



N:

Su guía para los
cuidados de hospicio

Si tiene una emergencia, llámenos en cualquier momento, noche o día.

Nuestras enfermeras están aquí las 24 horas del día, los 7 días de la semana, para ayudarle. Llámenos cuando nos necesite. Si tiene dolor, no está cómodo, se siente estresado o necesita que lo tranquilicen, llámenos, para eso estamos aquí. Ayudaremos a coordinar su atención y nos aseguraremos de que reciba servicios de inmediato y específicamente dirigidos a cumplir sus objetivos y a mantenerlo cómodo.

Llámenos antes de visitar la sala de emergencias, ver a un médico o programar una prueba o procedimiento para determinar si estará cubierto como parte de su atención de hospicio. Todos los servicios relacionados con la enfermedad terminal o las condiciones relacionadas deben ser aprobados previamente por el proveedor del hospicio. De lo contrario, el paciente será responsable financieramente por dichos servicios.

Ábrale la puerta a una nueva esperanza

Cuando la mayoría de la gente piensa en un hospicio, rara vez se les ocurre la palabra “esperanza”. Novant Health Hospice está trabajando para cambiar esa percepción. Por definición, la esperanza es la sensación de que lo que se desea también es posible, o de que todo saldrá bien.

En el hospicio, escuchamos a nuestros pacientes y familias expresar sobre su esperanza de un resultado positivo relacionado con cualquier circunstancia que estén experimentando. Para nosotros, la esperanza de nuestros pacientes significa ayudarles a vivir la vida al máximo, pasando tiempo de calidad rodeados de sus seres queridos. Nos centramos en ir más allá de satisfacer las necesidades, para crear momentos especiales en la vida de nuestros pacientes y de sus seres queridos.

También ayudamos a preparar a la familia y a los amigos para la pérdida de un ser querido y los ayudamos a lidiar con su dolor a través de la compasión, del asesoramiento y del apoyo en el duelo.



Tabla de contenidos

Bienvenido	6	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seguridad ▪ Voz y voto ▪ Asequibilidad ▪ Relaciones personalizadas y auténticas ▪ Fácil para mí ▪ ¿Cuál es su función en los cuidados paliativos? ▪ El Hospital de Cuidados Paliativos de Novant ▪ Solicitudes de registros médicos
¿Qué es un hospicio y de qué manera puede ser útil?	7	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beneficios del cuidado médico de Novant Health Hospice ▪ Servicios de hospicio Novant Health ▪ ¿Quién presta mis servicios? ▪ ¿Cómo califico para los servicios de hospicio? ▪ ¿Dónde se proporciona el cuidado de hospicio? 		
Excelente servicio de atención médica para usted	10	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ ¿Cuál es su papel en el cuidado de hospicio? ▪ Servicios de intérprete ▪ En caso de una queja ▪ Reporte de abuso y negligencia 		
Choices and Champions®: Permanezca en control de su atención médica	12	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Asuma el control de las decisiones de su atención médica ▪ Resumen de las políticas de Novant Health ▪ ¿Qué son las indicaciones anticipadas? ▪ ¿Qué debo hacer? ▪ Asegúrese de que se cumplan sus deseos ▪ Preguntas frecuentes 		
Derechos del paciente de un hospital de cuidados paliativos	15	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ ¿Cuáles son sus derechos? ▪ Calidad de la atención 		
Manejo de su cuidado físico	17	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Administración de medicamentos ▪ Medicamentos y comida ▪ Baño ▪ Cuidado especial de la boca 		
Manejo de su comodidad	18	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manejo de su dolor ▪ Algunas formas diferentes de medir el dolor ▪ Escala de Calificación "de caras" del Dolor de Wong-Baker ▪ Tratando su dolor ▪ Náuseas y vómitos ▪ Estreñimiento ▪ Diarrea 		
Brindar cuidado físico: Información para cuidadores	22	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Administración de medicamentos ▪ Cuidado de la piel ▪ Cuidado de intestinos y vejiga ▪ Cuidado del catéter ▪ Cambio de ropa de cama de paciente postrado 		

Brindar confort: Información para cuidadores	24	El fin del viaje: Cuando se produce la muerte	44
<ul style="list-style-type: none"> ▪ El dolor en los adultos no verbales ▪ Lista de control de indicadores de dolor no verbales ▪ Dificultad para respirar ▪ Nutrición y comidas 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuando su ser querido fallece ▪ Los primeros días y semanas después de su pérdida ▪ Apoyo para la familia luego de la pérdida ▪ Planificar un servicio funerario ▪ Organizar los registros personales ▪ Beneficios del seguro social ▪ Servicios de ayuda por duelo 	
Gestione su cuidado y seguridad en general	27	Información financiera	52
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seguridad de los medicamentos ▪ Eliminación segura de medicamentos ▪ Seguridad contra incendios ▪ Seguridad eléctrica ▪ Uso seguro del oxígeno ▪ Uso de oxígeno en casa ▪ Viajar con oxígeno ▪ Prevención de caídas ▪ Control de infecciones ▪ Planificación de emergencias ▪ Material y equipos médicos 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Asistencia financiera para ayudarlo con sus facturas ▪ ¿Cumpló con los requisitos? ▪ ¿Cómo sabré si me aprobaron? ▪ ¿Cómo pago el centro médico paliativo? ▪ Facturación de seguros ▪ Medicare y Medicaid ▪ Preguntas y asistencia sobre facturación 	
Cuidado emocional y espiritual: Cuidar al cuidador	35	Apoyo al centro de cuidados paliativos Novant Health	55
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Duelo anticipado 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fundación Novant Health ▪ Conviértase en voluntario 	
Siete miedos de morir más comunes y cómo ayudar a aliviarlos	36	Su equipo de cuidados paliativos	56
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los siete miedos de morir ▪ Vivir la vida hasta el final: los últimos días ▪ Cambios esperados una a dos semanas antes de la muerte ▪ Días u horas antes de la muerte 		Glosario	57
		Información de contacto	59
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Horario de atención ▪ Llamadas fuera de horario ▪ Sobre llamar a su médico ▪ Hospitalización 	

Bienvenido

Gracias por elegir a Novant Health Hospice. En este momento de su travesía, no hay nada más importante para nosotros que su comodidad y la calidad de vida que usted y sus seres queridos experimenten bajo nuestro cuidado.

El equipo del hospicio incluye un director médico, enfermeras especializadas, ayudantes del hospicio, trabajadores sociales, capellanes del hospicio, consejeros de duelo y muchos voluntarios. Juntos trabajaremos con usted para desarrollar un plan de cuidados que anticipe, alivie y prevenga sus síntomas físicos, así como para abordar el estrés espiritual y emocional que usted y sus seres queridos puedan enfrentar.

Nos dedicamos a ofrecerle el mismo nivel de comodidad y cuidado que ha llegado a esperar de Novant Health. Consideramos que es un privilegio estar involucrados en su cuidado y le agradecemos su confianza en nosotros durante esta importante etapa de la vida.

Atentamente,

Kim Darden
Directora corporativa de servicios de hospicio
Novant Health

**Más de 30 años proporcionando paz,
comodidad y dignidad a los pacientes
y familias que enfrentan
enfermedades que limitan la vida.**

¿Qué es un hospicio y de qué manera puede ser útil?

Un hospicio consiste en atención especializada para aquellos que se acercan al final de su vida. El objetivo del hospicio es proporcionar bienestar a un individuo con una enfermedad terminal que ya no busca un tratamiento curativo. El objetivo es aprovechar al máximo el tiempo que queda.

Beneficios del cuidado médico de Novant Health Hospice

- Ofrecer calidad de vida y dignidad para aquellos con una enfermedad que limita su vida. Al proporcionar servicios en el hogar, o en el lugar que llame hogar, usted puede permanecer cerca de amigos y familiares en un entorno cómodo y familiar.
- Limitar las hospitalizaciones innecesarias y las visitas a la sala de emergencias.
- Mantenerle cómodo y sin dolor.
- Participación en todos los aspectos de la atención, incluidas las decisiones importantes de atención médica.
- Tratar a la persona, no a la enfermedad.
- Brindar un valioso apoyo a los seres queridos durante el trayecto.

Servicios de hospicio de Novant Health

- **Control del dolor y síntomas.** Trabajamos con usted para controlar su incomodidad, dolor y efectos secundarios para que se sienta lo más cómodo posible, mientras sigue lo suficientemente alerta para disfrutar de las personas que le rodean y tomar decisiones importantes.
- **Atención domiciliaria y hospitalaria: Nuestro objetivo es mantenerlo cómodo en casa, o en el lugar al que usted llama hogar, durante el mayor tiempo posible.** Si necesita ser internado en el

hospital, continuaremos siendo parte del cuidado de su salud.

- **Apoyo espiritual.** Sean cuales sean sus creencias espirituales y religiosas, nuestros capellanes le ayudarán directamente o le pondrán en contacto con los recursos locales para satisfacer sus necesidades específicas.
- **Reuniones sobre atención médica.** Programamos reuniones de forma rutinaria para mantener a sus seres queridos informados sobre su condición y qué esperar. Estas reuniones son un momento de intercambio abierto para que podamos seguir aprendiendo sobre aquello que es importante para usted y sus seres queridos en este trayecto. De esta manera, podemos satisfacer mejor las necesidades de todos.
- **Coordinación de atención médica.** El equipo de cuidados paliativos coordina y supervisa su atención los siete días de la semana, las 24 horas del día. Nos aseguramos de que todos los involucrados en su atención se comuniquen y todo esté coordinado.
- **Atención de relevo.** Si recibe cuidados paliativos en el hogar, su equipo de cuidados paliativos puede ofrecer cuidados de relevo para permitir que sus cuidadores estén un tiempo fuera. Recibirá atención en un centro de cuidados paliativos, una unidad de cuidados paliativos como Harris Hospice Unit, o en camas reservadas en hogares de ancianos o en nuestros hospitales. Esto permite a sus cuidadores planificar unas minivacaciones, ir a eventos especiales o simplemente obtener el descanso que tanto necesitan mientras usted recibe cuidados seguros en un entorno hospitalario.
- **Atención por duelo.** Nuestro equipo humanitario trabaja con los seres queridos supervivientes para ayudarles en el proceso de duelo.

¿Quién presta mis servicios?

Los miembros de su equipo de Novant Health Hospice trabajan junto a usted y sus seres queridos para proporcionar un cuidado coordinado y compasivo. El equipo incluye:

- **Director médico** – un doctor en medicina encargado del equipo de atención médica.
- **Enfermeras** – nuestras enfermeras de cuidados paliativos están capacitadas para controlar los síntomas relacionados con su enfermedad y coordinar sus opciones de tratamiento con su médico. Brindan instrucción a sus cuidadores, junto con capacitación y apoyo.
- **Auxiliares de hospicio** – proveen ayuda con su cuidado personal y otras actividades rutinarias, como bañarse y arreglarse, cuidado de la piel y cambios de vendajes. Están especialmente entrenados en cuidados paliativos.
- **Profesionales de la rehabilitación** – nuestro equipo de cuidados paliativos puede hacerle consultas a fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o terapeutas del habla para ayudarle.
- **Dietistas** – brindan asesoramiento y orientación nutricional para garantizar que se satisfagan sus necesidades y deseos.
- **Trabajadores sociales** – brindan apoyo emocional, asesoramiento y orientación. Pueden ayudar con las directivas anticipadas, la toma de decisiones médicas y la identificación de los recursos disponibles.
- **Capellanes** – clínicamente entrenados y ordenados para ofrecer apoyo espiritual en asuntos relacionados con el entendimiento personal, el dolor espiritual, el perdón y el arrepentimiento. Pueden brindar esperanza a personas de todas las creencias, credos y valores. Nuestros capellanes también sirven como enlace con su ministro, sacerdote o comunidad religiosa.
- **Consejeros de duelo** – proporcionan apoyo y orientación a la familia y a los cuidadores después de la muerte de un ser querido.
- **Voluntarios** – nuestro increíble equipo de voluntarios ofrece comprensión y apoyo a nuestros pacientes y familias. Nuestros voluntarios visitan a los pacientes, les brindan ayuda con respecto al transporte, hacen mandados y ayudan a escribir cartas. Los voluntarios entregan flores a los pacientes en sus casas para ocasiones especiales y honran a nuestros veteranos con una ceremonia de entrega de distintivos.



¿Cómo califico para los servicios de Hospicio de Novant Health?

Cualquier persona puede solicitar cuidados paliativos, pero un médico debe confirmar que usted reúne los requisitos para recibirlos. Una persona con una enfermedad que limita su vida puede recibir servicios de cuidados paliativos cuando un médico cree que le quedan unos seis meses o menos de vida. Debido a que puede ser difícil predecir el curso de una enfermedad terminal, algunos pacientes pueden vivir más de seis meses. Cuando ese sea el caso, el período de seis meses puede extenderse mientras el paciente aún califique.

¿Dónde se proporciona el cuidado de Novant Health Hospice?

El hospicio no se limita a un lugar específico. El cuidado de hospicio generalmente se brinda en la comodidad de su hogar, con su entorno familiar y fácil acceso a familiares y amigos.

Si no es posible controlar sus síntomas en el hogar, o cuando la atención en el hogar ya no es una opción, los cuidados paliativos se pueden proporcionar en las instalaciones de hospicios, hospitales, hogares de ancianos y otras instalaciones de atención a largo plazo. Por favor, considere llevar a cabo el tratamiento en un hospital de Novant Health para que podamos seguir participando en su cuidado y podamos ayudarlo de una mejor manera con la planificación del alta. Nuestros hospitales de la zona incluyen:

- Novant Health Presbyterian Medical Center
- Novant Health Matthews Medical Center
- Novant Health Huntersville Medical Center
- Novant Health Charlotte Orthopedic Hospital
- Novant Health Rowan Medical Center

Unidad de hospicio – si necesita tratamiento como paciente interno, nuestras unidades de cuidados paliativos en el Presbyterian Medical Center y Matthews Medical Center o el Glenn A. Kiser Hospice House proporcionan un ambiente hogareño de **corta estancia**. Con la guía de un equipo especializado, usted recibirá “atención de transición,” con énfasis en la estabilización de los síntomas al tiempo que brinda comodidad y apoyo, todo con el objetivo de que usted regrese a casa para continuar con sus cuidados donde se sienta más cómodo. El enfoque de equipo coordinado de nuestras unidades de cuidados paliativos ayuda a sus seres queridos a aprender a proporcionar los cuidados paliativos necesarios en el hogar, mientras siguen contando con la orientación y el apoyo del personal médico del hospital.

En algunos casos, puede ser elegible para “cuidados de relevo.” En una situación de relevo, nuestra unidad de hospicio puede funcionar como una oportunidad de **corta estancia** para que su familia pueda recibir un alivio a corto plazo (relevo) de sus responsabilidades de cuidado. El personal de su centro de cuidados paliativos puede ayudar a determinar cuándo, o si se necesita cuidado de relevo.

Excelente servicio de atención médica para usted

¿Cuál es su papel en el cuidado de hospicio?

Queremos que viva una experiencia placentera. Nuestro objetivo es brindarle la mejor atención posible. Reconocemos que “la mejor atención posible” es diferente para todos: cada persona es única en lo que quiere y necesita. Para ayudarnos a satisfacer sus necesidades, le pedimos lo siguiente:

- **Comparta sus deseos, metas, miedos y anhelos** con sus seres queridos y con nuestro equipo para que podamos acompañarlo en este trayecto.
- **Si es importante para usted, es importante para nosotros.** Díganos lo que necesita, no importa lo pequeño o trivial que pueda pensar que sea, y juntos podemos encontrar una solución.
- **Háganos saber si podemos hacer algo mejor.** Queremos complacerlo y asegurarnos de que se satisfagan todas sus necesidades. Si alguna vez no logramos su objetivo, llámenos e intentaremos corregirlo.
- **Llámenos.** Contamos con un equipo de profesionales compasivos que están disponibles las 24 horas del día, los siete días de la semana. Si tiene dolor, no se siente cómodo, se siente estresado o simplemente necesita que lo tranquilicen, llámenos; para eso estamos aquí.
- **Comunicación abierta y honesta.** Nuestro objetivo es acompañarlo en este viaje y apoyarlo en sus decisiones. No lo juzgaremos.
- **Haga todas las preguntas** que necesite para asegurarse de que comprende y es parte de la atención que se le brinda. Si escucha respuestas que no entiende, pídanos que se las aclaremos. Queremos que lo comprenda y sabemos que la atención médica es complicada.

Servicios de intérprete

En Novant Health, queremos comunicarnos con usted en su idioma preferido. Ofrecemos servicios de interpretación y comunicación sin costo alguno, incluyendo intérpretes de lengua de señas americanas (ASL, por sus siglas en inglés), intérpretes telefónicos, interpretación de video a distancia e intérpretes cara a cara, así como equipo y herramientas de ayuda esencial. Notifique de inmediato a su proveedor de servicios médicos cuando necesite alguno de estos servicios.

En caso de una queja

Mientras esté bajo nuestro cuidado, si no se cumplen sus expectativas o si tiene un problema de seguridad, notifique a su equipo de cuidados paliativos.

Nuestro objetivo es brindar una atención extraordinaria a cada paciente. Unos días después de su admisión en Novant Health Hospice, un representante puede llamarlo para solicitar su participación en una encuesta telefónica sobre la calidad de la atención. Lo animamos a que nos brinde comentarios honestos sobre el cuidado recibido.

Si desea hablar con un administrador de cuidados paliativos, llame a Novant Health Hospice:

- Charlotte: 704-384-6478
- Salisbury: 704-210-7900

Si no está satisfecho con la resolución, tiene derecho a informar cualquier reclamo sobre su experiencia de atención médica a las siguientes agencias:

- The Joint Commission: 1-800-994-6610
- North Carolina Division of Health Service Regulation: 1-800-624-3004

Reporte de abuso y negligencia

Estamos obligados a informar signos de abuso y negligencia. Si tiene alguna preocupación o sospecha de algún abuso, puede ponerse en contacto con el Departamento de Servicios Sociales las 24 horas del día.

- Servicios de protección para adultos
 - Mecklenburg: 704-336-2273
 - Rowan: 704-216-8331
- Abuso infantil y negligencias
 - Mecklenburg: 980-314-3577
 - Rowan: 704-216-8499



Choices and Champions[®]: Permanezca en control de su atención médica

Asuma el control de las decisiones de su atención médica

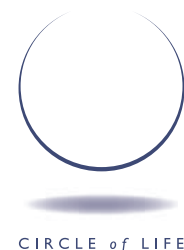
La vida está llena de decisiones que debemos tomar, y su atención médica no es la excepción. Ninguno de nosotros sabe qué depara el futuro o qué decisiones médicas puede que deban tomar por usted. Lo más importante que puede hacer es elegir en quién confiar para llevar a cabo sus deseos de atención médica si alguna vez no puede hacerlo.

Novant Health proporciona el servicio gratuito de Choices and Champions para guiarle en el proceso de salvaguardar su futuro. Está diseñado para ayudarlo a designar su defensor de atención médica y pensar en otras opciones médicas que pueda enfrentar, incluido cómo completar una directriz anticipada para que sus decisiones sean legalmente vinculantes. Desde hablar con sus seres queridos hasta documentar su voluntad, le ayudaremos a eliminar la incertidumbre en su atención médica y nos aseguraremos de que todos (usted, sus seres

queridos, su médico y su equipo de atención) comprendan sus metas y valores a fin de tomar las decisiones correctas para usted.

Resumen de las políticas de Novant Health

- Cumpliremos sus deseos sobre la atención médica.
- Respetaremos su derecho a aceptar o rechazar un tratamiento médico o quirúrgico, incluida su voluntad al final de su vida expresada a través de órdenes de No resucitar (DNR, por sus siglas en inglés) u órdenes médicas para el enfoque del tratamiento (a menudo llamado MOST, POST o POLST).
- Podemos ayudarlo a tomar decisiones sobre el tratamiento y dar a conocer sus deseos.
- Puede haber ocasiones en las que no pueda tomar decisiones o comunicarnos sus deseos. Si esto sucede y no tiene indicaciones anticipadas, cumpliremos la ley con respecto a quién puede tomar decisiones médicas por usted.



Choices and Champions ha recibido el prestigioso premio CÍRCULO DE VIDA (Circle of Life) de la Asociación Americana de Hospitales. En 2020, Novant Health fue uno de los dos únicos programas reconocidos a nivel nacional gracias a nuestras innovaciones en la atención al final de la vida.

¿Qué son las indicaciones anticipadas?

Las indicaciones anticipadas son documentos legales que contienen sus deseos médicos y se utilizan cuando no puede hablar por sí mismo. Estos documentos incluyen lo siguiente:

- **Alguien que hable por usted.** En caso de que no pueda hablar por sí mismo, necesitamos saber **quién** desea que tome decisiones médicas por usted. Puede designar a alguien para que sea su "agente" y tome estas decisiones. Esto se establece en un documento legal llamado "Poder notarial para atención médica" o "Poder notarial para decisiones de atención médica". Firmar un documento legal en el que designa a un agente es la única forma de asegurarse de que las decisiones sean tomadas por la persona que **usted quiere**.
- **Hacer conocer sus deseos.** Tiene derecho a tomar decisiones sobre los tipos de atención que desea o no desea al final de su vida. Si no puede hablar por sí mismo, un "testamento vital" es un documento que informa sus deseos sobre los tratamientos que lo mantienen con vida, como respiradores y sondas de alimentación.
- **Tratamiento de salud mental.** Si tiene deseos especiales sobre las opciones de tratamiento de salud mental, puede preparar un documento en donde comparta esos deseos. Esto también puede incluirse como parte de su "Poder notarial para atención médica."
- **Donación de órganos.** También puede decidir ser donante de órganos. Esta decisión puede incluirla en las indicaciones anticipadas, firmar una tarjeta de donación de órganos, informar a sus seres queridos sobre este deseo o indicar que es un donante de órganos en su licencia de conducir.

¿Qué debo hacer?

- Si ha establecido indicaciones anticipadas, entréguenos una copia. También debe entregar copias a todos sus médicos y seres queridos.
- Infórmenos si no ha establecido indicaciones anticipadas y le gustaría establecer una. Nuestro equipo tiene todos los formularios que necesita y estará encantado de ayudarle sin cargo alguno.

Asegúrese de que se cumplan sus deseos

Le recomendamos que piense y analice sus opciones de atención médica. Tomar una decisión en este momento es la única manera de asegurarse de que se cumplan sus deseos en caso de una enfermedad o lesión repentina. Hablar de sus deseos, y hacerlos legalmente vinculantes, es una ayuda para usted, sus seres queridos y su equipo médico porque todos queremos que reciba una atención adecuada.

Desde consejos sobre cómo iniciar la conversación con su familia y amigos sobre el tipo de atención que prefiere en situaciones específicas hasta contemplar los formularios de indicaciones anticipadas adecuados para que sus decisiones sean oficiales, estamos aquí para ayudarle en cada paso del camino.

Preguntas frecuentes

¿Puedo cambiar mis indicaciones anticipadas? Sí. Puede cambiar o cancelar su indicación anticipada en cualquier momento. Es importante que informe a los demás si realiza cambios o cancela alguna indicación anticipada.

¿Qué pasa si tengo una indicación anticipada de otro estado? La mayoría de los estados respetarán una indicación anticipada de otro estado. Si pasa mucho tiempo fuera del estado, es posible que desee hacer una indicación anticipada utilizando los formularios especiales del estado en el que está de visita.

¿Debo presentar mis indicaciones anticipadas en un registro? No. No necesita registrar su indicación anticipada, pero puede hacerlo si lo desea. Existe un registro nacional llamado Registro de Estados Unidos (U.S. Registry). Algunos estados, pero no todos, también tienen registros de indicaciones anticipadas. Para obtener más información sobre cómo registrarlas, puede visitar los siguientes sitios web:

- U.S. Living Will Registry — uslivingwillregistry.com
- North Carolina registry — sosnc.com

Contáctenos

Línea gratuita **1-844-677-5134**

ChoicesandChampions@NovantHealth.org

NovantHealth.org/ChoicesandChampions



Derechos del paciente de un hospital de cuidados paliativos

¿Cuáles son sus derechos?

Usted tiene los siguientes derechos. Si alguien lo está ayudando a tomar decisiones en su atención médica, esa persona puede ejercer estos derechos por usted.

Calidad de la atención — Tiene derecho a:

- Recibir atención de calidad en el final de su vida por parte de médicos y miembros del equipo capacitados.
- Recibir tratamiento para el dolor.
- Tener un tratamiento que sea lo más confortable posible.
- Contar con procedimientos de emergencia sin demoras innecesarias.
- Pedir una segunda opinión, a su cargo.

Seguridad — Tiene derecho a:

- Tener atención segura.
- Saber si algo sale mal en su atención médica.
- Estar libre de toda forma de abuso, acoso, explotación y negligencia.
- Estar libre del uso de restricciones y reclusión a menos que sea necesario por razones de seguridad.

Voz y voto — Tiene derecho a:

- Obtener información de manera que entienda. Cuando no sea posible o médicamente aconsejable proporcionarle información, se la daremos a la persona designada.
- Recibir ayuda para decidir los detalles de su plan de atención médica y tomar decisiones informadas sobre su atención, excepto en emergencias.
- Rechazar la atención.
- Establecer indicaciones anticipadas y hacer que se cumplan sus deseos médicos.
- Comunicarse con una persona o agencia para proteger sus derechos.

- Contar con una persona que le brinde apoyo emocional.
- Aceptar o rechazar fotografías para fines distintos a su atención.
- Contar con servicios religiosos y espirituales que usted elija.
- Reclamar sin miedo y que se revisen sus reclamos.
- Elegir a su médico.
- Tener un historial médico.
- Tener información sobre el alcance de los servicios que brindará el hospital de cuidados paliativos y las limitaciones específicas de esos servicios.

Asequibilidad — Tiene derecho a:

- Tener una factura detallada y una explicación de esa factura.
- Tener información sobre recursos que puedan ayudarlo a pagar su atención médica.
- Tener información sobre los servicios cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos.

Relaciones personalizadas y auténticas — Tiene derecho a:

- Conocer los nombres y tareas de las personas que lo cuidan.
- Ser tratado con respeto y dignidad.
- Tener acceso a servicios de asistencia con el idioma sin cargo alguno, incluido un intérprete cuando sea posible.
- Recibir tratamiento sin discriminación.
- Ser respetado por su cultura, valores, creencias y preferencias.
- Saber cuándo un médico lo está considerando para una investigación de atención médica o un programa de donantes.
- Elegir visitas. Le informaremos sobre cualquier restricción.
- Tener privacidad personal.

Fácil para mí — Tiene derecho a:

- Conocer las normas vigentes para sus acciones.
- Recibir ayuda para planificar sus necesidades de atención.
- Ser trasladado a otro centro de atención cuando sea posible desde el punto de vista médico. Usted o su designado recibirán primero información completa y una explicación sobre por qué es necesario el traslado y cualquier alternativa al traslado. Además, dicho centro de atención debe aceptarlo antes de poder ser trasladado.
- Estar libre de procedimientos médicos y de enfermería duplicados.
- Tener privacidad, confidencialidad y acceso a su información médica. El aviso de prácticas de privacidad describe sus derechos y nuestras obligaciones en lo referente a la información médica.

¿Cuál es su función en los cuidados paliativos?

- Ser un colaborador activo en su atención médica.
- Hacer preguntas.
- Cumplir con las citas.
- Ser respetuoso con otras personas y sus pertenencias.
- Seguir las normas del centro.
- Seguir las instrucciones de su cuidado.
- Compartir con nosotros la mayor cantidad posible de información médica.
- Informarnos sobre cambios en su condición.
- Informarnos cuando tenga dolor.
- Entregarnos una copia de sus indicaciones anticipadas.
- Dejar sus objetos de valor en casa.
- Pagar por su atención.

El Hospital de Cuidados Paliativos de Novant coordinará su atención médica con otras agencias si:

- Carecemos de recursos para una atención óptima.
- No podemos responder a una solicitud de servicio de inmediato.
- Ya no cumple con los criterios físicos para continuar con los servicios de cuidados paliativos. Le proporcionaremos un aviso de alta con 48 horas de anticipación para que tenga la oportunidad de apelar si no está de acuerdo con la decisión.
- Se muda fuera de nuestra área de servicio.
- Usted elige la admisión a un centro, hogar de ancianos u hospital no contratado y no puede asumir la responsabilidad financiera de continuar con el Hospital de Cuidados Paliativos de Novant.
- Decide que desea seguir un tratamiento curativo o agresivo.
- Usted o alguien en su hogar se niega a cumplir con las normas y regulaciones del hospicio, lo que hace que la prestación de servicios no sea posible.

Solicitudes de registros médicos

Para obtener una copia de sus registros médicos, debe completar y firmar un formulario de autorización médica.

- Solicite formularios por correo o fax, u obtenga uno directamente del departamento de registros médicos.
- Se le cobrará una tarifa razonable por las copias de sus registros médicos según lo determinado por la ley estatal.
- Espere de 7 a 10 días hábiles para obtener la información solicitada.

Para cualquier consulta, llame al Novant Health Presbyterian Medical Center al 704-384-4000 o al Novant Health Rowan Medical Center al 704-210-5000 para solicitar los registros médicos al departamento.

Manejo de su cuidado físico

Administración de medicamentos

- El personal de cuidados paliativos le facilitará todos los medicamentos relacionados con su condición hospitalaria.
- Informe al personal de cuidados paliativos una semana antes de que necesite reabastecimiento.
- El personal de cuidados paliativos o farmacéutico le informará cuando haya sustituciones de medicamentos que estarán cubiertos como parte de su servicio.
- El personal de cuidados paliativos le brindará educación sobre sus medicamentos para que comprenda claramente:
 - Qué tratan los medicamentos.
 - Cómo se supone que debe tomarlos y durante cuánto tiempo.
 - Cuáles pueden ser los efectos secundarios y qué hacer si experimenta efectos secundarios.
 - Si es seguro tomar los medicamentos con otros medicamentos o vitaminas/hierbas.
 - Qué alimentos, bebidas o actividades debe evitar mientras toma los medicamentos.

Medicamentos y comida

- Los medicamentos pueden interactuar con su dieta y afectar su funcionamiento.
- Es posible que deba cambiar ciertos hábitos dietéticos o evitar ciertos alimentos mientras toma determinados medicamentos. Su médico le recetará una dieta que complemente su atención médica.
- Solicite más información sobre su dieta para comprender las interacciones, cómo evitar problemas y qué buscar.

Baño

- Un asiento de baño en la bañera o en la ducha proporciona una experiencia segura y más relajante.

- Los baños en cama deben darse cuando el baño en la tina o en la ducha no sea seguro. El personal de cuidados paliativos le indicará a su cuidador que le dé un baño en la cama.
- Los auxiliares de cuidados paliativos están disponibles a pedido para brindar atención personal, como bañarse y arreglarse.

Cuidado especial de la boca

- Un buen cuidado bucal ayuda a prevenir las úlceras y puede mejorar el sabor de los alimentos y los líquidos.
- Un cepillo de dientes suave es lo mejor para la limpieza.
- Los hisopos bucales desechables también se pueden usar para limpiar dientes, encías y lengua.
- Limpie las dentaduras postizas con regularidad y quítese las dentaduras postizas si le duelen las encías y la boca.
- Los labios deben mantenerse humectados con bálsamo labial.

Si experimenta resequead de boca:

- Los alimentos ácidos y los caramelos duros pueden estimular la saliva.
- Si es grave, puede ser indicado un sustituto de saliva. Hable con el personal de cuidados paliativos.

Si siente dolor en la boca:

- Evite los alimentos ácidos como los jugos de frutas.
- Coma yogur regular o helado para reemplazar las bacterias buenas si hay candidiasis.
- Evite los alimentos salados o los alimentos duros que pueden cortar o friccionar las áreas doloridas.
- Díganos si tiene dolor en la boca o manchas blancas en la boca.

Manejo de su comodidad

Manejo de su dolor

El dolor se maneja mejor como una alianza entre usted y su equipo de cuidados paliativos. En esta alianza, su trabajo es informar honestamente sobre su dolor.

- Solo usted sabe cuánto dolor siente y queremos tratar su dolor de manera adecuada.
- Al informarnos sobre su dolor nos ayuda a saber si el tratamiento para el dolor está funcionando bien y si es necesario realizar algún cambio con su atención.
- Puede usar palabras o una escala de dolor para ayudarnos a comprender dónde y cuánta incomodidad está experimentando.

Algunas formas diferentes de medir el dolor

- Una escala numérica
- Palabras que describen el dolor como leve, moderado, severo o insoportable
- Imágenes que comunican dolor

Escala de Calificación “de caras” del Dolor de Wong-Baker

Cada rostro es para una persona que se siente feliz porque no tiene dolor o triste porque tiene algo o mucho dolor.

La cara 0 está muy feliz porque no le duele. La cara 10 duele tanto como usted pueda imaginar. Elija la cara que mejor describa cómo se siente.

Por favor señale el número que mejor describa su dolor.

Wong-Baker FACES® escala de calificación del dolor



www.wongbakerFACES.org

©1983 Wong-Baker FACES® Foundation. Usado con permiso.

Tratando su dolor

- Es importante que participe activamente en el plan para controlar su dolor.
- Existen tratamientos con y sin medicamentos para el dolor. Sus sentimientos y creencias sobre el manejo del dolor son importantes y usted y su equipo de cuidados paliativos decidirán cuáles son los adecuados para usted.
- Hable sobre la frecuencia con la que le administrarán analgésicos. Es posible que reciba analgésicos en momentos determinados o es posible que deba usarlos a medida que sienta molestias.
- Pida analgésicos cuando comience el dolor. Es más fácil controlar el dolor si actuamos ante los primeros signos.
- Si sabe que su dolor empeorará cuando se levante, se mueva o realice determinadas actividades, solicite primero el analgésico, antes de comenzar la actividad.
- Le preguntaremos cómo está funcionando su plan de alivio del dolor. Si su dolor no está siendo controlado, su médico puede cambiar su plan.
- Existen limitaciones y efectos secundarios del tratamiento del dolor. Podemos discutir esto con usted para que se sienta cómodo con el mismo.

Notifíquenos si experimenta:

- Dolor que no se alivia o si su dolor se vuelve severo/intenso.
- Dolor que le impide realizar sus actividades habituales.
- Cualquier efecto secundario del medicamento (los efectos secundarios comunes incluyen estreñimiento, diarrea, náuseas, vómitos, somnolencia, mareos, picazón).
- Inquietudes sobre los medicamentos: cómo tomarlos o cómo administrarlos.
- Irritabilidad por falta de sueño y/o por dolor.

Los tratamientos sin medicamentos incluyen:

- Cambio de postura
- Entrenamiento de postura y movimiento
- Tratamientos fríos o calientes en la zona adolorida
- Ejercicios de relajación o fortalecimiento
- Imágenes guiadas
- Meditación
- Música
- Masaje
- Pasatiempos para distraerlo
- Otros tratamientos ordenados por su médico

Los tratamientos con analgésicos pueden incluir:

- Píldoras
- Líquido
- Inyección (dosis)
- Vía subcutánea (bajo la piel)
- Supositorio
- IV (tubo en su vena)
- Inyección en una vía nerviosa

Náuseas y vómitos

Las náuseas son una sensación desagradable que puede producirse en la parte posterior de la garganta o en el estómago. Su equipo de cuidados paliativos intentará descubrir las causas subyacentes y analizará los tratamientos con su proveedor de atención médica.

Cosas que puede hacer:

- Registre qué le causa náuseas o vómitos y qué disminuye las náuseas o vómitos.
- Beba bebidas carbonatadas que se les haya ido el gas.
- Evite los jugos ácidos, como naranja, uva y manzana.
- Beba bebidas deportivas, como Gatorade.
- Pruebe pequeñas cantidades de alimentos salados, como galletas saladas o caldo de pollo.
- Evite los alimentos fritos, los productos lácteos o aquellos con olores fuertes.
- Practique el cuidado bucal frecuente.
- Intente comer cantidades pequeñas y frecuentes porque las comidas abundantes pueden resultar abrumadoras.
- Evite los olores fuertes como perfumes y desodorantes.
- Evite comer inmediatamente después de vomitar.
- Pruebe con sorbos de agua o trocitos de hielo antes de volver a comer.
- Mantenga una temperatura ambiente agradable.
- Evite el estreñimiento.
- Use los medicamentos que le indique su proveedor de atención médica.
- **Si continúan las náuseas/vómitos, comuníquese con su equipo de cuidados paliativos.**

Estreñimiento

El estreñimiento es un efecto secundario muy común de tomar un analgésico narcótico. La intervención temprana es siempre la clave para evitar problemas. Si el estreñimiento no se trata, puede convertirse en un problema más grave, ya que puede causar dolor, hinchazón, náuseas, vómitos e impactación (intestino bloqueado).

Cosas que puede hacer:

- Registre cuándo se han producido las deposiciones.
- Beba tanto fluido (líquidos) como le resulte cómodo. Beber líquidos calientes ha beneficiado a muchos pacientes.
- Coma más frutas y beba jugos de frutas, si no tiene náuseas.
- Aumente la actividad física si es posible. Caminar distancias cortas puede resultar beneficioso.
- Siéntese erguido en el inodoro o la bacinilla.
- Establezca horarios de rutina para ir al baño.
- Tome laxantes/ablandadores de heces según lo indique su proveedor de atención médica. Use laxantes solo como lo indique el personal de cuidados paliativos.
- **Comuníquese con su equipo de cuidados paliativos si el estreñimiento continúa.**

Diarrea

La diarrea describe las evacuaciones intestinales (heces) blandas y acuosas. Es muy común y generalmente no es grave. Muchas personas tendrán diarrea una o dos veces al año. Por lo general, dura de dos a tres días y se puede tratar con medicamentos de venta libre. Si la diarrea no se trata, puede llevar a la deshidratación.

Cosas que puede hacer:

- Aumente la ingesta de fluidos como agua, caldos y sopas que contengan sodio y jugos de frutas.
- Tome los medicamentos que le indique su médico.
- Hasta que la diarrea desaparezca, trate de evitar la cafeína, los productos lácteos y los alimentos grasosos, ricos en fibra o muy dulces. Estos alimentos tienden a agravar la diarrea.
- A medida que mejore, usted puede agregar alimentos blandos a su dieta, tales como plátanos, arroz blanco, papas cocidas, tostadas, galletas, zanahorias cocidas y pollo al horno sin piel ni grasa.

Notifique al cuidador paliativo si experimenta:

- Un cambio en las deposiciones, incluida la ausencia de evacuaciones en dos días; diarrea durante más de tres días; heces con sangre, alquitranadas o con moco.
- Náuseas y/o vómitos, especialmente cualquier vómito que le impida beber líquidos para reemplazar los líquidos perdidos.
- Fiebre de 102 °F (38,8 °C) o más.
- Dolor severo en el abdomen o en el recto.
- Dolor, calambres o sensibilidad.
- Una sensación de plenitud o hinchazón.
- Si nota cualquiera de los siguientes signos de deshidratación:
 - Orina oscura
 - Pequeña cantidad de orina
 - Ritmo cardíaco elevado
 - Dolores de cabeza
 - Piel seca
 - Irritabilidad
 - Confusión



Brindar cuidado físico: Información para cuidadores

En su papel de cuidador, usted brindará cuidado directo a su ser querido junto al equipo del centro de cuidados paliativos. Queremos que se sienta muy seguro al proporcionar este cuidado. Nuestro personal le enseñará todo lo que necesita saber. La siguiente información le servirá de guía a lo largo del trayecto.

Administración de medicamentos

- La mayoría de los medicamentos se presentan en forma de píldoras y se pueden tomar con agua u otro líquido a gusto.
- Al administrar medicamentos por boca, eleve la cabeza con almohadas.
- Administre unos sorbos de líquido antes de colocar las píldoras en la boca para prevenir que se peguen.
- Si el problema son las náuseas, ofrezca medicamento para náuseas con una pequeña cantidad de agua 30 minutos a una hora antes de dar la medicina. Deje que el medicamento para las náuseas haga efecto antes de ofrecer algo para comer u otros medicamentos.
- **Siempre** pregunte al personal de enfermería del centro de cuidado paliativos si las píldoras que son muy difíciles de tragar se pueden moler. Si el medicamento se puede moler, mezcle con una pequeña cantidad de jugo, helado, budín, salsa de manzana u otro alimento suave.
- Si el problema para tragar el medicamento persiste, el personal de enfermería del centro de cuidados paliativos consultará con el médico para conseguir el medicamento en presentación líquida, cremosa o supositorio (medicamentos administrados por el recto). Los supositorios deben mantenerse refrigerados.
- El médico podría considerar la suspensión de algún medicamento, a excepción de los necesarios para el confort.

Cuidado de la piel

Es importante tratar y mantener la piel en buen estado.

- Entre las causas comunes de los problemas y el deterioro de la piel se encuentran la disminución del apetito, menor ingesta de líquidos, disminución de la movilidad e incontinencia.
- Controle todos los días la aparición de ampollas, enrojecimiento, grietas o raspones en el cuerpo del paciente.
- Reduzca la presión en áreas de hueso, como codos, cadera, tobillos, talones, orejas y columna girando y cambiando la posición con frecuencia.
- Coloque una sábana plana doblada a la mitad debajo del tronco para girar y cambiar la posición del paciente.
- Gire al paciente cada dos horas mientras se encuentre despierto.
- Mantenga las sábanas libres de arrugas.
- Use almohadones de apoyo para brazos, piernas y espalda.
- Masajee las áreas enrojecidas.
- Mantenga la piel limpia y seca.
- Cuando su ser querido tenga incontinencia (de orina y heces), es importante asearlo de inmediato y cambiarlo.
- Reemplace la humectación de la piel con lociones que contengan lanolina.

Queremos que se sienta muy seguro al proporcionar este cuidado. Con nuestra ayuda, se sentirá plenamente preparado para lo que acontezca con el cuidado de su ser querido, podrá revisar lo que sucederá a continuación durante el cuidado y podrá decirnos lo que necesite a lo largo del trayecto.

Cuidado de intestinos y vejiga

La eliminación de la orina y las heces es el mecanismo que el cuerpo tiene para sacar los productos de desecho. Los problemas para eliminar pueden causarle al paciente una gran ansiedad, vergüenza e incomodidad.

Algunos pacientes experimentarán la incapacidad de controlar la micción. En otros pacientes, se podrían bloquear las vías urinarias. Si se presentara alguna de estas condiciones, podría ser necesario que el personal de enfermería coloque un catéter (sonda) en la vejiga para drenar la orina. Esto solo se realizará por recomendación del médico y después de conversar sobre el procedimiento con el paciente y la familia. Si se recomienda un catéter, el personal de enfermería lo colocará en su lugar y le enseñará cómo funciona el sistema y cómo cuidarlo. Si su ser querido pierde la habilidad de controlar los intestinos, el equipo del centro de cuidados paliativos lo guiará con información sobre qué necesita saber y hacer.

Cuidado del catéter

- El buen cuidado del catéter puede ayudar a prevenir infecciones y olores. También ayudará al paciente a sentirse más limpio.
- Vacíe la bolsa de drenaje todas las mañanas y noches.
- No apoye la bolsa de drenaje en el suelo.
- Siempre mantenga la bolsa de drenaje por debajo del nivel de la vejiga.
- Evite tirar o empujar la sonda.
- Mantenga limpia la piel que rodea la sonda lavando una o dos veces por día con agua tibia con jabón. Enjuague y seque.

Informe de inmediato cualquier problema al personal de enfermería del centro de cuidados paliativos, como:

- Sangre en la orina,
- Goteo de orina por los costados de la sonda,
- Detención del drenaje de orina,
- Dolor e hinchazón en la zona abdominal baja, y
- Si el catéter se sale accidentalmente.

Cambio de ropa de cama de paciente postrado

- Hacer la cama con el paciente acostado puede resultar abrumador, pero el personal de enfermería del centro de cuidados paliativos puede guiarle en el proceso.
- Si tiene una cama ortopédica, eleve la cama a la altura más cómoda para usted.
- Retire la almohada (si el paciente no quedara incómodo) y todas las sábanas superiores y frazadas.
- Afloje las sábanas inferiores.
- Usted hará la cama en dos mitades:
 - Para empezar, gire al paciente hacia un costado y deje la barandilla lateral levantada de ese costado.
 - Enrolle la ropa de cama usada hasta el centro de la cama y pliegue debajo del paciente.
 - Coloque la funda de incontinencia sobre una sábana limpia y enrolle todo formando un tronco.
 - Empezando por el lado próximo a usted, enrolle la ropa de cama limpia contra el paciente y pliegue debajo de la ropa de cama sucia que está ubicada debajo del paciente lo más lejos posible. Asegúrese de dejar suficiente sábana de su lado de la cama para meter debajo del colchón.
 - Gire al paciente hacia usted sobre la ropa de cama sucia y limpia de modo que el paciente quede mirando hacia usted.
 - Levante la barandilla de este costado y diríjase al otro costado de la cama.
 - Baje la barandilla lateral; retire la sábana sucia.
 - Desenrolle la sábana limpia junto con la funda de incontinencia y pliegue al costado, abajo y arriba.
 - Acomode al paciente. Cambie la funda de almohadas, la sábana superior y la frazada.

Brindar confort: Información para cuidadores

El dolor en los adultos no verbales

- Cuando los pacientes no pueden hablar por sí solos, los seres queridos se convierten en colaboradores importantes en el manejo del dolor.
- Usted puede ayudar al médico y al personal de enfermería a reconocer cualquier incomodidad que el paciente estuviera experimentando mediante la información de estados de dolor y qué tratamientos funcionaron bien en el pasado.
- La lista de control de indicadores de dolor no verbales es una herramienta que utilizará nuestro personal para ayudarle al paciente con dolores y que no puede hablar por sí solo.

Lista de control de indicadores de dolor no verbales (CNPI, por sus siglas en inglés)

Escriba (0) si se ha observado el comportamiento y (1) si el comportamiento ocurrió incluso brevemente durante periodos de actividad o descanso.

Comportamiento	Con movimiento	Descanso
1 Quejas vocales: no verbal (expresión de dolor sin palabras, con gemidos, gruñidos, llantos) +
2 Gestos faciales/muecas de dolor (fruncimiento del ceño, ojos entrecerrados, labios apretados, mandíbula caída, dientes apretados, expresión distorsionada) +
3 Agarre (asir o sostenerse de barandillas laterales, cama, bandeja de mesa o áreas afectadas durante el movimiento) +
4 Inquietud (cambio de posición constante o intermitente, balanceo, movimientos de manos constantes, incapacidad de quedarse quieto) +
5 Frotamiento (masajeo del área afectada) <i>Además, registre las quejas verbales.</i> +
6 Quejas vocales: palabras que expresen incomodidad, dolor ("ay", "esto duele", maldecir durante un movimiento, exclamaciones o protestas, "detente", "ya basta")
Total	=

Una vez calculado el total, ubique el número en la escala numérica de dolor del 0 al 10

(Si el resultado suma entre 10 y 12, se considera que el dolor es insoportable.)



Dificultad para respirar

De vez en cuando, se podría presentar dificultad para respirar. Los patrones de respiración podrían cambiar y la velocidad podría volverse irregular. Puede que note pausas entre las respiraciones o periodos de ausencia de respiración (apnea).

Cosas que puede hacer:

- Informe al personal de enfermería del centro de cuidados paliativos si se presenta fiebre o flema verde.
- Levante la cabeza de la cama.
- Mantenga la habitación fresca: paños fríos en la cara, aire acondicionado, recipiente de hielo en frente de un ventilador.
- El aire suave de un ventilador frente al paciente a menudo reduce la sensación de falta de aire.
- Mantenga el ambiente tranquilo para reducir el sentimiento de ansiedad.
- Los medicamentos para gestionar la ansiedad también pueden ayudar a respirar.
- Use oxígeno según lo indique el equipo del centro de cuidados paliativos.
- Aliente la respiración lenta y profunda.
- Planifique actividades para disminuir esfuerzos excesivos.

Nutrición y comidas

La pérdida de apetito es una de las afecciones más comunes que acompañan a la enfermedad limitante de la calidad de vida. Los cambios en el gusto y el olfato, las náuseas y vómitos, la depresión y los procesos de la muerte natural, en conjunto, contribuyen con la pérdida del interés por comer. Es normal que el paciente tenga menos apetito y tienda a beber menos a medida que la enfermedad continúe.

La buena noticia es que se puede hacer muchas cosas para apoyar al paciente durante estos cambios. Las opciones de tratamiento dependen de la enfermedad y de las elecciones personales del paciente.

Cosas que puede hacer:

- Ofrezca las comidas y bebidas preferidas.
- Ofrezca bebidas o sorbos con frecuencia, al menos cada dos horas.
- Limpie la boca con frecuencia, ya que el buen sabor en la boca podría ayudar a degustar mejor los alimentos.
- Ayude a los demás a entender por qué el comer y beber podrían incomodar al paciente.
- Apoye la decisión del paciente de no comer o beber.
- Aliente al paciente a descansar antes y después de las comidas.
- Si las dentaduras no están bien ajustadas, consulte con un dentista.

Notifique al centro de cuidados paliativos si el paciente:

- No puede comer o beber.
- Tiene problema para tragar.
- Tiene la boca o la lengua secas.
- Baja más de cinco libras en una semana.
- Orina menos.
- Se siente confundido o adormecido.



Gestione su cuidado y seguridad en general

Seguir medidas sencillas de salud y seguridad puede reducir el riesgo de lesiones, daños y propagación de infecciones para usted y los demás.

Seguridad de los medicamentos

- Infórmenos de cualquier alergia a medicamentos y efectos secundarios.
- Infórmenos de todos los medicamentos que está tomando, incluidos los medicamentos recetados, los de venta libre y los suplementos dietéticos.
- Mantenga una lista de todos los medicamentos, incluidos los recetados, los de venta libre y los suplementos dietéticos. Llévela con usted a cada visita al médico y actualícela con regularidad.
- Conserve todos los medicamentos actuales en una misma caja (como una caja de zapatos). Conserve los medicamentos en áreas limpias y secas y refrigérelos si se indica en las instrucciones.
- Mantenga todos los medicamentos en sus envases originales. Escriba el propósito de los medicamentos en el recipiente.
- Nunca coloque un medicamento en el frasco de otro medicamento o en un frasco sin etiqueta.
- Almacene los medicamentos discontinuados por separado.
- Nunca tome ningún medicamento que haya vencido, incluidos los de venta libre.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y de cualquier persona que no conozca bien su uso.
- No deje los envases abiertos. Si tiene problemas para abrir la tapa, pídale a su farmacéutico una tapa de fácil apertura.
- Lea atentamente los frascos de prescripción y siga todas las instrucciones.
- Nadie más que usted debe usar los medicamentos

que le recetaron.

- Tome los medicamentos que le indique su médico. Si un medicamento le hace sentir mareado, infórmeselo a la enfermera de cuidados paliativos.
- No cambie la dosis o el horario de dosificación sin una orden médica.
- Conozca el uso previsto y las acciones esperadas de la terapia con medicamentos. Si tiene alguna pregunta, consulte a su farmacéutico, enfermero o médico.
- Desarrolle un sistema para tomar sus medicamentos según lo indicado. En las farmacias hay disponibles cajas de medicamentos.
- Pregunte cuál es el mejor dispositivo para medir sus medicamentos líquidos (cuchara, jeringa, gotero o taza para medicamentos).
- Si olvida una dosis y se acuerda dentro de 2-3 horas, tome la medicación. De lo contrario, omita esa dosis y tome la dosis restante según lo programado. Si tiene dudas, llame a la enfermera de cuidados paliativos.

Eliminación segura de medicamentos

El centro de cuidados paliativos utiliza métodos seguros para la eliminación de medicamentos.

- Los medicamentos que ya no sean necesarios deben desecharse.
- Una enfermera del centro, acompañada por un testigo, puede ayudar a desechar los medicamentos de acuerdo con la ley.
- Si usted o su cuidador se niegan a que el medicamento sea eliminado, esto se documentará en su expediente clínico con el nombre y la concentración del medicamento y la cantidad restante. Con la documentación se incluye su firma (o la de su cuidador) para atestiguar el rechazo y la fecha en que se notificó a su médico del rechazo.



Seguridad contra incendios

- Notifique inmediatamente al departamento de bomberos y a un médico si hay una persona postrada en el hogar. Deberá proporcionar el nombre de la persona y la ubicación en el hogar para que lo registren.
 - Departamento de Bomberos:
 - Charlotte 704-336-2441
 - Rowan 704-216-8916
 - Médico
 - Charlotte 704-943-6200
 - Rowan 704-216-7745
- NUNCA fume en la cama.
- Tenga a mano un extintor de incendios que funcione.
 - Utilice estos pasos para operar el extintor de incendios:
 - Quite el perno.
 - Apunte el pico al borde más cercano del fuego.
 - Apriete el asa.
 - Rocíe de un lado al otro.
- Instale detectores de humo y mantenga las baterías con carga.
- Elimine el exceso de desorden y papel que puedan quemarse fácil y rápidamente en un incendio.

En caso de incendio

- Salga de la casa y quédese afuera.
- Si usted es un cuidador que atiende a un paciente postrado en la cama: enrolle al paciente sobre una sábana o manta, haga rodar al paciente en el piso y arrástrelo hacia fuera de la casa.
- Tenga un lugar de reunión preestablecido para su familia.
- Si su ropa está en llamas, "DETÉNGASE, TÍRESE AL PISO y RUEDE."

Seguridad eléctrica

- Notifique inmediatamente a la compañía eléctrica si hay algún equipo de oxígeno o de otro tipo que requiera electricidad.
- NUNCA sobrecargue los enchufes o circuitos.
- NUNCA coloque muebles o alfombras sobre cables de extensión.
- Utilice solo electrodomésticos aprobados por UL.
- Mantenga los calentadores de ambiente libres de objetos.
- Evite que todos los equipos eléctricos queden expuestos a líquidos. Los accidentes y condiciones climáticas adversas pueden provocar cortes de energía. Si se queda sin electricidad durante varios minutos, comuníquese con su compañía eléctrica. Clientes de Duke Energy: llamar al 1-800-POWERON (1-800-769-3766) o informe un apagón utilizando el sitio web móvil m.duke-energy.com desde cualquier teléfono inteligente.

Uso seguro del oxígeno

El uso de oxígeno recetado puede ayudarle a evitar la dificultad para respirar, mejorar el sueño y el estado de alerta mental, y ayudarle a estar más activo. Para reducir las posibilidades de incendio y otros peligros, debe seguir importantes pautas de seguridad cuando utilice su unidad de oxígeno. Recuerde lo que debe y no debe hacer.

Lo que DEBE HACER con el oxígeno

Estas son algunas sugerencias:

- Publique un “Aviso de alerta de oxígeno” para que cualquier persona que ingrese a su casa pueda verla.
- Mantenga las fuentes de llamas al menos a 10 pies de distancia del lugar donde se usa o almacena su unidad o tanque de oxígeno. Esto incluye cigarrillos, cigarrillos electrónicos, fósforos, velas, chimeneas, quemadores de gas, pipas, dispositivos eléctricos o cualquier otra cosa que pueda provocar un incendio. Nunca fume ni use una llama abierta cuando use oxígeno.
- Mantenga la unidad de oxígeno al menos a 10 pies de distancia de fuentes de calor como calentadores de espacio, calentadores eléctricos o de gas, tuberías de vapor, hornos y radiadores.
- Pregunte a la compañía de equipos médicos si debe mantener la unidad de oxígeno alejada de otros aparatos, como televisores y radios.
- Apague la unidad de oxígeno por completo cuando no esté en uso.
- Tenga un extintor de incendios cerca. Asegúrese de que usted y otras personas de su hogar sepan cómo usarlo.
- Tenga cuidado de no tropezar con el tubo de oxígeno.
- Mantenga la puerta de la habitación abierta para que el aire circule y haya buena ventilación.
- Proteja su tanque de oxígeno para que no se vuelque. Guarde el tanque de oxígeno en posición vertical en un dispositivo de almacenamiento seguro y aprobado.
- Apague el tanque de inmediato si se vuelca y hace un silbido. Si el regulador se rompe o no puede

apagar el tanque con seguridad, retire el tubo y salga de la habitación. Luego llame a la compañía de suministros o al departamento de bomberos para obtener ayuda de inmediato.

- Pregúntele a su compañía de suministros médicos con qué frecuencia debe cambiar el tubo de la cánula nasal, la cánula y el frasco humidificador, si tiene uno.
- Siga las instrucciones para un uso seguro según lo recomendado por su compañía de suministros médicos. No usar oxígeno de manera segura en casa puede ponerlo a usted y a sus vecinos en mayor riesgo de incendios y quemaduras.
- Asegúrese de que sabe cómo actuar en caso de emergencia. Sus números de emergencia deben incluir el 911 (o el número de emergencia de su área), su proveedor de atención médica y su compañía de suministros médicos.

Lo que NO DEBE HACER con el oxígeno

Las sugerencias de qué no hacer incluyen lo siguiente:

- No fume y no permita que otros fumen cerca de usted. Esto incluye cigarrillos, cigarrillos electrónicos, pipas y puros. Coloque un letrero de “No fumar” en su casa.
- No use aerosoles como ambientadores o lacas para el cabello cerca de la unidad de oxígeno. Los aerosoles son muy inflamables.
- No use vaporizadores, vaselina o lociones para manos, cremas o bálsamos labiales a base de aceite. Estas sustancias pueden ser inflamables cuando se mezclan con oxígeno puro. En cambio, utilice productos al agua.
- No use oxígeno mientras cocina con gas. Pregunte a la empresa de equipos médicos sobre otras formas de cocinar.
- No engrase la unidad de oxígeno. Y no la use con las manos aceitosas o grasosas.
- No coloque una unidad de oxígeno líquido de lado. El oxígeno del interior puede evaporarse. El oxígeno siempre debe almacenarse en posición vertical en un dispositivo seguro.
- No use un cable de extensión con el concentrador.

- No utilice un secador de pelo, una maquinilla de afeitar eléctrica, una manta eléctrica u otros dispositivos eléctricos. Es posible, en determinadas condiciones, que la combinación de oxígeno con una chispa de un aparato eléctrico se encienda y provoque quemaduras.
- No guarde su concentrador o tanques en un área de almacenamiento pequeña. El calor adicional generado podría dañar la unidad y otros materiales en su área de almacenamiento.

Prevención de infecciones

Para reducir las posibilidades de una infección, siga estos consejos:

- Cambie las cánulas nasales (tubo nasal) según sea necesario y entre infecciones respiratorias o resfriados.
- Si consume 5 LPM o más, use agua destilada solo en la botella humidificadora. Limpie la botella día por medio.
- Cuando no use su cánula nasal (tubo nasal), guárdela en un lugar limpio y seco.
- Cuando utilice un concentrador con humidificador, es importante seguir las instrucciones sobre cómo limpiar las botellas y cambiar el agua. Si no se siguen las instrucciones correctamente, es posible que se desarrollen bacterias y puede suponer un riesgo de infección.

Uso de oxígeno en casa

Su proveedor de atención médica puede recetarle oxígeno para facilitarle la respiración. La compañía de suministros médicos le mostrará cómo usar su unidad de oxígeno. A continuación se presentan algunas pautas sobre el uso seguro de oxígeno en el hogar. Siga todos los pasos cada vez que use su unidad de oxígeno.

Nota: Las instrucciones variarán según el tipo de dispositivo de oxígeno que utilice.

Paso 1. Verifique su suministro

- Presurice su tanque de oxígeno (solo tanques de oxígeno comprimido). Otros dispositivos pueden

simplemente encenderse. Asegúrese de seguir las instrucciones proporcionadas por su proveedor de atención médica o la compañía de equipos médicos.

- Verifique el nivel de suministro de oxígeno en el tanque para asegurarse de que tenga suficiente. Su compañía de suministros médicos le dirá cuándo debe llamarlos para informarles que necesita más oxígeno. O le entregarán oxígeno periódicamente.
- Si tiene una botella humidificadora, verifique el nivel del agua. Cuando esté por la mitad o menos, rellénela con agua esterilizada o destilada.

Paso 2. Conecte el tubo

- Conecte el tubo de la cánula a su fuente de oxígeno como se le ha mostrado.
- Asegúrese de que el tubo no esté doblado ni tapado.

Paso 3. Establezca el flujo que le prescribieron

- Configure el oxígeno para que fluya a la velocidad que le recetó su proveedor de atención médica.
- Nunca cambie esta velocidad a menos que se lo indique su proveedor de atención médica.

Paso 4. Inserte la cánula

- Coloque la cánula nasal (tubo nasal) en su nariz y respire normalmente.
- Si no está seguro si fluye oxígeno, coloque la cánula nasal en un vaso de agua. Si el agua burbujea, el oxígeno fluye.

Cuándo llamar al proveedor de atención médica

Llame a su proveedor de atención médica de inmediato si presenta alguno de los siguientes síntomas:

- Piel pálida o un tinte azul en los labios o las uñas
- Mayor dificultad para respirar, sibilancias u otros cambios en su respiración habitual, incluso con uso de oxígeno
- Confusión, agitación o más ansiedad de lo habitual
- Dolor de pecho

Viajar con oxígeno

Usar oxígeno no significa que no pueda viajar. Solo necesita planificar con anticipación. Informe a su equipo de cuidados paliativos y a la empresa de suministro de oxígeno a dónde se dirige y cómo irá. Ellos pueden ayudarle a hacer arreglos para tener tanques de oxígeno listos en su destino cuando llegue. Algunos consejos para ayudarle a planificar su viaje incluyen:

En un automóvil

- Evite las llamas abiertas y cualquier fuente de calor intenso. **No fume** ni permita que nadie más fume en el automóvil.
- Abra una ventana.
- No permita que nadie fume cerca de usted.
- Coloque la unidad de oxígeno en posición vertical, en el suelo o en el asiento a su lado (no ponga el oxígeno en el maletero, ¡hace mucho calor!).
- Asegure la unidad con un cinturón de seguridad.
- Almacene las unidades de oxígeno adicionales en posición vertical.

En un crucero

- Notifique a la compañía de cruceros que viajará con oxígeno.
- Pídale a su proveedor de atención médica que le proporcione a la compañía de cruceros una carta que incluya un breve historial médico y su prescripción de oxígeno actual.
- Haga arreglos para que sus unidades de oxígeno sean entregadas directamente al crucero antes de partir.

En avión

- Haga sus reservas aéreas con varias semanas de anticipación. Si bien no podrá subir su tanque de oxígeno al avión, la mayoría de las aerolíneas proporcionan un sistema de oxígeno por una tarifa.
- Envíe a la aerolínea una copia de su receta de oxígeno, aprobación para viajar en avión, verificación de la necesidad de oxígeno en vuelo y



un formulario de información médica completo. Lleve consigo suficientes copias de esta carta para todos los vuelos.

- Tenga en cuenta que el oxígeno solo se puede suministrar mientras está en el avión, no en el aeropuerto. Debe hacer arreglos para que le entreguen oxígeno a su destino, así como a las escalas durante el vuelo. Haga arreglos para que haya tanques de oxígeno adicionales en su destino antes de su llegada.
- Cada aerolínea tiene diferentes requisitos. Consulte con su aerolínea con anticipación.
- Lleve consigo sus propias puntas nasales o boquilla adaptadora.

En autobús o tren

- Llame a la empresa de transportes con anticipación antes de partir.
- Dígame que viaja con oxígeno y solicite un asiento en un área para no fumadores.
- Consulte si puede llevar su propia unidad de oxígeno a bordo.
- Lleve tanques de oxígeno adicionales como equipaje si lo permite la compañía de autobuses o trenes.

Prevención de caídas

En la casa

- Siempre use zapatos que le queden bien, de tacón bajo o de suela plana con suelas antideslizantes, incluso si solo va de la habitación al baño. No camine usando solo calcetines.
- Levante los pies del suelo al caminar. Trate de no deslizar los pies por el suelo.
- Coloque los objetos que necesite con frecuencia al nivel de los ojos. Mirar hacia arriba puede causar mareos.
- Use equipo médico de asistencia según las indicaciones de su equipo de cuidados paliativos (bastón, andador, silla de ruedas). Bloquee la silla de ruedas al sentarse y pararse.
- Si usa oxígeno, tenga en cuenta que los tubos representan un peligro de tropiezo.
- Ilumine bien todo su hogar y encienda las luces antes de moverse por la casa cuando esté oscuro. Considere agregar luces nocturnas.
- Esté atento a las cosas que lo rodean. Esté atento a bordes, superficies irregulares y derrames. Tenga cuidado con las mascotas.
- Disponga los muebles de manera que tenga de donde agarrarse si pierde estabilidad al caminar.
- Despeje las zonas de tránsito de objetos como taburetes y cosas tiradas, incluyendo cables de extensión.
- Utilice sillas con reposabrazos. El asiento debe ser lo suficientemente alto para que sea fácil sentarse y levantarse.

Acostarse y levantarse de la cama

- Levántese de la cama lentamente. No se apoye en

objetos rodantes como portasueros o mesitas de noche.

- Es probable que se sienta mareado después de estar sentado o acostado durante mucho tiempo. Evite levantarse rápidamente si está acostado o sentado.
- Al levantarse, siéntese en la cama durante unos minutos antes de pararse. Mueva los tobillos hacia arriba y hacia abajo durante un minuto antes de ponerse de pie y luego levántese con cuidado. Use un andador o bastón para mejorar el equilibrio.
- Pídale ayuda a su cuidador si se siente mareado o débil después de levantarse de la cama.

Baño

- Cree un camino despejado hacia el baño.
- Utilice alfombrillas de goma antideslizantes en la ducha o el baño.
- Instale barras de apoyo o bancos en la bañera, la tina o la ducha y junto al inodoro.
- Instale asientos de inodoro elevados si es necesario.

Alfombras y suelos

- Evite los pisos mojados. Limpie los derrames inmediatamente.
- Fije los bordes de la alfombra por completo.
- NUNCA use tapetes.
- Utilice solo cera antideslizante. Evite los pisos muy pulidos.

Escaleras

- Elimine el desorden en las escaleras y alrededor de ellas.
- Use superficies antideslizantes en los escalones.
- Instale y use siempre pasamanos.

Alcohol y efectos de la medicación

- Evite las bebidas alcohólicas, especialmente en exceso.
- Los medicamentos como antidepresivos, anticonvulsivos, somníferos, laxantes, analgésicos, diuréticos o para la presión arterial pueden causarle mareos.

Si un paciente se cae:

- 1 Llame al Centro Novant Health Hospice.
- 2 Si el paciente se cae y no puede levantarse, llame a un departamento de bomberos en su área que no sea de emergencia

Control de infecciones

- En ciertas situaciones, el personal de cuidados paliativos puede usar guantes, batas u otra ropa protectora cuando lo atiende.
- Se debe desalentar la visita de personas que tengan síntomas importantes de resfrío o gripe.
- Todo el personal, voluntarios, cuidadores, familiares y visitantes deben lavarse las manos con gel/jabón antibacteriano y agua, y secarse con una toalla limpia antes y después de tener CUALQUIER contacto con usted, lo cual incluye:
 - Cocinarle
 - Alimentarlo
 - Ayudarle a usar el baño
 - Cambiar la ropa de cama
- Deseche siempre las agujas, jeringas, lancetas u otros objetos afilados en un recipiente de plástico **duro** o metálico con una tapa de rosca bien asegurada. Si usa una lata de café, refuerce la tapa de plástico con cinta adhesiva resistente.
- Nunca deseche objetos afilados en recipientes de vidrio o plástico delgado, o en algún recipiente que será reciclado o devuelto a una tienda.
- Mantenga todos los recipientes con objetos afilados fuera del alcance de los niños.
- Deseche siempre los vendajes sucios, las sábanas desechables y los guantes médicos en bolsas de plástico bien cerradas ANTES de tirarlos a la basura.

Planificación de emergencias

- Si hay una catástrofe o mal tiempo, el personal de cuidados paliativos dará prioridad a los pacientes e intentará hacer o reprogramar las visitas. Si no se pueden realizar visitas y su afección requiere atención antes de una visita reprogramada, tiene la opción de acudir a una sala de emergencias.
- Si hay una catástrofe o mal tiempo, contáctese con los medios de comunicación locales para obtener información de emergencia.
- Si usa máquinas de soporte vital u oxígeno, consulte con la compañía de equipos sobre los sistemas de respaldo.

Material y equipos médicos

- Los suministros médicos solicitados por su enfermera de cuidados paliativos llegarán a través de un servicio de entrega profesional.
- Los artículos desechables, como suministros médicos y medicamentos, generalmente se piden en cantidades más pequeñas que cubren mejor las necesidades cambiantes.
- Su enfermera de cuidados paliativos le recomendará equipo médico duradero (DME) diseñado para aumentar su nivel funcional e independencia.
- La compañía de equipos médicos proporcionará instrucciones sobre cada equipo.
- No ajuste ningún equipo médico. Llame a su enfermera de cuidados paliativos si se activa alguna alarma.





Cuidado emocional y espiritual: Cuidar al cuidador

Cuidar a un ser querido con una enfermedad que acorta la vida puede ser una tarea que consume mucho tiempo y agotadora, tanto física como emocionalmente. Es importante que primero se cuide a usted mismo.

Descanse mucho

- Encuentre tiempo durante el día para tomar una siesta si el horario de sueño de su ser querido se ve alterado por la noche.
- Pídale a su equipo de cuidado de hospicio un letrero en la puerta que solicite a los visitantes que limiten su tiempo para que todos puedan descansar.

Aliméntese regularmente

- Siga una dieta equilibrada, que incluya frutas y verduras.
- Incluso si su ser querido no come tres comidas al día, usted debe mantener su energía.

Haga una pausa

- Tómese un tiempo para usted, ya sea que eso signifique caminar o simplemente sentarse en silencio sin distracciones.
- Pídale a sus amigos o vecinos que se sienten con su ser querido para poder salir un rato.
- Solicite a su equipo de cuidado de hospicio la programación de un voluntario de hospicio.

Pida ayuda

- Haga una lista de tareas para amigos o familiares que se ofrezcan a ayudar.
- Las tareas domésticas o de jardinería, mandados como ir a la oficina de correos, ir de compras o preparar una comida son algunas sugerencias.

Hable acerca de ello

- Manténgase en contacto con amigos o considere la posibilidad de un grupo de apoyo para cuidadores.
- Puede resultarle útil hablar con un miembro del clero o un consejero profesional.
- Su equipo de cuidado de hospicio también está disponible para brindar apoyo emocional cuando necesite hablar.

Duelo anticipado

- Todos los afectados por una enfermedad que acorta la vida experimentarán algún nivel de duelo anticipado.
- Es normal tener sentimientos de tristeza, enfado, frustración, depresión y ansiedad.
- Experimentar estos sentimientos es natural y nos ayuda a prepararnos para la pérdida.
- La negación es una reacción saludable a las malas noticias. Nuestros pacientes y sus seres queridos a menudo experimentan la negación cuando se les diagnostica por primera vez una enfermedad que acorta la vida y luego durante el proceso de la muerte.
- Acepte que sus sentimientos puedan ser una montaña rusa emocional. Cuidar a alguien que se siente bien hoy y no tan bien mañana puede ser un desafío.

Siete miedos de morir más comunes y cómo ayudar a aliviarlos

Ayudar a su ser querido durante el proceso de morir puede ser abrumador. Su presencia y atención son las formas más importantes de tranquilizar a su ser querido. Aunque acercarse al final de la vida es un viaje muy personal, existen siete miedos más comunes que experimenta la mayoría de las personas. Comprender estos miedos puede ayudarlo a sentirse más preparado para lo que vendrá, al tiempo que le permite ayudar a su ser querido a superarlos.

Los siete miedos de morir

1 Miedo al proceso de morir

A las personas a menudo les preocupa si la muerte será dolorosa y si se sentirán ansiosos o asustados. Es posible que se preocupen por lo que sucederá con sus cuerpos cuando se acerque la muerte y los cambios que puedan ocurrir.

Cómo ayudar: El equipo del hospicio trabajará con su ser querido y sus cuidadores para alcanzar las metas de comodidad. El control del dolor y la ansiedad son prioridades para el equipo del hospicio. El equipo está capacitado para comprender lo que necesitan los pacientes, utilizando señales verbales y no verbales, mientras habla sobre los beneficios y los inconvenientes de cada opción. Asegúrele a su ser querido que hay apoyo en cada etapa del viaje de parte de su equipo de cuidado de hospicio.

2 Miedo a perder el control

Una enfermedad que acorta la vida hace que los pacientes sean cada vez más dependientes para las necesidades diarias. El paciente y sus seres queridos pueden sentirse más desamparados y menos capaces de tomar decisiones sobre ellos mismos y su futuro.

Cómo ayudar: Anime a su ser querido a vivir una vida normal el mayor tiempo posible. A medida que su ser querido necesite más ayuda para pasar el día, pregúntele cómo quiere que se hagan las cosas y respete estas decisiones. Puede ser útil presentar a cuidadores adicionales antes de que sean necesarios, para que su ser querido pueda llegar a conocerlos y sentirse más cómodo cuando se necesite apoyo adicional.

3 Miedo a perder a los seres queridos

A los pacientes a menudo les preocupa lo que les ocurrirá a las personas que dejan atrás. ¿Su familia tendrá suficiente dinero? ¿Su cónyuge podrá volver a trabajar? ¿Su familia se las arreglará sin ellos?

Cómo ayudar: Solo los seres queridos del paciente pueden aliviar este miedo. Hable honestamente sobre lo que sucederá. Ayude a su ser querido haciendo planes juntos para el cuidado futuro de sus hijos o dependientes. Asegúrele a su ser querido que usted estará bien. Y, finalmente, dele permiso a su ser querido para partir.

4 Miedo al miedo de los demás

Quizás esto se explica mejor con la cita: “Nunca supe lo que era el miedo hasta que lo vi en los ojos de las personas que me cuidaban”.

Cómo ayudar: Es natural sentir miedo y tristeza cuando se enfrenta la pérdida de un ser querido. Pero trate de controlar la ansiedad en presencia del paciente, ya que esto aumentará su propia ansiedad y preocupación. Asegúrese de que todos los cuidadores duerman lo suficiente, hagan ejercicio y reciban apoyo emocional. Su equipo de cuidado de hospicio puede ayudarlo con recursos para su cuidado personal y ayudarlo a sentirse seguro al brindar una buena atención a su ser querido. Pídale información a su equipo de cuidado de hospicio sobre qué esperar y cómo enfrentar la situación si no se siente preparado para lo que está por venir.

5 Miedo al aislamiento

Las personas a menudo temen la soledad de la muerte. Se sienten cada vez más aislados a medida que los amigos y la familia los visitan con menos frecuencia y los profesionales de la salud parecen menos involucrados a medida que se acerca la muerte.

Cómo ayudar: Anime a sus amigos y familiares a que lo visiten. Pregúntele al trabajador social de su hospicio acerca de un voluntario de compañía. El capellán de su hospicio puede ayudar con las visitas de los amigos de su comunidad de fe. Cuando los períodos de alerta lo permitan, pase tiempo en presencia de su ser querido para ayudarlo a sentirse conectado.

6 Miedo a lo desconocido

La gente se preocupa acerca de qué esperar, tanto física como espiritualmente. Pueden cuestionar su fe y preguntarse si hay vida después de la muerte. Si la hay, ¿cómo será para ellos?

Cómo ayudar: Todo el mundo se plantea este tipo de preguntas cuando se enfrenta al final de la vida. Permita que su ser querido comparta sus dudas e inquietudes. Incluso si su ser querido no es religioso, puede aceptar el apoyo de un líder espiritual. Pida el

apoyo del capellán de su hospicio o del pastor, rabino u otro líder espiritual de su ser querido.

7 Miedo a que la vida no haya tenido sentido

Morir es a menudo un momento de intenso autoexamen. Su ser querido podría preguntarse, “¿Qué logré durante mi vida?” o “¿Tuve un impacto positivo sobre el mundo?”

Cómo ayudar: Las personas que abandonan este mundo necesitan escuchar que se las valora y que no se las olvidará. No pierda la oportunidad de decirle a su ser querido cuánto lo ama. Compartan recuerdos o miren álbumes de fotos juntos. Incluso si su ser querido es olvidadizo, la memoria a largo plazo puede ser muy fuerte. Ira Byock, un médico especializado en cuidados al final de la vida, enseña que todos necesitamos escuchar y decir las cinco cosas que más importan:

- Te amo.
- Te perdono.
- Perdóname.
- Gracias.
- Adiós.



Vivir la vida hasta el final: los últimos días

Para la mayoría de nosotros, la muerte y el morir son temas muy difíciles. Es posible que no nos sintamos “preparados” para afrontarlo todo. Sin embargo, la muerte, como el nacimiento, llega ya sea que estemos preparados o no. Su equipo de cuidado de hospicio desea ayudarlo a prepararse para que su ser querido pueda tener paz y consuelo hasta el final.

Nuestro objetivo al final de la vida es proporcionar un entorno que:

- Esté libre de angustias evitables para el paciente, la familia y los cuidadores.
- Esté de acuerdo o se ajuste a los deseos del paciente y del cuidador.
- Sea razonablemente consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos.

Hemos preparado un material para ayudarle a entender qué podría experimentar su ser querido al final de la vida. Abordaremos algunos problemas y opciones difíciles que los seres queridos podrían tener que enfrentar: retraimiento emocional, alimentación e hidratación. Además, hemos descrito algunos procesos que sus seres queridos podrían experimentar. Nuestro objetivo es ayudarle a



sentirse preparado y cómodo para que se sienta seguro durante este proceso.

Retraimiento emocional: esté listo para escuchar

La muerte significa separación de las personas y las actividades que amamos. Ayudar a su ser querido en este proceso gradual puede resultarle muy doloroso. Entender que es natural y necesario puede facilitar un poco.

Muchas personas comienzan a ser menos extrovertidas entre uno y tres meses antes de la muerte. Pueden estar menos interesados en el periódico, la televisión o las actividades familiares. Pueden comenzar gradualmente a separarse de sus seres queridos, como preparación para su “dejarse ir” final. Es posible que su ser querido quiera estar con muy pocas personas.

Si usted no es parte de este pequeño círculo íntimo, no significa que no sea amado o importante. Significa que ya ha cumplido con su tarea con su ser querido, y es hora de decir “adiós”. Puede seguir ayudando de otras formas prácticas, como las compras o la preparación de comidas.

Es posible que su ser querido necesite pasar un tiempo reflexionando sobre su vida y sus logros. Usted puede ayudar con esta revisión de vida y asegurarles que su vida valió la pena. Es posible que su ser querido también necesite “terminar los asuntos”, hacerle saber sus deseos para los arreglos del funeral o cómo distribuir las posesiones. Siga permitiendo que su ser querido tenga el mayor control posible.

Anime a su ser querido a compartir sus sentimientos. Está bien decir: “Me entristece que estés experimentando esto, pero quiero que sepas que estaré aquí para ti. Si hay algo que pueda hacer para ayudarte a sentirte más en paz, lo haré”. Dar permiso a su ser querido para que se vaya, sin hacer que se sienta culpable por irse puede ser difícil. Este es uno de los mejores regalos que puede darle a su ser querido en este momento.

Nutrición: no comer está BIEN

Comemos para nutrir nuestro cuerpo y darnos energía. Cuando nuestros cuerpos comienzan a prepararse para la muerte, es perfectamente natural que se deje de comer. Esta es una idea difícil de aceptar. Nuestras vidas giran en torno a la comida. Esta es la forma en que socializamos y nos unimos como comunidades.

Cuando alguien está gravemente enfermo, los seres queridos pueden concentrarse en comer como algo necesario para sanar. Pueden sentirse culpables si no se aseguran de que su ser querido se alimente. Incluso pueden cuestionarse si lo están dejando morir de hambre. Pueden preocuparse por ser juzgados por otros. Su equipo de cuidado de hospicio desea ayudarlo a comprender que NO comer es una parte natural del proceso de morir y que NO comer incluso trae algunos beneficios que pueden hacer que el proceso de morir sea más cómodo para su ser querido.

En primer lugar, es importante entender que es una enfermedad terminal y no el hambre la causa de la muerte. Su ser querido no se está muriendo por inanición. Los pacientes con una enfermedad muy avanzada ingieren menos alimentos y líquidos. Esto se debe a la dificultad para tragar, pérdida de apetito, menos energía y abstinencia de todas las actividades de la vida diaria. Todo esto es parte del proceso de morir. Los pacientes con demencia o una enfermedad como la enfermedad de Parkinson pierden la capacidad de tragar y pierden interés en comer. Los pacientes con cáncer pueden perder interés en la comida porque los alimentos saben y huelen diferente o han perdido el apetito.

A veces, su ser querido puede tener antojos de algo, pero luego puede comer solo unos pocos bocados. Ponga a disposición porciones pequeñas y ofrezca refrigerios pequeños con frecuencia, pero comprenda que está BIEN si su ser querido elige no comer. No se frustre si él o ella elige no comer, incluso después de pedir algo. Aliente, pero no

presione, y no haga de la alimentación el centro de su atención y apoyo.

En segundo lugar, es importante preguntarse, si optamos por alimentar a una persona moribunda mediante una sonda o por vía intravenosa, ¿quién está siendo realmente tratado? ¿Esto es algo que posiblemente beneficiará a una persona que enfrenta el final de su vida, o lo elegimos porque no podemos soportar dejar ir a nuestro ser querido?

Finalmente, no comer puede contribuir al bienestar de una persona que se encuentra en la etapa final de una enfermedad. El paciente entrará en un estado llamado cetosis. En este estado, una persona no siente hambre, sino que siente una sensación de euforia causada por los analgésicos naturales del cuerpo llamados endorfinas. La sensación de hambre en una persona moribunda es diferente a la de una persona sana. Si su ser querido pide algo de comer, por supuesto, dáselo. Si él o ella no quiere comer, no se preocupe.

Cuando el cuerpo de una persona deja de funcionar, la comida no lo beneficia. Comer puede provocar náuseas, vómitos o diarrea. Esto se debe a que un cuerpo moribundo no acepta o no puede procesar alimentos. Hacer que alguien coma por una sonda, o forzar la alimentación, puede causar problemas como distensión abdominal, hinchazón y aspiración, que ocurre cuando los alimentos o líquidos ingresan a los pulmones. Estos pueden resultar en inquietud, irritabilidad e incomodidad.

Líquidos y deshidratación: ¿beneficio o carga?

- Con una enfermedad terminal avanzada, es normal ingerir menos líquido.
- Beneficios de los líquidos artificiales: La deshidratación aguda puede provocar cambios en el equilibrio de electrolitos o sustancias químicas del cuerpo. Estos desequilibrios pueden causar náuseas, vómitos, espasmos musculares, confusión o somnolencia. En las primeras etapas de una enfermedad, los líquidos pueden ayudar a restablecer el equilibrio. En etapas posteriores, si estos síntomas se vuelven angustiantes en un paciente moribundo, pueden tratarse con medicamentos.
- Carga de los líquidos artificiales: Un cuerpo moribundo no puede procesar el exceso de líquidos y la deshidratación puede tener beneficios para ese paciente. Con menos líquido dentro, habrá menos acumulación de líquido en los pulmones, lo que significa menos tos y congestión, y menos carga para el corazón. Esto puede hacer que los pacientes se sientan más cómodos, especialmente aquellos con enfermedad cardíaca o pulmonar avanzada. Puede haber menos acumulación de líquido en el tracto digestivo, lo que reduce las náuseas y los vómitos. Puede haber menos hinchazón o edema en tobillos y pies. Puede haber menos hinchazón alrededor del tumor, si está presente. Todos estos efectos ayudan a promover la comodidad en pacientes que se acercan al final de la vida.
- La deshidratación en las últimas etapas de la muerte también puede brindar una analgesia natural o un alivio del dolor. Esto se debe a la liberación de endorfinas, que son los analgésicos naturales del propio cuerpo. Más somnolencia también puede hacer que su ser querido sea menos consciente del proceso de muerte. La deshidratación no causa una sensación incómoda de sed, siempre que se proporcione un buen cuidado bucal. Los hisopos orales humedecidos y los trozos de hielo mantendrán cómodo a su ser querido.
- Su equipo de cuidado de hospicio puede ayudarlo a tomar una decisión sobre el beneficio frente a la carga de los líquidos artificiales.
- La investigación médica sobre nutrición e hidratación artificial en pacientes en las etapas finales de la enfermedad no muestra ninguna mejora en el funcionamiento, supervivencia o reducción de las úlceras por presión.



Cambios esperados una a dos semanas antes de la muerte

Comunicación

A menudo, las personas que están cerca de morir podrían decir cosas que parecen no tener sentido, o podría parecer que tienen alucinaciones. Le sugerimos que escuche atentamente. Estos momentos de comunicación habitualmente encierran un mensaje importante. Su ser querido podría estar hablando con personas que realmente no están allí o tener conversaciones con personas amadas que ya han fallecido. Posiblemente para su ser querido sea muy reconfortante sentir la presencia de alguien que ya ha fallecido. Su ser querido podría pedir "ir a casa" o charlar acerca de estar viviendo un viaje. Escuche atentamente a su ser querido y dígame que está prestando atención, ya que él o ella podría estar pidiendo permiso para morir.

Una actitud serena y reconfortante es de gran ayuda. Preste especial atención a las medidas de seguridad. Su ser querido podría ser impulsivo y sobreestimar su capacidad de poder salir de la cama de forma segura. Esto incrementa la probabilidad de que se produzcan accidentes.

Provea un entorno apacible y considere tener menos visitantes o limitar las visitas a cinco minutos. Hable en voz baja y lentamente, con un tono sereno y reconfortante. Intente transmitir una sensación de paz con sus movimientos corporales. Habrá ocasiones en las que la mejor estrategia será simplemente estar sentado en silencio.

Responda amablemente a lo que diga o vea su ser querido para mostrar aprobación. Formule preguntas y haga comentarios para animar a su ser querido a que siga hablando. Trate de entender el sentimiento que su ser querido desea expresar.

Ofrezca apoyo

Si a su ser querido le está costando desprenderse de algo, reconozca el problema y diga: "Dime en qué puedo ayudarte ahora mismo".

Se deberían fomentar los actos de reminiscencia ya que la memoria a largo plazo a menudo permanece intacta. Miren álbumes de fotos juntos y compartan gratos recuerdos.

Cambios físicos

- La presión arterial a menudo se reduce.
- El ritmo cardíaco podría aumentar y disminuir.

Días u horas antes de la muerte

El cuerpo podría experimentar cambios de temperatura. Podría producirse fiebre que no responde a los medicamentos. Los brazos y las piernas podrían estar fríos y de un tono grisáceo.

El patrón respiratorio podría cambiar. Podría haber pausas entre respiraciones. Cabe la posibilidad de que se produzca una variación creciente, y luego decreciente, en la profundidad y frecuencia de la respiración. A medida que el proceso de la muerte continúa, la respiración podría tornarse más irregular y laboriosa.

Es posible que se escuchen estertores en la parte superior de la garganta y en los pulmones. Esto se debe a la acumulación de secreciones que ya no pueden ser ingeridas. A menos que se vuelva grave, esto no es doloroso para su ser querido, aunque oírlo podría resultar desagradable. Los cambios de posición y algunos medicamentos podrían ayudar con esto si se convierte en un problema.

Podría haber un período "fugaz" de mejora en la

agudeza mental. Su ser querido podría ser capaz de comer y hablar, y disfrutar de reunirse con la familia.

Cabe la posibilidad de que se genere mayor agitación nerviosa debido al menor nivel de oxígeno en la sangre.

Su ser querido podría respirar por la boca. Cuidar la boca y mantener la lengua, encías y la cavidad oral húmedas se vuelve incluso más importante para brindar comodidad.

Las manos, pies y piernas podrían adquirir un tono violáceo y llenarse de manchas.

La producción de orina podría disminuir.

Si bien es posible que su ser querido ya no pueda responderle, recuerde que él o ella puede oírlo y sabe que usted está presente. Continúe brindándole su compañía, su toque amable y su voz reconfortante. Ponga música si esto es algo que su ser querido disfrutaba durante su vida. Rememore los buenos tiempos y hágale saber a su ser querido que está BIEN dejarse ir.

Cuando se llegue al último aliento, es posible que este sea seguido por varias respiraciones prolongadas. No habrá latidos ni pulso. El viaje de su ser querido está completo. Cuando esto suceda, por favor llame a los servicios de hospicio de Novant Health (Novant Health Hospice) si nadie de su equipo de atención está presente. Su equipo de hospicio le brindará apoyo en los próximos pasos.





El fin del viaje: Cuando se produce la muerte

Cuando su ser querido fallece

- Llame a Novant Health Hospice y enviaremos a un(a) enfermero(a) a su hogar para que le brinde ayuda.
- Trate de mantener la calma. Le recomendamos que llame a un vecino o amigo(a) para que lo(a) acompañe hasta que llegue la ayuda.
- Una vez que el(la) enfermero(a) del hospicio llegue, él o ella:
 - Comprobará la falta de pulso y de respiración.
 - Retirá el catéter si está presente, limpiará a su ser querido si lo necesita y lo(a) vestirá de ser necesario.
 - Se comunicará con la funeraria que usted desee usar para el entierro o la cremación, y se quedará con usted hasta que lleguen.
 - Contactará al médico y le informará acerca del fallecimiento.
 - Llamará a su proveedor de equipos médicos y programará un horario para que los equipos sean retirados del hogar.
 - Ayudará con la eliminación de todos los medicamentos no usados por su ser querido.
- La funeraria se encargará de que el médico firme el certificado de defunción.
- Un consejero para luto del hospicio se comunicará con usted aproximadamente de cuatro a seis semanas después del fallecimiento de su ser querido para brindarle apoyo y asesoramiento para sobrellevar el duelo. En caso de que necesite apoyo más pronto, no dude en llamarnos al 704-384-6478 en Charlotte o al 704-210-7900 en Salisbury.

Los primeros días y semanas después de su pérdida

- Haga los arreglos para el cuidado adecuado de los niños, de ser necesario.
- También es recomendable que coordine con un(a) amigo(a) de confianza para que cuide a su mascota por unos pocos días.
- Pídale a un(a) amigo(a) que se encargue de hacer los arreglos de hotel para cualquier visitante de fuera de la ciudad. Tal vez lo mejor sea que no tenga visitantes en este momento para que pueda cuidar de sí mismo(a).
- Pídale a un(a) amigo(a) de confianza que supervise algunas de las necesidades de la familia por unos pocos días. Tener una tarea específica ayuda a las personas y promueve un duelo saludable para todos los que amaban a la persona que ha fallecido.
- Piense en quiénes quiere que sean los portadores del féretro y haga que alguien se comunice con ellos. Usted podría honrar a los adultos mayores y aquellos con mala salud pidiéndoles que actúen como portadores honorarios.
- Si su ser querido tiene un testamento, comuníquese con el abogado e infórmele acerca de su fallecimiento.
- Pídale a un(a) amigo(a) que se encargue de deshacerse de las flores luego del servicio funerario. Considere donarlas a una iglesia, a un asilo de ancianos o al programa Giving Gardens de Novant Health Hospice.
- Prepare una lista de las personas con las que desea comunicarse por carta y quizá también podría incluir una copia del obituario o del programa del servicio conmemorativo.
- Por sobre todo, esfuércese por estar emocionalmente presente durante este período y deje que los amigos y la familia lo(a) ayuden de maneras que le permitan conservar energía y enfocarse en la importancia de celebrar la vida de su ser querido.
- En los días y semanas posteriores al funeral, revivirá y repetirá en su mente todos los momentos significativos que precedieron al fallecimiento. Esto es normal y es de esperarse, y es además una manera de ayudarlo a comprender la enormidad de su pérdida.
- Ábrase para recibir apoyo después del funeral. Los consejeros de duelo y los grupos de apoyo están disponibles a través de Novant Health Hospice.



Apoyo para la familia luego de la pérdida

Aviso de las exequias o del funeral

- Escribir el obituario es un proceso de remembranza. Escribir estos hechos importantes acerca de la vida de su ser querido puede servir como tributo.
- Un obituario por lo general sirve como aviso público para la comunidad donde se informa que una persona ha fallecido, y su publicación en un diario local es completamente opcional. La mayoría de los diarios cobran por este servicio, a menudo por línea o por palabra.
- Muchas funerarias ofrecen obituarios en línea gratis.
- La siguiente información sirve como modelo, pero no es requerida.



Nombre del difunto

Dirección

Lugar de nacimiento

Fecha de fallecimiento Lugar de fallecimiento

Causa de fallecimiento

Ocupación Empleador

Educación

Iglesia/Lugar de culto

Participación comunitaria/Membresías

Principales logros

Familiares supervivientes

Cónyuge

Hijos

Hermanos

Padres

Abuelos

Familiares que fallecieron previamente

Funeraria Ministro

Portadores del féretro

Funeral/Exequias

Velorio

Servicio de sepelio/Entierro

Conmemoración/Donaciones

Planificar un servicio funerario

- Planificar un funeral nunca es fácil, sin importar cuán preparada pueda estar una persona o familia para ello.
- Si se planifica con antelación, puede incluir a su ser querido en la planificación de su funeral, darle la oportunidad de hablar sobre alguna preferencia especial y aliviar la carga de la toma de decisiones para la familia en su momento.
- La siguiente plantilla puede usarse como guía para su director funerario.

Funeraria/Crematorio preferido

Dirección Teléfono

Lugar del servicio conmemorativo (incluya nombre)

Funeraria/Crematorio preferido Iglesia

Sepelio..... Otro

Camposanto/cementerio

Tipo de entierro: Entierro Mausoleo

Disposición de las cenizas de la cremación: Entierro Columbario Esparcirlas

Otro

Tipo de ataúd: Madera Metal Ataúd abierto durante la ceremonia Cerrado durante la ceremonia

Organizaciones participantes (ejército, logia, etc.):

Bandera doblada Cubriendo el ataúd Entregada a

Clero

Dirección Teléfono

Tipo de velorio: Público Privado

Portadores del féretro

Nombre Teléfono

Nombre Teléfono

Nombre Teléfono

Nombre Teléfono

Nombre Teléfono

Nombre Teléfono

Preferencia de vestimenta

Artículos personales

Artículo Se queda puesto Devolver a

Joyería Se queda puesto Devolver a

Preferencia de flores

Donaciones en memoria a nombre de

Organista/pianista Solista

Canciones/himnos

Fragmentos o lecturas religiosas

Panegírico por

Avisos en periódicos (nombre del periódico)

Novant Health Hospice

P.O. Box 33549 ▪ Charlotte, NC 28233 o
1229 Statesville Blvd. ▪ Salisbury, NC 28144

Tenga en cuenta: Muchas de nuestras familias eligen recordar a sus seres queridos pidiendo que se envíen donaciones en memoria a nuestro programa de hospicio. Las donaciones son en honor a su ser querido y un sincero elogio a nuestro equipo y a la atención que le brindaron. Estos obsequios realmente nos conmueven el corazón y nos permiten continuar

nuestra misión de proporcionar un extraordinario cuidado de hospicio en su comunidad. Como somos una organización sin fines de lucro, estamos obligados a recibir las donaciones solo a través de nuestro apartado de correos indicado arriba, y no por correo a nuestra dirección física. Gracias por su amable consideración.

Organizar los registros personales

- Arme una carpeta con los papeles importantes que puede necesitar al momento del fallecimiento.
- Guarde los documentos originales en una caja a prueba de incendios o en una caja de seguridad de un banco.
- Conserve copias en un sobre manila y guárdelo en un lugar donde otros lo puedan encontrar con facilidad.

Artículos que puede necesitar

- Testamento
- Pólizas de seguro
- Títulos de propiedad de bienes raíces
- Certificados de acciones
- Números de cuentas bancarias, con nombre y dirección del banco
- Lista de activos y de deudas
- Llave de caja fuerte
- Declaraciones de impuesto sobre la renta
- Certificado de nacimiento
- Certificados de matrimonio, o prueba de divorcio, si corresponde
- Título de propiedad de automóvil
- Número de seguro social
- Papeles de baja militar
- Registros de negocios
- Avalúos de bienes personales, como joyería, antigüedades, etc.
- Instrucciones para el funeral o sepelio

Beneficios del seguro social

Si su ser querido estaba recibiendo beneficios del Seguro Social, entonces tendrá que comunicarse con la Administración del Seguro Social para informar el fallecimiento. Ellos podrán averiguar con usted si hay beneficios disponibles para cualquier superviviente, así como resolver cualquier asunto relacionado con los beneficios que ya se han pagado.

Oficina del Seguro Social

Lunes a viernes, 7 a. m. a 7 p. m., tel. 1-800-772-1213

Servicios de ayuda por duelo

- Las necesidades no terminan con la muerte de su ser querido. El hospicio proporcionará **asesoramiento gratuito para el duelo** hasta 13 meses después de la muerte de su ser querido, si desea esta ayuda.
- Todos los servicios son gratuitos e incluyen boletines, educación, grupos de apoyo y asesoramiento individual.
- De cuatro a seis semanas después de la muerte de su ser querido, un miembro del equipo de duelo de Novant Health Hospice se pondrá en contacto con usted para determinar si hay alguna ayuda que podamos ofrecer en el proceso del duelo.
- O puede comunicarse con nosotros cuando sienta que necesita nuestro apoyo.

Nuestros servicios de ayuda por luto incluyen:

- Correos informativos sobre temas de duelo a lo largo de los primeros 13 meses después de la muerte de un ser querido
- Consejería individual y/o familiar
- Apoyo para niños
- Grupos de apoyo al duelo
- Contactos telefónicos de apoyo
- Servicio conmemorativo anual



Información financiera

El centro de cuidados paliativos Novant Health es una organización sin fines de lucro y un departamento de Novant Health Presbyterian Medical Center y Novant Health Rowan Medical Center. Los servicios de centro de cuidados paliativos requieren una orden del médico y son pagos. Los pacientes pueden pagar los servicios de forma privada o, si cumplen los requisitos, pueden utilizar Medicare, Medicaid u otros planes de seguro.

Aunque están sujetas a cambios, las tarifas actuales para los servicios de cuidados paliativos por visita son:

- Evaluación de enfermería: \$160
- Visita de enfermería: \$150
- Evaluación del trabajador social: \$145
- Visita del trabajador social: \$140
- Visita a un asistente de centro: \$60
- Visita del capellán: sin cargo
- Atención por duelo: sin cargo
- Visita de fisioterapia, terapia ocupacional o del habla: \$150

Tenga en cuenta: Aunque la mayoría de los planes de seguro brindan un beneficio de cuidados paliativos, la atención se brindará independientemente de su capacidad para pagar los servicios.

Asistencia financiera para ayudarlo con sus facturas

Novant Health brindará asistencia financiera a los pacientes que reciban servicios médicamente necesarios y cumplan con los requisitos de elegibilidad según la política. Si cumplen los requisitos para recibir asistencia financiera, los pacientes recibirán un porcentaje de descuento o atención gratuita.

¿Cómo me inscribo?

Pídale más información a su equipo de cuidados

paliativos o para realizar la solicitud. Las solicitudes están disponibles en inglés y en español. Se proporcionará una copia de la política de asistencia financiera y una solicitud.

¿Cumplo con los requisitos?

Para acceder a la asistencia financiera, se debe cumplir con las siguientes condiciones:

- El paciente debe carecer de seguro o, en determinadas circunstancias, tener una cobertura de seguro limitada.
- El paciente no debe poder acceder a otros programas que cubrirían los gastos médicos.
- El ingreso familiar anual del paciente no debe superar el 300 por ciento de las pautas federales de pobreza del año actual.
- El paciente no debe tener importantes activos en efectivo.
- El paciente no debe haber rechazado el seguro médico provisto a través de un empleador.
- El paciente no debe carecer de requisitos para acceder a la cobertura patrocinada por el gobierno.
- El servicio debe considerarse médicamente necesario (generalmente definido como urgente o emergente).
- El paciente debe vivir en el área de servicio de Novant Health.
- La solicitud y la documentación de respaldo deben enviarse al departamento de asesoría financiera.

¿Cómo sabré si me aprobaron?

Una vez recibidos todos los documentos solicitados, se revisará la solicitud. Se enviará una carta de aprobación o rechazo a cada solicitante. La solicitud de asistencia financiera y la documentación deben actualizarse cada seis meses o cuando cambien los ingresos del paciente, o en otras circunstancias clave. Dentro del período de seis meses, se revisará

cada visita para el posible acceso a otros programas.

Exclusiones: Esta política solo se aplica a los servicios prestados en un centro de Novant Health. No se aplica a los servicios prestados por médicos o profesionales independientes, que no sean empleados de Novant Health. Esto incluye, entre otros, anestesiólogos, radiólogos y patólogos. A ninguna persona que cumpla los requisitos para recibir asistencia financiera se le cobrará, por atención de emergencia u otra atención médicamente necesaria, más que los montos generalmente facturados a personas que tienen un seguro que cubre dicha atención.

¿Cómo pago el centro médico paliativo?

Medicare y Medicaid cubren los cuidados paliativos de pacientes que cumplan los requisitos. Los seguros privados y los beneficios para veteranos también pueden cubrir los cuidados paliativos en determinadas condiciones. El centro de cuidados paliativos Novant Health brinda servicios a todos los pacientes que cumplan los requisitos, independientemente de su capacidad de pago.

El paciente firmará una declaración que diga que está eligiendo cuidados paliativos.

Háganos saber si tiene Medicare. Plan de medicamentos recetados de la Parte D: ahora deberá coordinar con su proveedor de cuidados paliativos, para que le reponga sus medicamentos.

Bajo el Beneficio de cuidados paliativos de Medicare, el centro de cuidados paliativos Novant Health cubrirá todos los medicamentos relacionados con su enfermedad que limite su vida y las afecciones relacionadas. Nuestro médico del centro de cuidados paliativos determinará con su médico. Habitual (si lo hay) cuáles de sus medicamentos actuales están relacionados con el centro de cuidados paliativos y cuáles no.

Es posible que esté tomando medicamentos relacionados con el centro, y el médico del centro determine que ya no son de ayuda médica en esta etapa de su enfermedad. Si este es el caso, el centro trabajará con usted para discontinuarlos o

cambiarlos por otros que puedan ayudar más. Si está de acuerdo, estos medicamentos se suspenderán. Si elige continuar con estos medicamentos, será responsable de cubrir el costo. Además, si actualmente está tomando un medicamento que tiene un equivalente en nuestro formulario de medicamentos, o si tenemos un medicamento equivalente que creemos que funcionará bien, le sugeriremos que lo cambie. Si se niega a aceptar el medicamento equivalente, será responsable de cubrir el costo del medicamento.

Facturación de seguros

- La mayoría de los planes de seguro pagan una tarifa diaria por cuidados paliativos, para cubrir la disponibilidad y el cuidado continuos.
- Aunque es posible que no reciba la visita de un miembro del equipo de cuidados paliativos todos los días, el centro proporciona medicamentos, equipamiento, suministros y disponibilidad de enfermería y trabajo social, las 24 horas.
- Nuestro cargo diario por cuidados paliativos de rutina domiciliarios es de \$201.
- Las tarifas para el cuidado de relevo y para pacientes hospitalizados pueden variar según los acuerdos contractuales entre el centro médico y el centro de cuidados paliativos.
- Haremos todo lo posible para obtener información sobre beneficios y autorización para su atención, según lo requiera su compañía de seguros.
- Cada paciente es responsable de comunicarse con su compañía de seguros para conocer los requisitos específicos de deducibles, copagos y autorización.

Los pacientes y sus familias son responsables de comunicarse con el centro de cuidados paliativos Novant Health, para obtener autorización antes de contratar cualquier servicio no programado por nuestro personal. Si inicia el servicio sin notificar al centro, puede quedar financieramente responsable de los cargos incurridos.

Medicare y Medicaid

Los pacientes con Medicare Parte A o Medicaid pueden acceder al Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare/Medicaid.

El beneficio cubre:

- Todos los tratamientos relacionados con su enfermedad tratada en el centro.
- Internaciones hospitalarias.
- Equipamiento médico de rutina.
- Medicamentos relacionados con la enfermedad tratada en el centro.
- Servicios de asistencia de enfermería y de cuidados paliativos.
- Trabajo social, capellán, voluntarios y visitas de terapeutas.
- Asesoramiento durante la enfermedad.
- Servicios de duelo, luego de la muerte del paciente.
- Atención hospitalaria a corto plazo en centros de cuidados paliativos contratados, incluida la atención de relevo hasta por cinco días. Los pacientes de Medicare que buscan cuidado de relevo serán responsables de un copago del 5% por cada día de cuidado de relevo.

El centro de cuidados paliativos cubre:

- Elementos médicamente necesarios y relacionados con la afección tratada en el centro.
- Elementos para el alivio y control de síntomas relacionados con la condición tratada en el centro.
- Elementos que no se consideran curativos por naturaleza.
- Hospitalizaciones para pacientes de Medicare y Medicaid, si la admisión está relacionada con la afección tratada en el centro.
- El centro puede cubrir el transporte en ambulancia para pacientes de Medicare y Medicaid, con aprobación previa y con una necesidad médica demostrada. Para estar cubierto, el transporte en ambulancia debe ser la única forma segura y posible de trasladar al paciente.

Los beneficios del centro de cuidados paliativos NO cubren:

- Cualquier servicio que no esté relacionado con la afección tratada en el centro. Sin embargo, estos servicios pueden ser cubiertos por su seguro médico, fuera del beneficio de cuidados paliativos.
- Cargos por alojamiento y comida para pacientes en centros de enfermería. Sin embargo, estos cargos pueden ser cubiertos por su seguro médico fuera del beneficio de cuidados paliativos o por Medicaid.
- Transporte de rutina hacia y desde hospitalizaciones, visitas al médico y otras citas.

Preguntas y asistencia sobre facturación

Si recibe una factura de un médico, laboratorio u otro centro médico por servicios que cree que el centro debería cubrir, con gusto lo ayudaremos.

Simplemente solicite que el proveedor envíe una copia de la factura al Centro de Novant Health Hospice.

Charlotte:
324 N. McDowell St., Suite 200
Charlotte, NC 28204

Salisbury:
1229 Statesville Blvd.
Salisbury, NC 28144

Las estadías en el hospital solo están cubiertas por el período a corto plazo que se necesita para que controlar los síntomas, y que el paciente esté lo suficientemente cómodo como para regresar a su casa y recibir cuidados paliativos domiciliarios.

Apoyo al centro de cuidados paliativos Novant Health

Para cumplir con nuestra misión de brindar atención a los enfermos terminales de nuestra comunidad, independientemente de la capacidad de pago del paciente, dependemos de la generosa participación financiera y voluntaria de nuestra comunidad.

Fundación Novant Health

El centro de cuidados paliativos Novant Health es una organización sin fines de lucro, y recibe los servicios de **Fundación Novant Health**. El centro tiene varios fondos disponibles para recibir donaciones, incluido un fondo general restringido diseñado específicamente para apoyar el crecimiento y la misión de nuestros programas para pacientes hospitalizados y ambulatorios, que pueden incluir brindar asistencia financiera a quienes no pueden pagar.

Las donaciones para el fondo general del centro de cuidados paliativos (RHGF) pueden realizarse a:

Novant Health Hospice
P.O. Box 33549
Charlotte, NC 28233

o

Novant Health Hospice
1229 Statesville Blvd.
Salisbury, NC 28144

El programa **Giving Gardens** es una iniciativa única que ayuda a los pacientes del centro a celebrar ocasiones especiales y placeres simples de la vida con sus familias, durante el diagnóstico realizado en el centro. Al crear ramos de flores frescas y entregar productos cultivados en casa, los voluntarios de **Giving Gardens** brindan regalos únicos de la naturaleza, para ayudar a los pacientes y a sus seres queridos a celebrar la vida.

Conviértase en voluntario

Los voluntarios son una parte integral de la filosofía del centro de cuidados paliativos y de los miembros del equipo de atención. Son el corazón mismo del centro de cuidados paliativos. Muchos de nuestros voluntarios han sido cuidadores, cónyuges o ayudantes de alguien que ha fallecido. Cada voluntario recibe una formación especializada. Ya sea para ofrecer asistencia en la oficina, visitar a un paciente o entregar flores a nuestras familias, los voluntarios son absolutamente esenciales para nuestro equipo. Las oportunidades de voluntariado incluyen:

- Brindar compañía a los pacientes domiciliarios: leerles, escribir cartas o ayudar a un paciente con un diario.
- Participar en comités especiales, eventos comunitarios y recaudación de fondos.
- Ayudar con nuestros **Giving Gardens** haciendo, ramos de flores para las ocasiones especiales de nuestros pacientes, tales como cumpleaños y aniversarios, o cultivar verduras de temporada.
- Entregar ramos de flores frescas o productos de temporada de cosecha propia, a pacientes de cuidados paliativos domiciliarios, o comidas recién hechas a nuestras familias en duelo.
- Ofrecer apoyo emocional a familias en duelo, a través de nuestro equipo de voluntarios de duelo.
- Brindar apoyo administrativo en nuestra oficina.
- Participar en nuestro ministerio de oración, ministerio de música u otros grupos especiales.

Glosario

Directivas anticipadas – un documento en el que usted pueden indicar sus opciones de tratamiento médico o designar a una persona que deba elegir el tratamiento si usted pierde la capacidad de tomar decisiones. Con este documento, puede asegurarse de que se cumplan sus deseos de una manera legalmente detallada.

Nutrición e hidratación artificiales – procedimiento en el que se administra una mezcla de nutrientes y líquidos cuando no puede comer ni beber. Esto se hace a través de vías intravenosas (IV) y sondas de alimentación, y no es un proceso natural de ingerir alimentos o de beber líquidos.

Centro de asistencia de vida – un arreglo de vida en una residencia que brinda atención personal individualizada y servicios de salud, para personas que necesitan ayuda con las actividades de la vida diaria.

Período de beneficio – el período máximo que una persona puede recibir beneficios por un evento válido de atención a largo plazo.

Duelo – el período posterior a la pérdida de la vida durante el cual se experimenta el pesar por la muerte.

Reanimación cardiopulmonar (RCP) – procedimiento médico que implica compresiones torácicas, medicamentos y descargas eléctricas para reactivar el corazón si deja de latir.

Cuidador – la persona principal (generalmente un pariente) que administra y brinda atención a una persona que se encuentra en un centro de cuidados paliativos.

Confidencialidad – su derecho a hablar con su proveedor de atención médica, sin que nadie más se entere de lo que ha dicho.

Copago – un tipo de costo compartido mediante el cual las personas aseguradas o cubiertas pagan un monto fijo específico por unidad de servicio o unidad de tiempo, y la aseguradora o agencia pública paga el resto del costo.

Atención curativa – tratamientos o procedimientos para continuar intentando curar la enfermedad.

Orden de no reanimar (ONR) – una orden médica que impide que los médicos y enfermeros realicen RCP si su corazón deja de latir (paro cardíaco) o si usted deja de respirar (paro respiratorio).

Equipamiento médico duradero – equipo médico reutilizable que incluye una cama de hospital y una mesa por encima de la cama, una cómoda junto a la cama, una silla para bañera, andadores, bancos de baño, sillas de ruedas, oxígeno, concentrador de oxígeno y tanques de respaldo.

Agente de atención médica – una persona designada por Poder Notarial para la Atención Médica, para tomar decisiones de atención médica, si usted alguna vez pierde la capacidad de tomar o comunicar sus propias decisiones.

Poder notarial para el cuidado de la salud – un tipo específico de directiva anticipada que le permite seleccionar a otra persona para que tome decisiones médicas, si usted no puede tomar esas decisiones de manera temporal o incluso permanente.

Centro de cuidados paliativos – atención que se centra en la comodidad, la reducción del dolor y la calidad de vida, en lugar de tratar o encontrar una cura para una enfermedad. El cuidado del centro de cuidados paliativos se puede brindar en el hogar, en un centro independiente, en un hogar de ancianos o en un hospital.

Testamento en vida – un documento legal que explica los deseos del paciente de recibir o no un tratamiento para prolongar la vida. Un testamento en vida solo es eficaz si el paciente tiene una enfermedad terminal, demencia avanzada o se encuentra en un estado vegetativo persistente. Se utiliza cuando el paciente no puede tomar o comunicar sus propias decisiones de atención médica.

Medidas para prolongar la vida – cualquiera de varios procedimientos o intervenciones médicas, que solo sirven para posponer artificialmente el momento de la muerte manteniendo, restaurando o suplantando una función vital. Algunas de estas intervenciones pueden incluir el uso de un ventilador (respirador), diálisis renal, antibióticos, alimentación por sonda y formas similares de tratamiento.

Centro de cuidados a largo plazo o de enfermería – un centro con licencia estatal que brinda atención especializada, intermedia o de custodia para pacientes que necesitan ayuda con la vida diaria, debido a un accidente, enfermedad, deterioro cognitivo o edad avanzada.

Medicaid – un programa conjunto federal/estatal que paga los servicios de atención médica para personas con bajos ingresos o facturas médicas muy altas en relación con los ingresos y los activos.

Medicare – el programa federal que brinda seguro médico y hospitalario a personas de 65 años o más, ya determinadas como personas enfermas o discapacitadas. Los beneficios de los servicios de salud domiciliarios y en hogares de ancianos son limitados.

Órdenes médicas para el alcance del tratamiento (MOST, por sus siglas en inglés) – una orden médica que se usa cerca del final de la vida. El formulario MOST detalla los deseos del paciente sobre RCP, niveles de atención para otras intervenciones médicas, antibióticos, y nutrición e hidratación artificiales. Está firmado por el paciente y el médico. El formulario MOST es una orden médica transferible que puede ser respetada por cualquier

proveedor en cualquier entorno de atención, incluidos los proveedores médicos de emergencia que pueden ser llamados para atención domiciliaria. El formulario MOST se utiliza en Carolina del Norte.

Cuidados paliativos – atención médica especializada para personas con enfermedades graves. También conocida como atención de apoyo, este tipo de atención se centra en brindar a los pacientes alivio de los síntomas, del dolor y del estrés de una enfermedad grave, sea cual sea el diagnóstico.

Estado vegetativo persistente – coma o estado de inconsciencia permanente causado por una lesión, enfermedad o dolencia. Alguien en un estado vegetativo persistente no es consciente de su entorno y no se espera que se recupere.

Órdenes médicas con respecto al alcance del tratamiento (POST) – orden médica, que se utiliza cerca del final de la vida. El formulario POST detalla los deseos del paciente sobre RCP, niveles de atención para otras intervenciones médicas, antibióticos, y nutrición e hidratación artificiales. Está firmado por el paciente y el médico. POST es una orden médica transferible que puede ser respetada por cualquier proveedor en cualquier entorno de atención, incluidos los proveedores médicos de emergencia que pueden ser llamados para atención domiciliaria. Los formularios POST se utilizan en muchos estados y actualmente se están probando en Carolina del Sur y Virginia.

Cuidado de relevo – la provisión de alivio a corto plazo (relevo) a miembros de la familia que cuidan a sus parientes con enfermedades terminales. Los servicios de relevo abarcan atención domiciliaria tradicional, así como guardería para adultos, enfermería especializada, asistente de atención domiciliaria y atención institucional a corto plazo, incluida la hospitalización.

Condición terminal – una condición incurable en la que la muerte ocurrirá en poco tiempo (en general, se considera menos de un año), y en la que el tratamiento médico solo prolongaría el proceso de la muerte.

Información de contacto

Horario de atención

Lunes a viernes de 8 a. m. a 5 p. m.

Llame durante el horario de atención para:

- Reabastecimiento de todos los medicamentos.
- Dejar mensajes para su enfermero/a principal.
- Comunicarse con un trabajador social, un capellán u otro personal del centro de cuidados paliativos.
- Recibir resultados de análisis de sangre o de laboratorio.
- Programar una visita para voluntariado del centro paliativo.
- Si necesita reprogramar una visita, llame al menos con un día de anticipación.

Llamadas fuera de horario

Lunes a viernes, 5 p. m. a 8 a. m. 24 horas, fines de semana y días festivos.

- Siempre hay disponible personal de enfermería por teléfono fuera del horario de atención, los fines de semana y los días festivos.
- Si el personal de enfermería está ayudando a otra familia, deje su nombre (o el nombre del paciente) y un número de teléfono.
- Llame de nuevo si nadie ha respondido en un plazo de 15 minutos.
- Si los médicos están programados para llegar después del anochecer, encienda la luz del porche y responda la puerta de inmediato.

Tenga en cuenta: *El personal de enfermería del centro de cuidados paliativos no lleva ni puede administrar ningún medicamento, a menos que lo indique un médico.*



Sobre llamar a su médico

- Llame al personal de enfermería del centro de cuidados paliativos *antes* de llamar a su médico.
- El personal responderá su pregunta o lo ayudará a comunicarse con su médico.

Hospitalización

- Llame al personal de enfermería del centro de cuidados paliativos si está considerando una hospitalización.

Tenga en cuenta: *Los pacientes y sus familiares son responsables de comunicarse con el centro de cuidados paliativos Novant Health para obtener autorización, antes de contratar cualquier servicio no programado por nuestro personal. Si inicia el servicio sin notificar al centro de cuidados paliativos, es posible que quede financieramente responsable de los cargos incurridos.*

Llámenos, de día o de noche, ante cualquiera de estas situaciones de emergencia

- Dolor que no responde a la medicación
- Respiración dificultosa
- Aparición de agitación o inquietud
- Caídas con posible lesión
- No hay producción de orina dentro de un período de ocho horas, acompañado de malestar
- Náuseas, vómitos o diarrea no controlados
- Sangrado no controlado
- Temperatura por encima de 101 grados que no responde a medicación
- Cambio en la capacidad de despertar al paciente
- Fugas del catéter
- Dolor de pecho
- Muerte

Nos puede contactar las 24 horas del día, fines de semana y días festivos.

Novant Health Hospice

Charlotte: 704-384-6478
324 N. McDowell St., Charlotte, NC 28204

Salisbury: 704-210-7900
1229 Statesville Blvd., Salisbury, NC 28144

NovantHealth.org

