y otros medicamentos de la familia de la morfina, como la hidromorfona, la codeína y el fentanilo, se denominan opioides. Estos medicamentos pueden usarse para controlar el dolor o la dificultad para respirar durante una enfermedad o al final de la vida. A los pacientes y sus familias a veces les preocupa que los opioides aceleren el proceso de muerte.

La morfina a veces se usa cuando una persona se encuentra en las etapas avanzadas de la enfermedad y su condición general está empeorando. Si la persona experimenta dolor o dificultad para respirar de moderado a intenso, su médico suele recetarle morfina. Este opioide ayuda a mantener la comodidad de la persona durante la enfermedad y hasta el momento de la muerte. Una persona declina debido a la enfermedad con o sin morfina.

Cuando un paciente recibe analgésicos habituales, como morfina, en las últimas horas o días de vida, siempre hay una "última dosis". Para la familia que está al lado de la cama, puede parecer que la droga causó o contribuyó a la muerte, especialmente si la muerte ocurre en unos pocos minutos. Sin embargo, esta dosis en realidad no provoca la muerte de la persona. Es simplemente el último medicamento administrado en los minutos u horas antes de que ocurra naturalmente la muerte.

Sabemos que la morfina y otros opioides no son un factor en la muerte de una persona con una enfermedad avanzada. La siguiente información explica por qué:

- No hay evidencia de que los opioides como la morfina aceleren el proceso de muerte cuando una persona recibe la dosis adecuada para controlar los síntomas que experimenta. De hecho, las investigaciones sugieren que el uso de opioides para tratar el dolor o la dificultad para respirar cerca del final de la vida puede ayudar a una persona a vivir un poco más. El dolor y la dificultad para respirar son agotadores y las personas que se acercan al final de la vida tienen fuerzas y energía limitadas. Por lo tanto, tiene sentido que el tratamiento de estos síntomas pueda ralentizar el ritmo de deterioro, aunque sólo sea por unas pocas horas.
- Si una persona nunca ha recibido morfina, las dosis iniciales que se le administran son bajas. Se aumentan gradualmente para aliviar el nivel de dolor o dificultad para respirar de la persona. Después de unos días de dosis regulares, el cuerpo se adapta a la morfina. El paciente tiene menos probabilidades de verse afectado por el efecto secundario más grave de la morfina: la disminución de la respiración. Se necesitaría un gran aumento de dosis en un corto período de

tiempo para dañar a alguien. Las dosis de morfina se aumentan gradualmente y sólo según sea necesario para mantener la comodidad.

- La última dosis es la misma que las dosis que el paciente ha recibido y tolerado anteriormente. La forma en que se administra el medicamento puede cambiar cuando alguien ya no puede tragar. Si es necesario administrar el medicamento por una vía diferente, la dosis se calcula para igualar la cantidad administrada previamente por vía oral.

En las últimas horas del proceso natural de muerte, la respiración de una persona se vuelve más superficial y más rápida de lo normal. Los músculos respiratorios se debilitan como todos los demás músculos del cuerpo. Cuando los músculos respiratorios están débiles, los músculos adicionales ayudan. Puede parecer que la persona está haciendo un gran esfuerzo para respirar, pero no siempre significa que sienta falta de aire. El patrón de respiración de la persona a menudo se vuelve irregular con pausas. Estas pausas suelen ir seguidas de algunas respiraciones rápidas y profundas. La persona muere cuando no vuelve a respirar después de una pausa.

Estos cambios en la respiración son una señal de que el centro de control de la respiración está fallando. Puede parecer que la persona está esforzándose mucho para respirar, pero esta es una respuesta natural y normal del cuerpo que se apaga y pierde función.

Si hay preocupaciones sobre el aumento de la frecuencia y el trabajo respiratorio, la falta de aire y que la persona está angustiada, esto sugiere una necesidad continua de administrarle dosis regulares adicionales de morfina para aliviar la angustia.

La morfina y otros medicamentos de la familia de la morfina a menudo desempeñan un papel importante en el mantenimiento de la comodidad de la persona durante la enfermedad y el proceso de muerte.

Puede encontrar más información en estos sitios web:

[http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/Asked+and+Answered/Medications/Does+morphine+make+death+come+sooner\\_.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/Asked+and+Answered/Medications/Does+morphine+make+death+come+sooner_.aspx)

[http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/The+Gallery/For+Professionals/David+Roy\\_Pain+medication+myths.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/The+Gallery/For+Professionals/David+Roy_Pain+medication+myths.aspx)

## *Cuándo Administrar Analgésicos*

Tratar el dolor es importante y existen muchos medicamentos y tratamientos que se pueden utilizar. Los analgésicos no siempre son necesarios para aliviar el dolor. Su enfermera puede recomendarle alternativas de medicación, como relajación, ejercicios, distracción, hielo o reposicionamiento. Si un medicamento o tratamiento no funciona, hay otros que se pueden probar. Para ayudar a que su analgésico funcione mejor, asegúrese de tener el medicamento correcto, la dosis correcta y tomarlo en el momento adecuado. Tome siempre sus medicamentos según las indicaciones de su enfermero o médico.

**Dolor ocasional:** si tiene dolor ocasional, es posible que le indiquen que tome analgésicos según sea necesario. Si algunas actividades son dolorosas, como viajar en automóvil, es posible que le indiquen que tome analgésicos antes de realizar esas actividades para prevenir o reducir el dolor.

**Dolor constante o continuo:** si tiene un dolor más constante, es posible que le indiquen que tome analgésicos de forma programada, como diariamente o dos veces al día. Tome su medicamento según las indicaciones. Tomar los medicamentos con regularidad y según las indicaciones ayuda a mantener el dolor bajo control. No se salte una dosis de medicamento ni espere a que el dolor empeore o regrese antes de tomar su medicamento. La mejor manera de controlar el dolor es prevenirlo. Consulte con su enfermera antes de comenzar a tomar un nuevo medicamento. Algunos medicamentos funcionan bien con otros y otros no. Su enfermera puede brindarle información sobre nuevos medicamentos.

Si la forma en que toma los analgésicos no le funciona, se pueden hacer cambios. Hable abiertamente con su equipo de cuidados paliativos para que puedan trabajar juntos para encontrar los analgésicos y los tratamientos que puedan ayudarle más.

## *Efectos Secundarios de los Analgésicos*

**Todos los medicamentos pueden tener algunos efectos secundarios. No todas las personas experimentarán efectos secundarios** de sus medicamentos y algunas personas tienen efectos secundarios diferentes a otras. La mayoría de los efectos secundarios se pueden controlar. Muchos efectos secundarios ocurren en las primeras horas de tratamiento y desaparecen gradualmente. No deje de tomar sus analgésicos. Llame a su enfermera de cuidados paliativos si experimenta efectos secundarios porque se pueden hacer muchas cosas para ayudar a prevenirlos o tratarlos. Algunos de los efectos secundarios más comunes de los analgésicos son:

- **Estreñimiento:** Los analgésicos pueden ralentizar el intestino permitiendo que se absorba demasiada agua de los desechos. Esto provoca deposiciones duras y/o poco frecuentes. Cuando tome analgésicos, su enfermera le recomendará un "régimen intestinal" que incluya ciertos alimentos, ablandador de heces y/o un laxante.
- **Náuseas y vómitos:** si esto sucede, generalmente solo duran el primer día o dos, mientras el cuerpo se adapta al medicamento. Para ayudar, se puede recetar un medicamento para controlar las náuseas y los vómitos.
- **Somnolencia:** Algunas personas que toman analgésicos se sienten somnolientas o soñolientas cuando toman el medicamento por primera vez. Por lo general, esto sólo dura dos o tres días mientras el cuerpo se adapta al nuevo medicamento.

### **Es importante:**

- Tome ablandadores de heces y laxantes de forma rutinaria según las indicaciones para prevenir y tratar el estreñimiento.
- Beba tanta agua, jugo y otros líquidos como le resulte cómodo.
- Coma frutas y verduras, si puede.
- Llame a su enfermera de cuidados paliativos si no ha defecado en 3 días.

Los efectos secundarios más graves de los analgésicos son raros. Para ayudar a prevenir efectos secundarios graves, la cantidad de medicamento que le recetarán dependerá de su edad, altura y peso, así como de cuánto dolor tenga y qué otros medicamentos esté tomando. Si tiene algún efecto secundario de algún medicamento que esté tomando que le preocupa o no desaparece, informe a su equipo de atención de inmediato.

# Administración de Medicamentos con Jeringa

**Cuando resulta difícil tragar, los medicamentos se pueden administrar con una jeringa. Hay medicamentos que no se pueden triturar. Su enfermera de Rainbow Hospice Care le dará instrucciones sobre estos medicamentos.**



## **Este proceso tiene unos simples pasos:**

1. Reúna la jeringa, el frasco de medicamento y 2 cucharas o un triturador de pastillas. (Es más fácil trabajar con cucharas de metal más pequeñas)
2. Coloque una toalla de papel en el espacio del mostrador (esto evita que queden pedazos de la pastilla en el mostrador de la cocina por razones de seguridad)
3. Tome el medicamento deseado del frasco recetado y coloque la(s) pastilla(s) en una de las cucharas.
4. Tome la otra cuchara y úsela para triturar la pastilla entre ambas cucharas. (Esto requiere un poco de práctica inicialmente)
5. Continúe triturando la pastilla entre ambas cucharas hasta obtener un polvo fino (no deben quedar trozos de pastilla)
6. Ahora necesitas agregar agua a esta cuchara.
7. Cada pastilla generalmente necesita 2-3 GOTAS de agua. El grifo de tu cocina funciona bien para esto. Abra el grifo de la cocina y continúe reduciendo la velocidad del agua hasta que el agua "gotee" del grifo.
8. Ahora, coloca esa cuchara debajo del grifo que gotea (recuerda, normalmente 2 o 3 gotas es todo lo que necesitas)



1. Toma la jeringa y mézclala con la cuchara para disolverla. Si está "espeso", querrás agregar una GOTA más de agua. Continúe haciendo esto hasta que tenga la cantidad adecuada de agua. De manera que tenga una consistencia fina y agradable que sea fácil de introducir en la jeringa.
2. Ahora, continúa, toma la jeringa y "succiona" el medicamento de la cuchara hacia la jeringa. Si tiene una tapa de jeringa a mano, colóquela en la jeringa. Si no tiene tapa, coloque la jeringa con el "émbolo hacia abajo" en una taza (para que el líquido no gotee de la jeringa)
3. Debe extraerse desde ½ jeringa hasta una jeringa llena de líquido. (jeringa de 1ml)



***Ahora que ha triturado el medicamento y lo ha introducido en la jeringa, aprenderá cómo administrarlo.***

1. Si hay una tapa en la jeringa, retírela.
2. Coloque la punta de la jeringa en la boca del paciente, ya sea contra el interior de la mejilla, debajo de la lengua o a lo largo de la línea inferior de las encías (justo dentro del labio, antes de los dientes).
3. Comience a empujar lentamente el émbolo para administrar el medicamento.

# *Cómo Ayudar con Problemas para Respirar*

La dificultad para respirar (dificultad para respirar) es una sensación incómoda como si no pudiera recuperar el aliento.

## **Signos de dificultad para respirar**

- Inquietud o sensación de ansiedad
- Respiración rápida
- Sensación de no recibir suficiente aire
- Quedarse sin aliento al hablar
- Fatiga

## **¿Qué causa la dificultad para respirar?**

- Ansiedad
- Movimiento
- Ejercicio
- Hablando
- Postura
- Toser
- Secreciones
- Clima cálido y húmedo
- Infección
- Cambios en los pulmones relacionados con enfermedades

## **¿Cómo podemos ayudar con los problemas para respirar?**

- Sea tranquilo y tranquilizador.
- Minimizar las actividades que aumentan la dificultad para respirar.
- Mantenga los artículos de uso frecuente a su alcance para reducir la energía necesaria para alcanzarlos.
- Utilice un ventilador pequeño para hacer circular el aire.
- Mantenga la habitación fresca.
- Utilice un humidificador de vapor frío para aumentar la humedad en el aire de la habitación.
- Si usa oxígeno, asegúrese de que el oxígeno fluya.
- Eleve la cabeza con almohadas.
- Eleve la cabecera de la cama.
- Solicitar una cama de hospital.
- Siéntese erguido e inclínese ligeramente hacia adelante, si puede.
- Indique al paciente que respire por la nariz lo más profundamente posible y que exhale con los labios fruncidos.
- Fomentar el descanso.
- Planifique actividades con períodos de descanso frecuentes.
- Pruebe técnicas de relajación como la meditación o la música.
- Administre los medicamentos recetados para los problemas para respirar.
- Administre oxígeno según lo recetado para los problemas para respirar.
- No todo el mundo se beneficiará del oxígeno; pregúntele a su equipo si sería útil.

## **¿Qué pasa si estas cosas no ayudan?**

Llame a su equipo de cuidados paliativos. Su equipo de cuidados paliativos le ayudará evaluando a su ser querido y haciéndole recomendaciones para ayudarlo a respirar lo más cómodamente posible.

## *Problemas con el Estreñimiento*

El estreñimiento es algo que su equipo de cuidados paliativos toma en serio y vigila de cerca. Puede esperar que su equipo de cuidados paliativos le haga preguntas sobre sus intestinos en cada visita. El estreñimiento puede ser común pero se puede controlar fácilmente.

Informe a su equipo si sus hábitos intestinales han cambiado.

### **Causas del Estreñimiento**

- Disminución de la actividad
- Medicamentos
- Cambios en su dieta
- Disminución de la ingesta de líquidos

### **Síntomas de Estreñimiento**

- Esforzarse para defecar
- Las heces son duras y difíciles de evacuar
- No ha defecado en 3 días o más
- Tiene sangre en las heces.

### **Lo que Puedes Hacer**

- Tenga conversaciones honestas con su enfermera sobre los cambios en sus intestinos.
- Beba agua u otros líquidos si puede tolerarlos.
- Tome los medicamentos recetados para sus intestinos.
- Lleve un registro de sus deposiciones y comparta esa información con su enfermera

## *Sentimientos de Ansiedad o Tristeza*

La ansiedad es un sentimiento de miedo, preocupación o malestar. Puede ser una reacción al estrés o puede ocurrir en personas que no pueden identificar factores estresantes importantes en su vida. El estrés y la ansiedad no siempre son malos. A corto plazo, pueden ayudarte a superar un desafío. Ejemplos de estrés y ansiedad normales incluyen preocuparse por la enfermedad personal o de un miembro de la familia, sentirse nervioso antes de un nuevo trabajo o sentirse avergonzado en determinadas situaciones sociales. Si no experimentáramos algo de ansiedad, es posible que no tuviéramos la energía o el impulso para hacer las cosas que necesitamos hacer.

### *¿Qué causa el estrés y la ansiedad?*

Para la mayoría de las personas, el estrés y la ansiedad van y vienen. Suelen aparecer después de determinados acontecimientos de la vida, pero luego desaparecen. Los factores estresantes comunes incluyen:

- Muerte o muerte anticipada de un familiar o amigo.
- Enfermedad de un familiar o amigo.
- Enfermedad o lesión personal.
- Cuidado.
- Mudarse.
- Comenzar una nueva escuela o trabajo.
- Casarse.
- Tener un bebé.

El estrés y la ansiedad pueden producir síntomas tanto físicos como psicológicos. Las personas experimentan el estrés y la ansiedad de manera diferente. Los síntomas físicos comunes incluyen:

- Dolor de estómago.
- Tensión muscular.
- Dolor de cabeza.
- Respiración rápida.
- Latidos cardíacos acelerados.
- Sudoración.
- Temblores.
- Mareos.
- Cambio en el apetito.
- Problemas para dormir.
- Diarrea.
- Fatiga.

Además de los síntomas físicos, el estrés y la ansiedad pueden provocar síntomas mentales o emocionales. Estos pueden incluir:

- Sentimientos de fatalidad inminente.
- Pánico o nerviosismo, especialmente en entornos sociales.
- Dificultad para concentrarse.
- Ira irracional.
- Inquietud.

### **Lo que puedes hacer:**

- Escribir pensamientos o llevar un diario.
- Distracciones mentales.
- Ejercicios de meditación y relajación.
- Programar tiempo para pasatiempos.
- Practicar la respiración profunda.
- Pasar tiempo con familiares y amigos.
- Reír: el humor puede ser una herramienta poderosa.
- Dormir lo suficiente.
- Limitar el consumo de cafeína y alcohol.
- Coma por placer. Algunos alimentos y bebidas pueden resultar calmantes.

- Hable con su equipo de cuidados paliativos.

### **¿Qué puede hacer el hospicio?**

- Ayudar a determinar la causa de la ansiedad.
- Proporcionar educación sobre intervenciones para la ansiedad y el estrés.
- Discutir sus objetivos relacionados con el manejo de la ansiedad y el estrés para ayudarlo a determinar los métodos de control de la ansiedad que le resultarán más cómodos y efectivos.
- Ayudar a obtener una receta de medicamentos para controlar la ansiedad.
- Ayudar a obtener el apoyo necesario de amigos, familiares, voluntarios o consejeros de cuidados paliativos.
- Escuchar.

## *Tristeza*

La tristeza es una emoción normal para las personas que luchan contra una enfermedad y es una reacción normal ante situaciones difíciles. Permítete un poco de gracia y date permiso para sentirte triste y tener “días malos”. Los días malos no duran para siempre. Esta es una emoción que va y viene. Date permiso para sentirte triste.

### **Síntomas de Tristeza:**

- Perder interés en actividades que normalmente disfruta
- Aislamiento y querer más “tiempo a solas”
- Problemas para concentrarse
- Dormir más
- Agitación o irritabilidad
- Llanto

### **Síntomas que necesitan atención inmediata:**

*Si tiene alguno de los siguientes síntomas, comuníquese con Rainbow Hospice*

- Sentimientos de inutilidad y desesperanza.
- Pensamientos recurrentes de muerte, planes o intentos de suicidio.

# Depresión

La depresión es un sentimiento de tristeza y desesperanza que parece que nunca desaparecerá y que interfiere con sus actividades diarias. Quienes sufren de depresión sienten poco o ningún placer por las cosas que antes les traían alegría. Los síntomas de la depresión pueden durar semanas, meses o más.

- La depresión es diferente de la tristeza "normal".
- Con tristeza "normal", todavía puedes funcionar normalmente, pero tienes menos interés en las actividades y más fatiga, pero entiendes que esto mejorará.
- Las personas con depresión tienen dificultades para ver algo de brillo en el futuro. Parece que nunca mejorará. No se detiene después de sólo uno o dos días. Continuará durante semanas, interfiriendo con el trabajo o la escuela de la persona, sus relaciones con los demás y su capacidad de disfrutar la vida y simplemente divertirse.
- **La depresión se puede tratar con medicamentos, asesoramiento o ambos.**

## *Qué Hacer Ante la Inquietud y la Agitación*

La inquietud y la agitación son síntomas comunes al final de la vida y, en ocasiones, pueden ser graves. Puede resultar difícil o estresante para un cuidador o un familiar cuando el estado de ánimo o la personalidad de un paciente parecen cambiar. Puede provocar sentimientos de desconcierto, impotencia o no saber qué hacer.

### **¿Qué es la inquietud y la agitación?**

La inquietud y la agitación pueden hacer que la persona camine de un lado a otro, retorcerse las manos, incapacidad para permanecer quieta y, a veces, irritabilidad.

### **¿Qué causa la inquietud y la agitación?**

- Dolor u otros síntomas incómodos
- Cambios en la condición relacionados con enfermedades
- Angustia psicológica, espiritual o emocional
- Estar incómodo: cansado, frío o caliente, necesitando defecar u orinar.
- Estar sobreestimulado: luces brillantes, televisión, otros ruidos.

### **¿Cómo podemos ayudar con la inquietud y la agitación?**

- Utilice una voz suave y un toque tranquilizador.
- Cree un ambiente tranquilo y silencioso: música tranquila, limite las visitas y baje el volumen de la televisión.
- Verifique las necesidades básicas (verifique la comodidad como dolor, temperatura,

hambre, sed o sequedad de boca)

- Sea sensible a cualquier señal que pueda indicar que hay un problema que la persona quiere resolver.
- Permítales hacer todo lo que puedan por sí solos.
- Proporcione una estrecha supervisión durante los períodos de agitación para garantizar la seguridad del paciente tanto como sea posible.
- Recuérdeles quién es usted y explíqueles con anticipación todo lo que hará.
- Pruebe la música. Considere pedirles que escuchen su tipo de música favorito.
- Ofrezca apoyo y tranquilidad verbal (es posible que necesite repetir la tranquilidad verbal).
- Aromaterapia
- Intente hacer ejercicio o bailar.
- Intente decir oraciones o canciones conocidas.
- Pruebe tareas familiares como doblar paños, clasificar tarjetas u organizar papeles.
- Medicamentos para ayudar con la agitación, si se solicitan.

### **¿Qué pasa si estas cosas no ayudan?**

- Deles espacio si no es un problema de seguridad y vuelva a intentarlo más tarde.
- Llame a su equipo de cuidados paliativos. Su equipo de cuidados paliativos le ayudará evaluando a su ser querido y haciéndole recomendaciones para aliviar mejor la agitación y la inquietud.

## **Debilidad y Fatiga**

Debilidad y fatiga son términos utilizados para describir cuando una persona tiene menos energía o capacidad para hacer las cosas que solía hacer normalmente y pueden incluir falta de deseo.

Es de esperar debilidad y fatiga, y los niveles de energía pueden variar de día a día y de la mañana a la noche. Si el cuerpo está cansado, necesita descansar.

### **Como ayudar**

- Tómelo con calma y planifique períodos de descanso para conservar energía para las cosas importantes.
- Escuche al cuerpo y descanse cuando sea necesario.
- Los pacientes pueden dormir la mayor parte del día y tener breves períodos de vigilia. Es importante asegurarle al paciente de que esto es normal y esperado.
- Si necesita capacitación sobre asistencia de cuidado personal, el equipo de cuidados paliativos puede ayudarlo.
- Esté atento a señales de que ciertas actividades podrían ser demasiado para el paciente.
- Modificar o eliminar algunas actividades diarias.
  - Reducir la frecuencia de las duchas/baños y ayudar con baños de esponja según sea necesario.
  - Proporcionar asistencia con la preparación de comidas y/o utilizar programas de comidas sobre ruedas.
  - Ayudar con las tareas de limpieza.

- Utilice equipo médico como andador, silla de ruedas, banco de ducha, cama de hospital.
- Comprender que a medida que avanza la enfermedad, los pacientes se debilitan. Esté siempre preparado para modificar las rutinas con frecuencia.
- Las enfermeras y los asistentes de cuidados paliativos pueden brindar educación sobre cómo moverse con seguridad. Pueden ofrecerle opciones de equipos disponibles para mantener la seguridad del paciente y conservar energía.

## Náuseas y Vómitos

Las náuseas son la sensación de malestar en el estómago que puede acompañarse de ganas de vomitar. El vómito es el vaciado del contenido del estómago, a través de la boca.

*Los signos, síntomas y tratamientos pueden variar de una persona a otra. Repasemos algunos de los signos, síntomas y causas más comunes:*

**Ansiedad:** la ansiedad deja una sensación de malestar en el estómago y puede provocar náuseas. Controlar la ansiedad puede ayudar. Consulte la hoja didáctica sobre la ansiedad para conocer las opciones de alivio.

**Estreñimiento:** si está estreñido, esto puede impedirle comer, le provocará dolor de estómago y le provocará náuseas. Esto podría provocar vómitos. El alivio del estreñimiento se describe en una hoja didáctica separada.

**Olores fuertes:** Abstenerse de lociones, lociones para después del afeitado, velas y geles de baño con aromas fuertes. La preparación de comidas no se puede evitar, pero puede ayudar preparar alimentos que no tengan mucha grasa. Será útil colocar un ventilador para alejar los olores del paciente. Debe evitarse cualquier olor que se identifique como inductor de estos síntomas.

**Dolor:** es necesario un manejo adecuado del dolor para reducir muchos síntomas, incluidos las náuseas y los vómitos. El control adecuado del dolor puede incluir medicamentos que causan estreñimiento y son duros para el estómago. La mayoría de los analgésicos deben tomarse con alimentos y pueden requerir un ablandador de heces si se usan con frecuencia. Consulte la hoja de instrucciones para más información.

**Medicamentos:** los medicamentos tomados con el estómago vacío pueden provocar náuseas y vómitos. Aunque no sean medicamentos que provoquen estreñimiento. Hable con su equipo de Rainbow Hospice para revisar los efectos secundarios de los medicamentos que está tomando.

### Recomendaciones que podrían ayudar:

- Consuma comidas pequeñas y frecuentes (los alimentos blandos son mejores: tostadas secas, galletas saladas, pretzels)
- Evite los alimentos ricos en grasas
- Evite la cafeína, los lácteos, las especias y cualquier cosa que tenga un olor fuerte.
- Reducir la estimulación (apagar las luces, minimizar los ruidos)

- Tome un medicamento recetado si es necesario. Comuníquese con Rainbow si necesita un medicamento.

### **Cuando llamar a Rainbow**

- Náuseas o vómitos que le impidan descansar.
- Vómitos de color marrón/negro o rojo.

## Nutrición e Hidratación

Para muchas personas la comida es amor. Cuando no sabemos qué decir, cocinamos. Cuando no sabemos cómo ayudar, cocinamos. Hacemos un plato para pasar por cualquier evento. Los alimentos reconfortantes proporcionan consuelo. Esto es todo lo que sabemos y con esto nos sentimos cómodos. *Esto también es algo con lo que debemos sentirnos cómodos cambiando cuando alguien está al final de su vida.*

### **Es importante recordar:**

- La pérdida de apetito es normal y esperada y no causa angustia.
- Se sentirán secos, pero normalmente no tendrán hambre ni sed a medida que avance la enfermedad.
- Su cuerpo no utilizará ningún alimento ni líquido, como lo haría un cuerpo sano.
- Permitir que el paciente escuche su cuerpo.
- Coma cuando tenga hambre y deje de hacerlo cuando esté satisfecho.

*No se sienta culpable por comer cerca de su ser querido, pero tenga en cuenta que ciertos olores pueden provocar náuseas.*

### **¿Qué podría pasar si no escuchamos al cuerpo?**

- El líquido puede acumularse causando malestar adicional. (Ver arriba, el cuerpo no utilizará los alimentos y los líquidos de la misma manera que un cuerpo sano)
- Calambres y dolores de estómago
- Náuseas y vómitos

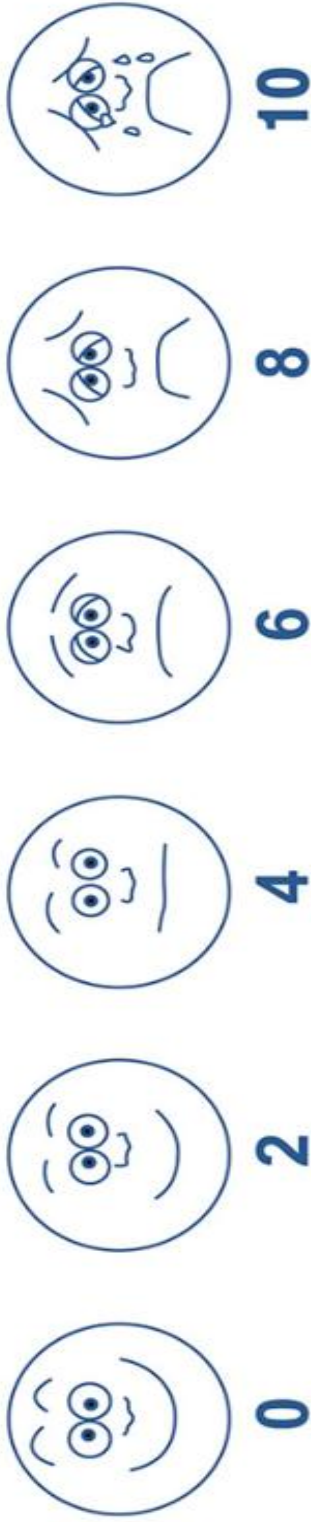
*El líquido irá a alguna parte, pero no a donde necesita ir para una hidratación adecuada. (La hidratación intravenosa no es diferente)*

### **Como ayudar:**

- Hisopos bucales para detectar humedad. (El paciente puede controlar la cantidad de líquido que recibe con hisopos bucales si tiene dificultades para tragar)

- Escuchar al cuerpo. Come cuando tengas hambre, para cuando estés satisfecho.
- Si tiene ganas de comer, ofrézcale alimentos blandos.
- Ofrezca "sorbos y bocados" o comidas pequeñas (ofrecer un plato completo de comida puede hacer que el paciente se sienta abrumado y culpable si lo rechaza o no se lo come todo).
- Explore otras opciones que puedan ofrecerle comodidad. (Leyendo, tomando una mano, aplique una compresa fría en la frente)

## Escala de calificación del dolor FACES de Wong-Baker



<b>No Hay</b>	<b>Duele</b>	<b>Duele un</b>	<b>Duele</b>	<b>Duele</b>	<b>Duele</b>
<b>Daño</b>	<b>un Poco</b>	<b>Poco Más</b>	<b>aún Más</b>	<b>Mucho</b>	<b>lo Peor</b>

©1983 Wong-Baker FACES Foundation. [www.WongBakerFACES.org](http://www.WongBakerFACES.org)

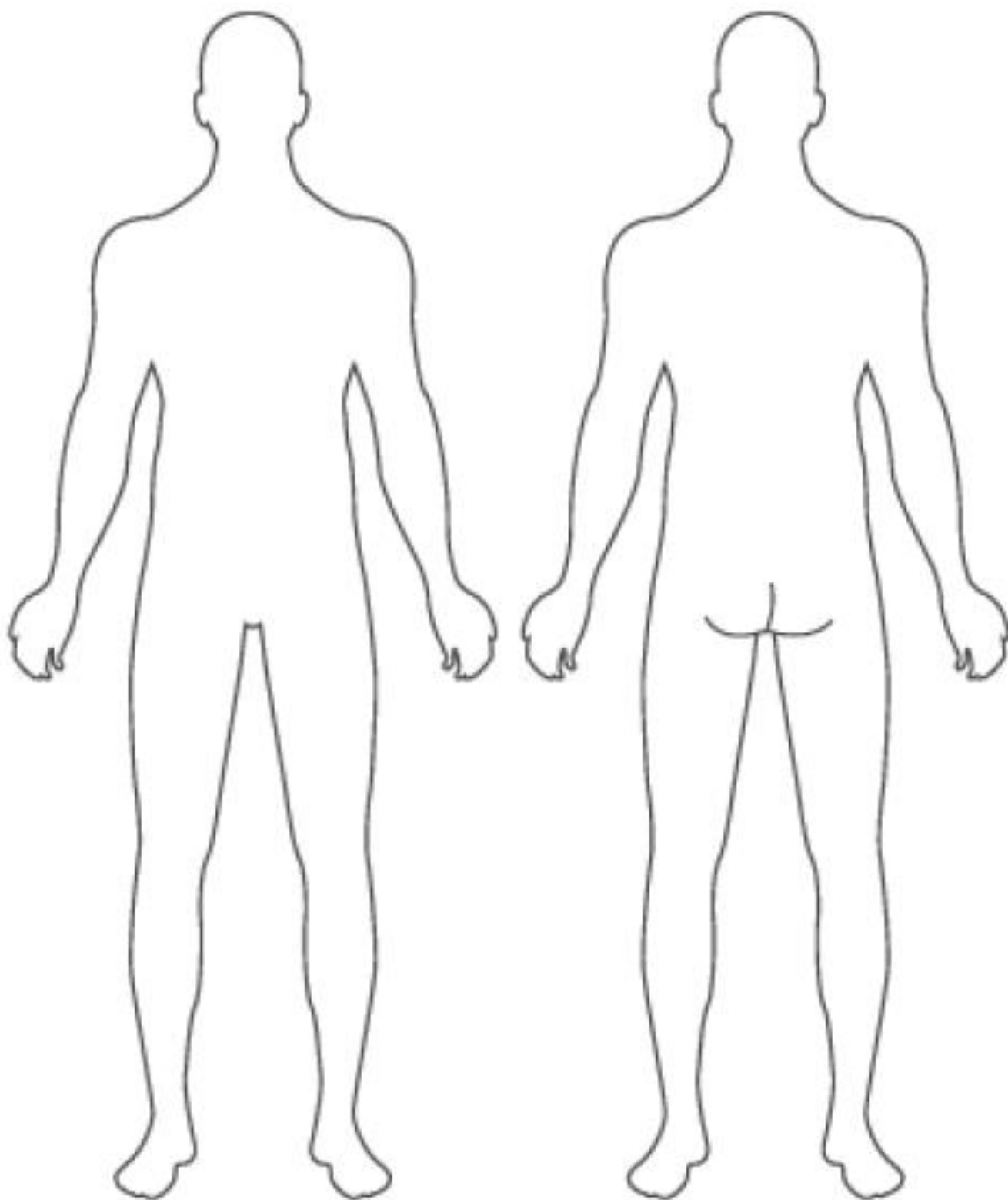
### Instrucciones de uso

Explíquelo a la persona que cada cara representa una persona que no tiene dolor (dolor), o tiene algo o mucho dolor.

Cara 0: no duele nada. La cara 2 duele un poquito. La cara 4 duele un poquito más. La cara 6 duele aún más. La cara 8 duele muchísimo. La cara 10 duele todo lo que puedas imaginar, aunque no hace falta estar llorando para tener este peor dolor.

Pídale a la persona que elija el rostro que mejor represente el dolor que está experimentando.

## Cuadro de Ubicación del Dolor





# 3 Prevención de Infecciones



# Prevención de Infecciones: Protegerse a sí Mismo y a los Demás

Las infecciones pueden ser causadas por bacterias, virus u otros gérmenes. Se pueden transmitir fácilmente de persona a persona, pero hay medidas que puede tomar para protegerse a sí mismo y a los demás. Discuta cualquier pregunta con su equipo de Rainbow Care.

**Notifique a Rainbow:** informe a su equipo si usted o alguien en su hogar tiene síntomas de enfermedad como fiebre, tos, estornudos, náuseas, vómitos o diarrea. Esto ayuda a su equipo a brindar soporte. También ayuda al personal a saber qué precauciones tomar durante las visitas para protegerse a sí mismos y a sus demás pacientes. Infórmenos lo antes posible si a usted o alguien en su hogar le han diagnosticado una enfermedad transmisible (infecciosa). Las enfermedades transmisibles comunes son la influenza, c-diff, COVID-19, gastroenteritis ("gripe estomacal"), norovirus, culebrilla o virus respiratorio sincitial (VRS).

**Lávese las manos:** Lavarse las manos regularmente con agua y jabón es una de las formas más efectivas de prevenir la propagación de infecciones. Lávese las manos:

- Antes de preparar o comer alimentos
- Después de usar el baño
- Después de sonarse la nariz, toser o estornudar
- Después de tocar un animal, alimento para animales o excrementos de animales
- Después de estar en un lugar público o tocar objetos en público

Cúbrase la tos y los estornudos: Cubrirse la boca y la nariz al toser o estornudar puede ayudar a prevenir la propagación de infecciones. Utilice un pañuelo desechable o el codo para cubrirse la boca y la nariz.

Quédese en casa cuando esté enfermo: si se siente enfermo, quédese en casa para evitar la propagación de la infección a otras personas. Evite el contacto cercano con otras personas, incluido dar la mano o abrazar.

No compartir: No comparta toallas, platos ni artículos personales con alguien que tenga una infección.

Vacúnese: Las vacunas son una forma segura y eficaz de prevenir infecciones, como la gripe y la neumonía. Hable con su proveedor de atención médica sobre qué vacunas debe recibir.

Tome precauciones en público: cuando esté en público, evite tocarse la cara, especialmente los ojos, la nariz y la boca. Use una máscara si lo recomiendan los funcionarios de salud pública.

Deseche los desechos de manera adecuada: Deseche los desechos de manera adecuada utilizando contenedores para objetos punzantes para los artículos que podrían pinchar, pegar o cortar la piel. Enjuague los fluidos corporales y los desechos humanos. Considere colocar en bolsas dobles los artículos que tengan sangre o fluidos corporales antes de tirarlos a la basura. Si usted o su ser querido vive en una instalación, asegúrese de seguir las pautas específicas de la instalación para la eliminación de desechos.

Siga las precauciones de aislamiento: algunas infecciones requieren cuidados especiales para prevenir la propagación de gérmenes. Es posible que su equipo necesite usar una bata, guantes o una mascarilla para protegerse a sí mismos y a los demás pacientes. Si le han pedido que siga "precauciones de aislamiento", siga las instrucciones que reciba.

Limite los visitantes: es posible que desee limitar los visitantes si usted o alguien en su casa tiene una infección. Pida a sus amigos y familiares que eviten visitarlos si están enfermos. Recuerde a sus visitantes que se laven las manos al comienzo de la visita y antes de irse.

Cuándo buscar atención médica: si presenta síntomas de una infección, como fiebre, tos o dolor de garganta, busque atención médica. Si ha estado en contacto cercano con alguien que tiene una infección confirmada, es posible que deba hacerse una prueba para detectar la infección.

En resumen, tomar medidas para prevenir la propagación de infecciones es importante para protegerse a usted mismo y a los demás. Lávese las manos con regularidad, cúbrase la tos y los estornudos, quédese en casa cuando esté enfermo, limpie y desinfecte las superficies, vacúnese, tome precauciones en público y busque atención médica cuando sea necesario.

## **Consejos generales de limpieza para prevenir infecciones**

La limpieza de rutina puede reducir en gran medida el riesgo de contraer gérmenes de las superficies de la casa.

- Ventile con aire fresco cuando sea posible.
- Quite el polvo y aspire con regularidad (semanalmente si es posible).
- Limpie y desinfecte las superficies que se tocan con frecuencia en su hogar y lugar de trabajo, incluidos los pomos de las puertas, las encimeras y los teléfonos. Utilice un desinfectante doméstico que sea eficaz contra los gérmenes.
- Utilice un paño limpio y seco o una toalla de papel para limpiar y secar todas las superficies.
- Trapee los pisos de la cocina y el baño semanalmente y después de derrames.
- Limpie el interior del refrigerador periódicamente con agua y jabón.

- Use guantes y lávese las manos al limpiar jaulas de pájaros, cajas de arena, acuarios, etc.
- Limpie minuciosamente los artículos domésticos y el equipo médico sucios.
- Limpie las superficies de la cocina y el baño y otras superficies con limpiadores desinfectantes domésticos.
- No utilice el mismo paño de limpieza para limpiar el baño y la cocina.
- No vierta agua del trapeador en el fregadero de la cocina. Considere el uso de trapeadores desechables.
- No limpie trapos o trapeadores en el fregadero de la cocina.
- No limpie lavatorios, urinarios, etc. en el fregadero de la cocina.

**Mantenga su piel sana:** su piel es la primera línea de defensa de su cuerpo contra los gérmenes. Cuidar tu piel puede prevenir infecciones.

- Aplique crema hidratante a su piel para prevenir la sequedad.
- Báñese regularmente.
- Lávate el cabello al menos una vez a la semana.
- Cepíllese los dientes después de las comidas y antes de acostarse.
- Cambie el agua del vaso de su dentadura todos los días. Lave la copa de su dentadura postiza con agua y jabón al menos una vez a la semana.
- Córtate las uñas semanalmente o según sea necesario. No le corte las uñas a alguien con diabetes, pérdida de sensibilidad o mala circulación en pies o manos. Consulta a tu equipo.
- Use ropa limpia y lavada.
- Cambie rápidamente la ropa y la ropa de cama sucias.
- No comparta toallas, paños, cepillos de dientes ni afeitadoras.

**Consejos para los cuidadores sobre prevención de infecciones:** Como cuidador, usted desempeña un papel importante en la prevención de la propagación de infecciones a su ser querido. Aquí hay algunos pasos que puede tomar para protegerse a usted y a sus seres queridos:

- Siempre es una buena idea lavarse las manos antes y después de manipular cualquier fluido corporal o desperdicio en el hogar. Este simple acto es el método más eficaz conocido hoy en día para prevenir la propagación de gérmenes.
- Use guantes para manipular fluidos o desechos corporales. Lávese las manos después de quitarse los guantes.
- Puede utilizar guantes desechables para evitar el contacto con fluidos o desechos corporales cuando brinde atención.
- Además de usar guantes, si hay grandes cantidades de fluidos corporales presentes, es posible que desee usar un delantal o bata para evitar que se ensucie la ropa.

- Use equipo de protección personal (EPP): use EPP cuando brinde atención, si así lo indica su equipo. Ejemplos de EPP incluyen guantes, batas desechables, mascarillas y protección para los ojos.
- Retire los fluidos corporales o los desechos de las superficies y recipientes con agua y jabón o una solución desinfectante doméstica.
- Puedes lavar ropa y mantelería como lo harías habitualmente. En una lavadora automática, utilice jabón o detergente y ciclos de lavado en frío o en caliente. Siga las instrucciones del paquete de jabón o detergente.
- Si hay manchas de sangre, drenaje o heces, remojar la ropa en agua fría y lejía eliminará las manchas.
- Tire todos los desechos líquidos por el inodoro. Tenga cuidado de evitar salpicaduras cuando vierta líquidos en el baño. También se pueden tirar pañuelos u otros artículos que se pueden tirar al inodoro y que contengan fluidos corporales o desechos.
- Las toallas de papel, toallas sanitarias, apósitos para heridas y otros artículos sucios con fluidos corporales o desechos que no se pueden tirar al inodoro deben colocarse en una bolsa de plástico. Cierra bien la bolsa antes de colocarla en un contenedor de basura.

Tomar medidas para prevenir la propagación de infecciones es importante para protegerse a usted y a sus seres queridos.

# Cómo Limpiarse las Manos Adecuadamente

¿Por qué es importante lavarse las manos? Lavarse las manos regularmente con agua y jabón es una de las mejores maneras de prevenir la propagación de gérmenes y mantenerse saludable. Los gérmenes pueden transmitirse fácilmente desde las manos a la cara, los alimentos u otras superficies que toca, por lo que es importante lavarse las manos con frecuencia para evitar enfermarse.

¿Cuándo deberías lavarte las manos?

- Antes de preparar o comer alimentos
- Antes y después de cuidar a alguien que está enfermo o tratar una herida
- Después de tocar objetos o superficies que se tocan con frecuencia
- Después de ir al baño, cambiar pañales o limpiar los desechos de un niño
- Después de sonarse la nariz, toser o estornudar
- Después de tocar un animal, alimento para animales o excrementos de animales
- Después de manipular basura
- Después de sonarse la nariz, toser o estornudar
- Después de estar en un lugar público o tocar objetos en público
- Antes y después de cuidar a alguien que está enfermo

Cómo lavarse las manos:

1. Mójese las manos con agua corriente limpia (tibia o fría) y aplique jabón.
2. Frótese las manos con el jabón durante al menos 30 segundos, asegurándose de enjabonarse el dorso de las manos, entre los dedos y debajo de las uñas.
3. Frótese las manos durante los 30 segundos completos. Puedes contar hasta 30 o cantar "Feliz cumpleaños" dos veces mentalmente para cronometrar tu tiempo.
4. Enjuáguese bien las manos con agua corriente.
5. Séquese las manos con una toalla limpia o séquelas al aire.

Consejos para lavarse las manos:

- Utilice jabón líquido en lugar de barra de jabón, que puede albergar gérmenes.
- No use jabón antibacteriano a menos que lo indique un profesional de la salud. El jabón común es eficaz para eliminar los gérmenes.
- Evite tocarse la cara, especialmente los ojos, la nariz y la boca, tanto como sea posible.

Consejos para el uso de desinfectante de manos:

- Coloque una pequeña cantidad de desinfectante para manos en la palma de una mano.
- Frótese las manos, asegurándose de cubrir todas las superficies de las manos y los dedos, incluido el dorso de las manos y entre los dedos. Frótese las manos durante al menos 30 segundos o hasta que el desinfectante para manos se haya secado.
- No enjuague ni limpie el desinfectante para manos.

# Inicio Eliminación de contenedores para objetos punzantes

## Definiciones:

**Objetos punzantes:** dispositivos capaces de perforar, cortar o penetrar la piel (estos incluyen agujas, lancetas, vidrio intacto o roto contaminado con sangre o fluidos corporales, y plástico duro intacto o roto contaminado con sangre o fluidos corporales).

**Contenedor para objetos punzantes:** Pequeño recipiente rígido de plástico rojo para desechar todos los objetos punzantes.

## Importancia de la eliminación adecuada de objetos punzantes:

La eliminación inadecuada de objetos punzantes puede provocar:

- Lesiones y posibles infecciones o enfermedades.
- Daño a niños, mascotas y cualquier persona que entre en contacto con estos artículos.

Para la seguridad del paciente, los cuidadores, los visitantes y el personal del centro de cuidados paliativos colocan todos los objetos punzantes en el contenedor para objetos punzantes.

Si tiene algún tratamiento o prueba que requiera dispositivos para objetos punzantes, su enfermera puede proporcionarle un recipiente para objetos punzantes.

Mantenga los recipientes para objetos punzantes fuera del alcance de los niños.

Coloque los objetos punzantes en un contenedor aprobado: No arroje los objetos punzantes a la basura. Las agujas nunca deben taparse ni romperse y deben colocarse en el recipiente para objetos punzantes inmediatamente después de su uso. Si no hay uno disponible, se puede utilizar un recipiente de plástico resistente, como una botella de detergente para ropa o lejía. Debe ser resistente a fugas, permanecer en posición vertical durante el uso y tener una tapa hermética y resistente a pinchazos.

Nunca saque los contenedores de objetos punzantes junto con la basura o los materiales reciclables.

Cuando el recipiente esté lleno hasta  $\frac{3}{4}$  de su capacidad, guárdelo fuera del alcance de los niños y deséchelo adecuadamente llevándolo a un sitio de recolección de objetos punzantes. La mayoría de las farmacias y consultorios médicos aceptan contenedores para objetos punzantes.

**Por motivos de seguridad, el personal de Rainbow Hospice no puede sacar contenedores de objetos punzantes de la casa de un paciente.**

4

# Suministros y Equipos





# Suministros

Rainbow Hospice Care gestiona sus necesidades de suministros médicos para mantener su comodidad según su plan de atención. Su enfermera evaluará de forma rutinaria su necesidad de suministros médicos y le brindará información sobre las opciones de suministros para ayudarlo a administrar su atención de manera segura y cómoda. Los suministros se proporcionarán según su plan de atención individual. Rainbow Hospice proporciona suministros médicos y productos para la incontinencia cuando están relacionados con su enfermedad principal o una afección relacionada.

Su equipo de cuidados paliativos trabajará para anticipar sus necesidades de suministros médicos para garantizar que tenga lo que necesita.

El equipo de cuidados paliativos entregará todos los suministros que necesite en su hogar. Si hay suministros que necesita con regularidad, su enfermera ordenará que se los entreguen directamente en su hogar. Normalmente, estas entregas las realiza FedEx. Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre sus repartos, infórmeselo a su equipo de cuidados paliativos.

El personal de su centro de cuidados paliativos le brindará instrucciones sobre el uso de los suministros.

## **Necesidades comunes de suministro**

- Guantes.
- Hisopos bucales.
- Almohadillas protectoras inferiores o Chux.
- Contenedores de objetos punzantes.
- Lavabo.
- Urinario.
- Suministros para catéteres.
- Suministros de Alimentación por Sonda y Nutrición.
- Suministros para el cuidado de heridas.
- Productos para la incontinencia.
- Otros suministros para el tratamiento en el hogar..

Los suministros de cuidado personal diario de uso común, como champú, jabón, toallitas húmedas, desodorante, crema para dentaduras postizas y pasta de dientes, no están cubiertos ni proporcionados por el hospicio. Si tiene alguna pregunta sobre los productos cubiertos o proporcionados por cuidados paliativos, hable con su enfermero.

Para los pacientes que viven en un centro, como un centro de vida asistida, RCAC, CBRF o un hogar de ancianos, RHC trabaja en estrecha colaboración con el centro para garantizar que tenga estos suministros, especialmente en hogares de ancianos. La instalación proporciona estos suministros básicos a través de un contrato con RHC.

# Equipo Medico

Es posible que necesite equipos como una cama de hospital, una silla de ruedas, un inodoro, etc., para ayudarlo. Su enfermera de cuidados paliativos le recomendará equipos para mejorar su seguridad o comodidad. El proveedor del equipo le demostrará el uso y cuidado adecuados del equipo en el momento de la entrega. Su enfermera está bien informada y disponible para ayudarlo con cualquier inquietud o pregunta sobre el uso y cuidado del equipo. Esta sección proporciona información sobre los equipos más utilizados. Es posible que también escuche que se hace referencia a equipos como DME (equipo médico duradero). Las necesidades de equipo varían de un paciente a otro.

## **Solución de problemas con el equipo:**

Si el equipo eléctrico no funciona, verifique que esté enchufado.

Llame a Rainbow Hospice si tiene algún problema con el equipo. Trabajaremos con nuestra empresa de equipos para solucionar problemas o reparar o reemplazar el artículo.

Algunos equipos y otros artículos son suministrados por Rainbow Hospice Care a través de las instalaciones; infórmenos si tiene alguna inquietud.

# Cama y Colchón Eléctricos

Los pacientes normalmente optan por una cama de hospital cuando resulta difícil entrar y salir de una cama normal, si necesitan que la cabecera de la cama esté elevada para respirar cómodamente o si necesitan ayuda con el cuidado personal, como bañarse, trasladarse o reposicionamiento.

La cama es eléctrica y debe mantenerse enchufada para permitir que funcione el panel de control portátil. El panel de control mueve la cabecera y los pies de la cama hacia arriba y hacia abajo para su comodidad. Los controles también le permiten mover toda la cama hacia arriba y hacia abajo hasta una buena altura de trabajo si necesita ayuda para bañarse o reposicionarse. Debe mantener el panel de control al alcance de la mano.

Hay barandillas laterales disponibles, si prefiere utilizarlas para facilitar el movimiento en la cama. Su enfermera puede brindarle información sobre si las barandillas laterales serían beneficiosas.

Elevar ligeramente los pies de la cama puede ayudar a evitar que el paciente se deslice hacia abajo en la cama. También puede ser eficaz para reducir la hinchazón de piernas y pies.



El colchón de la cama eléctrica está especializado para reducir la presión y ayuda a prevenir llagas que pueden desarrollarse cuando los pacientes tienen poca fuerza y energía para ajustar su propia posición. Si un paciente tiene debilidad o pérdida de energía y fuerza, es importante asegurarse de que tenga ayuda para

reposicionarse con frecuencia. Se recomienda ajustar la posición cada dos horas. Incluso pequeños ajustes en la posición pueden ayudar a prevenir complicaciones de la piel.

Algunos colchones tienen bombas de aire que hacen circular aire a través del colchón para alternar la presión en todo el colchón. Estos colchones son eficaces para reducir la presión incluso en las heridas más graves. Incluso con este colchón especializado, los pacientes deben seguir reajustando su posición.



Será necesario proporcionar sábanas para la cama. Las sábanas bajeras dobles largas quedan mejor. La mayoría de las sábanas temañ

o twin funcionarán, especialmente las hechas de tela elástica. Si es necesario, se puede utilizar una sábana plana full o queen metiéndola alrededor de los bordes del colchón.

### **Instrucciones de limpieza:**

Mantenga sábanas sobre el colchón para ayudar a mantenerlo limpio. Cambie las sábanas semanalmente o según sea necesario para ayudar a prevenir infecciones. El colchón se puede limpiar con agua y jabón y dejar secar al aire según sea necesario. Se recomienda utilizar almohadillas absorbentes debajo de

un paciente si existe la posibilidad de que tenga incontinencia intestinal o vesical. Hospice le proporcionará toallas sanitarias desechables llamadas "chux". Puede comprar almohadillas de tela en algunas farmacias o en línea. Si desea algunas recomendaciones, hable con su enfermera.

## Sobre la mesa de la cama

Es posible que se le proporcione una mesa sobre la cama junto con su cama de hospital. Estas mesas son útiles para colocar comidas u otros objetos que el paciente quiera tener cerca. Teléfono, bebidas, libros, Kleenex, protector labial, etc.

Para levantar la mesa, tire hacia arriba de la palanca de ajuste (ubicada debajo de la mesa) con una mano y levante la mesa a la posición deseada, luego suelte la palanca de ajuste.

Para bajar la mesa, tire hacia arriba de la palanca de ajuste con una mano y con la otra aplique presión hacia abajo sobre la mesa sobre la barra de ajuste vertical y suelte la palanca.

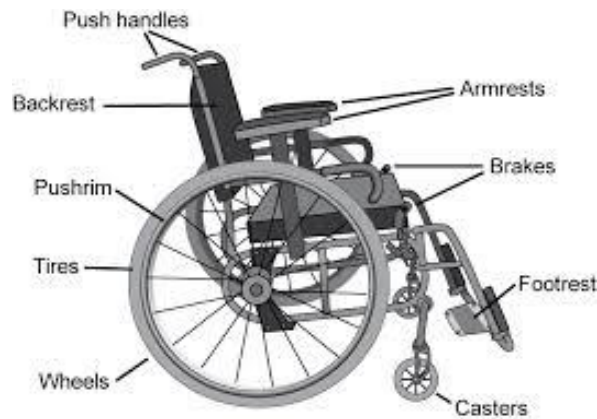
### **Instrucciones de limpieza:**

La mesa debe limpiarse semanalmente con un spray desinfectante doméstico y una toalla de papel o según sea necesario cuando esté sucia para ayudar a prevenir infecciones.



# Silla de Ruedas

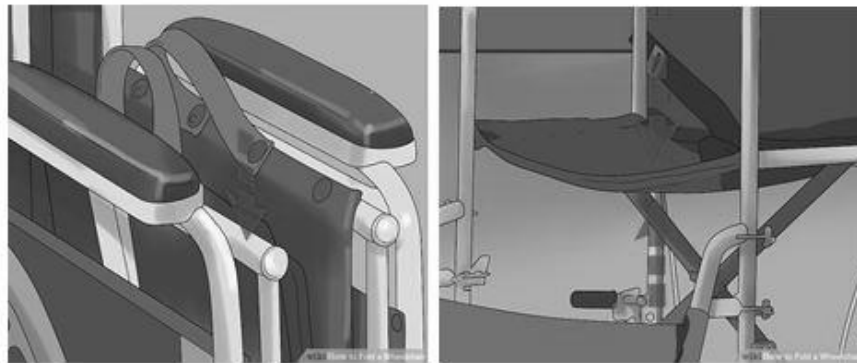
Los pacientes suelen utilizar una silla de ruedas si la actividad física supone una carga cada vez mayor o si caminar ya no es seguro debido a la debilidad. Las sillas de ruedas también son útiles para pacientes que se cansan rápidamente o tienen dificultad para respirar con la actividad. El uso de la silla de ruedas puede conservar energía para otras tareas importantes, como visitar a familiares o amigos. Salir o salir de excursión puede parecer demasiado trabajo, pero una silla de ruedas puede facilitar estas actividades.



Bloquee siempre ambas ruedas antes de subir o bajar de la silla de ruedas. Retire los pedales durante el traslado por seguridad. Su enfermera puede demostrarle el método adecuado para la transferencia. También puede consultar la sección de cuidado personal para obtener instrucciones paso a paso.

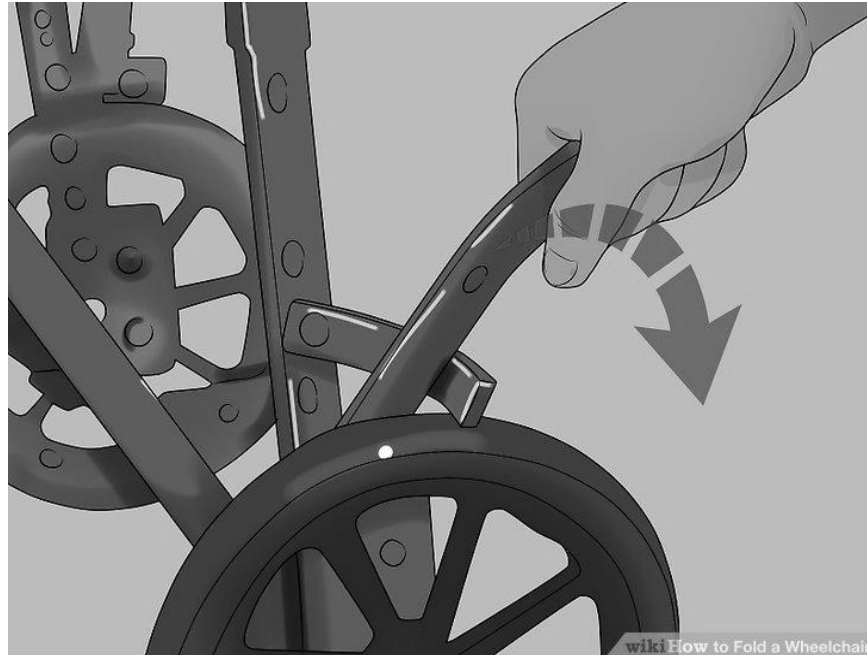
- **Plegar y desplegar la silla de ruedas**

Para plegarlo (cerrarla), simplemente agarre el borde central de la tapicería del asiento y levántelo. Para desplegarla (abrirla), incline la silla ligeramente hacia un lado para levantar las ruedas del lado opuesto del suelo. Luego presione hacia abajo uno o ambos rieles del asiento.



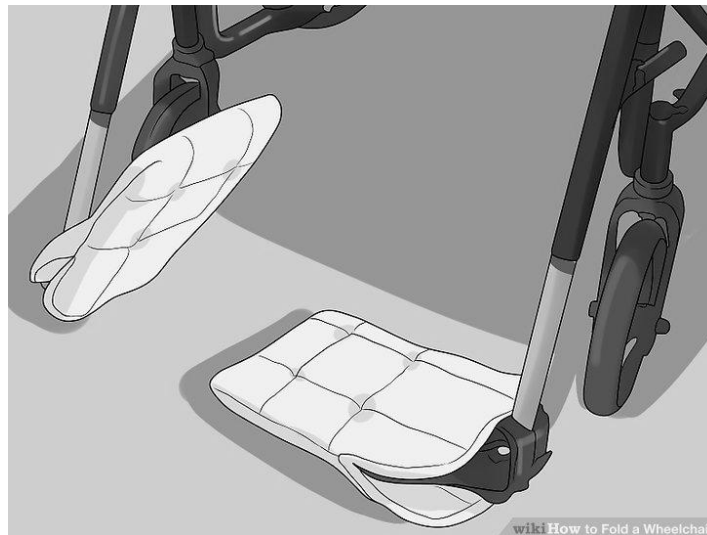
- **Aplicar los bloqueos de las ruedas**

Empuje hacia adelante las puntas de las cerraduras (o tire hacia atrás para bloquear), hasta que las cerraduras encajen en la posición de bloqueo. No intente entrar o salir de la silla de ruedas sin tener los seguros bien asegurados.



- **Plegar los reposapiés en posición vertical**

Si los reposapiés están equipados con presillas para los talones, primero se deben tirar de éstas hacia adelante sobre la parte trasera de los reposapiés. Los propios reposapiés se pueden plegar a continuación hasta la posición vertical levantándolos por los bordes interiores de los reposapiés.



- **Soltar y abatir los reposapiés**

Ya sea que la silla de ruedas esté equipada con reposapiés estándar o reposapiernas elevables, este procedimiento permite al usuario acercarse mucho más para realizar traslados más fáciles y seguros a camas, baños, automóviles, etc. Simplemente active el mecanismo de liberación y gire el reposapiés hacia un lado de la silla de ruedas. Mientras está en esta posición abatible, el reposapiés también se puede quitar completamente de la silla, simplemente levantándolo. Esta extracción hará levantar la silla y que cargarla en un automóvil sea mucho más fácil para el cuidador.

Desde la posición abatible, el reposapiés se puede devolver a la posición estándar simplemente girándolo hacia la parte delantera de la silla de ruedas. Se bloqueará automáticamente en la posición delantera. Si se quitó el reposapiés de la silla, simplemente reemplácelo en la posición abatible y luego gírelo nuevamente a la posición frontal estándar cuando sea necesario.



#### ● **Ajuste elevado del reposapiernas**

Si la silla de ruedas está equipada con reposapiernas elevables, las piernas del usuario pueden elevarse simplemente levantando los reposapiernas hasta la posición deseada. Para bajarlos, sostenga el reposapiernas con una mano mientras activa el mecanismo de liberación de elevación con la otra mano y baje el reposapiernas a la posición deseada.



- **Ajuste de la longitud del reposapiés**

La posición del reposapiés, ya sea en los reposapiés estándar o en los reposapiés elevables, es ajustable para adaptarse a la longitud de las piernas del usuario. El reposapiés debe ajustarse para soportar el peso del pie y la parte inferior de la pierna del usuario en una posición que permita soportar el peso con los muslos.



### **Instrucciones de limpieza:**

La estructura y el asiento de la silla se pueden limpiar mensualmente con un spray desinfectante doméstico y una toalla de papel o según sea necesario cuando estén sucios para ayudar a prevenir infecciones.

## **Los Andadores**

Los andadores son útiles para aumentar la estabilidad y la seguridad al caminar. Su andador debe ajustarse según su altura y peso. Comuníquese con su enfermera si tiene alguna pregunta.



Tenga cuidado si su andador tiene un dispositivo de bloqueo con resorte. Evite presionarlos o golpearlos, ya que colapsará el andador.

Póngase los zapatos que usará cuando use el andador. Lo mejor son los zapatos con suela antideslizante. Párese derecho con los pies juntos, relaje los hombros y coloque el andador delante y parcialmente a su alrededor. Sujete el costado del andador y observe la posición de sus codos. Tus codos deben estar casi rectos.

La parte superior de las empuñaduras debe estar en el pliegue de la muñeca; de lo contrario, ajuste la altura del andador presionando el botón en cada una de las patas del andador y deslizando el tubo hacia arriba o hacia abajo según corresponda. Asegúrese de que el botón vuelva a encajar en su lugar y de que las patas estén ajustadas a la misma altura. Practique algunos pasos con el andador para asegurarse de que puede moverlo sin agacharse.

#### ● **Moverse con seguridad con un andador**

- Use zapatos que le queden bien; Los zapatos tenis o los zapatos estilo Oxford atados y con suela de goma son buenas opciones. Evite los zapatos que se resbalen de sus pies, como las pantuflas. Los calcetines con pinzas también son una buena opción. Evite también los zapatos con tacones altos o suelas resbaladizas.
- Para transportar artículos pequeños de forma segura, fije una canasta o bolsa liviana al marco metálico del andador con broches, correas de velcro o ganchos.
- Asegúrese de que la superficie sobre la que camina esté despejada, plana, seca y bien iluminada.
- Recuerde mirar hacia adelante cuando camine en lugar de mirar sus pies.
- No utilice el andador si tiene mareos intensos.
- Le recomendamos encarecidamente que retire todas las alfombras, ya que es fácil tropezarse con ellas.
- Algunos andadores de cuatro ruedas tienen frenos; es importante bloquear los frenos antes de pararse o sentarse. Los frenos también deben estar bloqueados al detenerse para descansar.

#### **Instrucciones de limpieza:**

El marco del andador se puede limpiar semanalmente con un spray desinfectante doméstico y una toalla de papel o según sea necesario cuando esté sucio para ayudar a prevenir infecciones. Garantizar un buen lavado de manos y limpiar los mangos diariamente con un spray desinfectante puede ayudar a prevenir la propagación de gérmenes.

# Silla Sanitaria Junto a la Cama

Las sillas sanitarias junto a la cama son útiles cuando los pacientes están cansados o tienen poca tolerancia a la actividad. Se pueden colocar al lado de la cama o de la silla. Esto permite que el paciente se transfiera de la cama o silla directamente al inodoro, lo que facilita mucho la tarea. Si un paciente va al baño con frecuencia, múltiples viajes hacia y desde el baño pueden consumir mucha energía. Una cómoda junto a la cama puede resultar útil.

A veces, la silla sanitaria se mantiene al lado de la cama y otras prefieren llevarla al paciente cuando la necesite y guardarla en un lugar apartado cuando no esté en uso. El balde extraíble permite al cuidador vaciarlo y limpiarlo fácilmente con cada uso.

La altura se puede ajustar presionando los botones de tensión de resorte en cada pierna de la silla y deslizando la pierna hacia adentro o hacia afuera hasta la longitud deseada. Se debe tener cuidado para ver que los botones de tensión del resorte vuelvan a salir y se bloqueen firmemente en el orificio seleccionado.

Se recomienda mantener toallitas húmedas o papel higiénico junto al inodoro. El balde debe enjuagarse con agua y jabón después de cada uso.

## **Instrucciones de limpieza:**

La estructura y el asiento del inodoro se pueden limpiar semanalmente con un spray desinfectante doméstico y una toalla de papel o según sea necesario cuando estén sucios para ayudar a prevenir infecciones.



## Banco de Ducha o Baño

La instalación del banco de baño estándar consiste simplemente en colocarlo en la bañera en la posición adecuada, normalmente cerca del extremo opuesto a los grifos. La mayoría de los asientos de baño tienen pies de goma o plástico que son antideslizantes, pero ciertamente no a prueba de resbalones. Limpiar estos pies con alcohol elimina el aceite o la grasa y mejora las características antideslizantes. Los pies del banco deben limpiarse inicialmente cuando el banco es nuevo y repetirse periódicamente durante el uso regular. También es importante mantener la bañera limpia y libre de película de jabón para ayudar a evitar resbalones.

### **Instrucciones de limpieza:**

El marco del banco y el asiento se pueden limpiar semanalmente con un spray desinfectante doméstico y una toalla de papel o según sea necesario cuando estén sucios para ayudar a prevenir infecciones.



## Banco de Transferencia

El banco de transferencia permite un traslado deslizante desde una silla de ruedas a una bañera. Este tipo de transferencia deslizante se puede realizar porque el banco de transferencia se extiende más allá del borde de la bañera.

El banco de transferencia también es útil para los usuarios que tienen dificultades para pasar con seguridad por el costado de la bañera. Una vez sentado en el banco, con las piernas fuera de la bañera, todo lo que se necesita es levantar una pierna a la vez dentro de la bañera y deslizarse.

La instalación del banco para tina de traslado consiste simplemente en colocarlo en la tina en la posición adecuada. La limpieza de los pies de goma o las ventosas con alcohol elimina el aceite, la grasa o el talco y mejora las características antideslizantes. Los pies deben limpiarse inicialmente con un producto nuevo y repetirse periódicamente durante

el uso regular. También es importante mantener la bañera limpia y libre de película de jabón para ayudar a evitar resbalones.

El banco se coloca en la bañera mirando hacia el extremo del grifo, con las dos patas exteriores apoyadas en el suelo fuera de la bañera. Las dos patas interiores deben ajustarse a una altura aproximadamente nivelada con el costado de la bañera. Luego se deben ajustar las patas exteriores para que el asiento se incline ligeramente hacia el interior de la bañera. Con esta configuración, el agua que cae sobre la superficie del asiento se drena hacia la bañera.

Una ducha de mano suele ser una necesidad con el uso de un banco de bañera de transferencia. También pueden resultar muy útiles otras ayudas para el baño, como alfombras de seguridad antideslizantes o bandas de rodadura.

### **Instrucciones de limpieza:**

El marco del banco y el asiento se pueden limpiar semanalmente con un spray desinfectante doméstico y una toalla de papel o según sea necesario cuando estén sucios para ayudar a prevenir infecciones.



## **Elevación de Pacientes**

Algunos pacientes pierden fuerza o coordinación en sus extremidades debido a la progresión de la enfermedad, pero aún tienen energía y fuerza para sentarse en una silla. Estos pacientes podrían beneficiarse de un elevador mecánico para trasladarlos de la cama a la silla y viceversa. Los ascensores no son apropiados para pacientes que no toleran la actividad o sentarse en una silla. Si un paciente tiene poca tolerancia a la actividad o pierde la capacidad de moverse por sí solo, su enfermera le explicará los objetivos y las opciones de comodidad. Los pacientes suelen tener más energía y afirman sentirse más cómodos permaneciendo en cama.

Se recomienda una elevación de sentado cuando un paciente tolera sentarse en una silla, todavía es capaz de soportar su propio peso en una posición de pie, pero ya no tiene la fuerza para impulsarse hasta ponerse de pie con un ligero apoyo de un cuidador.

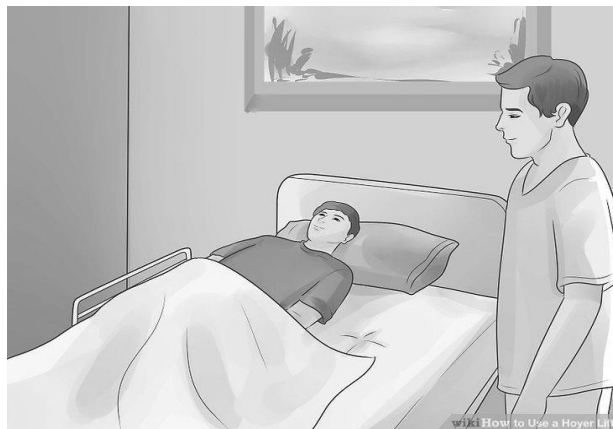
Se recomienda un levantamiento mecánico completo (Hoyer Lift) cuando el paciente tolera sentarse en una silla pero no puede participar en el traslado con el apoyo ligero de un cuidador y no puede soportar todo su peso cuando está de pie.

### **Precauciones de seguridad:**

- Nunca exceda la capacidad máxima del elevador.
- Desenchufe el elevador antes de usarlo.
- Nunca empuje ni tire del brazo de elevación para evitar que se vuelque.
- No bloquee los frenos ni bloquee las ruedas al levantar a un paciente. Las ruedas deben poder girar libremente para permitir que el brazo de elevación se centre sobre la base.
- El peso debe estar centrado sobre la base.
- Al levantar, mantenga siempre al paciente centrado sobre la base y de cara al asistente que está operando el elevador.
- Los pacientes (especialmente cuando usan prendas resbaladizas) pueden salirse del cabestrillo si no está ajustado correctamente.
- Para reducir el riesgo de vuelco, extienda la base ajustable a su posición más ancha antes de levantar a alguien.
- No mueva la grúa ni al paciente sobre alfombras peludas o de pelo largo, umbrales, superficies sin pavimentar, al aire libre o en cualquier lugar donde una obstrucción pueda provocar que las ruedas se detengan y vuelquen.

### **Traslado de la cama a la silla mediante un elevador mecánico completo:**

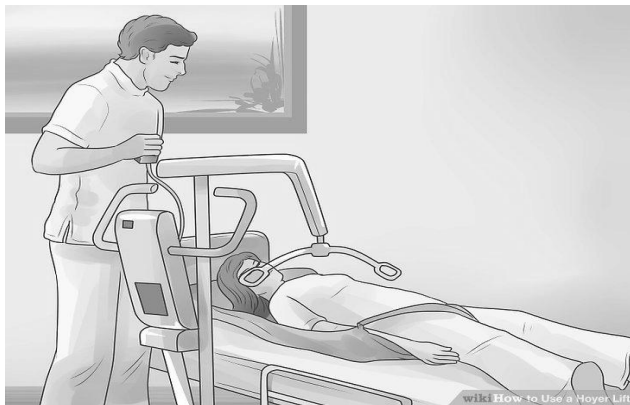
1. Si el paciente está en una cama de hospital, eleve el nivel de la cama a la posición más alta antes de colocar al paciente en el cabestrillo. Nota: Esto reducirá la tensión en la espalda baja del cuidador.



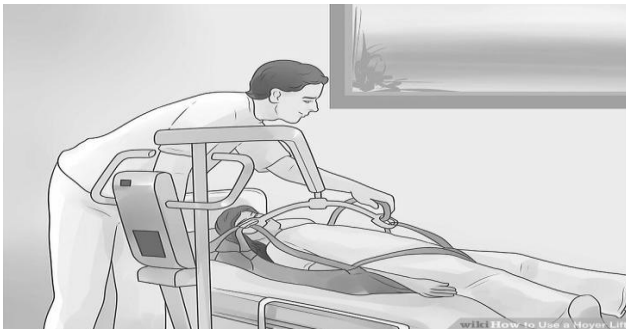
2. Coloque el cabestrillo debajo del pacient



3. Mueva el elevador a su posición de modo que el extremo abierto de la base quede lo más debajo de la cama posible.



4. Enganche el arnés al elevador según las instrucciones.



5. Cuando el paciente esté listo para ser elevado, baje el nivel de la cama para disminuir la distancia que tiene que elevar al paciente.

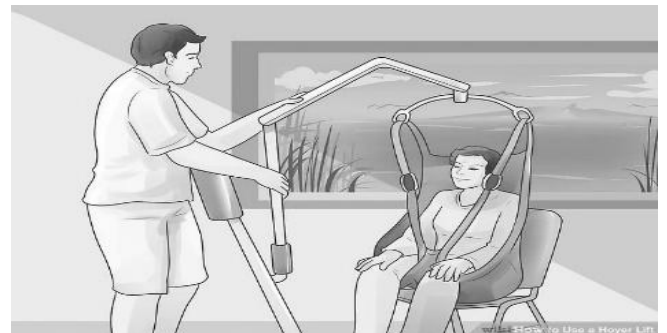
6. Eleve el elevador hasta que los glúteos del paciente estén por encima de la superficie de la cama.



7. Mueva el elevador a su posición de modo que el extremo abierto de la base del elevador quede a horcajadas sobre la silla.

8. Una vez que el paciente haya estado centrado en la silla, gírelo para que su espalda quede hacia el respaldo de la silla.

9. Utilice la barra de mano para ajustar la posición del paciente a una posición sentada.



10. Baje con cuidado al paciente sobre la silla.

11. Retire el cabestrillo.

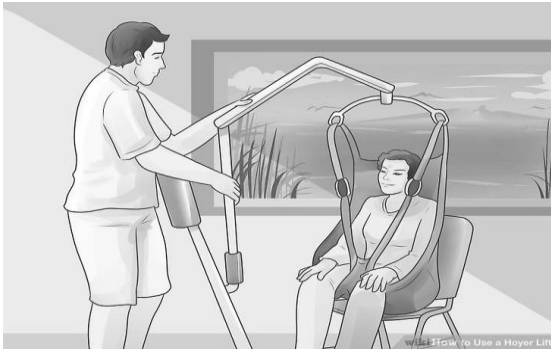


## Traslado de la silla a la cama mediante un elevador mecánico completo:

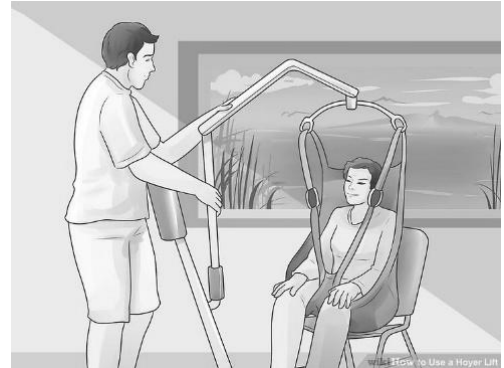
1. Coloque el cabestrillo debajo del paciente.



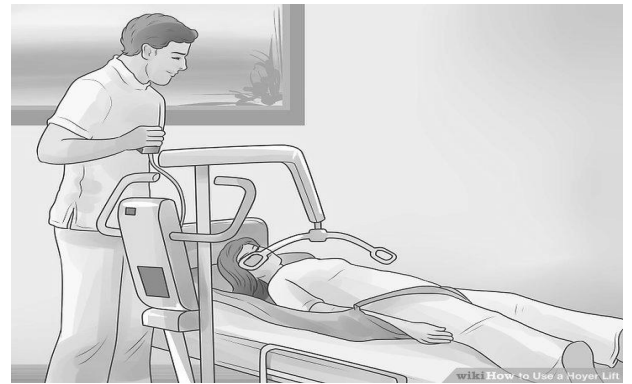
2. Mueva el elevador a su posición de modo que el extremo abierto de la base del elevador quede a horcajadas sobre la silla.



3. Enganche el cabestrillo al elevador según las instrucciones.
4. Eleve el elevador hasta que los glúteos del paciente estén fuera de la silla y continúe elevando al paciente hasta que sus glúteos estén por encima de la altura de la cama. Es posible que tengas que bajar la cama a la altura del elevador. Si no se puede levantar al paciente por encima de la cama, no lo coloque sobre la cama. Esto puede provocar un vuelco y causar lesiones graves al paciente y al asistente.



5. Mueva el elevador a su posición de modo que el extremo abierto de la base quede lo más debajo de la cama posible.
6. Una vez centrado el paciente en la cama, gírelo para que mire hacia los pies de la cama.



7. Baje con cuidado al paciente sobre la cama.



8. Retire el cabestrillo y coloque al paciente cómodamente en la cama.

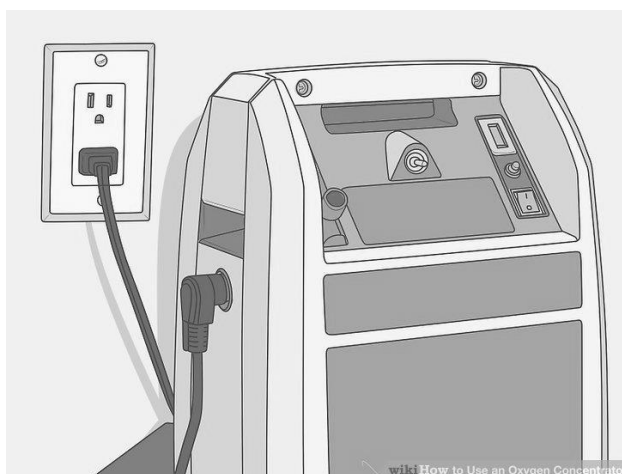
# Equipo de Oxígeno

## Concentrador de Oxígeno

Un concentrador de oxígeno es una máquina que separa el aire ambiente en oxígeno y nitrógeno. El nitrógeno se desecha, mientras que el oxígeno se almacena, concentra y suministra con una pureza del 90 % al 95 %. **Tenga en Cuenta:** El uso de este dispositivo **no** reduce el oxígeno en el aire ambiente debido a la pequeña cantidad de oxígeno necesaria.

## Encendido del Concentrador:

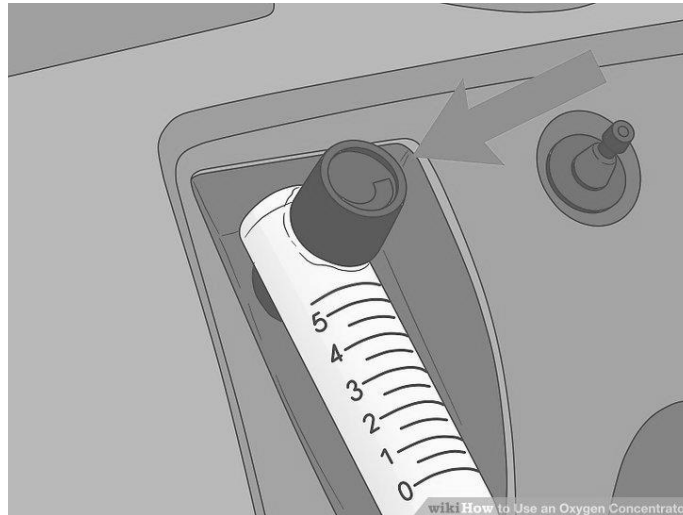
1. Conecte el concentrador a un tomacorriente de pared con conexión a tierra adecuada. No utilice un cable de extensión. No lo enchufe a un tomacorriente controlado por un interruptor de pared o un atenuador.



2. Conecte el tubo de su cánula a la salida de oxígeno.
3. Coloque el interruptor en la posición "ON".



4. Gire la perilla de ajuste de flujo hasta que el medidor de flujo registre el caudal prescrito por su médico. Su médico le recetó un flujo de \_\_\_\_\_ litros por minuto.



5. Colóquese la cánula y ajústela para mayor comodidad. Consulte "Información sobre su cánula nasal" en la sección de información general sobre oxigenoterapia que se proporcionó con estas instrucciones.

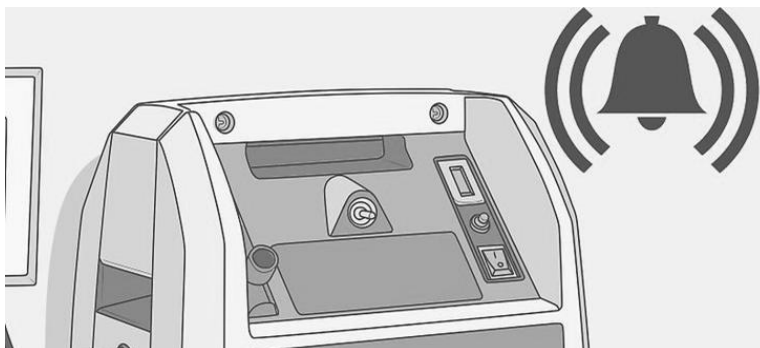


### **Apagar el Concentrador:**

1. Retire la cánula nasal.
2. Coloque el interruptor de encendido del concentrador en la posición "OFF".
3. No es necesario apagar el control de flujo una vez que se haya configurado correctamente. Sin embargo, se debe comprobar cada vez que se enciende el concentrador y periódicamente durante su uso. El control de flujo puede requerir ajustes menores de vez en cuando.

## Alarma:

Los concentradores de oxígeno están equipados con una alarma para avisarle en caso de un corte de energía o un mal funcionamiento del equipo. Si suena la alarma, primero verifique que el cable de alimentación todavía esté conectado al tomacorriente de pared. Luego revise otros aparatos eléctricos en el hogar para determinar si hay un corte de energía o si se ha fundido un fusible o disyuntor.



Si hay un corte de energía, apague el concentrador para detener la alarma. Luego, encienda su sistema de cilindro de respaldo y conecte su tubo de oxígeno. Si su servicio eléctrico no regresa dentro de un período de tiempo razonable, notifique a nuestra oficina para que le puedan proporcionar oxígeno adicional para su sistema de respaldo.

Si determina que no hay falla de energía y que la alarma indica un mal funcionamiento del equipo, apague el concentrador. Luego, encienda su sistema de cilindro de respaldo y conecte su oxígeno a él. **Notifique inmediatamente a Rainbow Hospice Care sobre el mal funcionamiento.**

Si considera necesario utilizar su sistema de cilindro de respaldo durante varios cortes de energía intermitentes y breves, es importante verificar el manómetro para asegurarse de que tenga un suministro adecuado de oxígeno de respaldo. Siga las instrucciones proporcionadas para su sistema de respaldo para determinar la cantidad de oxígeno que le queda.

## Limpieza y mantenimiento del concentrador de oxígeno

Dos veces por semana deberá limpiar el filtro de aire de entrada. Este filtro similar a una esponja debe retirarse y lavarse con agua corriente. Asegúrese de sacudir el exceso de agua, luego presione o exprima para secar con una toalla limpia antes de reemplazar el filtro. **El concentrador NO debe usarse sin este filtro colocado.**

También debes limpiar periódicamente el exterior del concentrador con un paño húmedo. Asegúrese de que el concentrador esté apagado y desenchufado antes de limpiar el gabinete.

## **Precauciones de Seguridad del Concentrador de Oxígeno**

Nunca coloque su concentrador directamente contra una pared, cortinas u otros objetos. Debe haber entre 12 y 18 pulgadas alrededor del concentrador para permitir la libre circulación de aire por todos los lados de la unidad. Es posible que notes algo de calor en la unidad, pero esto es normal.

Se deben colocar carteles de "Prohibido fumar" en un lugar destacado en todas las áreas donde se utilice o almacene oxígeno. Siga todas las demás precauciones de seguridad descritas en las instrucciones generales.

## **Humidificador de Oxígeno**

A menudo se incluye un humidificador como parte de su equipo de oxígeno. Un humidificador es una botella que se llena con agua destilada y se conecta al sistema de oxígeno para humedecer el oxígeno antes de inhalarlo. El oxígeno medicinal es seco y respirar aire seco puede aumentar la sequedad en la nariz, la boca y la garganta. Si utiliza un humidificador, DEBE mantenerlo limpio en todo momento. Las bacterias pueden crecer en el agua y en las superficies mojadas en el ambiente húmedo del humidificador. Este crecimiento de bacterias puede provocar una infección. Se recomienda agua destilada principalmente para garantizar que el agua esté libre de bacterias y minerales o metales. El agua destilada es económica (aproximadamente \$1 por galón) y se puede comprar en el supermercado o farmacia local.

### **Cuidado del Humidificador:**

Vacía, enjuaga y rellena tu humidificador **todos los días**. No llene demasiado. Lávese las manos antes de rellenar el humidificador. Asegúrese de que la tapa esté bien enroscada en la botella para evitar fugas y de que el conector del humidificador esté correctamente conectado al equipo de oxígeno.

1. Su humidificador debe limpiarse y desinfectarse minuciosamente al menos una vez a la semana, con más frecuencia si así lo indica su médico o enfermero.
2. Desconecte el tubo de la cánula o mascarilla y desenrosque el conector del humidificador.
3. Desarmar el humidificador; hay dos partes, la botella y la tapa con el vástago adjunto.
4. Evite tocar cualquiera de las partes internas de su humidificador con las manos o permitir que toquen las superficies de encimeras, fregaderos, etc., cuando esté agregando agua o cuando esté desinfectando.

### **Instrucciones de Limpieza del Humidificador:**

Para limpiar su humidificador necesitará:

- Detergente de lavavajillas
- Vinagre blanco
- Un cepillo pequeño (un cepillo para biberones o un cepillo de dientes)
- Dos baldes o lavabo

El lavabo n.º 1 contiene agua tibia y detergente. Esta solución detergente debe desecharse después de cada limpieza.

El lavabo n.º 2 contiene una taza de vinagre blanco por tres tazas de agua (el doble de cantidad si es necesario para tener suficiente solución para cubrir completamente el humidificador desarmado cuando se remoja).

1. Lave el humidificador desmontado en agua tibia y jabón (lavabo n.º 1). Utilice un cepillo para eliminar cualquier residuo.
2. Enjuague bien todas las piezas con agua corriente limpia y tibia.
3. Remoje todas las piezas en una solución de vinagre durante 20 minutos (lavabo n.º 2). Asegúrese de que todas las piezas estén completamente sumergidas en la solución.
4. Lávese las manos antes de retirar los componentes del humidificador de la solución. Evite tocar las superficies internas con las manos.
5. Después de remojar, enjuague todas las piezas con agua corriente tibia.
6. Sacuda el exceso de solución. Colóquelo sobre toallas de papel limpias y cúbralo con toallas de papel. Deje secar completamente al aire.
7. Una vez que esté completamente seco, guarde el humidificador limpio en bolsas Ziploc limpias o en bolsas de plástico con cierre giratorio.
8. Lo mejor es tener dos humidificadores, uno para usar mientras el otro se limpia y desinfecta. Recuerde: nunca toque el interior del humidificador ni el tallo. Debe desechar el humidificador si nota una decoloración en la parte inferior del tallo dentro del humidificador.

## Cánula y Tubo Nasales

Una cánula nasal es un dispositivo de plástico flexible con dos puntas o puntas cortas que se ajustan a las fosas nasales. Se utiliza para administrar concentraciones de oxígeno bajas a moderadas a través de la nariz.

Con el humidificador, el tubo y la cánula conectados, ajuste el flujo de oxígeno al caudal prescrito. Inserte las puntas de la cánula en las fosas nasales. Desliza los dos tubos de plástico más pequeños sobre las orejas y debajo de la barbilla. Ajuste la corredera de plástico hasta que la cánula encaje ajustada pero cómodamente.

1. Siempre se debe usar una cánula nasal con las puntas curvadas hacia usted.

2. No siempre es necesario respirar por la nariz cuando se utiliza una cánula nasal. El flujo continuo de oxígeno se acumulará en el espacio de la nariz y la garganta. Cada vez que inhala, lleva este oxígeno recolectado a sus pulmones.
3. El caudal prescrito por su médico se establece en el medidor de flujo de su sistema de oxígeno. NO aumente el caudal para compensar tubos más largos.
4. Si su nariz se irrita por usar la cánula nasal durante períodos prolongados, es posible que desee utilizar un lubricante a base de agua dentro de sus fosas nasales. Puede resultar útil consultar a su médico o farmacéutico, quienes pueden sugerirle una buena preparación a base de agua. NO utilice un lubricante a base de aceite como la vaselina.
5. Se recomienda cambiar las cánulas al menos cada dos semanas para evitar una posible contaminación. Puede cambiar con más frecuencia si las cánulas tienen costras debido al drenaje nasal o están dañadas.
6. El tubo de la cánula debe reemplazarse mensualmente. Si no se utiliza ningún humidificador, el tubo debe cambiarse cada tres meses.

## Precauciones de Seguridad del Oxígeno

El oxígeno no explota ni arde, pero una atmósfera enriquecida con oxígeno hará que el fuego arda más rápido y más caliente. Para evitar la posibilidad de incendio y otros posibles peligros asociados con el oxígeno, siga estas reglas:

1. No permita llamas abiertas ni fumar en la habitación donde se utiliza y/o almacena el oxígeno.
2. No permita el uso de juguetes de fricción u otros dispositivos que puedan crear chispas donde se usa o almacena oxígeno.
3. No utilice equipos eléctricos en una atmósfera enriquecida con oxígeno. (Ejemplos: afeitadoras eléctricas, mantas eléctricas, almohadillas eléctricas, etc.) Mantenga estos aparatos al menos a cinco pies (1.5 metros) de cualquier fuente de oxígeno.
4. No utilice ningún producto derivado del petróleo, como lociones, cremas o vaselina a base de aceite, mientras recibe oxígeno. No manipule ni permita que nadie manipule equipos de oxígeno con estas sustancias en las manos.
5. No utilice aerosoles cerca del oxígeno.
6. No utilice alcohol ni productos a base de alcohol, ni productos que contengan éter o productos inflamables.
7. No utilice aceite ni grasa en equipos de oxígeno.
8. No permita que el tubo de oxígeno quede cubierto por ropa de cama u otros objetos.
9. No pase tubos de suministro de oxígeno más largos debajo de alfombras o muebles.

10. No deje el oxígeno encendido cuando no esté en uso.
11. No abusar ni manipular bruscamente los recipientes de oxígeno.
12. No almacene oxígeno en un área confinada.
13. No permita que personas no capacitadas utilicen o ajusten el equipo.
14. No intente reparar el equipo de oxígeno.
15. No coloque contenedores cerca de radiadores, conductos de calefacción, estufas o cualquier otra fuente de calor.
16. No abra las válvulas de los cilindros rápidamente.
17. No transporte oxígeno en un área cerrada como la cajuela de un automóvil.
18. Utilice un soporte para todos los cilindros de oxígeno en uso. Los cilindros adicionales se pueden asegurar en posición vertical en un estante. Los cilindros portátiles más pequeños se pueden almacenar tirados en el suelo.
19. Utilice toda ropa y ropa de cama de algodón para evitar chispas de electricidad estática. Evite el uso de nailon y otras fibras sintéticas, así como de lana.
20. Mantenga los equipos de oxígeno fuera del alcance de los niños.
21. Mantenga el equipo de oxígeno libre de polvo limpiándolo periódicamente con agua tibia y jabón. Si es necesario, se puede utilizar un detergente doméstico suave.

## Cilindros de Oxígeno Portátiles

1. Antes de cada uso, inspeccione el producto para detectar daños visibles. No lo utilice si encuentra daños.
2. Revise la válvula del cilindro para asegurarse de que no esté doblada ni dañada. Una válvula dañada podría tener fugas o fallar, o podría no establecer una conexión hermética cuando el cilindro se ponga en uso.
3. Asegúrese de que el producto y la válvula del cilindro estén libres de aceite, grasa u otros contaminantes.
  - No utilice productos si encuentra aceite, grasa o suciedad. Las partículas impulsadas en una corriente de oxígeno a alta velocidad podrían crear una chispa y provocar un incendio. El aceite y la grasa pueden reaccionar con el oxígeno y otros oxidantes y provocar una explosión.
4. Antes de instalar el regulador, "agrieta" la válvula del cilindro abriéndola ligeramente y cerrándola para eliminar cualquier partícula extraña.
5. Asegúrese de que el regulador esté en la posición "APAGADO".
6. Asegúrese de que el puerto de entrada de alta presión tenga una arandela para lograr un sellado adecuado.
7. Alinee los pasadores del regulador con los orificios del cilindro.
8. Apriete manualmente la manija en T.
9. Usando una llave o llave de cilindro, abra LENTAMENTE la válvula del cilindro en sentido antihorario hasta que se abra.
10. Ajuste el dial al flujo de litros prescrito.
11. Para retirar el regulador del cilindro:

- Cierre completamente la válvula del cilindro de oxígeno con una llave o llave para cilindros.
- Coloque el regulador en la posición "OFF".
- Afloje LENTAMENTE la manija en T y retire el regulador del cilindro.

### Consejos para Viajar con Oxígeno

- Transporta el oxígeno en el asiento trasero de tu coche, nunca en el maletero. Asegure el concentrador de oxígeno en una posición vertical y estable.
- Abra la ventana una pulgada (2.5 centímetros) o más cuando transporte oxígeno, para evitar cualquier acumulación de oxígeno en su automóvil.
- Mantenga siempre la mochila portátil en posición vertical tanto cuando la manipule como cuando la transporte. Intente utilizar el cinturón de seguridad y/o colgar la unidad portátil de un reposacabezas.
- Comuníquese con Rainbow Hospice Care con anticipación si planea viajar fuera de su área habitual.

Tabla de Duración del uso de Oxígeno Portátil

<b>LPM (Litros por minuto)</b>	<b>E Cilindro</b>	<b>B (M-6) Cilindro</b>
	<i>Horas y minutos</i>	<i>Horas y minutos</i>
1	7 Horas 56 Minutos	1 Hora 55 minutos
2	3 Horas 58 Minutos	57 minutos
3	2 Horas 38 Minutos	38 minutos
4	1 Hora 59 Minutos	28 minutos
5	1 Hora 35 Minutos	23 minutos
6	1 Hora 19 minutos	19 minutos
8	59 minutos	14 minutos
10	47 minutos	11 minutos
15	31 minutos	7 minutos

5

Centro de  
Hospicio para  
Pacientes  
Internados





# Rainbow Centro de Hospicio para Pacientes Internados

La mayoría de las personas dicen que esperan recibir cuidados al final de la vida en la comodidad de su propio hogar, rodeados de las personas y las cosas más importantes para ellos. Afortunadamente, para la mayoría de los pacientes de Rainbow Hospice Care, la atención domiciliar no sólo es posible, sino que es todo lo que necesitarán.

A veces, el equipo de cuidados paliativos determina que es necesario un mayor nivel de atención médica y de enfermería. Si esto sucede, la atención especializada disponible en el Centro para pacientes hospitalizados Rainbow Hospice Care puede ser la mejor opción.

## **¿Qué hace que Rainbow el centro Hospicio para pacientes internados sea especial?**

El Centro para pacientes hospitalizados Rainbow Hospice Care es un verdadero activo comunitario: el terreno y todos los costos de construcción se financian con donaciones. La instalación independiente de 12,000 pies cuadrados está construida según el código hospitalario pero ofrece un entorno tranquilo y hogareño. Está diseñado, equipado y dotado de personal exclusivo para brindar la mejor atención física, emocional, social y espiritual a quienes enfrentan el final de la vida.

El centro cuenta con enfermeras registradas (RN) y asistentes de enfermería certificados (CNA) altamente calificados con acceso a médicos, trabajadores sociales, consejeros de duelo, capellanes, dietistas, voluntarios capacitados y otros expertos en brindar atención al final de la vida.

## **Proceso de Admision**

La admisión a nuestro centro la organiza su equipo de cuidados paliativos a través del médico de cabecera del paciente u otro proveedor de atención médica. Se requiere una evaluación de enfermería para todas las derivaciones para verificar el nivel de atención más adecuado. Si el paciente ya recibe cuidados paliativos en su hogar, la admisión se coordina a través de su equipo clínico de Rainbow Hospice Care.

## **¿Quién paga por Centro de Hospicio para Pacientes Internados?**

Al igual que los cuidados paliativos en el hogar, los cuidados agudos a corto plazo y las estadías de relevo a nivel de pacientes hospitalizados generalmente están cubiertos por Medicare y Medicaid, si se cumplen los criterios de elegibilidad. Los beneficios y la cobertura del seguro privado varían según el plan. Nuestro personal trabajará con usted para determinar qué cobertura y/u opciones de pago están disponibles, según sus necesidades y circunstancias específicas.

## Tipos de atención

- **Hospicio General Internado (GIP)** – *La atención aguda a corto plazo está disponible para quienes necesitan atención médica y de enfermería más intensiva de la que se puede administrar de manera realista en casa. Los ejemplos incluyen dolor incontrolable, náuseas y vómitos; dificultad para respirar severa; agitación; convulsiones; y otros síntomas difíciles. La mayoría de los pacientes pueden regresar a casa cuando sus síntomas se estabilizan. Para aquellos que no pueden regresar a casa, ayudamos a conseguir alojamiento alternativo. Como resultado, las estancias hospitalarias son bastante breves.*
- **El Cuidado de relevo** también está disponible para pacientes de cuidados paliativos por hasta cinco días en un momento en que sus familias necesitan un descanso de las actividades continuas de cuidado.
- Para opciones de atención hospitalaria a largo plazo, consulte con su trabajador social.

## El equipo de Rainbow Hospice Care:

Enfermeros registrados (RN) y asistentes de enfermería certificados (CNA) especialmente capacitados están disponibles las 24 horas, con cambios de turno cada 12 horas (el turno de día va de 7:00 a. m. a 7:00 p. m. y el turno de noche de 7:00 p. m. – 7:00 a. m.). Otros miembros del equipo clínico realizan visitas periódicas frecuentes. A continuación se ofrece una explicación de las funciones y responsabilidades de gran parte del personal clave disponible para usted.

### **Director Médico, Médicos de Cuidados Paliativos y Enfermeras**

**Practicantes** son profesionales médicos que evalúan las necesidades de los pacientes, solicitan medicamentos y tratamientos; analizan honestamente los beneficios y efectos secundarios para poder tomar decisiones informadas; colaboran con el médico de cabecera del paciente.

**Enfermeras Registradas (RN)** Evalúan y controlan síntomas como dolor, náuseas y vómitos, dificultad para respirar, ansiedad, convulsiones; administran medicamentos, tratamientos y procedimientos; educan y apoyan a pacientes y familias; y mantienen a los médicos informados sobre la condición y las necesidades del paciente.

**Asistentes de Enfermería Certificados (CNA)** responden a las luces de llamada y brindan asistencia de cuidado personal, como bañarse, vestirse e ir al baño; reposicionamiento y traslados; comer y beber; monitorear a los pacientes e informar cambios significativos a las enfermeras registradas.

**Otros cuidadores profesionales**, incluidos trabajadores sociales, capellanes, consejeros de duelo, nutricionistas y proveedores de terapia complementaria, pueden ofrecer apoyo emocional, social y espiritual tanto a los pacientes como a sus familias.

**Voluntarios capacitados:** brindan apoyo valioso al personal, las familias y los amigos de los pacientes a través de una amplia gama de actividades: saludar a los visitantes y ofrecer recorridos por el edificio; brindar compañía a pacientes y familias; preparar y presentar comidas para nuestros pacientes e invitados; ayudar con la atención directa de los pacientes; ayudar con tareas administrativas, de limpieza, jardinería y paisajismo; y más.

**Opciones gastronómicas:** una amplia variedad de establecimientos de comida externos, desde autocines de comida rápida hasta restaurantes de alta gama, se encuentran con fácil acceso a nuestras instalaciones. Información detallada, incluidos mapas, menús y números de teléfono, está disponible en la estación de enfermería y en el mostrador de recepción.

**Los niños** siempre son bienvenidos en el centro hospitalario Rainbow Hospice Care. Los niños más pequeños pueden disfrutar del área de juegos ubicada en la sala familiar. Para garantizar su seguridad, solicitamos que todos los niños menores de 12 años estén supervisados por un adulto en todo momento.

**Las mascotas** que se porten bien también son bienvenidas; sin embargo, existen algunas restricciones para garantizar la seguridad y comodidad de todos. Si desea traer un perro, gato u otro animal de visita, asegúrese de consultar primero con nuestro personal.

**Nuestro edificio de 12,000 pies cuadrados** está situado en cuatro hectarias, rodeado de hermosas vistas, jardines, bosques y senderos pavimentados. Al otro lado de la calle hay un estanque y una fuente. Por su seguridad, permanezca en los caminos pavimentados y lejos de los terraplenes de las laderas empinadas. No se permite nadar ni chapotear en el estanque.

Está vigente una política de **NO FUMAR** en todas las áreas de los edificios. No se permite fumar en los patios de pacientes. Utilice los recipientes designados, ubicados en la entrada principal para desechar los cigarrillos antes de ingresar al edificio.

**Los baños públicos** están ubicados tanto en el nivel superior como en el inferior del edificio. Se pueden encontrar dos baños principales en el gran salón entre la entrada principal y la estación de enfermeras (al lado de la capilla).

**Las pernoctaciones** se pueden organizar fácilmente. En cada suite para pacientes hay disponibles habitaciones limitadas para familiares y amigos. Varios hoteles y moteles se encuentran cerca. Para más detalles, consulte con el personal.

**Correo, mensajes y entregas:** el personal llevará todos los mensajes telefónicos, correo, flores u otras entregas a la suite del paciente directamente al recibirlos. El correo saliente sellado se puede entregar al personal de la estación de enfermería.

**Horario de visitas:** El centro está abierto las 24 horas, los 365 días del año y los visitantes son bienvenidos en cualquier momento, de día o de noche.

**Entrada:** Se anima a los visitantes a utilizar la entrada principal y el estacionamiento superior. Cuando las puertas de entrada estén cerradas, simplemente presione el timbre ubicado a la derecha de la puerta y nuestro personal le llamará para entrar.

**Ubicación:** El Centro para pacientes hospitalizados Rainbow Hospice Care está idealmente situado en Johnson Creek, justo al norte de la intersección de la I-94 y la autopista 26. Fácilmente accesible desde todas las direcciones, la ubicación permite a los pacientes permanecer cerca de casa, lo que brinda mayor comodidad y conexión con familiares y amigos que no tienen que recorrer largas distancias para visitar a sus seres queridos. Nuestro centro para pacientes hospitalizados está en 1225 Remmel Dr. Johnson Creek, WI 53094.

**Visitas al edificio:** Háganos saber si desea un recorrido personalizado por el edificio y los terrenos. Estaremos encantados de mostrarte los alrededores.

**En Caso de Emergencia:**

**Vigilamos las condiciones climáticas adversas y realizamos simulacros de incendio de forma rutinaria. Se harán anuncios cuando se realicen simulacros. En caso de una emergencia real, el personal brindará las instrucciones correspondientes.**

## **Cuando Llegas por Primera Vez:**

Por favor regístrese con la recepcionista voluntaria en la recepción. Si no hay una recepcionista disponible, diríjase a la estación de enfermería siguiendo el corredor principal, pasando el comedor, la capilla y los baños, a través del siguiente conjunto de puertas dobles hacia el piano.



## Suites para Pacientes:

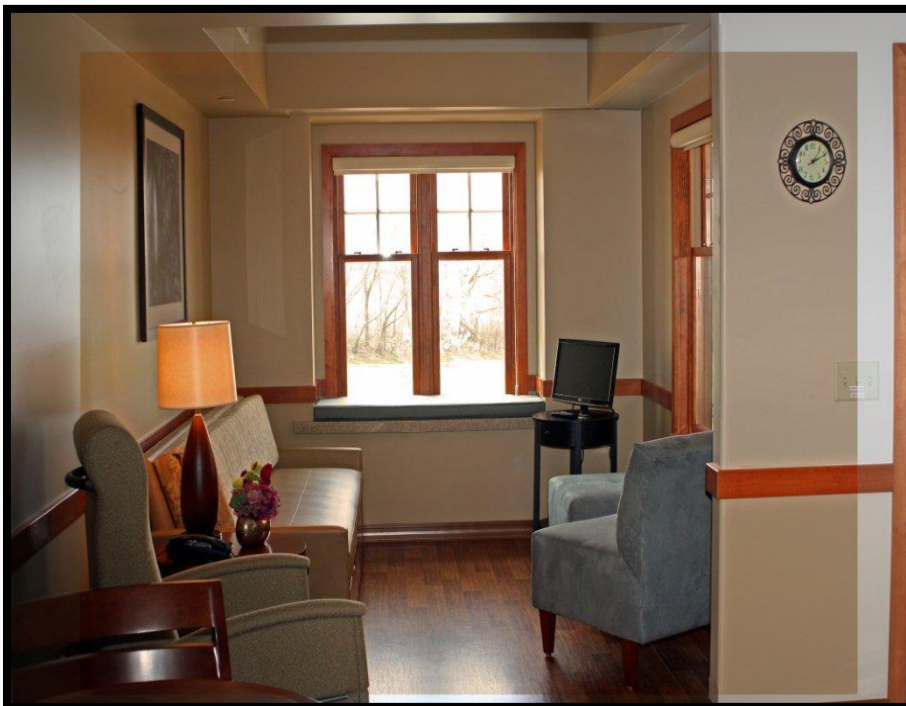
Ocho suites para pacientes ofrecen una variedad de características destinadas a brindar el más alto nivel de comodidad y facilidad a los pacientes, sus familias y otros visitantes. Todas las habitaciones de los pacientes son similares en diseño y configuración, aunque los muebles se pueden reorganizar según las preferencias del paciente y la familia. Se pueden agregar recuerdos y toques personalizados según se desee; sin embargo, no pegue nada en las paredes.



### El Alojamiento

#### Estándar Incluye:

- Llame a alertas luminosas para solicitar personal clínico y asistencia voluntaria.
- Camas totalmente ajustables para mayor comodidad y facilidad de cuidado. Por favor sigue la cama en la posición más baja cuando el paciente está desatendido



- Sillón reclinable personalizado (bloquee las ruedas antes de realizar la transferencia)
- Gases medicinales (oxígeno, aire, succión, ubicados fuera del sitio en el gabinete al lado de la cama)
- Mesa con bandeja ajustable
- Almacenamiento personal que incluye mesitas de noche y armarios.
- Mesas, sillas, sillón, sofá cama

**Los baños para pacientes** ofrecen un espacio completamente embaldosado, abierto y sin barreras con inodoro, lavabo y tocador con encimera de granito y una ducha diseñada para acomodar sillas de ruedas, andadores, bancos de ducha y más.

**Servicio telefónico:** Cada habitación de paciente tiene una línea telefónica privada con extensiones para un auricular. Su número de teléfono personal se le proporcionará al momento de la admisión.

Primero debe marcar "8" para realizar llamadas salientes.

Puede recibir llamadas entrantes a su habitación en cualquier momento. Si no desea recibir llamadas directamente, infórmeselo a nuestro personal para que puedan revisarlas y recibir mensajes por usted.

**Los dispositivos electrónicos (televisores y acceso a computadoras)** incluyen un televisor de pantalla ancha con control remoto. Los listados de canales se proporcionan en cada habitación. Cada habitación también cuenta con un reproductor de CD/radio (puede traer sus propios CD o pedir prestados de nuestra biblioteca de CD en el mostrador de recepción); y acceso gratuito a Internet inalámbrico.

**Los controles individuales de temperatura** ambiente se pueden ajustar fácilmente según sus preferencias. También puede abrir las puertas o ventanas del patio; sin embargo, le pedimos que cierre la puerta interior del pasillo cuando la puerta exterior o las ventanas estén abiertas.

**Las Ventanas y Puertas** permiten hermosas vistas y acceso a luz natural y ventilación al exterior. Las persianas ajustables sirven para mayor privacidad. Por

favor ponga seguro a puertas y ventanas cuando estén cerradas.



**Patio Semiprivado:** Las camas de los pacientes se pueden sacar con ruedas cuando hace buen tiempo. Solicite ayuda al personal.

## Servicios Adicionales de Atención al Paciente:



**La Sala de Spa y Terapia** ubicada en el Ala Este es un lugar especial donde los pacientes pueden disfrutar de un baño de hidromasaje; el ascensor sumergible permite traslados fáciles y cómodos; Se puede utilizar un lavabo estilo salón para el cuidado del cabello cuando no se desea un baño completo.

**La lavandería para pacientes** está ubicada justo al lado de la sala familiar (más allá del área de juegos infantiles). Alentamos a los pacientes a vestirse con lo que les resulte más cómodo y pueden traer sus propios

pijamas, etc. Si es necesario lavarlos, tenemos todo lo necesario para hacerlo aquí mismo.

## Lugares para Relajarse, Reflexionar y Refrescarse:

**La sala familiar** está ubicada entre las dos alas de pacientes cerca de la estación de enfermería y ofrece una cómoda sala de estar para que las familias y los visitantes se relajen y refresquen con una variedad de áreas para sentarse, una chimenea, TV y más.



La cocina familiar **Fireside Oasis** cuenta con un refrigerador grande, un horno microondas, un lavavajillas y vajilla para su uso y conveniencia. Los familiares y otros huéspedes pueden traer comida y usar los platos, utensilios, refrigerador, microondas y lavavajillas en la cocina americana Fireside Oasis, ubicada en la sala familiar. Se pueden encontrar utensilios adicionales en el comedor.



En la misma habitación hay **un área especial de juegos para niños** que incluye varios libros y juguetes; sin embargo, le pedimos que no deje a los niños pequeños sin la supervisión de un adulto.

**Un porche cubierto** está ubicado directamente al lado de la sala familiar y ofrece un entorno al aire libre completamente amueblado y protegido para una relajación tranquila durante los meses más cálidos del año.



Otro **espacio tranquilo** semiprivado se encuentra al final del pasillo del ala oeste.

**Los escritorios tipo alcoba** en los pasillos de ambas alas de pacientes ofrecen superficies de trabajo adicionales para el personal y los visitantes.



## Una Capilla Interreligiosa

está ubicada frente al comedor. Este tranquilo espacio contemplativo está abierto a pacientes e invitados.



## Servicios de Cocina y Comedor:

**Nuestra cocina comercial totalmente equipada** está administrada por el chef del centro para pacientes hospitalizados, quien, junto con personal capacitado y voluntarios, preparan una variedad de comidas nutritivas y apetitosas para pacientes, visitantes y eventos especiales. Las comidas de los pacientes se sirven tres veces al día; sin embargo, hay alimentos, refrigerios y bebidas adicionales disponibles para los pacientes y sus familias las 24 horas del día.



**Los familiares y visitantes** pueden comprar almuerzos en la cocina utilizando **el menú especial** publicado en el comedor de lunes a viernes. Le pedimos a la familia que haga sus pedidos antes de las 10:30 a.m., para asegurarse de preparar lo suficiente. **Los boletos para comidas** están disponibles en el mostrador de la estación de enfermería.

**El Comedor Familiar Jones** está ubicado justo dentro de la entrada principal, frente a la capilla. Ofrece un lugar acogedor con bebidas gratis como café, té, jugos y refrescos disponibles en todo momento. Cuando hace buen tiempo, hay asientos adicionales al aire libre en el patio.



# Cómo Prepararse para una Estadía en el Centro de Hospicio para Pacientes Internados

## Que traer:

- Todos sus medicamentos (en los frascos originales, si es posible)
- Anteojos
- Audífonos
- 2 cambios de ropa
- 2 pares de pijamas o camisones
- 2 pares de calcetines
- Zapatillas
- Suéter o bata
- Productos para la incontinencia en adultos, si los usa. (Tenemos más aquí, pero queremos asegurarnos de que tengamos el tamaño adecuado para usted)
- Lavabo: si ya tiene uno de Rainbow Hospice Care. (Puedes usarlo para llevar artículos de tocador).
- Artículos de tocador personales:
  - o Cepillo de dientes y pasta de dientes
  - o Artículos para el cuidado de la dentadura postiza
  - o Champú
  - o Gel de baño
  - o Loción hidratante
  - o Maquinilla de afeitar (especialmente si prefieres una maquinilla de afeitar eléctrica)
  - o Crema de afeitar
  - o polvo
- Lista de números de teléfono importantes
- Teléfono celular y cargador
- Libros u otros artículos recreativos según se desee

6

Emergencia  
Preparación  
& Seguridad del Hogar





# Seguridad Básica en el Hogar

## Seguridad ELECTRICA

- Sólo se deben utilizar cables de extensión de tres puntas para equipos que requieran electricidad.
- Utilice un adaptador de tres puntas cuando sea necesario.
- Asegúrese de que los enchufes eléctricos tengan el amperaje requerido y estén conectados a tierra.
- Verifique con frecuencia si hay cables expuestos o defectuosos. Verifique que no esté deshilachado o agrietado.
- No exponga equipos eléctricos al agua u otros líquidos.
- Asegúrese de que los cables eléctricos no interfieran con los pasillos.
- Los cables eléctricos no deben pasar debajo de alfombras o tapetes.

## Seguridad con Armas de Fuego

- La seguridad para usted y su equipo de cuidados paliativos es importante. Informe a su equipo si tiene armas de fuego en la casa.
- Las armas de fuego deben guardarse, descargarse y en un lugar cerrado con llave.
- Las armas de fuego deben guardarse en un área fuera del alcance de los niños.
- Las armas de fuego y las municiones deben almacenarse por separado.

## Seguridad contra Incendios

- Nunca fume en la cama o cerca de equipos de oxígeno.
- Su casa debe estar equipada con alarmas de humo, al menos una en cada piso.
- Tener un extintor cerca de donde puedan ocurrir incendios (chimenea, cocina, etc.)
- Instale detectores de humo en los techos o en lo alto de las paredes y revíselos con frecuencia. Si el detector comienza a pitar intermitentemente, reemplace la batería inmediatamente.
- Tenga un plan para evacuar la casa en caso de incendio y tenga una ruta alternativa disponible. No lleve nada consigo; salga de casa inmediatamente.
- Mantenga las puertas de los dormitorios cerradas por la noche para retrasar la propagación del fuego y gases mortales.
- Las personas incapacitadas deben ser ubicadas en habitaciones con múltiples rutas de escape, si es posible. Antes de cualquier emergencia, se debe discutir un plan para ayudarlos a salir de la casa.
- Si no puede salir, meta toallas o ropa mojadas en las rendijas de las puertas. Manténgase cerca de una ventana entreabierta. Cúbrete la nariz y la boca con una toalla húmeda si la habitación está llena de humo y acércate lo más bajo posible al suelo.

- No deje velas encendidas desatendidas. Evite encender velas cuando sea posible y utilice velas sin llama.
- Asegúrese de que el filtro de pelusa de la secadora se vacíe con cada uso.
- Revise y limpie la ventilación de la secadora periódicamente.

### **Alarmas de Monóxido de Carbono**

- Asegúrese de que haya una alarma de monóxido de carbono ubicada en cada nivel de su casa.
- Reemplace las alarmas de monóxido de carbono que tengan más de 7 años.

### **Alarmas de Humo**

- Asegúrese de que haya al menos una alarma de humo en cada nivel de la casa y dentro y fuera de cada área para dormir.
- Las alarmas de humo se deben probar y limpiar mensualmente.
- Cambie las baterías de los detectores de humo dos veces al año y según sea necesario. Una buena regla general es cambiar las baterías cuando comienza y finaliza el horario de verano.
- Reemplazar alarmas de humo que tengan más de 10 años.

### **Seguridad en la Calefacción**

- Las chimeneas y los hornos deben limpiarse e inspeccionarse anualmente.
- Asegúrese de que los muebles y otros artículos que puedan incendiarse estén al menos a 3 pies de distancia de chimeneas o calentadores de pared.
- Evite el uso de calentadores ambientales cuando sea posible. Si utiliza calentadores portátiles, utilice un calentador aprobado por un laboratorio de pruebas nacional con función de apagado en caso de vuelco.
- Evite las almohadillas térmicas y las mantas eléctricas, cuando sea posible, especialmente en el caso de pacientes con trastornos de los sentidos. Si es necesario, utilice calor húmedo, como una bolsa de agua caliente.

### **Seguridad en el Baño**

- Instale barras de apoyo de forma segura alrededor de la ducha o la bañera para ayudar a entrar y salir.
- Una silla para la bañera o la ducha puede aumentar la estabilidad.
- Un marco de seguridad para inodoro sujeto al asiento del inodoro puede hacerlo más fácil.
- Los pisos deben mantenerse secos y se deben usar alfombras antideslizantes para evitar condiciones resbaladizas.

### **Seguridad al Caminar**

- Utilice zapatos planos, preferiblemente de tacón bajo y suela antideslizante.
- Mantenga los zapatos en buen estado.

- Quite las alfombras con clavos. No utilice tapetes ni utilice únicamente tapetes con base antideslizante.
- Absténgase de permitir que muebles, ropa o cables eléctricos se interpongan en su camino.
- Mantenga los pasillos despejados y bien iluminados. Las lámparas y los interruptores de luz deben estar ubicados convenientemente.
- Las escaleras deben tener peldaños antideslizantes y un pasamanos montado de forma segura.
- Limpie los derrames. Asegúrese de que los pisos estén secos antes de continuar y evite los pisos muy pulidos.
- Las aceras y las escaleras exteriores se deben palear, lijar y/o salar durante el clima frío y húmedo. La seguridad de su equipo de cuidados paliativos es importante y es posible que no puedan visitarlo si el camino de entrada y el acceso a su casa no se mantienen despejados.
- Encienda las luces antes de entrar a la habitación.

### **Seguridad en las Escaleras**

- No use alfombras sueltas alrededor de la entrada o salida de una escalera.
- El almacenamiento de artículos sueltos como periódicos, cajas o herramientas en las escaleras puede provocar que usted tropiece o se caiga.
- Utilice pasamanos e iluminación adecuada.
- Utilice tiras antideslizantes bien sujetas a los escalones.
- Mantenga los escalones exteriores secos y libres de hielo y nieve.

### **Que Hacer si te Caes**

- Llame a Rainbow Hospice Care al 920-674-6255.
- Se realizará una visita de enfermería en caso de una caída con o sin sospecha de lesión.
- Si se sospecha una lesión, deje al paciente en la posición actual y póngalo cómodo cubriéndolo con una manta y proporcionándole una almohada.
- Continúe monitoreando los cambios en la condición e informe inmediatamente al personal de Rainbow Hospice si se producen cambios.

# Lista de Verificación de Seguridad en el Hogar

Marque cada elemento que describa la situación en su hogar. Tacha los elementos que no se relacionen con tu hogar. Cada elemento que no se controla representa un peligro potencial.

## Escaleras, pasillos y escalones exteriores

- Las escaleras con tres o más escalones tienen un pasamanos resistente.
- Las escaleras y pasillos están libres de cajas, juguetes, trapeadores, escobas, herramientas y otros peligros de tropiezo.
- Las puertas en la parte superior e inferior de las escaleras evitan que los niños se caigan.
- La cabecera y el pie de las escaleras no tienen alfombras pequeñas o sueltas.
- La alfombra o el revestimiento de las escaleras están bien sujetos.
- Las escaleras y pasillos tienen luces adecuadas, controlables en ambos extremos.

## Cocina

- Las cerillas se guardan donde los niños no pueden conseguirlas.
- Los cuchillos y los instrumentos cortantes se guardan en un cajón o soporte especial para cuchillos, fuera del alcance de los niños.
- Los abrelatas no dejan bordes afilados en las latas.
- La lejía, los desinfectantes y los productos de limpieza se mantienen fuera del alcance de los niños.
- Los mangos de las cacerolas están alejados de los bordes de la estufa.
- La grasa, el agua o los restos de comida derramados se limpian inmediatamente.
- Los agarradores de calor están al alcance de la mano.
- Hay un extintor de incendios instalado cerca de la estufa.

## Baño

- Las bañeras y duchas están equipadas con manijas resistentes.
- Los pisos de las bañeras tienen instalada una superficie antideslizante.
- Los venenos están claramente marcados, sellados con cinta adhesiva y mantenidos fuera del alcance de los niños.
- Todos los medicamentos están fuera del alcance de los niños y se almacenan en un recipiente a prueba de niños.
- Se encienden las luces y se leen las etiquetas antes de tomar cualquier medicamento.

## Ático y Sótano

- La escalera es fuerte, sólida y de construcción robusta.
- La escalera es robusta y está bien iluminada.
- Los niños guardan los patines y el material de juego en un lugar específico.
- Las paredes y vigas no tienen clavos que sobresalgan.
- Los fusibles y disyuntores son del tamaño adecuado.

- La basura y los materiales inflamables se guardan en contenedores metálicos cubiertos hasta su eliminación.
- El papel usado se mantiene alejado de la caldera y las escaleras ( se apila cuidadosamente en una caja o bolsa) y se limpia de posibles filtraciones en el sótano mientras se espera su eliminación).

## **Sala y Comedor**

- Se colocan muebles que permitan el libre paso.
- Los muebles y carpintería son sólidos, en buen estado y libres de astillas y asperezas.
- La mampara de la chimenea encaja perfectamente.
- Las alfombras se fijan o se colocan sobre almohadillas antideslizantes.
- Se evita que las alfombras se doblen en los bordes.
- El fuego de la chimenea se apaga a la hora de acostarse.
- Las velas se colocan en soportes estables y se apagan cuidadosamente después de su uso y antes de acostarse o salir de casa.

## **Dormitorio**

- La alarma de humo tiene una batería nueva o conexiones eléctricas seguras y se prueba periódicamente.
- El detector de monóxido de carbono tiene una batería nueva o conexiones eléctricas seguras y se prueba de forma rutinaria.
- Los muebles se colocan de manera que permitan el paso libre entre la cama y la puerta para evitar colisiones en la oscuridad.
- Hay un interruptor de luz o una lámpara al alcance de la cama.
- Una luz nocturna ilumina el dormitorio y los pasillos.
- Los cajones de la cómoda y la cómoda están cerrados cuando no se utilizan.
- Hay una barra a lo largo de las literas para ayudar a prevenir caídas.
- A los niños se les enseña a no apoyarse en ventanas o mallas mosquiteros.
- Las ventanas de alféizar bajo tienen mallas resistentes para evitar que los niños se caigan.
- Está prohibido fumar en la cama.
- Los aparatos de calefacción de gas y eléctricos se apagan a la hora de acostarse.

## **Estufas, Hornos y Calentadores**

- Las estufas están ubicadas alejadas de las ventanas para evitar prender fuego a las cortinas.
- Las estufas, las tuberías y los conductos de humos se inspeccionan y limpian al menos una vez al año.
- Los quemadores de gas están correctamente ajustados y libres de fugas.
- El calentador de agua y todos los calentadores pequeños de gas o aceite tienen tubos de ventilación o conductos de humos para llevar los gases de combustión fuera de la casa.
- Los calentadores o calderas de agua tienen válvula de seguridad y se revisan anualmente.
- Las llamas de los quemadores de gas están protegidas de corrientes de aire.

- Un escudo aislante protege la madera dentro de las 18 pulgadas del horno, estufa o calentador.
- Los materiales combustibles se mantienen alejados de estufas, hornos y calentadores.
- Se guarda una llave inglesa de tamaño apropiado cerca de la válvula de cierre de las líneas de gas exteriores.

## **Porche, Patio y Garaje**

- Los pasamanos están en buen estado y se inspeccionan periódicamente.
- Los escalones y senderos se mantienen libres de hielo y nieve.
- El patio y los espacios de juego están libres de agujeros, piedras, vidrios rotos, tablas con clavos, herramientas y otros tipos de basura.
- Las herramientas y otros artículos peligrosos están fuera del alcance de los niños.
- Los productos y químicos peligrosos como anticongelantes, insecticidas, líquidos de limpieza y lubricantes se guardan en el contenedor original en áreas de almacenamiento cerradas con llave.
- Los alambres y las cercas bajas están pintados de colores brillantes o marcados con tiras de tela para hacerlos visibles.
- Los materiales desechables no se queman en el exterior.
- El cortacésped está equipado con las protecciones adecuadas.

## **Taller**

- Existe buena ventilación, especialmente al lijar.
- Se encuentran disponibles gafas de seguridad y/o mascarillas, con lavaojos.
- Se tiene bicarbonato de sodio a mano para neutralizar las quemaduras por ácido.
- Todas las herramientas eléctricas están conectadas a tierra con enchufes de tres cables o marcadas claramente como con doble aislamiento.
- El área de trabajo está libre de obstáculos, incluidos restos de madera y trapos engrasados.
- La iluminación del área de trabajo es adecuada.
- Todas las herramientas y accesorios tienen un lugar y están en su lugar, excepto los utilizados en un proyecto.
- Hay protecciones en todas las herramientas eléctricas.

# Preparación para Emergencias

El sentido común suele ser fiable durante cambios climáticos extremos o situaciones amenazantes. Los siguientes consejos le recuerdan qué hacer cuando cuida a alguien durante condiciones climáticas amenazantes o desastres.

En condiciones climáticas extremas o desastres naturales, puede resultar difícil para el personal de Rainbow Hospice Care realizar una visita inmediata. Estaremos disponibles por teléfono para ayudarte en todo lo posible. Si las líneas telefónicas no funcionan, mantenga la calma y mantenga su seguridad. El personal de emergencia trabajará para restaurar el sistema lo más rápido posible. Familiarícese con su propio plan familiar y de seguridad ante desastres para estar preparado en caso de un desastre.

## **Plan de Comunicación de Emergencia**

- Haga un plan de comunicación con su familia y cuidadores.
- Mantenga los números de emergencia publicados donde puedan verse fácilmente.
- Considere si los números de emergencia estarán visibles si se cae.
- Asegúrese de poder alcanzar fácilmente un teléfono desde su silla o cama.
- Considere un servicio como Lifeline si tiene dificultades para acceder a un teléfono.
- Comuníquese con el 911 si se encuentra en una emergencia. Comuníquese con su equipo de cuidados paliativos tan pronto como sea seguro.
- Su equipo de cuidados paliativos le informará si el clima extremo u otras situaciones amenazantes interrumpen sus visitas u otros servicios de cuidados paliativos.

## **Plan de evacuación**

- Tenga dos salidas para salir de cada habitación.
- Planifique un lugar de reunión para reunirse después de una evacuación. El lugar de reunión debe estar cerca del frente de su casa, para que los bomberos sepan que usted está fuera.
- Practique su plan de evacuación.
- Sepa que debe arrastrarse hasta el suelo al escapar para evitar el humo.
- Sepa que una vez que esté fuera, quédese fuera.

## **Kit de primeros auxilios**

- Prepare un kit de emergencia con artículos útiles en caso de emergencia.
- Guarde el kit en un lugar de fácil acceso cerca de las rutas de evacuación.
- Sugerencias para el kit de emergencia:
  - o Agua
  - o Alimentos no perecederos
  - o Abrelatas
  - o Baterías
  - o Linterna y baterías adicionales.
  - o Cinta adhesiva
  - o Manta
  - o Artículos de primeros auxilios (tiritas, ungüentos, vendas)
  - o Dinero en efectivo
  - o Destornillador, martillo
  - o Bolígrafos y papel
  - o Papel higiénico
  - o Desinfectante de manos
  - o Velas, encendedores/fósforos

## **Calor extremo**

- Beber mucho líquido.
- Manténgase alejado del sol y del calor, preferiblemente en el interior, con cortinas o persianas cerradas para refrescar la casa.
- Utilice un ventilador o aire acondicionado para mantener moderada la temperatura interior.
- Mantenga el aire circulando.
- Aplique paños fríos sobre la piel para refrescar al paciente postrado en cama.
- Incrementar el número de baños dados.
- Trate de no esforzarse físicamente.
- Lo mejor es llevar poca ropa para ayudar a enfriar el cuerpo a través de la transpiración.

## **Extremadamente frío**

- Quédese adentro donde haga calor.
- Use capas de ropa para maximizar la retención de calor.
- Cubra toda la piel expuesta, incluida la cara, durante temperaturas bajo cero para evitar la congelación.
- Cierre las habitaciones no utilizadas para maximizar la calefacción central y disminuir los costos de calefacción.

- Cubra las ventanas con cortinas para optimizar la retención de calor en el interior y reducir los efectos de los vientos penetrantes.

## **Tornados y Tormentas Eléctricas**

- Si se avecina un clima amenazador, el paciente y el cuidador deben buscar refugio.
- Si el paciente está en cama, muévelo a la pared interior más alejada de ventanas y puertas, si la cama se puede mover.
- Cubra las ventanas con mantas para minimizar el riesgo de lesiones por escombros voladores.
- Cubra al paciente postrado en cama con mantas, colchones o cojines, para evitar cortes u otras lesiones en caso de rotura de cristales.
- Los cuidadores deben buscar refugio. Si bien puede dejar al paciente brevemente, si se lesiona en un evento relacionado con el clima, su paciente no tendrá a nadie que le brinde atención después de la tormenta.

## **Corte de Energía**

- Tenga a mano una linterna y baterías nuevas durante un corte de energía.
- Monitoree la carga de las baterías de sus equipos y esté al tanto de las capacidades de recarga.
- Cambie el oxígeno a tanques portátiles si es necesario.
- Comuníquese con su equipo de cuidados paliativos, si puede, para informarles sobre la interrupción.

## **Frío Extremo**

- Sepa cómo operar con seguridad los extintores de incendios en su hogar.
- Si el fuego es más pequeño que un pequeño cesto de basura, normalmente es seguro extinguirlo.
- Evacue si el fuego es demasiado grande para un extintor o si el extintor no es de fácil acceso.
- Recuerde SALIR, QUEDARSE FUERA y LLAMAR AL 9-1-1
- Grita "¡Fuego!" varias veces y salga inmediatamente. Si vives en un edificio con ascensores, utiliza las escaleras. Deja todas tus cosas donde están y sálvate.
- Utilice su segunda salida si las puertas cerradas o las manijas están calientes o si el humo bloquea su ruta de escape principal. Nunca abra puertas que estén calientes al tacto.
- Si debe escapar a través del humo, agáchese y camine debajo del humo hasta su salida. Cierra las puertas detrás de ti.
- Si el humo, el calor o las llamas bloquean sus rutas de salida, quédese en la habitación con las puertas cerradas. Coloque una toalla mojada debajo de la puerta y llame a los bomberos o al 9-1-1. Abra una ventana y agite un paño de colores brillantes o una linterna para pedir ayuda.

- Una vez afuera, vaya al lugar de reunión y envíe a una persona a llamar al departamento de bomberos. Si no puede llegar al lugar de reunión, siga su plan familiar de comunicación de emergencia.

### **Si tu ropa se prende fuego:**

- **Para** lo que estás haciendo.
- **Tírate** al suelo y cúbrete la cara si puedes.
- **Ruede** una y otra vez o de un lado a otro hasta que se apaguen las llamas. Correr sólo hará que el fuego arda más rápido.
- **Entonces** una vez apagadas las llamas, enfríe la piel quemada con agua durante tres a cinco minutos. Llame para atención médica.

### **Inundación**

- Haga un plan de evacuación si vive en un área propensa a inundaciones repentinas o inundaciones estacionales.
- Mantenga un kit de suministros de emergencia en un lugar de fácil acceso.
- Monitorear el clima cuando las condiciones sean adecuadas para alertas y advertencias de inundaciones.
- La planificación puede ayudar a garantizar que esté listo para evacuar de manera ordenada antes de que el aumento del nivel del agua afecte su residencia o sus rutas de evacuación.
- No conduzca sobre aguas estancadas en las carreteras.
- Comuníquese con su equipo de cuidados paliativos si le preocupa una inundación inminente. El hospicio puede ayudar a trasladar al paciente a un lugar seguro.

7

# Apoyo Emocional y Bienestar





## *El Bienestar Emocional*

Los cuidados paliativos incluyen ayudar a controlar la angustia mental y emocional. Es comprensible que alguien que sepa que esté cerca del final de la vida se sienta deprimido o ansioso. Es importante abordar el dolor y el sufrimiento emocional. Fomentar conversaciones sobre sentimientos podría ayudar. Discuta cualquier inquietud con su equipo de cuidados paliativos.

Una persona moribunda también puede tener algunos temores y preocupaciones específicos. Él o ella puede temer a lo desconocido o preocuparse por los que quedan atrás. Algunas personas tienen miedo de quedarse solas al final. Este sentimiento puede empeorar por las reacciones comprensibles de familiares, amigos e incluso del equipo médico. Cuando los familiares y amigos no saben cómo ayudar o qué decir, a veces dejan de visitarnos. O bien, alguien que ya está empezando a sentir duelo puede retirarse.

El simple acto de contacto físico (tomarse de la mano, un toque o un suave masaje) puede hacer que una persona se sienta conectada con sus seres queridos. Puede resultar muy reconfortante. Calienta tus manos frotándolas o pasándolas por agua tibia.

Trate de crear un ambiente reconfortante. Recuerde que escuchar y estar presente puede marcar la diferencia. Escuche al paciente, puede que quiera o no visitas. Puede haber ciertos momentos del día en que los visitantes deban venir, como por la mañana, si la persona tiene más energía por la mañana. Las visitas pueden ser agotadoras, así que escuche al paciente y limite las visitas cuando sea necesario.

La música a bajo volumen y una iluminación suave pueden resultar relajantes. De hecho, la música puede mejorar el estado de ánimo, ayudar a la relajación y disminuir el dolor. Escuchar música también puede evocar recuerdos que los presentes pueden compartir. Para algunas personas, es importante mantener al mínimo los ruidos que distraen, como los de televisión y radio. A otros les gusta la distracción de la televisión u otros sonidos.

A menudo, basta con estar presente con una persona. Quizás no sea necesario ocupar el tiempo hablando o realizando actividades. Tu presencia tranquila puede ser un regalo simple y profundo.

Como cuidador, el bienestar emocional es importante para garantizar que pueda seguir brindando atención. Consulte la sección Atención al cuidador para obtener herramientas útiles.

# Recuerdos y Momentos Significativos

Tómate un momento para pensar en qué es lo más significativo para ti. Cuando su ser querido fallezca, ¿qué será importante para usted? ¿Qué quieres recordar? ¿Hay algo que quieras saber? ¿Hay recetas que quieras tener? ¿Hay tradiciones familiares que desea continuar? ¿Hay momentos que quieras recordar o crear?

Reducir el ritmo y hacer un esfuerzo consciente para disfrutar del tiempo con un ser querido puede crear recuerdos curativos para usted ahora y en el futuro.

## **Hay formas sencillas de encontrar pequeños momentos para apreciar el tiempo que tienes:**

- Siéntese en silencio y tómesese de la mano.
- Reproduzca su música favorita.
- Lean juntos un libro favorito.
- Oren juntos.
- Comparta grandes recuerdos.
- Haga preguntas que nunca pensó hacer:
  - o Primeros amores.
  - o Primeras mascotas.
  - o Recuerdos de la infancia.
- Piense en ascender y celebrar eventos importantes mientras su ser querido aún pueda disfrutarlos. Vacaciones, cumpleaños, aniversarios, bodas, baby showers...
- Haga una razón para reunir a la familia. Crea algo para celebrar o simplemente celebrar a tu ser querido.
- Considere conservar una prenda de vestir que le recuerde a su ser querido.
- Rocíe un recuerdo con alguna de sus colonias o perfumes favoritos.
- Cuando estén tomados de la mano, tome una fotografía rápida de sus manos. Las manos son únicas para cada uno de nosotros y pueden evocar recuerdos poderosos.
- Haga algo que le guste a su ser querido (hornear, pescar, hacer colchas, leer, etc.).
- Termine un artículo de la "lista de deseos" para ellos o con ellos.
- Lléveles sus cosas favoritas para recrear grandes viajes o recuerdos (tener una noche de casino, una noche de cine con palomitas de maíz, una noche temática de un lugar tropical para reemplazar o recordar un viaje).

## Proyectos Memorables y Trabajo Heredado

- Un álbum de recortes (con fotografías/recuerdos relacionados con un momento particular de su vida, un ser querido, un destino de vacaciones favorito, etc.).
- Tómese nuevas fotografías familiares.
- Tome fotografías generacionales (por ejemplo, de todas las niñas de la familia, desde la bisabuela hasta la bisnieta más pequeña).
- Crea una colección de tus recetas favoritas.
- Haga una manta o un osito de peluche con sus camisetas favoritas u otras prendas de tela.
- Completar la hoja de trabajo de revisión de vida.
- Haga huellas de sus manos y/o las de sus seres queridos en yeso.
- Haz una pequeña huella del pulgar en arcilla seca al aire para hacer un collar.
- Pintar un árbol de huellas digitales.
- Hacer un montaje de vídeo (los mejores consejos, los recuerdos más preciados, historias sobre la historia familiar, etc.).
- Haga que le escriban tarjetas o compre regalos para futuros cumpleaños, días festivos, ocasiones o eventos especiales (día de la boda, primer bebé, graduación).
- Haga crear un poema o una canción específicamente para su(s) ser querido(s).
- Completar proyectos de revisión de vida usando libros/reseñas.
  - o Libro de tapa dura - Mi papá: Su historia, sus palabras
  - o Libro de tapa dura - Mi mamá - Su historia, sus palabras
  - o Audio/video

Si no sabe por dónde empezar o si necesita un poco de ayuda en el camino, hable con su equipo de cuidados paliativos.

## *Bienestar Espiritual*

El Bienestar Espiritual se refiere a la relación que el paciente, la familia y los cuidadores tienen con el funcionamiento interno del espíritu: lo que se necesita para hacerte PLENO, FELIZ y SENTIDO.

El Bienestar Espiritual puede incluir los rituales religiosos y las experiencias del paciente y su familia, pero es sólo una parte de la ecuación. El Bienestar Espiritual incluye cómo vemos el mundo que nos rodea, cómo nos relacionamos con la naturaleza, las artes, la música, los amigos, los pasatiempos; en definitiva, cualquier cosa que aporte alegría y felicidad a nuestro yo más profundo.

Los consejeros espirituales y capellanes pueden ayudar al paciente y a su familia a abordar aquellas preocupaciones del corazón que nos ayudan a cada uno de nosotros a sentirnos plenos y realizados. Esto podría incluir hacer una "revisión de vida" (posiblemente escribiendo la historia de su vida), organizar un "viaje de ensueño" o una actividad (como asistir a una actividad deportiva o ir a ver una película) traer músicos o cantantes a la casa/habitación de un paciente al que le gusta la música en vivo. Podría organizar un paseo en el "hot rod" de sus sueños o un crucero por el lago. El equipo de atención espiritual puede recurrir al equipo de voluntarios para que le ayude a lograr que estas cosas sucedan para el paciente y su familia.

El Bienestar Espiritual podría implicar leer un gran libro o buena poesía al paciente, o ayudarlo a escribir cartas, revisar fotografías antiguas y ayudar al paciente a identificar las personas y actividades en esas fotografías. Nuevamente, estas actividades podrían verse como regalos para los miembros de la familia.

Bienestar espiritual bien podría significar colaborar con el pastor de la comunidad eclesiástica del paciente y permitir que miembros de esa comunidad de fe lo visiten si es apropiado y bienvenido por el paciente y su familia. También se pueden organizar oraciones y rituales de la fe. Los servicios religiosos grabados en video o "transmitidos en vivo" podrían estar disponibles para aquellos que ya no pueden asistir físicamente a sus servicios religiosos.

Los capellanes y consejeros espirituales están preparados para ayudar con los problemas y la atención al final de la vida y están bien posicionados para ayudar al pastor del paciente a brindar esa atención espiritual al final de la vida. No tomamos el lugar de su Pastor, sino que trabajamos junto con su Pastor para brindarle bienestar espiritual al final de su vida.

Los pacientes y las familias que no tienen una preferencia de iglesia o que no están conectados con ninguna expresión de fe en particular pueden beneficiarse de las visitas del capellán/consejero espiritual. Podemos ayudarlo a discutir aquellos temas e ideas que le brinden consuelo y paz durante este tiempo de transición.

# Duelo Anticipado

Cuando a alguien se le diagnostica una enfermedad terminal, tanto el paciente como la familia experimentan una amplia gama de emociones, una de estas emociones puede ser el duelo.

El duelo anticipado es lo que llamamos las pérdidas reales y anticipadas que ocurren antes de una muerte. Las pérdidas reales para el paciente pueden incluir pérdida de movilidad, pérdida del sentido de sí mismo como persona sana e independiente, pérdida de estatus, pérdida de trabajo, pérdida de contactos sociales o pérdida de control.

Las pérdidas reales para la familia pueden incluir pérdida de compañía, pérdida de libertad, pérdida de distinción de roles, pérdida de relación con el paciente y pérdida de sueño.

El paciente también puede anticipar la pérdida de estar presente en eventos futuros, sueños incumplidos y el efecto que su muerte tendrá en la familia.

Los familiares comienzan a identificar cambios en el estilo de vida, en las relaciones, la pérdida de rutinas asociadas al cuidado del paciente, eventos futuros en los que el paciente no estará presente.

La enfermera, el trabajador social o el capellán estarán disponibles para ayudar al paciente y a su familia a hablar sobre estas pérdidas y su impacto.

## *Cuidar al Cuidador*

Una enfermedad terminal afecta a toda la familia. Cuidar a un familiar con una enfermedad terminal puede ser gratificante, pero puede ser, física y emocionalmente, el trabajo más difícil que jamás tendrán el cuidador y la familia. El personal de Rainbow Hospice Care está ahí para ayudar a toda la familia a sobrellevar este momento difícil.

En ocasiones, durante la enfermedad, el paciente puede actuar enojado o extraño con sus familiares. La mayoría de las veces esto se debe a la frustración y puede significar: "¿Por qué me pasó esto a MÍ?" La ira suele dirigirse hacia las personas que el paciente sabe que siempre lo amarán y cuidarán a pesar de lo que digan o actúen. Intente hablar de sus sentimientos con ellos, pero tenga en cuenta que es posible que el paciente no se dé cuenta de que está actuando de manera diferente. No dude en hablar sobre sus miedos y sentimientos con el personal de Rainbow Hospice Care.

Cuidar a un paciente terminal puede ser físicamente exigente. Es muy importante que también te cuides. Si no descansa lo suficiente y no tienes tiempo para ti mismo, no podrá permanecer física y emocionalmente capacitado para cuidar al paciente.

Planifica tiempo para ti fuera de casa.

Trate de dormir al menos seis horas ininterrumpidas cada noche.

Tome siestas cuando el paciente esté durmiendo durante el día.

Mantener una dieta equilibrada.

Reduzca el tiempo dedicado a sus responsabilidades habituales, como las tareas del hogar.

Pida ayuda a otros familiares y amigos. A veces simplemente están esperando que se les pregunte. Es posible que puedan hacer algunas compras por usted o prepararle una comida. Simplemente sentarse con el paciente y compartir algunos recuerdos comunes puede resultar agradable para todos.

Si nota que se está cansando, infórmeselo a su enfermera. Es posible que pueda sugerir un plan más sencillo para cuidar al paciente. Rainbow Hospice Care cuenta con voluntarios capacitados para cuidar y trabajar con pacientes con enfermedades terminales y sus familias.

También contamos con asistentes de enfermería certificados que pueden ayudar con las necesidades de baño e higiene personal del paciente. También puede haber alguna opción comunitaria disponible para usted. Pídale a su enfermera o trabajador social que los explore con usted.

El programa Rainbow Hospice Care cuenta con trabajadores sociales para brindar apoyo al paciente y a su familia cuando enfrentan cambios en sus roles y relaciones. Este apoyo puede incluir la identificación de recursos comunitarios disponibles y brindar asesoramiento sobre problemas financieros asociados con enfermedades prolongadas. El trabajador social también puede brindar asistencia para completar las directivas anticipadas.

Afrontar la enfermedad y la muerte en familia lo hace más fácil, pero no todas las familias pueden ser abiertas y compartir sus sentimientos. Cada miembro de la familia es único y trata al paciente a su manera. Su enfermera, trabajador social, ministro o los asesores espirituales de Rainbow Hospice Care pueden reunir a la familia para hablar, escucharse y ayudarse mutuamente.

Los niños tienen algunas necesidades especiales cuando se enfrentan a una enfermedad y a la muerte inminente de un ser querido. La muerte puede tener diferentes significados para ellos según su edad y etapa de desarrollo. Es importante ser honesto con ellos y responder sus preguntas de una manera que puedan entender. No le diga al niño que el paciente va a "dormir", ya que el niño puede asociar la muerte con la hora de acostarse y dormir. Haga que el niño o los niños pasen tiempo con el paciente e involúcrelos para ayudar a cuidar al paciente. Esto disminuirá sus miedos. Los niños necesitarán más consuelo, afecto y estructura durante este tiempo. Trate de ceñirse lo más posible a sus rutinas normales.

Para algunos pacientes y sus familias, una religión, una comunidad eclesiástica y su propia relación personal con Dios pueden ser una gran fuente de apoyo y fortaleza. Es posible que desee que su clero local o el capellán de Rainbow Hospice Care se involucren más. Es posible que algunos pacientes y familias no encuentren que la religión sea una fuente de ayuda. Sepa que ningún enfoque es mejor que el otro. El equipo de Rainbow Hospice Care respetará las necesidades y creencias de cada persona.

### **Tus sentimientos como cuidador**

Si ha decidido cuidar a una persona con una enfermedad terminal en su hogar, se merece un enorme reconocimiento. La tarea probablemente sea más difícil de lo que imaginaste al principio. Pero al mismo tiempo, probablemente seas más capaz de lo que alguna vez pensaste que eras. Tienes mucho sentido común y lo que no sabes, lo puedes aprender.

Ya sea que esté brindando atención en su hogar o desplazándose para brindar atención donde vive su ser querido, tiene un gran trabajo. Hay ciertos aspectos de la situación que pueden volverse desalentadores, no importa cuánto desee ayudar, no importa cuánta satisfacción le brinde ayudar.

Aquí hay una lista de REACCIONES COMUNES al ser cuidador, seguida de algunas ideas sobre cómo ayudarlo a sentirse mejor:

**Resentimiento** por tener que cuidar, atendiendo siempre a las necesidades de otra persona. "Pensé que finalmente tendría algo de tiempo para mí cuando Susan creciera. En cambio, tengo menos tiempo que nunca desde el derrame cerebral de mamá".

**Agotamiento** por el carácter interminable de las tareas. El cuidado personal, la cocina y las tareas domésticas pueden parecer una cinta de correr: hay pocos lugares donde detenerse y ver lo que ha logrado. "Trabajo muy duro, pero siempre hay ropa esperando a ser lavada, la próxima comida que preparar".

**Tristeza** porque el papel que solía desempeñar tu ser querido en tu vida ha cambiado. Ya sea que cuide a su cónyuge, a sus padres, a otro pariente, a un amigo o a un vecino, es probable que esta enfermedad haya afectado su relación. "Nunca esperé tener que brindarle a mi esposo el tipo de cuidado que le brindé a mis hijos".

**Frustración** por no tener tiempo para sus propias necesidades y placeres. "¿Cuándo será mi turno? ¿Y estaré lo suficientemente sano como para disfrutarlo cuando llegue?"

**Culpabilidad** por desear más gratitud de la que su ser querido puede expresar. "Al menos podría decir 'gracias' cuando le traigo la comida".

**Ira** porque otros no ofrecen más ayuda. "Jean siempre ha recibido muchos elogios por ser una hija tan devota, pero ¿dónde está ahora?"

**Dolor** al ver deteriorarse a la persona que cuidas, siendo menos capaz que en tiempos anteriores. "Era una mujer muy independiente y capaz. Duele verla en esa silla de ruedas".

**La exasperación** hacia los sistemas de servicios humanos y de salud, que a veces son difíciles de precisar, a menudo requiere entrevistas prolongadas y con frecuencia no pueden proporcionar exactamente lo que su amigo o familiar necesita.

Todos estos factores pueden crear ESTRÉS. El estrés no aliviado puede provocar un deterioro de su propia salud y bienestar emocional y puede afectar a otros miembros de su familia.

### ¿Cuándo es demasiado estrés?

Conocer las señales de estrés puede ayudarte a reconocer cuándo te has estado exigiendo demasiado. Sentirse irritable, preocupado, pesimista, tener síntomas físicos, como diarrea o estreñimiento, o ser desagradable con las personas que le importan pueden ser signos de que está experimentando demasiado estrés.

Los sentimientos negativos, como el dolor, la ira y el resentimiento, pueden enfermarnos si no los liberamos.

### ¿Qué puede ayudar?

Descansar lo suficiente y una buena nutrición te preparan para afrontar el día a día. Si cuidar a su amigo o ser querido le impide dormir, tal vez otro miembro de la familia podría venir una noche a la semana para permitirle dormir toda la noche.

Hacer ejercicio con regularidad, como dar un buen paseo, ayuda a aliviar la tensión.

Escaparse le brinda el tiempo libre que necesita para realizar actividades que disfruta, relajarse solo o con otras personas. Pídale a otra persona que lo reemplace periódicamente. Saber que cada martes por la noche es tuyo puede ayudar.

Permitir que otros ayuden es un signo de fortaleza, no de debilidad. Si lo hace todo usted mismo, corre el riesgo de quedarse sin fuerza. Pide a otros que te ayuden y hazles saber lo bien que se siente recibir aunque sea un poco de ayuda. Quizás disfruten sintiéndose útiles.

Hablar de sus frustraciones puede resultar útil. Es posible que contarle a alguien las cosas que le molestan no cambie la situación, pero puede hacerle sentir mejor.

Sea suave consigo mismo. Enfadarse consigo mismo por sentirse triste o enojado puede hacerlo aún más difícil. Probablemente esté sintiendo lo mismo que sienten otras personas en situaciones similares.

Establecer hitos que puedas alcanzar. Planifica dedicar 15 minutos a hacer algo importante para ti y luego hazlo. Trate de no vincular su sensación de logro con la salud o el estado de ánimo de la persona que cuida.

Reorganizar tu trabajo para hacerlo más fácil en todo lo posible para darte un cambio de ritmo.

Anotar sus sentimientos en un cuaderno "sólo para sus ojos" puede resultar útil.

### Cómo reducir tu estrés

Hay muchas maneras de liberar el estrés y los sentimientos negativos. Éstos son sólo algunos:

**Respire** profundamente hasta llegar al abdomen y luego exhale. Imagina el aire fresco pasando por tu mente, eliminando todas las tensiones y sentimientos negativos de tu cuerpo mientras exhalas.

**Escuche música**, tómese unos minutos para sentarse, escuchar y concentrarse sólo en el sonido de la música que le resulte especialmente relajante. Las grabaciones en cinta del sonido del océano o de los arroyos de montaña están disponibles en grandes tiendas que venden discos y cintas.

**Relaje su cuerpo** apretando los músculos de su cara con mucha fuerza y luego relajándolos. Ahora haga esto con el cuello, luego los hombros, los brazos, el abdomen, los glúteos, las piernas y los pies, un grupo de músculos a la vez.

Imagine que toda la tensión abandona su cuerpo, comenzando en la cabeza y bajando hasta los dedos de los pies.

Imagina a la persona con la que estás enojado sentada frente a ti. Ahora empieza a hablar, expresando tus sentimientos con palabras. Deja salir los sentimientos que has estado reteniendo.

### Apoyo Mutuo

El apoyo mutuo de los demás puede asegurarle que sus sentimientos son normales. Puede ayudarle a sentirse menos solo. En todo el país se ha popularizado la idea de los "grupos de apoyo".

Personas afectadas por el cáncer, padres de niños discapacitados y muchos otros se reúnen para discutir sentimientos, problemas y soluciones. Las personas incluso se ayudan entre sí a organizar su tiempo libre. Se dan cuenta de que son sus propios expertos. Pueden ayudarse unos a otros porque realmente comprenden la situación. Es posible que exista un grupo organizado en su comunidad que pueda brindar contacto tranquilizador con otras personas, información y educación.

O puede preguntarle sobre esto a una enfermera o un trabajador social que viene a cuidar a su ser querido. Es probable que haya otras personas no muy lejos de usted que tengan inquietudes similares. Podría intentar hablar por teléfono si resulta difícil reunirse en persona.

# Cuidados Personales

Aquí hay algunas cosas que puede intentar incorporar a su propia rutina de cuidado personal:

## Lista de verificación diaria de autocuidado

- Participar en un diálogo interno positivo.
- Practica tres minutos de meditación.
- Beba ocho vasos de agua.
- Escriba en un diario antes de acostarse.
- Agregue más vegetales a su dieta.
- Elija una meta en la que concentrarse.
- Salga.
- Tómese un descanso de la tecnología.

## Lista de verificación mensual de autocuidado

- Pase tiempo de calidad con su pareja.
- Practica tu pasatiempo favorito.
- Asegúrese de renovar su medicamento.
- Pruebe un nuevo tipo de ejercicio.
- Escriba sus metas mensuales.
- Leer un libro.
- Tome una siesta cuando sea necesario.
- Pruebe una receta nueva.
- Revise su presupuesto mensual.

## Lista de Verificación de Autocuidado por Categoría

### Psicológico

- Configure sus facturas para pagos automáticos.
- Apague todos los aparatos electrónicos una hora antes de acostarse.
- Incorpora más verduras y frutas a tu dieta.
- Visite a un asesor financiero.
- Reservar una sesión de terapia.

### Emocional

- Pase 30 minutos de tiempo de calidad con su pareja.
- Pruebe una limpieza de redes sociales durante 24 horas.
- Escriba una lista de gratitud.
- Tómese un descanso durante la jornada laboral para meditar.
- Di "no" a una actividad que no disfrutas.

### Físico

- Inscríbete en una clase de yoga.
- Ponga música y baile.
- Programe su visita médica de rutina.
- Salga a caminar con un amigo.
- Beba un vaso lleno de agua cuando se despierte.
- Tome una siesta de 20 minutos cuando esté demasiado cansado.

### Intelectual

- Tome una clase de arte o cocina.
- Visite un nuevo vecindario en su área.
- Pídale comentarios constructivos a su gerente.
- Programe una cita telefónica mensual con un amigo.
- Leer la sección de opiniones de un periódico.

## Reconocer que Necesita Ayuda

Como cuidadores, a veces nos involucramos tanto en los esfuerzos diarios para mantener las cosas en marcha que podemos olvidarnos de informar a los demás que necesitamos ayuda adicional para brindar atención, o simplemente necesitamos un descanso del trabajo de cuidar a alguien.

### **Algunas formas de dar a conocer sus necesidades incluyen:**

- *Opciones de Trabajo.* Si usted es un cuidador que trabaja, es importante discutir sus necesidades con su empleador. El teletrabajo, el horario flexible, el trabajo compartido o la reorganización de horarios pueden ayudar a minimizar el estrés. Cada vez más, las empresas ofrecen materiales de recursos, asesoramiento y programas de capacitación para ayudar a los cuidadores.
- *Involucrar a los niños mayores.* Los niños mayores que viven en casa pueden ayudarle a usted y/o a su ser querido. Esta responsabilidad puede ayudar a los jóvenes a ser más empáticos, responsables y seguros de sí mismos y brindarles el apoyo necesario. Su equipo de cuidados paliativos puede ayudar con cualquier educación necesaria sobre cuidados paliativos.
- *Pida ayuda a otros.* Puede y debe pedir a otros miembros de la familia que compartan el cuidado. Una conferencia familiar puede ayudar a ordenar las tareas y horarios de todos. Los amigos y vecinos también pueden estar dispuestos a proporcionar transporte y ayudar con las compras, las tareas del hogar o las reparaciones.
- *Cree una lista de las cosas que deben hacerse, como ir de compras, lavar la ropa, hacer recados, cuidar el césped, limpiar la casa o pasar tiempo con su ser querido o amigo, y colóquela en el refrigerador o cerca de la puerta principal. Si alguien dice: "Avíseme si hay algo que pueda hacer para ayudar", puede señalar la lista.*
- *Tómese un descanso del cuidado.* Aunque sean sólo 15 o 20 minutos al día, asegúrate de hacer algo solo para ti. Considere la posibilidad de que los voluntarios del hospicio lo alivien mientras camina o toma una siesta.
- *Ejercicio.* Ya sea una caminata de 20 minutos al aire libre o una clase de yoga, hacer ejercicio es una excelente manera de tomar un descanso, disminuir el estrés y mejorar su energía.
- *Come sano.* Tu salud y nutrición son tan importantes como la de tus seres queridos, así que tómate el tiempo para comer bien. Si tiene dificultades para hacerlo, pida ayuda y pida a otras personas que le preparen la comida.
- *Suscríbase a boletines informativos sobre cuidados o listas de servicio para obtener apoyo.*
- *Asista a un grupo de apoyo para cuidadores.* Solicite más información a su equipo de cuidados paliativos.
- *Busque ayuda profesional.* Muchos cuidadores tienen momentos en los que se sienten solos, ansiosos, culpables, enojados, asustados, frustrados, confundidos, perdidos y cansados. Si siente que estos sentimientos lo abruman, llame a su equipo de cuidados paliativos para obtener ayuda.

# Opciones de Atención en el Hogar

Las familias suelen ser los principales cuidadores de los pacientes de cuidados paliativos. Rainbow Hospice no reemplaza a la familia. El personal de Rainbow vendrá de forma programada para brindar atención intermitente y siempre estará disponible de guardia las 24 horas, los 7 días de la semana.

Hay varias opciones a considerar cuando se necesita ayuda adicional. Se pueden contratar cuidadores desde 1 hora al día hasta atención interna las 24 horas. Cualquiera de los cuidadores privados es responsabilidad del paciente y su familia contratarlos y pagarlos. El beneficio de cuidados paliativos no cubre este tipo de servicio. Su trabajador social de cuidados paliativos estará encantado de analizar con usted cualquiera de las opciones disponibles.

## **Preguntas para hacer a las agencias:**

- ¿Cuáles son sus tarifas de atención?
- ¿Cuáles son las calificaciones de los cuidadores que proporciona? (PCW, CNA)
- ¿Existe un número mínimo de horas o un máximo?
- ¿Qué tipo de garantía ofrecen en cuanto a la calidad de su personal?
- ¿Podemos reunirnos con un cuidador antes de contratar sus servicios?

## **Preguntas para los cuidadores internos:**

- ¿Cuáles son las tarifas diarias, cómo se pagan?
- ¿Cuáles son las "tarifas de búsqueda" por agencia?
- ¿Qué tipo de personas ofrece?
- ¿Ellos hablan español?
- ¿Cuánto tiempo lleva encontrar a alguien?
- ¿Qué hago si hay un problema con un cuidador?
- ¿Qué debo proporcionar por su comodidad y estilo de vida?
- ¿Cuántos días trabajan, tiempo libre?
- ¿Qué sucede si el cuidador se lesiona?

# Redes Sociales y Buena Comunicación

La buena comunicación puede ser una tarea difícil, especialmente cuando un ser querido está enfermo. Las redes sociales pueden ser una herramienta útil, pero también pueden contribuir a una comunicación deficiente.

La planificación de la comunicación no es algo común para la mayoría de nosotros. Cuando un miembro de la familia tiene una enfermedad terminal, es necesario implementar un plan.

## **Algunas cosas a considerar:**

- Reúnanse como familia y discutan planes de comunicación. Determine qué tipo funciona y cómo cada uno prefiere obtener información.
- ¿Cuántos familiares y amigos deben mantenerse informados? Para familias numerosas, puede resultar útil una cadena telefónica, un grupo de distribución de correo electrónico o un grupo privado de redes sociales.
- ¿Quién necesita conocer información y con qué frecuencia?
- ¿Quién es la persona clave para la comunicación?
- ¿De qué información es responsable cada persona?
- ¿Quién necesita participar en la toma de decisiones?
- ¿Quién es el principal tomador de decisiones?
- ¿Debería haber un portavoz familiar a través del cual todos los familiares y amigos puedan comunicarse?
- ¿Qué tipos de información se compartirán con amigos y conocidos versus familiares?
- ¿Qué tipo de comunicación es más eficaz para su familia?
- Durante eventos importantes, ¿quién necesita saberlo antes de publicar la información en las redes sociales?
- Tome en consideración lo que desea compartir "allá afuera, en el universo". Se dice que todo lo que circula en Internet permanece "ahí afuera" para siempre.
- Decidir qué detalles podrían ser privados y sólo deberían compartirse con familiares cercanos y qué información debería compartirse con el público. Algunas personas son reservadas y no quieren que los detalles de su enfermedad se compartan más allá de la familia.
- Discuta sus planes para hacer pública la información con cada persona para que no publiquen la noticia sin darse cuenta antes de que usted pueda hacer todas las llamadas necesarias. La noticia de la muerte de un ser querido puede ser especialmente difícil de encontrar en las redes sociales.

Tratar de mantener a todos informados puede provocar ansiedad y resultar agotador. Las redes sociales pueden parecer una forma más fácil de mantener a todos informados, pero no siempre son bien recibidos cuando los familiares cercanos se enteran de noticias importantes en las redes sociales en lugar de hacerlo por teléfono o en persona.

Existen muchos métodos de comunicación, sitios web, aplicaciones y opciones de redes sociales. Haga su propia investigación y determine qué funciona mejor para usted, su familia y amigos.

[www.caringbridge.org](http://www.caringbridge.org)

[www.caretogether.com](http://www.caretogether.com)

Crea un grupo privado en [www.facebook.com](http://www.facebook.com)

## Lectura Recomendada

### Muerte y Moribundo

***Cuatro Cosas que Más Importan*** por Ira Byock MD

Cuatro frases sencillas: "Por favor, perdóname", "Te perdono", "Gracias", "Te amo", tienen un enorme poder para reparar y nutrir nuestras relaciones y nuestra vida interior. Estas cuatro frases y los sentimientos que transmiten brindan un camino hacia el bienestar emocional, guiándonos a través de dificultades interpersonales hacia una vida de integridad y gracia.

***Regalos Finales*** por Maggie Callahan and Patricia Kelly

A través de sus historias llegamos a apreciar las formas casi milagrosas en las que los moribundos comunican sus necesidades, revelan sentimientos e incluso coreografían sus propios momentos finales. También descubrimos los dones de sabiduría, fe y amor que los moribundos dejan para que los vivos los compartan.

***Cuando el Aliento se Convierte en Aire*** por Paul Kalanithi

Mientras se dirigía a completar su formación como neurocirujano, a Paul Kalanithi, a los treinta y seis años, le diagnosticaron cáncer de pulmón en estadio IV. Este libro explora con él cómo pasó de ser un entusiasta estudiante de medicina a tratar de comprender mejor qué es lo que realmente hace que la vida tenga sentido. A través de sus ojos, los lectores pueden ver cómo afrontar el fin a menudo aporta una nueva perspectiva de la vida.

***¿Podemos Hablar de Algo más Agradable?*** de Roz Chast

En sus primeras memorias, la caricaturista neoyorquina Roz Chast aporta su ingenio característico al tema de los padres ancianos. Abarcando los últimos años de sus vidas y contadas a través de dibujos animados en cuatro colores, fotografías familiares, documentos y una narrativa tan plagada de risas como de lágrimas, las memorias de Chast son a la vez consuelo y alivio cómico para cualquiera que experimente la pérdida de su vida. padres ancianos.

## Dolor y Pérdida

### ***Está Bien que No Estés Bien: Enfrentar el Dolor y la Pérdida en Una Cultura que No Comprende*** por Megan Devine

Devine, psicoterapeuta, escribió su libro después de perder a su pareja en un accidente por ahogamiento. El título del libro de Devine sienta las bases para el contenido del libro. Los dolientes no tienen por qué estar bien; ella les da permiso para llorar su pérdida por el resto de sus vidas. Una de mis citas favoritas de su libro es la siguiente: "Cuando algo no se puede cambiar, la respuesta 'ilustrada' es prestar atención. Voltear hacia él y decir: "Te veo". Ese es el gran secreto del duelo: la respuesta al dolor está en el dolor... merece ser escuchado".

### ***Cómo Llevar lo que No se Puede Arreglar: un Diario Para el Duelo*** por Megan Divine

Megan Divine ha elaborado cuidadosamente un diario para el dolor y la pérdida. Este libro guía a los usuarios a través de su duelo con ejercicios, información y consejos prácticos sobre cómo navegar por el mundo durante el duelo. Cubre todo, desde procesar la intensidad del duelo temprano hasta cómo rechazar invitaciones para las que quizás aún no esté preparado. Cada página está llena de practicidad, atención y compasión diseñadas para ayudar a brindar apoyo cuando más se necesita.

### ***Encontrar Significado: la Sexta Etapa del Duelo*** por David Kessler

Kessler es considerado uno de los expertos mundiales en duelo. Ha escuchado las historias de miles y ha experimentado sus propias pérdidas, tanto con la muerte de su madre cuando era niño como con la muerte de su hijo por una sobredosis accidental de drogas. Este es un libro de esperanza mientras camina junto a sus lectores en su dolor. Lo escribió como respuesta a cómo le dio sentido después de la muerte de su hijo y agregó un breve epílogo que aborda la pandemia.

### ***Comprender su Dolor: Diez Piedras de Toque Esenciales para Encontrar Esperanza y Sanar su Corazón*** por Alan D. Wolfelt, Ph. D.

El duelo es un viaje por el desierto, según Wolfelt. Una caminata larga y montañosa que es exclusivamente tuya. Esta es una mirada integral al duelo que incluye capítulos sobre las ideas erróneas sobre el duelo, los sentimientos de pérdida, el reconocimiento de que no estás loco y cómo cuidarte a ti mismo. También está disponible un diario complementario si está interesado en explorar las piedras de toque y cómo las está experimentando en su viaje de duelo.

***Soportar lo Insoportable: Amor, Pérdida y el Desgarrador Camino del Duelo*** por Joanne Caccitore, Ph.D.

En este libro, el Dr. Caccitore profundiza con compasión en la experiencia humana del duelo. Ella comparte historias y conocimientos de su propio proceso de duelo y de aquellos a quienes ha apoyado en su práctica. A través de estas historias, ella pinta una imagen del dolor que refleja a la persona y la pérdida en lugar de una fórmula. Sus alentadoras palabras ayudan a guiar al lector a conectarse con su dolor y honrar sus pérdidas de maneras que brinden consuelo y significado.

***El Duelo es Amar: Palabras Compasivas para Soportar lo Insoportable*** por Joanne Caccitore, Ph.D.

Este libro, que acompaña a su trabajo anterior, *Bearing the Unbearable*, es una recopilación de historias, citas y poemas destinados a brindar aliento a las personas en duelo. Es un gran libro para simplemente abrirlo y encontrar una breve reflexión o comprensión sobre el dolor y la pérdida. Ayuda al lector a aceptar su dolor: "Sólo un día, sólo un momento, un respiro a la vez..."

***¿Cuál es tu Pena? Listas para Ayudarle a Superar Cualquier Pérdida*** por Eleanor Haley y Litsa Williams

Desde qué buscar en el apoyo para el duelo hasta cómo lidiar con la culpa, este libro proporciona herramientas para ayudar a los deudos a comprender mejor su duelo y las formas de afrontar las pérdidas que están experimentando.

***Siempre un Hermano: La Guía del Duelo para los Dolientes Olvidados*** por Annie Sklaver Orenstein

Después de la muerte de su hermano mientras éste servía en Afganistán, Annie Sklaver Orenstein experimentó de primera mano lo que es perder a un hermano. Sus experiencias conducen a años de investigación sobre la pérdida de hermanos y lo que ayuda cuando estamos de duelo. En este libro, ella comparte su propia historia y la de otras personas a las que entrevistó. Entrelazadas hay formas de comprender y afrontar el duelo, incluidos ejercicios útiles diseñados para ayudar a los dolientes a honrar su duelo y el de sus seres queridos.

## Dolor y Pérdida para los Niños

***Sopa de Lágrimas: Una Receta Para Curarse Después de Una Pérdida*** por Pat Schwiebert y Chuck DeKlyen

This is the story of Grandy and the big loss she suffered and the pot of tear soup she made to guide her process of grieving. It provides the reader the opportunity to consider what belongs in their recipe for tear soup.

***Mi Gran Dragón Invisible y Tonto*** de Angie Lucas

Esta es la historia de cómo el dolor a menudo llega y se apodera de todos los aspectos de nuestras vidas. En esta historia, el dolor toma la forma de un dragón invisible y proporciona ejemplos de cómo aprendemos a hacer espacio para el dolor en nuestras vidas.

***No Puedo Creer que se Hayan Ido: Un Libro Sobre el Duelo para Niños que Abraza, Ayuda y da Esperanzapor*** Karen Brough y Hiruni Kariyawasam

Una familia de ratones ha experimentado una pérdida y todos responden de manera diferente. Este libro proporciona ejemplos de cómo el duelo es único para cada individuo y cómo, a pesar de esas diferencias, podemos honrarnos y apoyarnos unos a otros mientras atravesamos el duelo.

***Bolsillo Lleno de Tristezas*** por Brad Davidson y Rachel Mas Davidson

Bear está de duelo y Rabbit intenta ayudarlo a animarlo. Esta historia demuestra, a través de ilustraciones coloridas y una historia divertida, cómo el dolor puede afectar nuestras vidas y cómo apoyar a amigos y familiares que están en duelo.

***La Cuerda Invisible*** por Patrice Karst y Joanne Lew-Vriethoff

Una noche de tormenta, una madre y sus hijos exploran cómo incluso cuando nuestros seres queridos están fuera de nuestra vista, todavía podemos sentirlos con nosotros. Este libro ayuda a los niños a comprender cómo el amor que sentimos por aquellos en nuestra vida nos conecta sin importar qué tan lejos estén.

***La Caja de la Memoria: Un Libro Sobre el Duelo*** por Joanna Rowland y Thea Baker

El miedo a olvidar o el miedo a no volver a sentirnos felices nunca más son normales cuando perdemos a un ser querido. Esta historia explora formas de afrontar estos sentimientos mediante la elaboración de una caja de recuerdos para ayudar a honrar a nuestros seres queridos y el dolor que sentimos por ellos.

Al hacerlo, proporciona una herramienta práctica para ayudar a los jóvenes en duelo y a sus cuidadores a afrontar la pérdida de un ser querido.

***Nunca Será lo Mismo*** por Koreigh Leigh Ph.D.

Una guía completa para adolescentes que les permite comprender y afrontar mejor el dolor y la pérdida. Este libro contiene información útil, actividades, arte original e historias personales de adolescentes que han experimentado una pérdida. Es una caja de herramientas de apoyo para los adolescentes y sus cuidadores mientras atraviesan el duelo y aprenden a vivir con la pérdida.

## Muerte y Mortandad de Niños

***Qué Sucede Cuando Alguien a Quien Amo no Puede Mejorar: Un Libro Para Prepararse y Afrontar el Final de la Vida*** por Sarah Olsher y Jenni Rogers

Desde el fin natural de todas las criaturas vivientes hasta cómo las cosas en el hogar pueden cambiar cuando alguien recibe cuidados paliativos, este libro presenta una imagen clara de lo que sucede cuando morimos. A través de ilustraciones coloridas y un lenguaje compasivo, los autores invitan a los niños y a sus cuidadores a tener una conversación significativa sobre el final de la vida.



8

# Cerca de la Muerte





## Cambios Comunes a Medida que se Acerca la Muerte

El viaje de cada persona es único. Esta lista proporciona cambios comunes que se pueden esperar al final de la vida. Su equipo de cuidados paliativos utilizará estos signos para ayudarlo a prepararse. Discuta cualquier cambio que vea o inquietudes que tenga con su equipo de cuidados paliativos.

### Uno a Tres Meses

- retirada del mundo y de las personas
- disminución de la ingesta de alimentos
- aumento del sueño (pasar más tiempo en la cama)
- menos comunicación (menos participación en las conversaciones)

(Dé permiso para tomar una siesta durante las conversaciones, ofrézcales comidas pequeñas, comience a hacer más preguntas de sí y no, ya que probablemente no tendrán energía para iniciar o mantenerse involucrados en la conversación)

### De Una o Dos Semanas

- desorientación/confusión
- agitación
- cambios en el color de la piel; pálido/cenizo
- hablar con lo invisible
- cambios/irregularidades en la respiración
- congestión
- durmiendo pero respondiendo
- quejas de que el cuerpo está cansado/pesado
- hurgando en la ropa
- no comer, tomar pocos líquidos
- temperatura corporal que varía de caliente a fría
- disminución de la presión arterial
- aumento del pulso

(Evite corregir cualquier confusión, valide sus experiencias y lo que ven, ofrézcales tranquilidad y una presencia tranquila y pacífica, ofrézcales un ventilador apuntando hacia el techo si tienen calor).

### De Días u Horas

- intensificación de los signos de una a dos semanas
- oleada de energía
- ojos vidriosos, llorosos, medio abiertos
- respiración irregular, para/empieza
- La frente y las extremidades se sienten calientes.
- inquietud o falta de actividad
- color púrpura en las rodillas, pies, manos, piel con manchas – llamado "moteado"
- pulso débil y difícil de encontrar
- puede tener incontinencia urinaria o intestinal

(Ofrezca una compresa fría en la frente, comience/considere reposicionar, continúe con la presencia calmada y pacífica y tomele de la mano, ofrezca hisopos bucales para humectar) Minutos a Horas

- respiración muy superficial e irregular
- respiraciones rápidas/aceleradas
- no se pueden despertar

(Ofrecer presencia tranquila y pacífica)

# Está bien que los enfermos terminales no coman

**Por Mary Glodowski**

Cuidar a una persona con una enfermedad terminal implica afrontar muchos problemas relacionados con el estado de salud cambiante. La nutrición es uno de ellos.

Los familiares suelen tener la necesidad psicológica de alimentar al paciente moribundo. Cuando alguien no come, se pierden los momentos de compartir y socializar, y surge el miedo a la supervivencia, ya que la gente asocia la comida con "mejorar". Los familiares trabajan duro para preparar comidas que sean apetecibles. La frustración se produce tanto entre la familia como entre el paciente cuando solo se comen unos pocos bocados o nada en absoluto. A menudo, los pacientes terminales preferirían que su familia se centrara menos en sus problemas alimentarios y más en los problemas relacionados con el final de la vida. Esta actitud puede ser extremadamente difícil de entender y aceptar para los demás.

Cuando una persona se encuentra en una fase avanzada de una enfermedad terminal, es normal que rechace alimentos y líquidos. La disminución de la ingesta puede deberse a una o más de las siguientes razones: dificultad para tragar, vómitos, debilidad, disminución del nivel de conciencia, afectación de las papilas gustativas o un retraimiento emocional general. Una disminución de la ingesta es una señal de que la enfermedad está empeorando y el cuerpo se está preparando para la muerte al interrumpir las funciones corporales normales. En otras palabras, la naturaleza está ayudando a la persona a morir de una manera más cómoda.

Está bien que la persona moribunda no coma ni beba.

La idea de que la deshidratación es dolorosa está dando paso a nuevas creencias. Una menor ingesta de líquidos puede beneficiar a la persona al provocar: una menor producción de orina, lo que se traduce en una menor necesidad de orinar, usar un inodoro o usar una sonda, menos vómitos, menos secreciones en los pulmones y la boca, con menos tos y congestión pulmonar y menos episodios de atragantamiento; y una menor retención de líquidos, lo que puede reducir el dolor por presión. La reducción de líquidos actúa casi como una anestesia natural para el sistema nervioso central. A medida que disminuye el nivel de conciencia del paciente, también lo hace la percepción de sufrimiento.

Una de las desventajas de la deshidratación es la sequedad de boca y labios, que se puede aliviar con enjuagues con agua salada, trocitos de hielo y el uso de bálsamo labial. También pueden producirse espasmos musculares o inquietud.

La decisión de alimentar o hidratar artificialmente a una persona con una enfermedad terminal debe ser tomada por el paciente, la familia y el equipo de atención médica. Se deben evaluar los riesgos y los beneficios para determinar si los posibles beneficios superan los riesgos, si el objetivo es mantener la calidad de vida y la comodidad en lugar de prolongar la vida o cambiar el curso de la enfermedad, y si tales acciones cumplen con los deseos, valores y creencias del paciente.

*(Mary Glodowski, R.D., trabaja para el Hospicio del Condado de Portage, Inc., en Stevens Point)*

## Cuando Ocurre la Muerte

Hay muchas similitudes entre el proceso de nacimiento y el proceso de muerte. Generalmente tenemos algunas expectativas sobre cómo deberían ser estos eventos. Así como alguien puede prepararse para un parto en casa, su equipo de cuidados paliativos la ayudará a prepararse para una muerte en casa. Y como cualquier evento que involucra la naturaleza humana, las cosas no siempre salen según lo planeado. Lo que es importante recordar es que todos nacemos a tiempo y cada uno de nosotros partirá a tiempo. Los acontecimientos que rodean nuestra ida o venida tal vez no siempre se comprendan fácilmente, pero en el orden divino del universo, la vida y la muerte continúan.

Confíe en las circunstancias del fallecimiento de su ser querido. Mucha gente no quiere que su ser querido muera solo. Para algunas personas, sin embargo, esto es exactamente lo que necesitan; puede ser que este sea el regalo final que quieran dar, o que simplemente sea demasiado difícil dejarlo en tu presencia. Sólo debes saber que no estar presente puede ser tan importante como estar ahí.

### **¿Lo que sigue?**

- Llame a Rainbow Hospice Care al 920-674-6255. Una enfermera irá a su casa para verificar la muerte, notificar al médico y comunicarse con la funeraria cuando esté listo.
- El personal del hospicio bañará a su ser querido por última vez. Si desea ayudar con esto, puede hacerlo. Simplemente hable con la enfermera.
- Quizás desee que llamen a un capellán.
- Quizás desee que vengan familiares o amigos.
- Quizás desee tener tiempo en privado para sentarse, recostarse o hablar con su ser querido.
- Algunas personas se sienten reconfortadas con la música o las velas.

Dentro de la filosofía del hospicio, la muerte no se considera una emergencia. No hay inmediatez en este momento. Sigue tu corazón para saber qué te dará consuelo y tómate el tiempo para hacer lo que necesitas hacer.



9

Información  
General Sobre  
Cuidados  
Paliativos





# Derechos y Responsabilidades del Paciente y su Familia

Rainbow Community Care, Inc. (RCC) se compromete a brindar atención y servicios excelentes y compasivos. Si tiene alguna inquietud con respecto a su atención, no dude en comentarla con cualquier miembro de su equipo de cuidados paliativos. Si cree que sus inquietudes no se abordan adecuadamente, comuníquese con RHC al (920) 674-6255. Ni usted ni su representante legal serán objeto de discriminación, represalias o consecuencias negativas por el ejercicio de sus derechos.

## En RCC tienes derecho a:

- Trato sin discriminación
- Participar en decisiones sobre su atención
- Atención que lo apoya a usted y a su familia
- Respeto, dignidad personal y confidencialidad.
- Recibir la atención mas Segura possible, libre de malos tratos de cualquier tipo.
- Información sobre el pago de los servicios.
- Expresar inquietudes y/o quejas.

### Trato sin discriminación

Tienes derecho a:

- Tratamiento, independientemente de raza, creencias, color, nacionalidad, ascendencia, religión, género, orientación sexual, estado civil, edad, discapacidad, fuente de pago, diagnóstico, estado de reanimación o cualquier otro estado protegido por la ley.
- Respeto por las creencias y preferencias culturales, espirituales y personales, dentro de los límites de la ley y sin comprometer su atención ni la atención de otros pacientes.

### Participe en las decisiones sobre su atención médica

Tienes derecho a:

- Recibir información de una manera que pueda comprender.
- Estar completamente informado sobre su condición, incluyendo cualquier cambio significativo en sus necesidades o estado de salud.
- Participar en el desarrollo, administración y cambio de su plan de cuidados paliativos.
- Seleccionar o rechazar tratamiento, atención o servicios.
- Elegir a su médico tratante.
- Preparar una directiva anticipada, de acuerdo con la ley estatal.
- Ser informado de los criterios para el alta: consulte la Política de interrupción de servicios.

### Atención que apoya a usted y a su familia

Tienes derecho a:

- Recibir un tratamiento eficaz del dolor y un control de los síntomas de las afecciones relacionadas con su enfermedad terminal.
- Solicitar una consulta con el Comité de Ética de RHC para cuestiones éticas difíciles.
- Recibir visitas a cualquier hora, incluidos niños de cualquier edad, y decidir quién puede visitarlo.
- Recibir visitas en persona, de forma virtual o por teléfono

### Respeto, dignidad personal y confidencialidad

Tienes derecho a:

- Ser tratado con cortesía, respeto y pleno reconocimiento de su dignidad e individualidad, y elegir la privacidad física y emocional en el tratamiento, la vivienda y el cuidado de sus necesidades personales.
- Comunicarse en privado con otras personas sin restricciones.
- Que su información médica sea tratada como privada y confidencial. Los detalles de su condición y tratamiento no se compartirán excepto con aquellas personas que estén autorizadas a recibir la información.
- Solicitar y recibir una copia de su historial médico. El acceso o la divulgación de su historial médico se maneja de acuerdo con la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de la Información Médica (HIPAA, por sus siglas en inglés); consulte el Aviso de prácticas de privacidad.

**Reciba la atención más segura posible, libre de maltrato de cualquier tipo.**

Tienes derecho a:

- No sufrir malos tratos, negligencia ni abuso verbal, mental, sexual o físico, incluidas lesiones de origen desconocido y apropiación indebida de su propiedad. Cualquier acusación de este tipo contra alguien que preste servicios en nombre de RHC se informará de inmediato al administrador del hospicio.
- No sufrir restricciones ni aislamiento, excepto si el médico tratante lo autoriza por escrito para brindar cuidados paliativos durante un período de tiempo específico y limitado y se documenta en el plan de atención.

**Información sobre el pago de servicios**

Tienes derecho a:

- Ser informado, antes de la admisión, sobre los tipos y el alcance de los servicios de cuidados paliativos que brinda RHC, incluidos los servicios contratados y los servicios especializados para grupos de pacientes únicos, como los niños, así como las limitaciones específicas de esos servicios.
- Ser informado sobre los artículos y servicios disponibles y por los que se le puede cobrar, y el monto de los cargos por esos servicios.

**Expresar inquietudes y/o quejas**

Tienes derecho a:

- Presentar inquietudes, ya sea verbalmente o por escrito, a la atención de cualquier persona que preste servicios en nombre de RHC.
- Expresar quejas a RHC, sin temor a represalias, sobre los servicios prestados y que la queja sea investigada de acuerdo con un procedimiento establecido.
- Presentar una queja o pregunta al Estado de Wisconsin:

Department of Health Services

Division of Quality Assurance

Attn: Hospice Complaint Coordinator

P.O. Box 2969

Madison, WI 53701-2969

Online: [www.dhs.wisconsin.gov](http://www.dhs.wisconsin.gov)

Toll-Free Hotline: (800) 642-6552

- Recibir servicios de defensa del paciente por parte de la Junta sobre Envejecimiento y Cuidados a Largo Plazo. (BALTC): (800) 815-0015.
- Si es paciente de Medicare, informe sus inquietudes a **COMMENCE HEALTH**: (888) 524-9900; TTY (888) 985-8775.

## Además de sus derechos, los pacientes y sus familias de RHC también tienen responsabilidades:

Las responsabilidades incluyen, pero no se limitan a:

- Proporcionar **información precisa y completa** sobre su salud y su atención médica.
- Proporcionar **copias de cualquier directiva anticipada pertinente** (por ejemplo, poder notarial para atención médica)
- Proporcionar **información financiera y de seguro médico precisa, completa y actualizada**, según sea necesario y esté relacionada con su plan de cuidados paliativos.
- **Participar activamente en el desarrollo y la gestión de su plan de atención** con su equipo de atención.
- **Informar a RHC sobre cualquier cambio** en la participación de los médicos, los tratamientos o los medicamentos.
- **Hacer preguntas** cuando no comprenda la atención, el tratamiento o los servicios que se le brindan.
- **Comunicarse con RHC para obtener una aprobación previa de su seguro médico** antes de recibir cualquier intervención, tratamiento, medicamento o procedimiento relacionado con su enfermedad terminal. Si no recibe una aprobación previa, de su Seguro médico, usted asume la responsabilidad financiera de todos los costos asociados con los servicios recibidos.
- **Tratar a todo el personal de RHC con respeto, cortesía y tacto.** Esto se aplica a usted, sus cuidadores, su familia y sus visitantes. RHC no permite ninguna forma de acoso, sexual o de otro tipo, intencional o no intencional, en el entorno laboral.
- **Mantener un entorno seguro** para usted, sus cuidadores y el personal.
- **Notificar a RHC si planea abandonar el área de servicio** por cualquier motivo.
- **Seguir las reglas y políticas de RHC.** El incumplimiento intencional de sus responsabilidades podría dar lugar al despido de los servicios de RHC, como se describe con más detalle en la Política de interrupción de los servicios.

# AVISO DE PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD

**ESTE AVISO DESCRIBE CÓMO SE PUEDE USAR Y DIVULGAR SU INFORMACIÓN MÉDICA Y CÓMO PUEDE TENER ACCESO A ESTA INFORMACIÓN. LÉALO CUIDADOSAMENTE.**

*Rainbow Community Care se toma muy en serio la privacidad de su información médica. La ley nos exige mantener esa privacidad y proporcionarle este Aviso de prácticas de privacidad. Este aviso describe las obligaciones legales y las prácticas de privacidad de Rainbow Community Care y sus derechos de privacidad con respecto a su información médica. Seguiremos las prácticas de privacidad descritas en este aviso. Rainbow Community Care tiene la obligación de notificarle a usted o a su representante de manera oportuna si su información médica protegida se utiliza de una manera no permitida por las leyes de privacidad. Si tiene alguna pregunta sobre cualquier parte de este aviso o si desea obtener más información sobre las prácticas de privacidad de Rainbow Hospice Care, comuníquese con **Rainbow Community Care al (920) 674-6255.***

## **CÓMO RAINBOW COMMUNITY CARE PUEDE USAR Y DIVULGAR SU INFORMACIÓN MÉDICA PARA TRATAMIENTO, PAGO U OPERACIONES DE ATENCIÓN MÉDICA**

Las siguientes categorías describen las distintas formas en que Rainbow Community Care utiliza y divulga su información médica. Para cada categoría, se proporciona una explicación de la misma, en algunos casos con ejemplos. No se enumerarán todos los usos o divulgaciones de una categoría. Sin embargo, todas las formas en que se nos permite utilizar y divulgar su información médica se incluirán en una de estas categorías.

**Tratamiento.** Podemos usar y divulgar su información médica para coordinar la atención dentro de Rainbow Community Care y con otras personas involucradas en su atención, como su médico tratante, miembros del equipo interdisciplinario de hospice y otros profesionales de la salud que hayan acordado ayudar a coordinar su atención. Podemos divulgar su información médica a un médico involucrado en su atención que necesite información sobre sus síntomas para recetar medicamentos adecuados. También podemos divulgar su información médica a personas fuera de Rainbow Community Care que estén involucradas en su atención, incluidos miembros de la familia, otros parientes, amigos personales cercanos, farmacéuticos, proveedores de equipo médico u otros profesionales de la salud.

**Pago.** Podemos usar y divulgar su información médica para recibir el pago por la atención que recibe de Rainbow Community Care. Por ejemplo, su aseguradora médica puede exigirnos que proporcionemos información sobre su estado de salud, su necesidad de atención y la atención que Rainbow Community Care pretende brindarle para que la aseguradora le reembolse a usted o al hospicio.

**Operaciones de Atención de Salud.** Podemos usar y divulgar información médica para sus propias operaciones para facilitar el funcionamiento de Rainbow Community Care y según sea necesario para brindar atención de calidad a todos nuestros pacientes. Por ejemplo, Rainbow Community Care puede usar su información para actividades de evaluación de calidad y mejora del desempeño, incluidas auditorías, revisiones médicas o programas de cumplimiento. Podemos usar su información como parte de evaluaciones de desempeño, programas de capacitación o programas de capacitación supervisada para

estudiantes. Otras operaciones de atención médica pueden incluir recaudación de fondos, gestión empresarial, planificación o actividades administrativas generales.

**Intercambio Electrónico de Atención Médica** En cumplimiento con las leyes federales y estatales, podemos poner a disposición electrónicamente su Información de Salud Protegida a través de un intercambio electrónico de información de salud a otros proveedores de atención médica y planes de salud que soliciten su información para fines de Tratamiento, Pago y Operaciones de Atención Médica; y a entidades de salud pública según lo permita la ley. La participación en un intercambio electrónico de información de salud también nos permite ver la información de otros proveedores y planes de salud sobre usted para fines de Tratamiento, Pago y Operaciones de Atención Médica.

### **Cómo Rainbow Community Care Puede Usar o Divulgar su Información Médica sin su Autorización por Escrito**

Las siguientes categorías describen las formas en que Rainbow Community Care puede usar y divulgar su información médica sin su autorización. Para cada tipo de uso y divulgación, explicaremos lo que queremos decir y presentaremos algunos ejemplos.

**Directorio de Centros para Pacientes Hospitalizados.** Podemos divulgar cierta información sobre usted, incluido su nombre, su estado general de salud, su afiliación religiosa y su ubicación en el Centro de pacientes internados de Rainbow Community Care, en nuestro directorio mientras se encuentre en el centro de pacientes internados. Podemos divulgar esta información a personas que pregunten por usted por su nombre. Infórmenos si no desea que su información se incluya en el directorio.

**Actividades para Recaudar Fondos.** Podemos utilizar información sobre usted, incluido su nombre, dirección, número de teléfono y las fechas en que recibió atención, para comunicarnos con usted a fin de recaudar fondos para Rainbow Community Care. También podemos divulgar esta información a una fundación de cuidados paliativos relacionada. Si no desea que nos comuniquemos con usted, notifique **al asistente administrativo de Rainbow Community Care al (920) 674-6255** e indique que no desea que nos comuniquemos con usted.

**Recordatorios de Citas.** Podemos usar y divulgar su información médica para comunicarnos con usted y recordarle que tiene una cita para una visita domiciliaria. Por ejemplo, los miembros del equipo interdisciplinario pueden dejar mensajes en su contestador automático para programar citas.

**Alternativas de Tratamiento.** Podemos usar y divulgar su información médica para informarle o recomendarle posibles opciones o alternativas de tratamiento que puedan ser de su interés.

**Requerido por la Ley.** Podemos utilizar y divulgar su información médica cuando la ley federal, estatal o local exija dicho uso o divulgación. Por ejemplo, podemos divulgar información médica para responder a acusaciones de abuso o a una orden judicial.

**Riesgos para la Salud Pública.** Cuando lo requiera la ley, podemos divulgar su información médica a las autoridades de salud pública para informar enfermedades transmisibles, ayudar en la prevención o control de ciertas enfermedades e informar

problemas con productos y reacciones a medicamentos a la Administración de Alimentos y Medicamentos.

**Abuso, Negligencia o Violencia Doméstica.** Tenemos permitido notificar a las autoridades gubernamentales si creemos que un paciente es víctima de abuso, negligencia o violencia doméstica. Haremos esta divulgación solo cuando la ley lo requiera o autorice específicamente o cuando el paciente esté de acuerdo con la divulgación.

**Actividades de Supervisión de la Salud.** Podemos divulgar su información médica a una agencia de supervisión de la salud para actividades que incluyen auditorías, investigaciones civiles administrativas o penales, inspecciones, otorgamiento de licencias o medidas disciplinarias. Sin embargo, no podemos divulgar su información médica si usted es objeto de una investigación y su información médica no está directamente relacionada con la recepción de atención médica o beneficios públicos.

**Procedimientos Judiciales y Administrativos.** Podemos divulgar su información médica en el curso de cualquier procedimiento judicial o administrativo en respuesta a una orden de un tribunal judicial o administrativo según lo autorice expresamente dicha orden o en respuesta a una citación, solicitud de descubrimiento u otro proceso legal, pero solo cuando hagamos esfuerzos razonables para notificarle sobre la solicitud o para obtener una orden que proteja su información médica.

**Cumplimiento de la Ley.** Según lo permita o requiera la ley estatal, podemos divulgar su información médica a un funcionario encargado de hacer cumplir la ley para ciertos fines de aplicación de la ley. Por ejemplo, podemos divulgar su información médica a un funcionario encargado de hacer cumplir la ley para fines tales como identificar o localizar a un sospechoso, fugitivo o persona desaparecida, o cumplir con una orden judicial u otros fines de aplicación de la ley. En algunas circunstancias limitadas, solicitaremos su autorización antes de permitir la divulgación. Podemos divulgar su información si existe la sospecha de que su muerte fue el resultado de una conducta delictiva.

**Médicos Forenses y Forenses.** Podemos divulgar su información médica a médicos forenses y examinadores médicos con el fin de determinar la causa de su muerte o para otras tareas, según lo autorice la ley.

**Directores de Funerarias.** Podemos divulgar su información médica a directores de funerarias de conformidad con la ley aplicable y, si es necesario, para llevar a cabo sus obligaciones con respecto a los arreglos funerarios. Si es necesario para llevar a cabo sus obligaciones, podemos divulgar su información médica antes y con una anticipación razonable de su muerte.

**Donación de Órganos, Ojos o Tejidos.** Podemos usar o divulgar su información médica a organizaciones de obtención de órganos u otras entidades dedicadas a la obtención, almacenamiento o trasplante de órganos, ojos o tejidos con el fin de facilitar la donación y el trasplante.

**Motivo de Investigación.** Podemos, en determinadas circunstancias, utilizar y divulgar su información médica para fines de investigación. Antes de divulgar cualquier información médica para fines de investigación, el proyecto estará sujeto a un extenso proceso de aprobación. Este proceso incluye la evaluación de un proyecto de investigación propuesto y

su uso de la información médica y el intento de equilibrar las necesidades de investigación con su necesidad de privacidad. Antes de utilizar o divulgar información médica para fines de investigación, el proyecto habrá sido aprobado a través de este proceso de aprobación de investigación. Además, cuando sea necesario para fines de investigación y siempre que la información médica no salga del hospicio, se puede divulgar su información médica a investigadores que se preparen para realizar un proyecto de investigación, por ejemplo, para ayudar a los investigadores a buscar personas con necesidades de salud específicas. Por último, si se cumplen ciertos criterios, podemos divulgar su información médica a investigadores después de su muerte cuando sea necesario para fines de investigación.

**Conjunto de Datos Limitado.** Podemos utilizar o divulgar un conjunto limitado de datos de su información médica, es decir, un subconjunto de su información médica del cual se ha eliminado toda información de identificación, con fines de investigación, salud pública u operaciones de atención médica. Antes de nuestra divulgación, cualquier destinatario de ese conjunto limitado de datos debe aceptar proteger adecuadamente su información médica.

**Amenaza Grave a la Salud o la Seguridad.** Podemos, de conformidad con la ley aplicable y los estándares éticos de conducta, divulgar su información médica si, de buena fe, creemos que dicha divulgación es necesaria para prevenir o disminuir una amenaza grave e inminente a su salud o seguridad o a la salud y seguridad del público.

**Funciones Gubernamentales Específicas.** En determinadas circunstancias, las regulaciones federales nos autorizan a usar o divulgar su información de salud para facilitar funciones gubernamentales específicas relacionadas con militares y veteranos, actividades de inteligencia y seguridad nacional, servicios de protección para el Presidente y otros, determinaciones de idoneidad médica y custodia de reclusos y agentes de la ley.

**Compensación de Trabajadores.** Tanto la ley estatal como la federal permiten la divulgación de información sobre su atención médica que esté razonablemente relacionada con una lesión por compensación laboral sin su autorización. Estos programas pueden brindar beneficios por lesiones o enfermedades relacionadas con el trabajo.

#### **Notificación de Infracciones**

Estamos obligados a notificarle en caso de que descubramos una violación de Información Médica Protegida (PHI por sus siglas en inglés) no segura, a menos que haya una demostración, basada en una evaluación de riesgos, de que existe una baja probabilidad de que la Información Médica Protegida (PHI) haya sido comprometida. Se le notificará a más tardar 60 días después del descubrimiento de la violación. Dicha notificación incluirá información sobre lo que sucedió y lo que se puede hacer para mitigar cualquier daño.

#### **Cuándo Rainbow Community Care no Puede Usar ni Divulgar su Información Médica**

Salvo que este Aviso lo permita o exija, no utilizaremos ni divulgaremos su información médica a menos que usted nos proporcione una autorización por escrito. Si usted o su representante autorizan el uso o la divulgación de su información médica, puede revocar dicha autorización por escrito en cualquier momento. Si revoca su autorización, ya no utilizaremos ni divulgaremos su información médica por los motivos contemplados en su autorización por escrito, excepto en la medida en que Rainbow Community Care haya tomado medidas en base a dicha autorización. Usted comprende que no podemos

retractarnos de ninguna divulgación que ya hayamos realizado en virtud de la autorización y que estamos obligados a conservar nuestros registros de la atención que le hemos proporcionado.

## **Sus Derechos Sobre la Información Sanitaria**

**Derecho a Solicitar Restricciones.** Tiene derecho a solicitar restricciones sobre ciertos usos y divulgaciones de su información médica. Tiene derecho a solicitar un límite en la divulgación de su información médica a alguien que esté involucrado en su atención o en el pago de su atención. No estamos obligados a aceptar su solicitud, a menos que su solicitud sea para una restricción en la divulgación a un plan de salud con fines de pago u operaciones de atención médica (y no con fines de tratamiento) y la información médica que solicita que se restrinja la divulgación se relacione únicamente con un artículo o servicio de atención médica por el que haya pagado de su bolsillo en su totalidad. Si desea realizar una solicitud de restricciones, comuníquese con el Oficial de Privacidad de **Rainbow Community Care al (920) 674-6255.**

**Derecho a Recibir Comunicaciones Confidenciales.** Tiene derecho a solicitar que nos comuniquemos con usted de cierta manera. Por ejemplo, puede solicitar que solo realicemos comunicaciones relacionadas con su información médica con usted en forma privada, sin otros miembros de la familia presentes. Si desea recibir comunicaciones confidenciales, comuníquese con **cualquier trabajador social de Rainbow Community Care al (920) 674-6255.** No le solicitaremos que proporcione ningún motivo para su solicitud e intentaremos cumplir con sus solicitudes razonables de comunicaciones confidenciales.

**Derecho a Inspeccionar y Copiar su Información Médica.** Tiene derecho a inspeccionar y copiar su información médica, incluidos los registros de facturación. Puede realizar una solicitud para inspeccionar y copiar registros que contengan su información médica al **Oficial de Privacidad de Rainbow Community Care al (920) 674-6255.** Si solicita una copia de su información médica, Rainbow Community Care puede cobrar una tarifa razonable por los costos de copia y ensamblaje asociados con su solicitud. Tiene derecho a solicitar que le proporcionemos a usted, a una entidad o a una persona designada una copia electrónica de su historial médico electrónico que contenga su información médica, si usamos o mantenemos historiales médicos electrónicos que contengan información médica del paciente. Rainbow Community Care puede exigirle que pague los costos laborales en los que incurramos para responder a su solicitud.

**Derecho a Modificar la Información Sanitaria.** Usted o su representante tienen derecho a solicitar que modifiquemos sus registros si cree que su información médica es incorrecta o incompleta. Puede realizar esa solicitud siempre que mantengamos la información. La solicitud de modificación de registros debe realizarse por escrito al **Oficial de Privacidad de Rainbow Community Care en 147 West Rockwell Street, Jefferson, WI 53549.** Podemos rechazar la solicitud si no se realiza por escrito o no incluye un motivo para la modificación. La solicitud también puede rechazarse si sus registros de información médica no fueron creados por nosotros, si los registros que solicita no forman parte de nuestros registros, si la información médica que desea modificar no forma parte de la información médica que usted o su representante tienen permitido inspeccionar y copiar o si, en nuestra opinión, los registros que contienen su información médica son precisos y completos.

**Derecho a una Contabilidad.** Usted o su representante tienen derecho a solicitar un informe de las divulgaciones de su información médica realizadas por Rainbow Community Care por ciertas razones, incluidas las razones relacionadas con fines públicos autorizados por la ley y ciertas investigaciones. La solicitud de informe debe realizarse por escrito al **Oficial de Privacidad de Rainbow Community Care en 147 West Rockwell Street, Jefferson, WI 53549.** La solicitud debe especificar el período de tiempo para el informe que comienza el 14 de abril de 2003 o después. Las solicitudes de informe no pueden realizarse por períodos de tiempo que excedan los seis (6) años. Le proporcionaremos el primer informe que solicite durante cualquier período de 12 meses sin cargo. Las solicitudes de informe posteriores pueden estar sujetas a una tarifa razonable basada en el costo.

**Derecho a Expresar una Queja.** Usted o su representante personal tienen derecho a presentar quejas a Rainbow Community Care y al Secretario del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. con respecto a nuestras políticas y procedimientos de privacidad de los pacientes o nuestro cumplimiento de dichas políticas y procedimientos. Las personas tienen derecho a presentar quejas sobre nuestros procesos de notificación de infracciones. Cualquier queja a Rainbow Hospice Care debe presentarse por escrito al **Oficial de Privacidad de Rainbow Community Care en 147 West Rockwell Street, Jefferson, WI 53549.** Lo alentamos a que exprese cualquier inquietud que pueda tener con respecto a la privacidad de su información. No se tomarán represalias en su contra de ningún modo por presentar una queja.t.

**Derecho a una Copia Impresa de este Aviso.** Usted o su representante tienen derecho a recibir una copia impresa por separado de este Aviso en cualquier momento, incluso si usted o su representante ya lo han recibido anteriormente. Para obtener una copia impresa por separado, comuníquese con el asistente administrativo de Rainbow Community Care en 147 West Rockwell Street, Jefferson, WI 53549. El paciente o su representante también pueden obtener una copia de la versión actual del Aviso de prácticas de privacidad de Rainbow Community Care en su sitio web, **[www.RainbowCommunityCare.org](http://www.RainbowCommunityCare.org)**.

### **CAMBIOS A ESTE AVISO**

Rainbow Hospice Care se reserva el derecho de cambiar este Aviso. Nos reservamos el derecho de hacer que el Aviso revisado entre en vigencia para la información médica que ya tenemos sobre usted, así como para cualquier información médica que recibamos en el futuro. Publicaremos una copia del Aviso actual en un lugar visible y visible al que usted tenga acceso. El Aviso también está disponible para usted si lo solicita. El Aviso contendrá, al final de este documento, la fecha de vigencia. Además, si revisamos el Aviso, le ofreceremos una copia del Aviso actual en vigencia.

### **SI TIENE ALGUNA PREGUNTA CON RESPECTO A ESTE AVISO**

Hemos **designado al Responsable de Privacidad de Rainbow Community Care** como su persona de contacto para todos los asuntos relacionados con la privacidad del paciente y sus derechos según las normas federales de privacidad. Puede comunicarse con esta persona en **147 West Rockwell Street, Jefferson, WI 53549 o al (920) 674-6255.**

## QUEJAS

Usted o su representante personal tienen derecho a presentar quejas a Rainbow Hospice Care, Inc. y al Secretario del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. si usted o su representante creen que se han violado sus derechos de privacidad. Cualquier queja a Rainbow Community Care debe presentarse por escrito al **Oficial de Privacidad de Rainbow Community Care en 147 West Rockwell Street, Jefferson, WI 53549**. Lo alentamos a que exprese cualquier inquietud que pueda tener con respecto a la privacidad de su información. No se tomarán represalias en su contra de ningún modo por presentar una queja.

**FECHA DE VIGENCIA:** Este aviso entra en vigencia el 1 de agosto de 2025

## DIRECTIVAS AVANZADAS

### POLÍTICA

Rainbow Community Care (RCC) cumple con todas las leyes estatales y federales en materia de directivas anticipadas e informa y distribuye información escrita al paciente sobre su derecho a formular directivas anticipadas. La prestación de cuidados paliativos no está condicionada a que la persona haya ejecutado o no una directiva anticipada.

### PROCEDIMIENTO

1. Durante la entrevista de admisión y antes de recibir atención, la enfermera o el trabajador social del RHC proporciona información por escrito e instrucciones sobre las directivas anticipadas al paciente. Si el paciente no puede comprender esta información, se le entrega al representante legal o apoderado de atención médica del paciente. La información escrita que se le entrega al paciente y/o al representante legal incluye:
  - a. Las políticas de RCC sobre la implementación de las directivas anticipadas del paciente, incluidas las limitaciones; y
  - b. Una descripción de los derechos del paciente según la ley estatal, incluido el derecho del paciente a formular una directiva anticipada y el derecho a aceptar o rechazar un tratamiento médico o quirúrgico, incluida la reanimación.
2. En la sección administrativa del expediente clínico del paciente, el personal del RHC documenta que el paciente ha recibido información escrita relacionada con las directivas anticipadas y si el paciente ha ejecutado o no una directiva anticipada.

3. Si está disponible, se coloca una copia de cualquier directiva anticipada en el expediente clínico del paciente y los deseos del paciente, incluido su estado de reanimación, se comunican a los miembros del Equipo Interdisciplinario (IDT) del RHC para que se incluyan en la planificación de la atención del paciente.
4. Si se rechaza la oportunidad de formular una directiva anticipada en el momento de la admisión, el paciente puede ejecutarla en una fecha posterior. El trabajador social proporciona al paciente los formularios adecuados y se asegura de que se completen correctamente.
5. Si el paciente elige el estado DNR, se obtiene una orden firmada del profesional de la salud que lo atiende, definido como un médico o un enfermero registrado de práctica avanzada. Se coloca una copia en el historial clínico del paciente y el paciente conserva el original.
6. El TS o la persona designada por el profesional de la salud que lo atiende debe proporcionar al paciente información escrita sobre los procedimientos de reanimación que el paciente ha elegido no realizar y los métodos por los cuales el paciente puede revocar la orden de no reanimación.
7. El profesional de la salud que atiende al paciente puede firmar una pulsera indicando que no se debe reanimar. Esta pulsera debe estar en la muñeca del paciente para que el servicio médico de urgencias la respete.
8. RHC cumplirá con el protocolo de cada centro para garantizar que el estado de reanimación del paciente esté claramente identificado.
9. Se brinda educación al personal de RHC y a la comunidad sobre directivas anticipadas, planificación anticipada de la atención y derechos del paciente con respecto a las directivas anticipadas.

## GESTIÓN DE MEDICAMENTOS Y ELIMINACIÓN DE SUSTANCIAS CONTROLADAS

### **POLÍTICA**

Rainbow Community Care (RCC) instruye a los pacientes y cuidadores sobre el uso y la eliminación seguros de sustancias controladas de acuerdo con las regulaciones estatales y federales.

### **DEFINICIÓN**

***Las sustancias controladas** son drogas reguladas por leyes estatales y federales que tienen como objetivo controlar el peligro de adicción, abuso, daño físico y mental, el tráfico por medios*

*ilegales y los peligros derivados de las acciones de quienes han consumido las sustancias. Estas drogas pueden ser declaradas ilegales para su venta o uso, pero pueden dispensarse con receta médica.*

## **PROCEDIMIENTO**

1. 1. En el momento en que se ordenan por primera vez las sustancias controladas, la enfermera del hospicio:
  - a. Evalúa
    - i. Factores de riesgo de seguridad del paciente relacionados con sustancias controladas, incluidos los antecedentes del paciente y del cuidador sobre el desvío de medicamentos y el potencial de desvío de medicamentos.
    - ii. Cantidad adecuada según la condición del paciente, los diagnósticos y los factores de riesgo de seguridad. Proporciona una copia de las políticas y los procedimientos escritos del hospicio sobre el manejo y la eliminación de sustancias controladas al paciente o al representante del paciente y a la familia.
    - iii. Administración segura de medicamentos, incluida la capacidad del paciente y/o del cuidador para administrar medicamentos de manera segura.
  - b. Analiza las políticas y los procedimientos del hospicio para gestionar el uso y la eliminación seguros de sustancias controladas con el paciente o su representante y la familia en un lenguaje y una forma que ellos comprendan, para garantizar que estas partes estén informadas sobre el uso y la eliminación seguros de sustancias controladas; y
  - c. Documenta en el registro clínico la educación brindada sobre las políticas y los procedimientos escritos para gestionar sustancias controladas.
2. La educación del paciente/cuidador sobre las políticas y los procedimientos de RHC sobre sustancias controladas puede realizarse en forma de información educativa escrita sobre el uso y la eliminación seguros de sustancias controladas.
3. La educación/información brindada al paciente/cuidador relacionada con las sustancias controladas se documenta en el expediente clínico del paciente.
4. El enfermero a cargo del caso, o su designado, identifica y documenta cualquier uso indebido de sustancias controladas y notifica al médico tratante del paciente o al médico de cuidados paliativos, al farmacéutico y a su supervisor o designado.
5. En caso de desviación sospechada o real de sustancias controladas, el Equipo Interdisciplinario (IDT), en consulta con el médico de cuidados paliativos, el médico tratante del paciente (si lo hay) y el farmacéutico, determina el curso de acción adecuado. El director ejecutivo o su designado debe ser informado de la desviación sospechada y real para su investigación y denuncia, incluida la denuncia de la desviación a las autoridades correspondientes.

### ***Eliminación de Sustancias Controladas***

1. Cuando el paciente ya no necesita sustancias controladas, incluso en caso de orden de suspensión de un medicamento, muerte del paciente o cuando se desperdicia una sustancia controlada, la enfermera del RCC:

- a. Revisar las políticas y los procedimientos de RCC para la gestión y eliminación de sustancias controladas con el paciente o su representante y
  - b. Revisar la literatura disponible para la eliminación adecuada de medicamentos según la política de RCC de acuerdo con todas las regulaciones estatales y federales, incluidas, entre otras, las de la DEA, la EPA y los requisitos del DNR estatal.
2. Residencia privada –
- a. El método preferido de eliminación de sustancias controladas es que la enfermera de RCC las elimine con un testigo que observe el proceso de recuento y eliminación.
    - i. El paciente u otra persona debe estar presente durante todo el proceso de eliminación.
    - ii. Tanto la enfermera como el testigo deben documentar la eliminación de medicamentos utilizando el Registro de destrucción de sustancias controladas, que incluye el tipo de sustancia controlada, la unidad de medida y la cantidad eliminada.
    - iii. Tanto la enfermera como el testigo deben firmar la verificación de la eliminación de sustancias controladas documentada en el Registro de destrucción de sustancias controladas.
  - b. Opciones alternativas para la eliminación
    - i. El paciente u otra persona legalmente autorizada a disponer de la propiedad del paciente puede deshacerse de las sustancias controladas mediante su traslado al sitio de recolección de medicamentos.
  - c. El paciente u otra persona con derecho legal a hacerlo pueden destruir las sustancias controladas de acuerdo con las recomendaciones escritas de la EPA (consulte el anexo: Eliminación de Medicamentos de la EPA).
3. Centros contratados: la enfermera del RCC puede presenciar la eliminación de medicamentos en estos entornos. El personal del centro debe seguir su protocolo de rutina para la eliminación de medicamentos de acuerdo con los requisitos estatales y federales.
4. Centro para pacientes internados: el método de eliminación de sustancias controladas del Centro para pacientes internados es la eliminación por parte de la enfermera del RCC u otra persona autorizada con un testigo que observe el proceso de recuento y eliminación.
- i. Un testigo debe estar presente durante todo el proceso de eliminación.
  - ii. Tanto el enfermero como el testigo deben documentar la eliminación de medicamentos utilizando el Registro de destrucción de sustancias controladas, que incluye el tipo de sustancia controlada, la unidad de medida y la cantidad eliminada.
  - iii. Tanto el enfermero como el testigo deben firmar la verificación de la eliminación de sustancias controladas documentada en el Registro de destrucción de sustancias controladas.
5. La enfermera de RCC no debe destruir medicamentos, excepto en los casos descritos anteriormente.
6. La enfermera de RCC no debe retirar medicamentos de ningún entorno.
7. La enfermera de RCC debe documentar las actividades y las instrucciones de eliminación.

# ALTA DEL CUIDADO DE HOSPICE

## **POLÍTICA:**

Rainbow Community Care (RCC) sigue un plan consistente para la interrupción de los servicios y apoya al paciente/cuidador con referencias y planificación para la atención continua según corresponda.

## **PROCEDIMIENTO:**

1. RCC proporciona una planificación continua del alta durante los servicios de cuidados paliativos.
2. RCC puede dar de alta a un paciente de los servicios si:
  - a. Si el paciente se muda fuera del área geográfica atendida por el hospicio o se transfiere a otro hospicio;
  - b. Si el paciente ya no cumple con los requisitos de elegibilidad para recibir atención de hospicio;
  - c. Si el paciente elige recibir tratamiento en un centro para pacientes internados con el que RHC no tiene y/o no puede obtener un acuerdo escrito; y/o
  - d. Por una causa, si el hospicio determina que la conducta del paciente (u otras personas en el hogar del paciente) es disruptiva, abusiva o poco cooperativa hasta el punto de que se ve afectada la prestación de atención al paciente o la capacidad del hospicio para funcionar de manera efectiva o segura. (Consulte la carta de alta por causa del PC.D20 y la lista de verificación de alta por causa del PC.D20)
3. Cuando un paciente recibe el alta de un hospicio (y no se lo transfiere a otro hospicio), ya no está cubierto por el beneficio de hospicio de Medicare, reanuda la cobertura de Medicare de los beneficios que se renunciaron por la elección de cuidados paliativos y puede, en cualquier momento, elegir recibir cuidados paliativos nuevamente en el futuro si cumple con los requisitos de elegibilidad.
4. Antes del alta, el hospicio obtiene una orden de alta escrita del médico del hospicio y consulta con el médico tratante del paciente (si lo hay), documentando su revisión de la decisión de alta en la nota de alta.
5. Cuando el paciente recibe el alta del hospicio, el hospicio proporciona una copia del historial clínico (si se solicita) y el resumen del alta del hospicio al médico que atiende al paciente. Este resumen del alta se archiva en el historial clínico e incluye:
  - a. El motivo del alta;

- b. Un resumen de los servicios prestados al paciente, incluidos los tratamientos y el manejo de los síntomas y el dolor;
  - c. Una copia del plan de atención actual del paciente, incluido el perfil farmacológico actual;
  - d. Las últimas órdenes médicas del paciente; y
  - e. Cualquier otra documentación que ayude a la continuidad de la atención después del alta.
6. Tras el alta del paciente, se completa un Aviso de terminación o revocación (NOTR) en el sistema FISS/DDE de Servicios Gubernamentales Nacionales (NGS) para todos los pacientes de Medicare dentro de los 5 días calendario posteriores al alta.
7. Si el Equipo Interdisciplinario (IDT) determina que el paciente ya no cumple con los requisitos de elegibilidad del hospicio, RHC:
- a. Presente al paciente o representante legal un "**Aviso de suspensión o terminación de servicios**" para que lo firme. Este aviso explicará que el paciente está siendo dado de alta de los servicios de RHC.
  - b. Junto con el aviso escrito de alta, y a más tardar 2 días antes de que finalicen todos los servicios cubiertos, presente al paciente o representante legal:
    - i. Un "**Aviso de falta de cobertura del proveedor de Medicare**" que incluirá la fecha de alta e instrucciones sobre el proceso de apelación, así como los números de teléfono de la Organización para la mejora de la calidad (QIO). La QIO de RHC es Livanta.
    - ii. Una "**Explicación de falta de cobertura**" que brindará una explicación detallada de por qué RHC ha determinado que la cobertura de Medicare para los servicios de cuidados paliativos actuales debe finalizar.
  - c. Mantener una conversación continua con el paciente o su representante antes del alta;
  - d. Planificar cualquier asesoramiento familiar necesario;
  - e. Continuar educando al paciente/representante;
  - f. Proporcionar las derivaciones necesarias para los servicios que necesiten el paciente y su familia después del alta;
  - g. Notificar al médico tratante del paciente (si lo hay) sobre la fecha del alta tan pronto como se determine.
  - h. Asegurarse de que el paciente tenga el suministro necesario de medicamentos y suministros.
8. Un paciente que recibe el alta por no cumplir con los requisitos de elegibilidad del hospicio tiene derecho a apelar la decisión de alta. *Este es el único tipo de alta que un paciente puede apelar.*
- a. Si se presenta una apelación, y una vez que el paciente o la familia se han comunicado con la QIO, la QIO se comunicará con RHC y

- solicitará los registros. Estos registros deben enviarse por fax a más tardar al cierre de operaciones de ese día.
- b. Commence Health es la QIO de atención centrada en el beneficiario y la familia (BFCC-QIO) para Wisconsin
    - i. COMMENCE HEALTH 1-888-524-9900 (TTY: 1-800-985-8775)
    - ii. esMD es el método preferido para la transmisión de registros; consulte el anexo PC.D20 Anexo Preguntas frecuentes sobre Livanta.
    - iii. Sitio Web: <https://www.commencehealthqio.com/en>
    - iv. Fax: consultar el expediente de solicitud de fax
    - v. Dirección postal:  
Commence Health LLC  
BFCC-QIO Program  
10820 Guilford Road, Suite 202  
Annapolis Junction, MD 20701-1105
    - vi. Puede encontrar información adicional en el Código de Regulaciones Federales 422.626.
  - c. El QIO revisará los registros y tomará una decisión de acuerdo con el proveedor o con el paciente.
    - i. Si la decisión es de acuerdo con RHC y se recomienda el alta, la QIO se comunicará con la familia para informarles sobre su decisión. La fecha de alta que figura en la notificación escrita de alta se mantendrá. El paciente tiene derecho a apelar la decisión de la QIO mediante la presentación de una apelación de Nivel 2 al QIC (Contratista Independiente Calificado).
    - ii. Si la decisión es de acuerdo con el paciente y la QIO determinó que no hay motivos para el alta, el paciente aún cumple con los criterios de Medicare y permanecerá en cuidados paliativos. Se hará una nota en la notificación escrita de alta indicando que la QIO revocó la decisión de dar de alta y que el paciente aún cumple con los criterios de Medicare. La persona que lo complete firmará el formulario y lo archivará en el historial clínico del paciente. RHC puede apelar la decisión de la QIO mediante la presentación de una apelación de Nivel 2 al QIC.
    - iii. Para obtener información sobre las apelaciones de Nivel 2, visite <https://www.hhs.gov/about/agencies/omha/the-appeals-process/level-2/parts-a-and-b/index.html>
  - d. Si en cualquier momento durante el proceso de alta el paciente/representante desea continuar recibiendo cuidados paliativos más allá de la fecha de interrupción prevista, es posible

que Medicare no pague, RHC emitirá un “**ABN (Aviso anticipado al beneficiario)**”.

9. Cuando se dé de alta a una persona por una causa justificada, RHC:
  - a. Informará al paciente/representante que se está considerando dar de alta por una causa justificada;
  - b. Hará un esfuerzo serio para resolver el problema o los problemas;
  - c. Se asegurará de que el alta propuesta del paciente no se deba al uso por parte del paciente de los servicios de cuidados paliativos necesarios;
  - d. Documentará los problemas y los esfuerzos para resolverlos en el historial clínico del paciente;

## REVOCACIÓN DEL BENEFICIO DE HOSPICIO DE MEDICARE

### **POLÍTICA**

Un paciente o su representante puede revocar la elección del beneficio de cuidados paliativos de Medicare en cualquier momento y por cualquier motivo durante un período de elección.

### **PROCEDIMIENTO**

1. Para revocar la elección de cuidados paliativos, el paciente o su representante debe firmar una declaración de revocación que indique que se revoca la cobertura de Medicare para cuidados paliativos y la fecha en que la revocación entra en vigencia. NO es aceptable una revocación verbal de los beneficios.
2. El paciente o su representante no pueden designar una fecha de vigencia anterior a la fecha en que se firma la revocación.
3. Se le informa al paciente que puede volver a elegir la cobertura de Medicare para cuidados paliativos en cualquier momento si cumple con los requisitos de elegibilidad.
4. Solo el paciente o su representante pueden revocar una elección de Medicare. Rainbow Community Care (RCC) no puede revocar la elección de Medicare de un paciente ni presionarlo para que lo haga por ningún motivo ni bajo ninguna circunstancia.
5. Las razones por las que un paciente puede optar por revocar el beneficio de cuidados paliativos de Medicare pueden incluir, entre otras, las siguientes:
  - a. Mudarse fuera del área de servicio de RCC;
  - b. Insatisfacción con los servicios de RCC;

- c. Elegir recibir atención en un centro de internación con el que RCC no tiene un acuerdo escrito; y/o
  - d. Elegir buscar atención curativa para el tratamiento de la enfermedad terminal.
6. Cuando se produce una revocación, RHC envía un resumen del alta al profesional de la salud que atiende, que incluye, como mínimo:
  - a. El motivo de la revocación;
  - b. Un resumen de la estadía del paciente, incluidos los tratamientos, los síntomas y el manejo del dolor;
  - c. Una copia del plan de atención actual del paciente, incluido el perfil de medicación, la orden de no resucitar y las directivas anticipadas;
  - d. Las últimas órdenes médicas del paciente; y
  - e. Cualquier otra documentación que ayude a la continuidad de la atención después del alta.
7. El historial clínico del paciente se envía al médico tratante, si se lo solicita.
8. El enfermero a cargo del caso o su designado notifica al profesional de atención médica que atiende al paciente sobre la decisión de revocación y la fecha de vigencia.
9. Cuando un paciente revoca el beneficio de cuidados paliativos de Medicare, pierde los días restantes del período de beneficios actual y, si es readmitido, pasa al siguiente período de beneficios.
10. Tras la revocación del paciente, se completa un Aviso de terminación o revocación (NOTR) en el sistema FISS/DDE de National Government Services (NGS) para todas las revocaciones de pacientes de Medicare dentro de los 5 días calendario posteriores al alta.

## Aviso de no Discriminación

Rainbow Community Care cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo. Rainbow Community Care no excluye a las personas ni las trata de manera diferente debido a su raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo.

Rainbow Community Care brinda asistencia y servicios gratuitos a personas con discapacidades para que puedan comunicarse de manera eficaz con nosotros, como:

- Intérpretes de lenguaje de señas calificados.
- Información escrita en otros formatos (letra grande, audio, formatos electrónicos accesibles, otros formatos).
- Servicios lingüísticos gratuitos para personas cuyo idioma principal no es el inglés, como:
  - Intérpretes calificados
  - Información escrita en otros idiomas

Si necesita alguno de estos servicios, comuníquese con Michelle Smith.

Si cree que Rainbow Community Care no ha brindado estos servicios o ha discriminado de otra manera por motivos de raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo, puede presentar una queja ante: Michelle Smith – Directora de Recursos Humanos, 147 Rockwell St. Jefferson, WI, 920-674-6255, michelle.smith@rainbowhospicecare.org. Puede presentar una queja en persona o por correo postal, fax o correo electrónico. Si necesita ayuda para presentar una queja, Michelle Smith está disponible para ayudarlo.

También puede presentar una queja de derechos civiles ante el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., Oficina de Derechos Civiles, electrónicamente a través del Portal de quejas de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf>, o por correo postal o teléfono en:

**U.S. Department of Health and Human Services  
200 Independence Avenue, SW  
Room 509F, HHH Building  
Washington, D.C. 20201  
1-800-368-1019, 800-537-7697 (TDD)**

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

**ATENCIÓN:** si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-920-674-6255.

**LUS CEEV:** Yog tias koj hais lus Hmoob, cov kev pab txog lus, muaj kev pab dawb rau koj. Hu rau 1-920-674-6255.

**CHÚ Ý:** Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-920-674-6255.

**ACHTUNG:** Wenn Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung. Rufnummer: 1-920-674-6255.

ملحوظة: إذا كنت تتحدث اذكر اللغة، فإن خدمات المساعدة اللغوية تتوافر لك بالمجان. اتصل برقم 1-920-674-6255.

**ВНИМАНИЕ:** Если вы говорите на русском языке, то вам доступны бесплатные услуги перевода. Звоните 1-920-674-6255.

주의: 한국어를 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다. 1-920-674-6255.

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 1-920-674-6255.  
Wann du schwetzscht, kannscht du mitaus Koschte ebber gricke, ass dihr helft mit die englisch Schprooch. Ruf selli Nummer uff: Call 1-920-674-6255.

ໂປດຊາບ: ຖ້າວ່າ ທ່ານເວົ້າພາສາ ລາວ, ການບໍລິການຊ່ວຍເຫຼືອດ້ານພາສາ, ໂດຍບໍ່ເສັຽຄ່າ, ແມ່ນມີພ້ອມໃຫ້ທ່ານ. ໂທ 1-920-674-6255.

**ATTENTION :** Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Appelez le 1-920-674-6255.

**UWAGA:** Jeżeli mówisz po polsku, możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy językowej. Zadzwoń pod numer 1-920-674-6255.

ध्यान दें: यदि आप हिंदी बोलते हैं तो आपके लिए मुफ्त में भाषा सहायता सेवाएं उपलब्ध हैं। 1-920-674-6255.

**KUJDES:** Nëse flitni shqip, për ju ka në dispozicion shërbime të asistencës gjuhësore, pa pagesë. Telefononi në 1-920-674-6255.

**PAUNAWA:** Kung nagsasalita ka ng Tagalog, maaari kang gumamit ng mga serbisyo ng tulong sa wika nang walang bayad. Tumawag sa 1-920-674-6255

## Su derecho a un intérprete

Tiene derecho a un intérprete sin costo alguno. Por favor, indique su idioma. Se llamará a un intérprete. Por favor, espere.

<p><i>Albanian</i></p> <h2>Shqip</h2> <p>Keni të drejtën për përkthyes falas gjatë vizitës mjeksore. Ju lutem tregoni me gisht gjuhën që flisni. Ju lutem prisni, do t'ju gjejmë një përkthyes për viziten mjekësore.</p>	<p><i>Polish</i></p> <h2>Język Polski</h2> <p>Macie prawo do korzystania z usług polskiego tłumacza. Usługa ta jest na nasz koszt. Proszę wskazać swój język. Proszę czekać. Łączymy z tłumaczem.</p>	<p><i>Arabic</i></p> <h2>عربي</h2> <p>يحق لك الحصول على خدمات ترجمة فورية دون أي مقابل. يُرجى منك أن تُشير بإصبعك إلى لُغتك كي نستدعي المترجم المعني. يُرجى منك الإنتظار لحين استدعاء المترجم.</p>
<p><i>Chinese - Simplified</i></p> <h2>中文</h2> <p><small>Cantonese 广东话   Mandarin 国语   Toisanese 台山话   Taiwanese/Fukienese 台湾语/福建话   Min 閩語</small></p> <p>你有权利要求一位免费的传译员。请指出你的语言。传译员将为你服务，请稍候。</p>	<p><i>Chinese - Traditional</i></p> <h2>中文</h2> <p><small>Cantonese 廣東話   Mandarin 國語   Toisanese 台山話   Taiwanese/Fukienese 台灣語/福建話   Min 閩語</small></p> <p>你有權利要求一位免費的傳譯員。請指出你的語言。傳譯員將為你服務，請稍候。</p>	<p><i>Russian</i></p> <h2>Русский</h2> <p>Вы имеете право на услуги бесплатного переводчика. Укажите, пожалуйста, на Ваш язык. Переводчик будет вызван. Пожалуйста, подождите.</p>
<p><i>French</i></p> <h2>Français</h2> <p>Vous avez droit gratuitement aux services d'un interprète. Veuillez indiquer votre langue. Nous allons contacter un interprète. Veuillez patienter si'il vous plaît!</p>	<p><i>German</i></p> <h2>Deutsch</h2> <p>Sie haben kostenlosen Anspruch auf eine/n Dolmetscher/in. Bitte deuten Sie auf Ihre Sprache. Ein/e Dolmetscher/in wird gerufen. Bitte warten Sie.</p>	<p><i>Spanish</i></p> <h2>Español</h2> <p>Usted tiene derecho a un intérprete gratis. Por favor, señale su idioma y llamaremos a un intérprete. Por favor, espere.</p>
<p><i>Tagalog</i></p> <h2>Tagalog</h2> <p>Ikaw ay may karapatan na magkaroon ng tagapagsalin na walang bayad. Ituro ang iyong wika. Ang tagapagsalin ay tatawagin. Maghintay.</p>	<p><i>Vietnamese</i></p> <h2>Tiếng Việt</h2> <p>Quý vị có quyền được một thông dịch viên miễn phí. Xin chỉ vào ngôn ngữ của quý vị. Chúng tôi sẽ gọi một thông dịch viên. Vui lòng chờ trong giây lát.</p>	<p><i>Hindi</i></p> <h2>हिंदी</h2> <p>आपको बिना कोई शुल्क दिए दुभाषिया सेवा पाने का अधिकार है। कृपया अपनी भाषा को इंगित करें। दुभाषिया को बुलाया जाएगा। कृपया प्रतीक्षा करें।</p>
<p><i>Hmong</i></p> <h2>Hmoob</h2> <p>Koj muaj cai txais kev pab txhais lus dawb tsis them nyiaj. Thov taw tes rau koj hom lus nov. Mam hu tus txhais lus. Thov nyob tos.</p>	<p><i>Korean</i></p> <h2>언어</h2> <p>여러분은 무료로 전문 통역자의 도움을 받을 권리가 있습니다. 왼쪽의“한국어”를 손가락으로 가르켜 주십시오. 전문 통역자에게 연결될 것입니다. 잠시만 기다려 주십시오.</p>	<p><i>Laotian</i></p> <h2>ລາວ</h2> <p>ທ່ານມີສິດຂໍບາຍແປພາສາໂດຍບໍ່ເສັງຄ່າ.</p>

		ກະນຸນາຊື່ໃສ່ພາສາຂອງທ່ານ. ນາຍພາສາຈະຖືກເອົ້ນມາ. ກະນຸນາລໍຖ້າ.
--	--	--

Source: <http://www.masslegalservices.org/content/multilingual-interpreter-rights-and-requests-help-posters-and-cards>

10

Notas

Notas









CAPACITACIÓN DE CUIDADOR PARA EL PACIENTE  
Lista de verificación de educación



Nombre del Paciente:

	Educación necesaria: el personal de RCC marca "X" si se necesita educación.	Solicitud familiar: Coloque una "X" aquí si desea educación adicional sobre este tema	Educación impartida el (inicial y fecha)	Educación adicional proporcionada (inicial y fecha)	Marque "X" si no necesita más educación
<b>Dolor</b>					
Medicamentos para el dolor - en el hogar para el paciente					
Medicamentos para el dolor: efectos secundarios					
Cuándo administrar analgésicos					
Cómo/cuándo llamar a RCC en relación con el dolor					

**Respiración - Dificultad para respirar (disnea)**

Signos de dificultad para respirar					
Medicamentos para la dificultad para respirar					
Efectos secundarios de estos medicamentos					
Cuándo administrar medicamentos para la dificultad para respirar					
Otras intervenciones para la dificultad para respirar					
Cómo/cuándo llamar a RCC por dificultad para respirar					

**Inquietud/Agitación**

Signos de inquietud y agitación					
Medicamentos para la inquietud y la agitación					
Cuándo administrar medicamentos para la inquietud y la agitación					
Otras intervenciones para la inquietud y la agitación					
Cómo/cuándo llamar a RHC por inquietud y agitación					
Cómo trasladar a un miembro de su familia de forma segura					

Educación necesaria: el personal de RCC marca "X" si se necesita educación.	Solicitud familiar: Coloque una "X" aquí si desea educación adicional sobre este tema	Educación impartida el (inicial y fecha)	Educación adicional proporcionada (inicial y fecha)	Marque "X" si no necesita más educación
<b>Constipación</b>				
Signos de Estreñimiento				
Medicamentos para el estreñimiento				
Cuándo administrar medicamentos para el estreñimiento				
Otras intervenciones para el estreñimiento				
Cómo/cuándo llamar a RHC por estreñimiento				

**Ansiedad y Tristeza**

Signos de Ansiedad				
Medicamentos para la ansiedad				
Cuándo administrar medicamentos para la ansiedad				
Señales de tristeza				
Cómo contactar a RCC para recibir orientación sobre la tristeza				

**OTROS TEMAS (Para otras ideas de temas, consulte la Tabla de contenido del Manual de recursos para pacientes):**
