

Guía de recursos de hospicio para pacientes pediátricos

Su recurso esencial de hospicio
ha sido elaborado por:



Hands of Hope

A Home-Based Pediatric Program

Teléfono:
866-618-4673

Sitio web:
HandsOfHopeSE.com

Índice

Conceptos básicos de hospicio

Filosofía de la atención	1
Cómo funciona Hands of Hope	2
Menores que se benefician de los servicios de hospicio con atención simultánea	2
En qué se diferencia el hospicio con atención simultánea del hospicio tradicional para los adultos.	2
Cómo se financia el hospicio con atención simultánea	3
Niveles de atención para hospicio	3
Atención en casa de rutina	
Atención general para pacientes hospitalizados	
Cuidados de relevo	
Atención continua	

Llamadas de emergencia

En caso de emergencia mientras se busca atención curativa	5
En caso de emergencia con una directiva anticipada implementada	5

Su equipo de atención

Médico de atención directa	7
Médico de hospicio	7
Enfermero de práctica avanzada	7
Especialista en vida infantil	7
Equipo de atención	7
Capellán	7
Trabajador social médico	7
Nutricionista/dietista	8
Consejero de apoyo por duelo	8
Voluntario de hospicio	8
Ayudante de hospicio y ama de casa	8
Cuidados de hospicio para pacientes hospitalizados	8
Servicios contratados	8
Personal de apoyo	8
Equipo fuera del horario de atención	8

Índice

Cuidado infantil

Dolor	10
Intervenciones por dolor	11
Evaluación del dolor	
Datos sobre los analgésicos	
Nutrición y alimentación	12
Náuseas y vómitos	13
Cuidado de la piel	13
Cuidado bucal	14
Excreciones	15
Estreñimiento	15
Diarrea	16
Catéter urinario (de Foley)	16
Mareo	17
Respiración	17

Seguridad en la casa

Seguridad en la casa	19
Cómo prepararse para emergencias	
Plan de salida por emergencias	
Consejos de seguridad por incendios	
Seguridad con el oxígeno	
Equipo médico duradero	21
Preparación por emergencias	21
Esté preparado	
Información de emergencia por desastres Directrices para el manejo de emergencias	22
Clima intenso/terremotos	
Huracanes/tornados	
Después del suceso	
Inundaciones	
Precauciones si se ordena la evacuación del edificio	
Después de una inundación	
Inundaciones repentinas	
Emergencia por nevadas	
Interrupción del servicio público	
Prevención de caídas	24
Prevención de infecciones	25
Seguridad de los medicamentos	25
Cómo desechar los medicamentos no usados	
Coordinación de la atención para hospicio con atención simultánea	26
Medicamentos	

Índice

Para el cuidador

Su función	28
Recomendaciones	
Pedir ayuda	
Transitar por su proceso	
Trabajar juntos para cubrir sus necesidades	30
Tratar con el cambio emocional y físico	
Necesidades de los menores	32
Ayudar a los menores a adaptarse a la enfermedad y a la muerte	
Atención espiritual	32
Cuidadores espirituales	
Duelo y pérdida	33
Respuestas habituales al duelo	
Nuestros servicios de atención por duelo incluyen	
Preguntas frecuentes	35

Información económica

Pago del hospicio	37
Atención pediátrica simultánea	37
Seguro privado	
Si no tiene seguro	
Si el seguro cambia mientras está bajo atención	
Frecuencia de las facturas	
Declaración económica	
Nuestro compromiso con su satisfacción	39
Encuesta sobre programas estratégicos de atención médica (SHP)	39

Derechos y ética de Hands of Hope

Normas de conducta	41
Comité de ética	42
Supervisión de cumplimiento corporativo	
Declaración de no discriminación de pacientes y cuidadores	43
Aviso de prácticas de privacidad para información médica protegida	45



Conceptos básicos de hospicio

Filosofía de la atención

La toma de la decisión de aceptar servicios de hospicio para un menor es especialmente emotiva y suele estar llena de temor e incertidumbre. Esto se debe a que pocos de nosotros comprendemos los numerosos beneficios que los servicios de hospicio pueden aportar a las familias que están manejando una enfermedad terminal.

Según la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (Affordable Care Act), los menores con enfermedades terminales pueden recibir tanto cuidados curativos como cuidados de hospicio; a esto se le llama atención simultánea. Los servicios de hospicio con atención simultánea permiten que los pacientes pediátricos, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad, continúen con los tratamientos curativos junto con los servicios de hospicio, en un esfuerzo por ayudar a los pacientes a alcanzar los objetivos de la atención mientras permanecen lo más cómodos posible. Hands of Hope ofrece servicios de apoyo en casa mientras su hijo continúa recibiendo toda la atención de su equipo médico actual.

Los servicios de hospicio con atención simultánea prestan atención por medio de la comodidad y el apoyo a menores y familias que enfrentan una enfermedad compleja o avanzada. Estos servicios afirman la vida y no apresuran ni posponen la muerte. Se proporciona atención de calidad a pacientes pediátricos desde el nacimiento hasta los 21 años de edad y sus familias, sin importar sexo, nacionalidad, raza, credo, orientación sexual o alguna discapacidad.

En Hands of Hope estamos comprometidos a proporcionar la mejor calidad de vida posible para nuestros pacientes y sus familias.



Cómo funciona Hands of Hope

Hands of Hope es el programa pediátrico en casa más grande del sudeste. Ofrecemos dos líneas de servicios en casa diseñados a la medida para apoyar las necesidades físicas, emocionales y espirituales del menor y de la familia en el manejo de una enfermedad que limita la vida. Nuestro equipo proporciona recursos e información para ayudar a las familias a tomar decisiones informadas sobre el cuidado y la calidad de vida del menor.

Nuestros proveedores trabajan en estrecha colaboración con su proveedor médico para determinar un plan de atención que incorpore servicios médicos y de apoyo razonables y necesarios para el manejo de una enfermedad que limita la vida. Parte de este plan es evitar estancias en el hospital y visitas a salas de emergencias innecesarias.

Nuestro modelo único de atención presta servicios que buscan prevenir y aliviar el sufrimiento, garantizando la mayor calidad de vida posible. Este apoyo permite comodidad y seguridad para centrarse en lo que más importa al menor y a la familia.

Menores que se benefician de los servicios de hospicio con atención simultánea

Los menores que pueden beneficiarse de servicios de hospicio con atención simultánea son los que tienen trastornos genéticos, déficits/trastornos neurológicos,

déficits del desarrollo, enfermedades cardíacas, enfermedades respiratorias, sucesos posquirúrgicos o postraumáticos que generan déficits, malignidades hematológicas u oncológicas, y otras enfermedades terminales o que limitan la vida.

En qué se diferencia el hospicio con atención simultánea del hospicio tradicional para los adultos

Aunque existen semejanzas, los menores necesitan atención especializada en condiciones médicas de la infancia que rara vez se dan en adultos. Esta atención se adapta al desarrollo de su hijo, y a su conciencia espiritual y emocional. Hands of Hope puede colaborar con usted en el momento del diagnóstico para ayudarlo a entender un proceso difícil. Con el hospicio con atención pediátrica simultánea, los tratamientos curativos pueden continuar junto con los servicios de hospicio, con el fin de ayudar a los menores a alcanzar los objetivos.

Cómo se financia el hospicio con atención simultánea

Hands of Hope acepta seguros comerciales, y también Medicaid y Medicare, y la cobertura varía según la fuente de pago. El pago de servicios no cubiertos por el seguro se basa en la capacidad de pago del menor o de la familia. Nuestra intención es que la capacidad de pago no sea una barrera para recibir atención. Si es necesario, se puede pedir una evaluación económica para comprobar la elegibilidad para recibir ayuda económica. Nuestros servicios de hospicio nunca se les denegarán a los menores elegibles debido a falta de capacidad de pago.

Niveles de atención para hospicio

Los pacientes pediátricos pueden necesitar diferentes intensidades de atención durante el curso de su enfermedad. El beneficio de hospicio ofrece a los menores cuatro niveles de atención para cubrir sus necesidades clínicas: atención en casa de rutina, atención general como pacientes hospitalizados, atención en casa continua y atención de relevo para pacientes hospitalizados. El pago de cada uno cubre todos los aspectos de la atención del menor relacionados con una enfermedad que limita la vida, incluyendo todos los servicios prestados por el equipo interdisciplinario, medicamentos, equipos médicos y suministros.

Atención en casa de rutina

Este nivel de atención se presta en la comodidad de la casa del menor. Según la atención de rutina, su hijo recibirá visitas habituales de los miembros del equipo de atención según sus necesidades individuales. A medida que las necesidades cambian, los miembros del equipo ajustan sus visitas para adaptarse a estos cambios y garantizar una atención óptima.

Atención general para pacientes hospitalizados

Si su hijo tiene síntomas agudos que no se pueden manejar de manera segura en su casa u otro entorno residencial, es posible que necesite un nivel de atención más alto llamado atención general para pacientes hospitalizados (o GIP). La atención GIP se puede proporcionar en un centro de enfermería especializada contratado, un hospital o una unidad de hospicio para pacientes hospitalizados. Una vez que los síntomas estén bajo control, su hijo podrá regresar a casa con el nivel de atención de rutina.

Cuidados de relevo

Como cuidador, es posible que necesite descansar de las responsabilidades de cuidado asociadas con el cuidado de un menor que vive con una enfermedad que limita la vida. Es posible que se tenga atención de relevo disponible, lo que permitiría que su hijo permanezca en un centro certificado o en un centro para pacientes hospitalizados hasta por cinco días.

Atención continua

A veces ocurre una crisis médica que necesita atención cercana. Cuando esto sucede, es posible que se lleve atención especializada a su casa para manejar el dolor u otros síntomas, y para posiblemente evitar la necesidad de una visita al hospital. Cuando la crisis haya terminado, su hijo podrá regresar a la atención de rutina.



Llamadas de emergencia

En caso de emergencia mientras se busca atención curativa

¡Primero llame al 911 y luego llame a su equipo de hospicio!

Su equipo de hospicio podrá entonces avisar al médico del hospital receptor sobre el estado actual de su hijo para que estén atentos a su llegada y preparen un plan de acción para el tratamiento.

Si se produce una hospitalización, el equipo de hospicio puede continuar haciendo visitas planificadas durante la estancia de su hijo en el hospital.

En caso de emergencia con una directiva anticipada implementada

¡Llame primero a su equipo de hospicio!

El equipo de Hands of Hope está disponible las 24 horas del día para ayudar con emergencias inesperadas como:

- Dolor o cualquier síntoma que no se alivie con los medicamentos actuales
- Cambio inesperado en la condición
- Muerte

Su equipo de hospicio hablará sobre todas las opciones disponibles y coordinará las necesidades de su hijo con el médico primario.

Tenga a mano información vital.

Proporcione la siguiente información cuando llame:

- Nombre del menor
- Estado de origen
- Su nombre
- Su teléfono
- Motivo de la llamada
- Diga que su hijo es un paciente pediátrico/un menor de Hands of Hope

Permanezca junto al teléfono.

Un proveedor responderá a su emergencia lo antes posible. Permanezca junto al teléfono hasta que el proveedor le haya devuelto la llamada (si tiene bloqueo de llamadas, quítelo mientras su hijo está en cuidados de hospicio).

Esté preparado para responder preguntas.

El proveedor hará preguntas para evaluar las necesidades de su hijo y determinar la respuesta más apropiada para tratar esas necesidades. Si es necesaria una visita fuera del horario de atención, el proveedor enviará a un miembro del equipo fuera del horario de atención a su casa lo más rápido posible.

El enfermero principal de su hijo se coordinará con usted para prever los suministros necesarios, resurtidos de medicamentos, etc., durante el horario de atención normal para así liberar el tiempo de los enfermeros fuera del horario de atención para emergencias, como las mencionadas arriba.

¡Encienda las luces!

Si es necesaria una visita por la tarde o por la noche, encienda la luz exterior en preparación para la llegada del clínico.



Su equipo de atención

Todos los miembros del equipo de atención de Hands of Hope trabajan en colaboración, usando su capacitación especial en cuidados de hospicio y cuidados paliativos, para cubrir las necesidades de su hijo y su familia.

Médico de atención directa

Normalmente, el médico de atención directa del menor le informa a este y a su familia sobre la enfermedad que limita la vida, hace una recomendación para servicios de hospicio y ordena el plan de atención. Este médico ordena medicamentos, tratamientos, terapias y servicios de hospicio. Existe una comunicación constante entre el médico de atención directa y los miembros del equipo de hospicio, incluso cuando el menor no puede físicamente visitar a su médico en el consultorio.

Médico de hospicio

Nuestro médico de hospicio es un pediatra con más capacitación y experiencia en cuidados de hospicio y cuidados paliativos. Nuestros médicos son responsables de coordinar las actividades entre nuestra organización y la comunidad médica local, y de supervisar las políticas y estándares para el aspecto médico de nuestro programa pediátrico. Además, estos clínicos:

- Proporcionan orientación y apoyo médico al menor de manera rutinaria y en emergencias las 24 horas;
- Participan en el desarrollo del plan de atención individualizado del menor;
- Certifican o recertifican la elegibilidad del menor para hospicio;
- Actúan como consultores del médico de atención directa del menor;
- Pueden actuar como médicos de atención directa del menor, si se les pide.

Enfermero de práctica avanzada

Hace visitas en la casa, maneja los síntomas, analiza los objetivos de la atención, proporciona apoyo para la planificación educativa y se asegura de que las familias estén conectadas con los recursos de la comunidad.

Especialista en vida infantil

Ayuda a los menores y a las familias a superar los sucesos más difíciles de la vida por medio del juego, la preparación, la educación y las actividades de autoexpresión para promover la capacidad de afrontar las situaciones.

Equipo de atención

Un enfermero registrado visita al menor para hacer una evaluación para su ingreso en hospicio, y para evaluar su estado físico y su nivel de comodidad. Se explican todos los servicios, se responden las preguntas iniciales y se cubre cualquier necesidad de enseñanza. Se firman formularios de consentimiento y se proporciona manejo de los síntomas según sea necesario. Se evalúan las necesidades iniciales de equipos, suministros y medicamentos, y se hacen los pedidos.

Un enfermero registrado designado o un enfermero práctico autorizado visita al menor con regularidad y por emergencias para evaluar su nivel de comodidad, proporcionar manejo de los síntomas y otra atención, según sea necesario. También se evalúan y tratan las necesidades actuales de equipos y suministros. Se habla con un médico del equipo sobre manejo de los síntomas y cambios en la condición del menor, y se hacen cambios en los medicamentos y el plan de atención como corresponda. También se proporciona información constante a los cuidadores.

Capellán

Proporciona apoyo y guía espiritual no confesional que honra las creencias y valores del menor y de la familia.

Trabajador social médico

Un trabajador social asesora al menor, a su cuidador y a otros seres queridos. Él/ella proporciona apoyo emocional, remisiones a recursos útiles de la comunidad y ayuda con las comunicaciones con proveedores de atención médica y cuidadores.

Nutricionista/dietista

Trabaja con médicos para apoyar la nutrición basándose en la condición médica del paciente y sus necesidades individuales.

Consejero de apoyo por duelo

Nuestros consejeros proporcionan apoyo durante toda la vivencia del duelo, manteniendo contacto con los cuidadores y seres queridos del menor hasta un año después de la muerte. También están disponibles en otros momentos del proceso de duelo y para cualquier persona de la comunidad que esté atravesando un duelo por una pérdida.

Voluntario de hospicio

Nuestros voluntarios juegan un papel integral en el apoyo que proporcionamos al menor y a sus cuidadores. Proporcionan apoyo y compañía, permiten que los cuidadores tengan un descanso, lean en voz alta y más. Personas con destrezas especiales, como corte de pelo, paisajismo, carpintería, galletas, música y fotografía, dan consuelo a los familiares y agregan alegría a la vida del menor. Algunos incluso traen mascotas de terapia certificadas para las visitas.

Cada voluntario pasa por una selección cuidadosa, recibe una orientación minuciosa sobre nuestros programas y áreas de atención, y completa una capacitación que le proporciona la formación y los recursos necesarios para trabajar con confianza con nuestros pacientes y sus familias. Los voluntarios apoyan a los menores en sus casas, en centros y en nuestras casas de servicios de hospicio. Su equipo de cuidados de hospicio hace una evaluación de la necesidad de apoyo de voluntarios. Después se asignan voluntarios según sea necesario o de manera constante.

Ayudante de hospicio y ama de casa

Un ayudante de hospicio ayuda al menor con el baño y el cuidado personal con regularidad, según sea necesario. Las amas de casa dan apoyo liviano en tareas domésticas según lo recomendado por el equipo de atención del menor.

Cuidados de hospicio para pacientes hospitalizados

Cuando el manejo de los síntomas de un menor exige una atención médica mayor que la que se puede dar en casa, se pueden proporcionar cuidados de hospicio de la mejor calidad y de corto plazo en centros de cuidados de hospicio para pacientes hospitalizados. Normalmente, el menor solo permanecerá allí para recibir cuidados de hospicio especializados que le permitan regresar a su entorno familiar. Mientras esté allí, un equipo experimentado de profesionales en servicios de hospicio proporciona atención orientada a la comodidad las 24 horas. Aunque esta no pretende reemplazar la atención en casa, en algunos casos los menores pueden permanecer en nuestras instalaciones de cuidados de hospicio para pacientes hospitalizados después de que se controlen los síntomas, mientras se finalizan los planes de alta para irse a casa.

Servicios contratados

Contratamos farmacias autorizadas y también fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y del habla para participar en el equipo de atención de un menor si dichos servicios son necesarios.

Personal de apoyo

Las actividades del personal clínico tienen el apoyo de otros departamentos en la organización, como Recursos Humanos (Human Resources); Servicios de Voluntariado (Volunteer Services); Finanzas y Operaciones (Finance & Operations); Administración de Información Médica (Health Information Management); Sistemas de Información (Information Systems); Desarrollo, Marketing y Sensibilización de la Comunidad (Development, Marketing & Community Awareness); Mejora de la Calidad y Cumplimiento (Quality Improvement, and Compliance).

Equipo fuera del horario de atención

Siempre hay un proveedor pediátrico disponible para atender emergencias fuera del horario de atención. Una vez que el proveedor pediátrico haya evaluado el problema, puede avisar al menor o al cuidador por teléfono o enviar un enfermero para que haga una visita para evaluar más a fondo y tratar las necesidades del menor.



Cuidado infantil

Dolor

El dolor es un síntoma manejable y apoyamos la filosofía de que todos los menores tienen derecho al alivio del dolor. Cada persona siente el dolor de manera diferente y los niveles de tolerancia al dolor varían de una persona a otra. Nuestro objetivo es proporcionar un control adecuado de su dolor al menor para garantizar la máxima comodidad y calidad de vida.

El miedo al dolor y al sufrimiento es una preocupación frecuente compartida al final de la vida. El enfermero encargado del caso analizará los objetivos individuales de la atención para el manejo del dolor y ayudará a identificar estrategias para ayudar a alcanzar esos objetivos. Él/ella evaluará el dolor con regularidad, proporcionará los medicamentos adecuados para controlarlo, e instruirá al paciente y a los cuidadores sobre el uso adecuado de los analgésicos.

Cuando se toman dosis adecuadas de analgésicos, puede haber momentos en que el menor no esté completamente alerta y algunos menores pueden optar por soportar una cierta cantidad de dolor para permanecer alerta. Algunos menores y cuidadores también expresan preocupaciones relacionadas con el uso de analgésicos y la posibilidad de adicción. La adicción no es una preocupación en el tratamiento del dolor en niños con enfermedades terminales, progresivas o que limitan la vida. De hecho, los menores que sienten dolor y parecen pedir sus medicamentos con insistencia probablemente no estén recibiendo un alivio adecuado del dolor.

El enfermero encargado del caso del menor trabajará con usted para responder preguntas sobre el manejo de los analgésicos y cualquier otra preocupación que pueda tener. El enfermero también revisará los medicamentos semanalmente para asegurarse de que se tenga un suministro adecuado de analgésicos disponible.

Intervenciones por dolor

Existen medidas de comodidad que pueden ayudar a aliviar el dolor o la ansiedad. Estas se suelen usar junto con analgésicos. El enfermero de su hijo le enseñará estas técnicas según las necesidades de su hijo. Otras medidas de comodidad incluyen:

- Calor (almohadilla térmica/compresa caliente)
- Aplicación de frío (bolsa de hielo)
- Sumergirse en un baño caliente
- Escuchar música
- Olores agradables (aromaterapia), como la lavanda
- Masaje suave
- Cambiar de posición con frecuencia
- Distracciones como ver televisión, hacer un juego, dibujar, pintar, etc.
- Pensar o concentrarse en imágenes o fotografías mientras se escucha música suave
- Ejercicios de respiración profunda

Evaluación del dolor

Es importante evaluar si los analgésicos y otras intervenciones son eficaces para determinar si estamos ayudando a lograr el objetivo de su hijo. El enfermero de su hijo continuará preguntando si el dolor del paciente cambia después de los medicamentos u otras intervenciones. Reportará esta información al proveedor médico de servicios de hospicio para que se puedan hacer los ajustes necesarios para mejorar la comodidad.

Datos sobre los analgésicos

Algunas personas tienen miedos y conceptos erróneos sobre los analgésicos. Pregúntele al enfermero de su hijo cualquier duda que usted o su familia puedan tener sobre los medicamentos de su hijo. Los opioides, a menudo llamados narcóticos, se usan de manera segura en los cuidados paliativos y de hospicio para mantener cómodos a los menores. Estos datos pueden ayudar a facilitar una mejor comprensión:

MITO: Los analgésicos son adictivos.

REALIDAD: Tomar analgésicos según se receten generalmente no produce adicción.

MITO: Si se usan medicamentos ahora, no funcionarán cuando el dolor empeore.

REALIDAD: Cuando un medicamento se usa durante un largo período de tiempo, puede ser necesario aumentar la dosis. El uso de analgésicos cuando se necesitan al comienzo no significa que no seguirán funcionando más adelante.

MITO: Con el tiempo, mi hijo se volverá dependiente de los medicamentos.

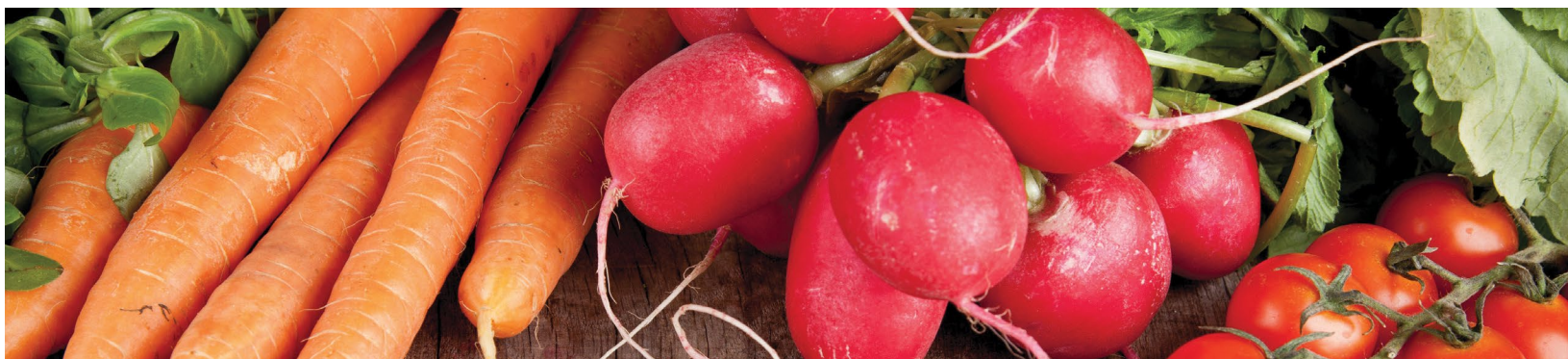
REALIDAD: La dependencia física es un estado en el que se produce “síndrome de abstinencia” físico si se deja de tomar el medicamento opioide de manera repentina. Esto sucede porque el cuerpo de su hijo se ha acostumbrado a los medicamentos. Si es necesario dejar de tomar un medicamento, se pueden evitar estos síntomas reduciendo la dosis gradualmente. Es importante recordar que la abstinencia no tiene nada que ver con la adicción. Su equipo de atención está capacitado para prevenir síntomas innecesarios y comunicarse con su médico para ayudarlo a administrar los medicamentos de su hijo de manera segura.

MITO: La morfina puede hacer que una persona deje de respirar.

REALIDAD: Con la dosis correcta, la morfina no hará que su hijo deje de respirar. Un médico receta la dosis adecuada necesaria para aliviar el dolor. Intente no centrarse en los “números”; en cambio, concéntrese en el nivel de comodidad de su hijo. Su médico y su enfermero se asegurarán de que usted comprenda la dosis que debe administrarle a su hijo.

MITO: La morfina se usa solo cuando la muerte está cerca.

REALIDAD: El uso de opioides (como la morfina) no provoca ni acelera la muerte. A muchos menores les recetan estos medicamentos para aliviar el dolor y el sufrimiento de manera segura.



Nutrición y alimentación

Uno de los problemas más frecuentes de las condiciones médicas que limitan la vida es la pérdida de apetito. Los cambios en el gusto, las náuseas y los vómitos, la depresión y el proceso de muerte pueden contribuir a la falta de interés en la comida. Esto es muy angustiante para los cuidadores y es doloroso de ver.

El cuerpo usa la comida para obtener energía vital. Mientras el cuerpo se prepara para la muerte, la comida y los líquidos tomados son las primeras cosas que abandona. Este es un proceso natural y es de esperarse. No es poco frecuente que los niños dejen de comer y beber durante días o incluso semanas antes de morir.

Como cuidador, continúe ofreciendo gentilmente comida y líquidos con frecuencia, pero nunca fuerce la comida. Si se intenta forzar la comida del menor o se habla constantemente sobre lo poco que come solo aumentará su estrés y el suyo propio. Es posible que el enfermero de su equipo de atención pida ayuda a un dietista por problemas nutricionales especiales.

Consejos útiles para estimular la alimentación:

- Evite los extremos de temperatura en las comidas.
- Prepare las comidas por la mañana. Los olores fuertes de la cocina pueden aumentar las náuseas.
- Asegúrese de que haya buena ventilación cuando prepare comidas con olores fuertes.
- Use platos y vasos pequeños.
- Use cubiertos de plástico para comer si el sabor metálico es un problema para el menor.
- Mantenga una variedad de comidas nutritivas y con alto contenido calórico en un plato pequeño para snacks infantiles.
- Ofrezca una variedad de jugos, helados o bebidas favoritos que contengan calorías y sean nutritivos.
- Ofrezca porciones pequeñas con frecuencia. Mantenga las comidas simples y fáciles de masticar y tragar. Si siente poco sabor, las comidas dulces o ácidas y agregarles hierbas de cocina o especias agradables pueden ayudar.
- Haga de la comida lo más atractiva posible.
- Ofrezca desayunos bebibles o suplementos enlatados, si es apropiado.
- Pídale al menor que se enjuague la boca con frecuencia.
- Fomente el cuidado bucal o ayude a hacérselo.
- Mantenga las comidas favoritas del menor congeladas y en porciones fáciles de preparar. Sea comprensivo y tolerante si se rechazan las comidas favoritas (es posible que el menor pida un platillo especial y luego coma solo uno o dos bocados).

Náuseas y vómitos

Las náuseas con o sin vómitos son desagradables, pero se pueden controlar con los siguientes pasos:

Busque la causa:

- La enfermedad en sí
- Estreñimiento
- Analgésicos
- Medicamentos tomados con el estómago vacío

Corrija la causa si es posible:

- Administre el medicamento con horario habitual para aliviar los síntomas, 45 minutos antes de comer o beber, comenzando temprano en el día.
- Evite las comidas que parezcan provocar náuseas.
- Elimine olores desagradables.
- Evite cocinar comidas con olor fuerte sin una buena ventilación.
- Evite el estreñimiento (vea Estreñimiento).

Consejos:

- Proporcione un buen cuidado bucal; cepille los dientes y la lengua del menor con frecuencia durante el día.
- Ofrezca paletas de hielo, gelatina o jugos congelados.
- Evite ofrecer dulces o comidas grasosas en exceso.
- Pídale al menor que beba sorbos de líquidos claros y frescos.
- Haga que el menor coma tostadas o crackers y luego avance a comidas más pequeñas.
- Administre el medicamento contra las náuseas 45 minutos antes de administrar un laxante.
- Haga que el menor beba más líquidos después de que el medicamento contra las náuseas haya hecho efecto.
- Pídale al menor que evite movimientos excesivos.
- Ofrezca comidas pequeñas y frecuentes.
- Si las náuseas y los vómitos ocurren solo por la mañana, ofrezca crackers o tostadas 20 a 30 minutos antes de administrar el medicamento habitual. Si el menor toma una gran cantidad de medicamentos diariamente por la mañana, el enfermero puede sugerir administrarle algunos más tarde en el día.

- Durante los momentos de náuseas, ofrezca comidas ligeras y atractivas, como frutas o ensaladas, y evite comidas pesadas que contengan salsa gravy o queso.

Reporte al enfermero del equipo de atención sobre náuseas y vómitos que no se alivien con medicamentos.

Cuidado de la piel

Los cambios en la piel suelen ser preocupantes tanto para el menor como para el cuidador. El reconocimiento temprano y la prevención de problemas son factores clave.

Busque la causa:

- Disminución del apetito
- Disminución del consumo de líquidos
- Disminución de la movilidad

Corrija la causa si es posible:

- Ofrezca más líquidos. Los jugos y bebidas de vegetales aportan vitaminas y minerales.
- Ofrezca comidas ricas en calorías y nutrientes.
- Examine diariamente el cuerpo del menor para detectar ampollas, zonas rojas, piel agrietada o desgarros.
- Reporte las primeras señales de deterioro al enfermero de su equipo de atención.
- Reduzca la presión sobre las áreas óseas con la frecuencia que sea posible.

Pueden desarrollarse rápidamente áreas de presión o úlceras por presión. Use el siguiente ejemplo para comprender cómo se produce este daño en la piel. Ponga un vaso o plato transparente sobre la punta de su dedo. El peso del objeto blanquea las yemas de los dedos o hace que la sangre no fluya allí, igual como el peso del cuerpo presiona contra la cama. La sangre que transporta oxígeno no está disponible para los tejidos de la piel y esta comienza a dañarse. Las áreas frecuentes de daño en la piel incluyen las orejas, la columna, los codos, las caderas, los tobillos y los talones.

Cuidado diario:

- Mantenga la piel del menor limpia y seca.
- Evite acolchar demasiado el colchón de esponja.

- Use una sábana plana doblada por la mitad o en cuatro partes (sábana deslizante) debajo del tronco del cuerpo para girar y posicionar.
- Suavice las arrugas de las sábanas.
- Para proporcionar comodidad y reducir la irritación de la piel, gire al menor cada dos horas o recuérdale que debe girarse durante las horas que esté despierto.
- Use almohadas para apoyar los brazos, las piernas y la espalda del menor.
- Use lociones que contengan lanolina para reemplazar la pérdida de humedad debido al menor consumo de líquidos.
- Reporte al enfermero sobre todos los cambios en la piel.

Es posible que aparezca o no transpiración excesiva después de una fiebre. Cambie las pijamas y las sábanas según sea necesario. Limpie la piel del menor con un paño seco y fresco. Peine el pelo húmedo apartándolo de la cara del menor y gire las almohadas húmedas para proporcionarle comodidad.

Cuidado bucal

El cuidado bucal frecuente puede mejorar el sabor de las comidas y los líquidos. Use un cepillo de dientes suave o un paño suave envuelto alrededor de un dedo para obtener los mejores resultados de limpieza. Aunque también se pueden usar palillos desechables cubiertos de esponja, un cepillo de dientes sumergido en agua caliente hará un mejor trabajo de limpieza de los dientes, las encías y la lengua.

Cuidado diario:

- El uso frecuente de antibióticos puede provocar candidiasis, una condición médica que causa dolor y manchas blancas. Comer yogur diariamente reemplaza las bacterias “buenas” que se pierden cuando se toma antibióticos.
- Mantenga húmedos los labios del menor con el uso de bálsamo labial.

Boca seca:

- Haga que el menor dé sorbos de jugos de fruta.
- Ofrezca comidas con alto contenido de agua (vegetales bien cocinados, frutas enlatadas, salsa gravy o salsas ligeras).
- Pídale al menor que chupe caramelos duros o paletas de hielo.
- Si la boca seca es grave, puede ser necesario un sustituto de saliva. Pregúntele al enfermero de su equipo de atención.

Boca con llagas:

- Reporte cualquier área llagada al enfermero de su equipo de atención para que lo trate.
- Evite ofrecer comidas saladas o ácidas, crackers o comidas duras que puedan cortar o frotar las áreas con llagas. Evite también ofrecer comidas o líquidos extremadamente calientes o fríos.
- Ofrézcale yogur tradicional diariamente para reemplazar las bacterias buenas, si hay candidiasis.
- Evite las comidas y bebidas ácidas, como el jugo de naranja, el jugo de tomate y las frutas cítricas.
- Pida al menor que use una pajilla para evitar que los líquidos entren en contacto con las llagas.

Reporte al enfermero:

- Boca con llagas
- Manchas blancas en la boca

Excreciones

Los cambios en la orina y las evacuaciones pueden ser vergonzosos y frustrantes para el menor y para el cuidador. A menudo el menor lo ve como una pérdida de control, no solo de sus funciones corporales, sino de su vida. La actitud solidaria y de apoyo que adopte el cuidador reduce el sentimiento de impotencia.

Puede ser necesario el uso de un inodoro portátil junto a la cama, un bacín o un orinal a medida que aumenta la debilidad. Se puede insertar un catéter en caso de incontinencia urinaria o incapacidad para orinar. Existen compresas o ropa interior para la incontinencia que protegen al menor y a la cama de que se ensucien.

Consejos:

- Use guantes para manipular el bacín, el orinal o al vaciar el inodoro portátil junto a la cama.
- Ofrezca la mayor privacidad posible manteniendo la seguridad del menor.
- Use talco en los bordes del bacín.
- Levante la cabecera de la cama mientras el menor esté usando el bacín.
- Mantenga entre 1/2" y 1" de agua en el inodoro portátil junto a la cama (unas gotas de detergente para platos en el agua reducen la suciedad y facilitan el enjuague).
- Enjuague el orinal dos veces entre usos y manténgalo al alcance del menor.
- Avise al enfermero del equipo de atención si el menor no puede orinar por 12 horas o más, o si tiene el abdomen inferior hinchado o adolorido.
- La orina oscura y en pequeñas cantidades es una señal de que el menor está bebiendo menos.
- Anote las evacuaciones y reporte si al menor le parecen duros o dolorosos.

Estreñimiento

Con la enfermedad pueden ocurrir cambios en las evacuaciones intestinales. Esto puede causar malestar, vergüenza y frustración. La intervención temprana es la clave para evitar este problema frecuente.

Busque la causa:

- Medicamentos (especialmente, analgésicos)
- Cambios en la dieta
- Menos actividad física
- Disminución del consumo de líquidos
- Proceso de la enfermedad

Corrija la causa si es posible:

- Ofrezca más fruta y fibra (Nota: Las comidas ricas en fibra no reducirán el estreñimiento sin un consumo adecuado de líquidos).
- Aumente el consumo de líquidos del menor, especialmente jugo de manzana y agua.
- Evite ofrecer comidas que puedan causar estreñimiento, como queso, mantequilla de maní y bananas. (Esto puede variar con cada persona.)
- Lleve un registro por dos días para tener una idea clara de cuánto bebe el menor.
- No disminuya los analgésicos para evitar el estreñimiento. Se puede pedir un ablandador de heces y un laxante natural, y aumentar la dosis a medida que se incrementan los analgésicos.

Reporte al enfermero:

- Si no hay evacuación intestinal en 72 horas, el enfermero le avisará sobre otras medidas que se deben tomar.

Diarrea

Las heces acuosas y frecuentes, a menudo acompañadas de calambres abdominales, son angustiantes para el menor. El enfermero de su equipo de atención lo ayudará a identificar la causa. Revise todos los datos con su enfermero antes de ofrecer medicamentos para la diarrea. Las evacuaciones líquidas y explosivas pueden indicar una impactación fecal si el menor ha estado estreñido o ha tenido evacuaciones pequeñas y duras. Ocasionalmente, el menor puede ser sensible a un laxante/ablandador de heces diario. Un cambio en la dosis es más eficaz que suspender el medicamento o administrar otro medicamento.

Consejos:

- Ofrezca más líquidos con frecuencia. Evite la cafeína (que se encuentra en el café, el té y los refrescos o sodas sin alcohol).
- Revise el consumo de comida del menor y evite las comidas que se sabe que estimulan los intestinos (consumo excesivo de frutas o jugos de frutas, vegetales de hojas verdes, leche o batidos lácteos, nueces, elote).
- Si la diarrea continúa por más de dos horas, administre solo líquidos y en pequeñas cantidades.
- Limpie el área rectal, y lávese las manos y las del menor después de cada evacuación.
- Reporte al enfermero de su equipo de atención sobre la presencia de sangre (roja o negra) u olor a sangre.

Catéter urinario (de Foley)

Si es necesario, se insertará un catéter urinario para vaciar la vejiga continuamente. Se mantiene en su lugar mediante un pequeño globo inflado en el extremo de la sonda, dentro de la vejiga. El enfermero del equipo de atención insertará el catéter.

Cuidado diario:

- Use guantes cuando haga cualquier tarea de cuidado del catéter.
- Evite estirar o halar la sonda.
- Lave alrededor de la sonda una o dos veces al día con agua tibia y jabón; enjuague y seque.
- Mantenga la bolsa del drenaje por debajo del nivel de la vejiga en todo momento.
- Evite tocar la punta de la bolsa del drenaje cuando la vacíe.
- Vacíe la bolsa del drenaje por la mañana y por la noche.
- Evite apoyar la bolsa del drenaje en el suelo.

Reporte al enfermero:

- Cualquier olor fuerte en la orina (ofrezca más líquidos según corresponda)
- Si la orina no drena hacia la bolsa
- Orina que se escapa alrededor de la sonda del catéter
- Sangre en la orina
- Dolor y sensación de llenura en el abdomen inferior del menor
- Si el catéter se sale accidentalmente, busque si hay sangrado, si el globo aún está inflado

Una reducción en la cantidad de orina o un cambio en el color de la orina es parte normal del proceso de la enfermedad.

Mareo

El mareo puede tener muchas causas. Las sugerencias para ayudar a manejar el mareo incluyen:

- Pídale al menor que se levante de la cama lentamente, dejando primero que sus pies cuelguen a los lados de la cama por unos minutos.
 - Cambie la posición del menor lentamente.
 - Pídale al menor que use los dispositivos de apoyo recomendados por su equipo de atención.
 - Vigile que el menor evite actividades como conducir, cocinar, manejar maquinaria, etc., si está mareado, somnoliento o muy cansado.
 - Fomente el consumo de líquidos si el menor puede hacerlo.
 - Fomente períodos de descanso frecuentes para conservar energía.
- Un buen manejo del dolor ayuda a la persona a respirar mejor. El enfermero de su equipo de atención puede ayudarlo con esto.
 - Los medicamentos para manejar la ansiedad también pueden ayudar con la respiración. El enfermero de su equipo de atención puede ayudarlo con esto.
 - Reproduzca música que le guste al menor o busque otras actividades relajantes para hacer con él.
 - Apague las luces brillantes y limite el ruido de más.
 - Siéntese con el menor y transmítale tranquilidad y calma con su presencia.
 - Para la flema espesa, puede ser útil un té caliente con limón.
 - Reporte al enfermero si tiene fiebre o flema verde.

Respiración

Puede producirse falta de aire. Esto suele estar relacionado con más debilidad. Con menos actividad y períodos más largos en la cama, la respiración del menor puede volverse más superficial, y la congestión puede provocar un sonido de traqueteo en la garganta y los pulmones. A medida que pasa el tiempo, es posible que note que la frecuencia y el ritmo de la respiración cambian. Es posible que note pausas entre respiraciones.

Consejos:

- Mantenga la calma; esto ayudará a evitar que el menor se ponga más ansioso y posiblemente tenga más dificultad para respirar.
- Fomente la respiración lenta y profunda.
- Planifique actividades que disminuyan el esfuerzo.
- Los cambios de posición promoverán la comodidad y podrían reducir la congestión.
- Levante la cabeza de la cama.
- El uso de un ventilador pequeño puede ayudar al menor a sentir la sensación del aire en movimiento.
- Una habitación más fresca con frecuencia ayuda.
- Ponga un paño frío y húmedo en la frente y las mejillas del menor.



Seguridad en la casa

Seguridad en la casa

Una casa insegura puede provocar lesiones o daños innecesarios, como fracturas de huesos, quemaduras o pérdida de bienes. Si se siguen unas medidas de seguridad sencillas, se pueden reducir estos riesgos.

Cómo prepararse para emergencias

- Coloque los números de emergencia junto a cada teléfono.
- Avise a sus vecinos que podría necesitar ayuda durante una emergencia.
- Tenga un radio de baterías, con algunas baterías de más, o un vecino que lo mantenga informado.
- Tenga a mano una linterna que funcione y baterías de más.
- Mantenga una campana o un silbato y una linterna cerca de la cama del menor.
- Regístrese con su compañía de servicios públicos como usuario prioritario durante los cortes de energía, cuando el oxígeno esté en uso.
- Coloque instrucciones médicas (como No reanimar) en su refrigerador en un lugar fácil de ver.
- Prepare un plan de salida de emergencia. Vea abajo.

Plan de salida por emergencias

- Tenga un plan de salida de emergencia y practíquelo periódicamente. Su trabajador social puede ayudarlo a desarrollar este plan de escape.
- Asegúrese de indicar al menos dos rutas de escape de cada habitación.
- Si alguien en su casa usa silla de ruedas, ocúpese de que más de una salida de su casa sea accesible para sillas de ruedas si ocurriera que la salida principal esté bloqueada en un desastre.
- Mantenga las puertas libres de obstrucciones.

Consejos de seguridad por incendios:

- Mantenga un extintor de incendios en buenas condiciones de funcionamiento y en un lugar conveniente.
- Nunca permita que nadie fume en la cama.
- Mantenga todas las llamas lejos del oxígeno. Nunca fume cerca del oxígeno.
- Avise al departamento de bomberos que hay un menor en la casa.
- Llame al departamento de bomberos de su localidad si tiene preguntas.

Detectores de humo

- Instale detectores de humo y reemplace las baterías de acuerdo con las recomendaciones del fabricante. Todas las casas deben tener detectores de humo que funcionen correctamente.
- Revise su detector de humo dos veces al año. Pruébelo según las instrucciones del fabricante.
- Coloque detectores de humo cerca de su dormitorio, en el techo o en la pared, de seis a doce pulgadas debajo del techo.
- Ponga los detectores de humo lejos de las rejillas de ventilación.

Fuentes de calor

- Nunca deje estufas de cocina, calentadores de queroseno, estufas de leña o chimeneas desatendidos mientras estén en uso.
- No mantenga material inflamable (cortinas, toallas, ropa suelta) a menos de tres pies de distancia de calentadores y estufas.
- Tenga cuidado si usa ropa de manga larga y holgada mientras cocina. Las batas o los suéteres pueden incendiarse.
- Mantenga los calentadores de ambiente alejados de muebles, cortinas, alfombras y de la línea de paso.
- Cuando use una estufa de leña, use el combustible correcto y ventílela adecuadamente.

Áreas de almacenaje

- Guarde artículos como gasolina y pintura en sus envases adecuados, lejos de fuentes de calor y fuera del alcance de los niños.

- No acumule papeles ni ropa vieja.
- Ponga los artículos que usa con más frecuencia en los estantes inferiores.

Componentes eléctricos

- No sobrecargue los cables de extensión ni los enchufes.
- Reemplace o repare cables y enchufes dañados.
- Nunca apoye nada sobre cables eléctricos.
- Todos los enchufes de pared no utilizados deben cubrirse con tapas.
- No ponga a funcionar aparatos eléctricos cerca del agua.
- Apague todos los equipos eléctricos cuando no estén en uso.
- Mantenga los cables eléctricos en buen estado. Descártelos si están deshilachados o agrietados.
- Use cables de extensión que puedan transportar suficiente amperaje o potencia para los electrodomésticos (la mayoría de los cables son para 1250 vatios).
- Mantenga las lámparas, cables de extensión y cables telefónicos fuera del flujo de paso.
- Mantenga los cables fuera de la parte de abajo de muebles y alfombras o tapetes.

Seguridad con el oxígeno

Aquí hay algunos consejos para usar su equipo de oxígeno de manera segura y eficaz:

- El oxígeno no arde, pero favorece la combustión. Entonces, cualquier cosa que pueda arder, arderá mucho más rápido en un entorno rico en oxígeno.
- El oxígeno nunca se debe usar cerca de una llama abierta o de cualquier cosa que pueda producir calor intenso, llamas o chispas, como un cigarrillo encendido, un fósforo encendido, calentadores, almohadillas térmicas, secadores de pelo, una estufa o una luz piloto. Cualquier cosa que pueda producir llamas calientes o chispas durante el funcionamiento debe mantenerse al menos a 15 pies de distancia de su equipo de oxígeno. La temperatura segura más alta para un tanque de oxígeno es 125 grados Fahrenheit.

- No use aceite, grasa, vaselina ni ninguna otra sustancia inflamable en su equipo de oxígeno ni en la piel que quede cerca del equipo. Use solo productos a base de agua.
- Guarde los cilindros en posición vertical y asegurados en un carrito aprobado u otro dispositivo de almacenamiento.
- Si usa un humidificador, use solo el tipo y la cantidad de agua recomendados. Debido al aumento de la contrapresión y la resistencia al flujo, no deben usarse botellas humidificadoras desechables para flujos de oxígeno superiores a 6 litros por minuto. Hay botellas humidificadoras disponibles para flujos de oxígeno más elevados.

Equipo médico duradero

Hands of Hope proporcionará equipo médico duradero (DME) relacionado con la enfermedad terminal, según se identifica en el plan de atención. Hay muchos tipos de DME disponibles para garantizar la independencia y la calidad de vida. Van desde equipos médicos complejos, como concentradores de oxígeno, hasta dispositivos simples de apoyo, como sillas de ducha o para el baño.

- Siga atentamente las instrucciones que acompañan a cualquier equipo médico colocado en su casa.
- Su equipo de atención puede responder cualquier pregunta que pueda tener sobre el equipo médico.

Preparación por emergencias

Esté alerta y preparado ante condiciones de amenaza de tormentas, huracanes, tornados, tormentas eléctricas, tormentas invernales u otros desastres para la población.

Esté preparado

- Planifique con antelación las posibles condiciones de tormenta sabiendo dónde estará más seguro.
- Arme y mantenga su propio “kit portátil por desastres” (documentos de identificación/ documentos impresos de valor, medicamentos, productos de higiene personal, radio portátil, linterna, baterías, ropa de cama, ropa, bolsas de plástico, cuerda o cordel, velas, lámpara de queroseno, encendedor).

- Escuche sus estaciones de radio y televisión locales para enterarse de los avisos meteorológicos nacionales.
- Siga las instrucciones del Servicio Meteorológico Nacional (National Weather Service) y de las autoridades locales relacionado con la preparación ante tormentas o instrucciones de evacuación.
- El gobierno local abrirá refugios según sea necesario. Tenga en cuenta que los refugios no admiten mascotas, así que planifique protegerlas de otra manera.
- Escuche la radio para enterarse de anuncios sobre aperturas y cierres de empresas locales, refugios, etc.
- Permanezca adentro, a menos que se le indique lo contrario.
- Llene los recipientes, la bañera y la lavadora de interiores con agua limpia.
- Asegure toldos y muebles de exterior.
- Llene el tanque de gasolina de su auto y estacionelo en un garaje o lejos de árboles y postes de servicios públicos.
- Tenga una identificación.

Información de emergencia por desastres Directrices para el manejo de emergencias

DURANTE CUALQUIERA DE LAS EMERGENCIAS MENCIONADAS ABAJO, COMUNÍQUESE INMEDIATAMENTE CON HANDS OF HOPE PARA OBTENER INFORMACIÓN E INSTRUCCIONES RELACIONADAS CON SUS NECESIDADES Y SU ATENCIÓN.

Clima intenso/terremotos

- Tenga equipos de emergencia y suministros médicos disponibles.
- Cierre todas las cortinas.
- Aléjese de las ventanas.
- CIERRE las puertas de salida.
- Vaya al espacio interior del edificio que no tenga ventanas, si está disponible.
- No entre en las partes dañadas del edificio hasta que se le indique.
- Monitoree boletines meteorológicos/anuncios de radio.
- No salga del edificio hasta que se le indique.

Huracanes/tornados

- Tenga equipos de emergencia y suministros médicos disponibles.
- Cierre todas las cortinas.
- Aléjese de las ventanas.
- CIERRE las puertas de salida.
- Vaya al espacio interior del edificio que no tenga ventanas, si está disponible.
- En el caso de vientos intensos causados por el huracán/tornado, diríjase a un baño interior, métase en la bañera y cúbrase con un colchón para protegerse de los escombros.
- No entre en las partes dañadas del edificio hasta que se le indique.
- Monitoree boletines meteorológicos/anuncios de radio.
- No salga del edificio hasta que se le indique.

Después del suceso

- No entre en el edificio hasta que se le dé la señal de que todo está despejado.
- No use ningún dispositivo de llama abierta hasta que se haya inspeccionado el edificio para detectar posibles fugas de gas.

- No encienda ningún equipo eléctrico que pueda estar mojado o averiado/desconectado.

Inundaciones (Advertencias de inundación, alertas o inundación real)

Precauciones antes de la inundación:

- Asegúrese de que los suministros y equipos de emergencia estén fácilmente disponibles.
- No toque ningún equipo eléctrico, a menos que esté seco.

Precauciones si se ordena la evacuación del edificio

- Viaje solo por las rutas designadas.
- No intente cruzar un riachuelo u otras áreas acuáticas, a menos que tenga certeza de que sea seguro.
- Monitoree la transmisión de radio local.
- Tenga cuidado con árboles caídos, cables con corriente, etc.
- Esté atento a caminos arrasados, deslizamientos de tierra, tuberías de agua rotas, etc.
- Esté atento a las áreas donde los ríos, lagos o riachuelos pueden inundarse repentinamente.

Después de una inundación

- No entre en el edificio hasta que se le dé la señal de que todo está despejado.
- No use ningún dispositivo de llama abierta hasta que se haya inspeccionado el edificio para detectar posibles fugas de gas.
- No encienda ningún equipo eléctrico que pueda estar mojado.
- Saque el lodo con una pala mientras aún esté húmedo.

Inundaciones repentinas

- Recuerde que las inundaciones repentinas pueden ocurrir sin previo aviso.
- Cuando se genera una alerta de inundación repentina, tome medidas inmediatas.

SIGA TODAS LAS INSTRUCCIONES GENERADAS SIN DEMORA.

Información de emergencia por desastres Directrices para el manejo de emergencias (continúa)

Emergencia por nevadas

(Emergencia por nevadas o tormenta invernal)

- Mantenga a mano un suministro de combustible para calefacción, comida y agua para una (1) a dos (2) semanas en caso de aislamiento en casa.
- Mantenga su auto debidamente revisado, con neumáticos para nieve y abastecido de gasolina.
- Mantenga suministros de emergencia en el auto: recipiente con arena, pala, raspador de parabrisas, cadena o cuerda de remolque, bengalas, manta y linterna.
- Vístase apropiadamente. Use varias capas de ropa holgada, liviana y abrigada, guantes y gorro de invierno para cubrirse la cabeza y la cara.
- Mantenga con usted un teléfono celular (si se tiene disponible).
- Si es necesario salir de casa, conduzca con toda la precaución posible. Si queda atrapado en una tormenta de nieve, busque refugio inmediatamente. Mantenga el radio del auto encendido para obtener información meteorológica.
- Si su coche se avería, encienda las luces intermitentes o cuelgue un paño de la antena de radio; permanezca en el auto. Si su automóvil está atascado en la nieve o en el tráfico y está en marcha, abra las ventanas para evitar la intoxicación por monóxido de carbono y mantenga el tubo de escape libre de nieve. Si el motor no está en marcha, no es necesario abrir las ventanas.

Interrupción del servicio público

(Gas/electricidad/teléfono)

- Mantenga a mano un suministro de combustible para calefacción, comida enlatada y agua para una (1) a dos (2) semanas si sucede una interrupción del servicio eléctrico y no se puede usar el refrigerador.
- Mantenga su auto debidamente revisado y con el tanque de gasolina lleno.
- Vístase apropiadamente. Use varias capas de ropa suelta, liviana y abrigada si hubiera una interrupción del suministro de gas o electricidad que provoque que horno calefactor no funcione en climas extremadamente fríos, o tenga ropa liviana disponible si el aire acondicionado o los ventiladores no funcionan en climas extremadamente cálidos.
- Mantenga con usted un celular (si tiene) en caso de que se produzca un corte de electricidad que impida el funcionamiento de los teléfonos de casa.
- Apague todas las luces piloto, por ejemplo, calentador de agua, estufa, horno calefactor si ocurre un corte de gas y consulte con las autoridades correspondientes antes de volver a encenderlas una vez que se restablezca el servicio de gas.
- Cualquier menor admitido en Hands of Hope que esté con oxígeno o con un nuevo pedido recibido recibirá una carta que puede enviarse a su fuente local de energía eléctrica para avisarles sobre la necesidad médica de oxígeno que tiene el menor, de modo que puedan tenerlo como prioridad para que se restablezca su energía en caso de un corte de electricidad.

Prevención de caídas

Ningún factor de riesgo por sí solo causa todas las caídas, pero la probabilidad de una caída aumenta cuando una persona está expuesta a numerosos factores de riesgo. Siga estos importantes consejos mencionados abajo para reducir el riesgo de caídas.

Menor

- Asegúrese de que el calzado del niño se le ajuste bien y tenga suela antideslizante.
- El menor debe evitar el uso de ropa que se arrastre al suelo, como vestidos o batas largas.
- Pídale al menor que use los dispositivos de apoyo recomendados por su equipo de atención.
- Asegúrese de que las ruedas de la silla de ruedas estén bloqueadas y los reposapiés levantados cuando mueva al menor de una posición sentada a una de pie.

Iluminación

- Mantenga todas las áreas de la casa por donde camina el menor bien iluminadas, especialmente las escaleras.
- Coloque las luces de manera que el menor pueda encender una luz antes de entrar en un área oscura.
- Mantenga las luces nocturnas encendidas durante la noche.
- Use bombillas del tamaño y tipo correcto para las lámparas o accesorios. Si no conoce la potencia en vatios de una lámpara, no exceda los 60 vatios.

Sala de estar

- Mantenga las escaleras, los pasillos, los corredores y las salidas despejados de desorden.
- Las escaleras y pasamanos deben ser resistentes y estar bien asegurados.
- Las alfombras, los tapetes y las alfombrillas deben ser antideslizantes, estar fijados al piso o se deben quitar.
- Mantenga los pasillos despejados de cables telefónicos o eléctricos.
- Limpie los derrames rápidamente y seque bien el área.

Dormitorio

- Mantenga una luz al alcance de la cama.
- Mantenga artículos como anteojos, teléfono, pañuelos desechables, agua, etc., al alcance de la cama o la silla.
- Mantenga una campana o un monitor al alcance del menor, en caso de que necesite pedir ayuda.
- Tenga un inodoro portátil junto a la cama disponible.
- Si usa un taburete, asegúrese de que tenga pasamanos para apoyarse en caso de que usted o el menor pierdan el equilibrio.
- Cuando use una manta eléctrica, recuerde no poner nada encima de ella ni meter los extremos debajo de la cama.

Baño

- Coloque alfombras antideslizantes o tiras abrasivas en la bañera o la ducha para evitar que el menor se resbale.
- Tenga una barra de sujeción para ayudar al menor a entrar en la bañera, la ducha o el inodoro.
- Si el menor no puede permanecer de pie en la ducha, coloque un asiento de bañera con un cabezal de ducha de mano.
- Mantenga el termostato del calentador de agua en 120 grados o menos.
- Considere extensores de inodoro o asientos elevados para ayudar al menor si tiene problemas para levantarse o bajarse del asiento.
- Use alfombras con respaldo antideslizante.
- Mantenga secos los pisos.

Escaleras

- Ponga iluminación en la parte de arriba y de abajo de las escaleras que el menor pueda encender.
- Coloque una tira de color a lo largo del borde del escalón para ayudar al niño a ver el final del escalón.
- Verifique que la alfombra de las escaleras esté bien fijada.
- Tenga un pasamanos a lo largo de todas las escaleras.
- Mantenga los objetos fuera de las escaleras.
- No permita que el menor suba las escaleras descalzo o solo con calcetines.
- Asegúrese de que el menor use zapatos con suela de goma y que se ajusten bien al subir y bajar escaleras.

Prevención de infecciones

Las infecciones se deben a gérmenes que se transmiten de una persona o lugar a otro. Algunos gérmenes, como los del resfriado o la gripe, se transmiten cuando se entra en contacto con una superficie contaminada. Lavarse las manos de la manera correcta y en los momentos adecuados es la principal manera de prevenir este tipo de infecciones.

Otras infecciones, como el VIH (el virus que puede causar el SIDA) y la hepatitis B, se encuentran en la sangre y otros fluidos corporales. La clave para detener este tipo de infecciones es evitar el contacto sin protección con la sangre y otros fluidos corporales. Sin embargo, otras infecciones, como la tuberculosis, se transmiten por medio de partículas diminutas en el aire. Una de las principales responsabilidades de ser cuidador es ayudar a prevenir la transmisión de infecciones.

Las infecciones pueden causar enfermedades y complicaciones graves para el menor, el cuidador y otras personas que visiten o vivan en la casa. Entonces, ¿cuáles son los pasos “imprescindibles” para detener la transmisión de la infección? Estas son cinco de las reglas más importantes que debe saber y seguir:

- 1. Adquiera el hábito de lavarse las manos antes y después de:** proporcionar atención; comer, beber o manipular comida; usar el baño; cubrirse la tos o sonarse la nariz. Si en una situación particular no es posible lavarse con agua y jabón, use un gel desinfectante para manos a base de alcohol y lávese las manos tan pronto como pueda. (El motivo para lavarse siempre con agua y jabón es que algunas fuentes potenciales de infección no se erradican con los desinfectantes y deben eliminarse mediante el lavado de manos). Cuando se lave las manos, dedique el tiempo necesario para hacerlo correctamente. Siga estos pasos:
 - Súbase las mangas y enjuáguese con agua tibia.
 - Restriéguese las manos con el jabón durante al menos 20 segundos completos (aproximadamente el tiempo que lleva cantar la canción de “Feliz cumpleaños” dos veces).
 - Lave debajo de las uñas y las cutículas.
 - Enjuague bien.
 - Séquese las manos con una toalla de papel limpia y después use una toalla de papel seca para cerrar el grifo; es una buena práctica no compartir una toalla de tela para las manos.

- 2. Tenga especial cuidado al manipular la sangre, los fluidos corporales y cualquier objeto afilado.** (como las jeringas usadas). Pregúntele a su equipo de atención qué precauciones de seguridad especiales recomiendan.
- 3. Aprenda cómo usar elementos de protección.** Si el equipo de hospicio recomienda o especifica elementos de protección personal, como guantes o mascarillas, asegúrese de aprender a ponérselos y quitárselos correctamente, y luego usarlos según las instrucciones.
- 4. Mantenga un entorno limpio para la tarea de cuidador.** Si se produce un derrame de sangre, evite el contacto directo con esta durante la limpieza. Pregunte a su equipo de atención médica sobre la eliminación correcta de jeringas usadas, vendajes y otros objetos contaminados. Siga las instrucciones que le den.
- 5. Por último, incluya a los demás en el trabajo de prevenir la transmisión de la infección.** Deje en claro a las demás personas que participan en el cuidado y a las personas que visitan qué se espera, especialmente cómo y cuándo lavarse las manos.

Seguridad de los medicamentos

- Cree una lista completa de los medicamentos actuales (incluyendo los recetados, los de venta libre, las vitaminas y los productos de hierbas) que su hijo está tomando. Revise la lista para detectar discrepancias y haga cambios inmediatamente cuando se produzcan. Muestre la lista a todos los proveedores de atención médica de su hijo para evitar que se combinen medicamentos de manera inapropiada.
- Reporte al proveedor de atención médica de su hijo sobre alergias a medicamentos o los efectos secundarios de estos.
- Asegúrese de que su hijo tome los medicamentos exactamente como se le indique. Si el medicamento parece diferente a lo esperado, consulte con el proveedor de atención médica o farmacéutico de su hijo.
- No suspenda ni cambie los medicamentos sin la aprobación de un médico, incluso si su hijo se siente mejor. Si su hijo olvida una dosis, no duplique la próxima dosis.
- Mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños y de los adultos confundidos.



Cómo desechar los medicamentos no usados

¿Tiene medicamentos sin usar que su hijo ya no necesita? Antes de tirarlos, aquí se mencionan tres métodos para desechar medicamentos no usados sugeridos por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA):

1. Aproveche los programas de la comunidad para devolución de medicamentos que permiten al público llevar los medicamentos no utilizados a un lugar central para su eliminación adecuada. El público puede llamar al Centro de Llamadas de Registro (Registration Call Center) de la Agencia de Control de Drogas (DEA) al 800-882-9539 para encontrar un lugar donde haya punto de recolección cerca de ellos.
2. Si no hay un programa de devolución disponible en su área, puede tirar los medicamentos en la basura de la casa, pero primero: Sáquelos de sus envases originales y mézclelos con alguna sustancia indeseable, como residuos de café usado o arena para gatos. El medicamento será menos atractivo para los menores y las mascotas e irreconocible para las personas que revisen intencionalmente su basura. Colóquelos en una bolsa sellable, una lata vacía u otro recipiente para evitar que el medicamento se escape o se salga de una bolsa de basura.
3. Si no hay un programa de devolución disponible en su área, también puede tirar los medicamentos por el inodoro, pero primero: Sáquelos de sus envases originales.

El subdirector de la Oficina de Cumplimiento (Office of Compliance) de la FDA ofrece algunos otros consejos de eliminación:

- Antes de desechar un envase de un medicamento con receta, tache toda la información de

identificación de la etiqueta de la receta para que sea ilegible. Esto ayudará a proteger la identidad de su hijo y la privacidad de su información médica personal.

- No dé medicamentos a familiares ni a amigos. Los médicos recetan medicamentos según los síntomas y la historia médica específicos del menor. Un medicamento que funciona para su hijo podría ser peligroso para otra persona.
- Si tiene dudas sobre la eliminación adecuada, hable con el farmacéutico de su hijo.

Coordinación de la atención para hospicio con atención simultánea

Medicamentos

Según el motivo por el que se toma un medicamento, su compañía de seguros o el hospicio pagará el medicamento de su hijo. Si su compañía de seguros paga el medicamento, es posible que aún tenga que hacer un copago normal.

Si recibe una llamada de la farmacia diciéndole que un medicamento “no está cubierto”, llame a su enfermero de hospicio. Esto podría ser simplemente un problema con la manera en que la farmacia factura el medicamento. Podemos hablar de esto con la farmacia y, con suerte, evitar costos y demoras innecesarios para usted y su hijo.

Avisé siempre al enfermero de hospicio sobre cualquier medicamento nuevo que esté tomando su hijo para que el medicamento pueda agregarse a la hoja clínica de su hijo y se pague correctamente.



Para el cuidador

Su función

Usted se ha hecho cargo de la función de cuidador de un menor con una enfermedad que le limita la vida. Es posible que no se dé cuenta, pero le está haciendo un regalo a esta persona. Recuerde que esto no significa que tenga que renunciar a su propia vida o que deba hacer esto solo. Sus amigos, familiares y su equipo de atención quieren ayudar. Sin esta ayuda, las tareas pueden volverse abrumadoras y agotarlo física y emocionalmente.

Las vivencias de cada persona son diferentes a medida que enfrenta las numerosas dificultades que conlleva el manejo de una enfermedad terminal. No existe una manera correcta o incorrecta de expresar sus sentimientos. Ningún otro suceso en la vida sacará a la superficie tantas emociones como ver a un ser querido recorrer este proceso difícil, especialmente cuando se trata de su hijo. Durante este tiempo, es importante que también se cuide. Su trabajador social es un recurso importante para ayudarlo a cubrir sus necesidades.

Recomendaciones

- Dedíquese tiempo. Pida a amigos que se sienten con su hijo y salga de casa con regularidad.
- Haga ejercicio caminando o estirando los brazos y las piernas por 20 a 30 minutos varias veces por semana. Se liberará del estrés y aumentará su nivel de energía.
- Consuma una dieta equilibrada.
- Limite su consumo de cafeína y alcohol. Estos pueden drenarle más la energía.
- Descansar y dormir son importantes. Es posible que sea necesario dejar de hacer algunas tareas domésticas cuando se necesite una siesta. Pídale a sus amigos y familiares que no lo llamen durante ciertos momentos de descanso. Pídale ayuda a su equipo de atención para limitar las visitas. Intente descansar/dormir cuando su hijo esté descansando/durmiendo.
- Reporte al enfermero encargado del caso del hospicio sobre cualquier problema que su hijo pueda tener con el insomnio.

Pedir ayuda

Otros le preguntarán cómo pueden ayudar; podría sugerir esto:

- Permita que sus amigos ayuden con las tareas domésticas habituales, incluyendo quitar el polvo, cambiar la ropa de cama, preparar una comida, ir al supermercado a comprar productos pequeños, lavar la ropa, etc. Con frecuencia, las personas quieren ayudar, pero no saben qué pueden o deben hacer.
- Sugiera pequeños regalos para el menor, como loción, toallitas húmedas para bebé, tarjetas, flores, etc.
- Sugiera formas de ayudar al menor, incluyendo masajes de pies o espalda, sentarse y hablarle o leerle, compartir fotografías antiguas, etc.

Transitar por su proceso

Cuando a su hijo le diagnostican una enfermedad terminal, todos comienzan a angustiarse. Este proceso de duelo anticipado puede ser confuso y difícil. Por un lado, está atendiendo las necesidades de su hijo y manteniendo la participación. Por otro lado, se da cuenta de que comienza a invertir energía emocional en cómo continuará la vida después de que su hijo fallezca. Es difícil encontrar tiempo o energía para atender estas necesidades que no coinciden.

Los pasos que da para afrontar la situación se llaman tareas. Se descubrirá participando en todas estas tareas en distintos grados al mismo tiempo. El análisis de cada uno de ellos por separado lo ayudará a comprender las exigencias de la situación y le permitirá aprovechar al máximo el tiempo, la energía y la capacidad de afrontamiento de la familia.

Fluctuar de la negación a la aceptación de la enfermedad

Algún grado de negación de la realidad es sano y necesario. Te permite asimilar información a un ritmo más tolerable y le da un respiro del estrés emocional de la situación. La aceptación de lo que está sucediendo puede venir en etapas.

Establecer una relación con los profesionales de atención médica

Posiblemente deba aprender a ser asertivo constructivamente con los demás, y encontrar una manera de hacerles frente a sus frustraciones. Las conferencias de la familia y de los cuidadores con el trabajador social de su equipo de atención pueden ayudar a reducir su ansiedad abriendo líneas de comunicación y proporcionándole información directa. Puede ser útil escribir sus preocupaciones antes de reunirse con profesionales de atención médica.

Conocer las necesidades de su hijo

A medida que la enfermedad avanza, las necesidades físicas y emocionales de su hijo cambiarán. Su tarea será ayudar de la mejor manera que pueda sin quitarle al menor el control ni su independencia. Recuerde preguntar al menor cuáles son sus necesidades.

Mantener una unidad familiar funcional

Cuando un ser querido tiene una enfermedad que le limita la vida, significa esto que todos deben asumir nuevos papeles y responsabilidades. Al mismo tiempo, es importante mantener algunas de las rutinas familiares normales. Esto le da cierta seguridad en medio del caos.

Vivir con las emociones del duelo anticipado

Durante este tiempo, usted, su hijo y su familia pueden pasar por cambios intensos de emoción. El hecho de tener información sobre estos sentimientos y estar atento a sus propias reacciones lo ayudará a comenzar a afrontarlos. Es importante que los demás familiares sepan cómo se siente y qué necesita. También puede haber preocupaciones de las que prefiera hablar con alguien fuera de la familia, como el trabajador social de su equipo de atención.

Tratar con personas ajenas a la familia

Es posible que en este momento tenga poca energía para las relaciones externas, y las reacciones y capacidades de afrontamiento de los demás serán impredecibles. Es posible que usted y su ser querido se den cuenta de que sus amigos los evitan porque se sienten incómodos con la muerte. Es posible que se resienta por la estabilidad y buena fortuna de los demás. Y las personas no siempre entenderán por lo que está pasando.

Prever la nueva realidad de la familia

Es imposible imaginar el futuro sin su hijo. Sin embargo, usted puede ayudar a prepararse ocupándose de asuntos pendientes y creando apoyo emocional.

Encontrar la esperanza apropiada

Sus objetivos para usted, su hijo y su familia cambiarán durante este tiempo. Los planes de largo plazo deben reemplazarse por objetivos de corto plazo; es posible que se descubra dejando el tratamiento curativo y optando en cambio por un tratamiento que alivie los síntomas. A medida que acepta el objetivo de la comodidad, usted está dando un paso hacia la aceptación de que su hijo enfrenta una enfermedad potencialmente mortal.

Permitir a su hijo que tome decisiones

La negativa de su hijo a tomar medicamentos o aceptar ayuda personal puede ser muy difícil de afrontar para usted, pero es importante reconocer el derecho de su hijo a elegir actividades que puedan ponerlo en riesgo.

Tomar decisiones por su hijo

Puede llegar un momento en que su hijo no sea capaz de tomar decisiones por sí solo. Las conversaciones previas, el uso de un testamento en vida o el conocimiento que usted tenga de sus deseos lo ayudarán a representar sus mejores intereses.

Trabajar juntos para cubrir sus necesidades

Sabemos que este proceso es uno de los momentos más difíciles y privados por los que su hijo y su familia pasarán. Nuestro planteamiento es ser lo más sincero y directo posible para establecer confianza y una comunicación abierta. Continuaremos honrando sus deseos y los de su hijo y evaluaremos con delicadeza los cambios en sus necesidades.

Creemos que todos deben vivir con dignidad, comodidad y paz; nadie debería afrontar el proceso de la vida solo. Es importante que sepa que su respuesta individual a la enfermedad de su hijo es tan única como su hijo en sí. Apoyaremos a su hijo y a su familia a lo largo del camino. Usted y su hijo no caminarán por este proceso solos.

Se cree que el miedo a lo desconocido es mayor que el miedo a lo conocido. Es difícil predecir el curso exacto o la evolución de la enfermedad de su hijo. El contenido de esta sección está destinado a ayudar a su hijo y a su familia durante este tiempo, y a ayudarlos a prever los cambios que puedan ocurrir.

Tratar con el cambio emocional y físico

Cambios emocionales

A menudo, cuando se diagnostica una enfermedad terminal, el menor y los familiares sienten muchas emociones que pueden ser difíciles para todos los implicados. Abajo se muestra una breve descripción de algunas de las emociones que usted, su hijo y su familia pueden sentir. Cada persona es única, por lo que estas emociones pueden sentirse en un orden diferente, pudiendo rebotar de un lado a otro o tener varias emociones al mismo tiempo. Estos sentimientos pueden afectar negativa o positivamente su comunicación con los demás. Nuestro equipo puede ayudarlo a ordenar sus emociones. Es importante hablar sobre sus sentimientos con su equipo de atención.

Negación

Nuestra mente con frecuencia nos impide creer lo que realmente está sucediendo. Esta emoción puede surgir para crear control en una situación cuando el control parece imposible. Su equipo de atención puede ayudarlo y a su familia a recuperar cierto control sobre su situación.

Ira

La ira es algo habitual y puede manifestarse de muchas maneras diferentes. Hacerle frente a una enfermedad terminal puede generar ira, que puede mostrarse hacia cualquier persona, especialmente hacia aquellas que más le importan. Es importante hablar sobre sus sentimientos con su familia, sus amigos y su equipo de atención.

Negociación

Esto implica negociar con otros, con uno mismo, con Dios o con una conexión espiritual para hacerles frente a los sentimientos y emociones de una enfermedad que limita la vida. Esto es normal y usted debe compartir estos sentimientos y emociones con su familia y su equipo de atención.

Depresión

Es normal sentir tristeza por una pérdida o sucesos futuros. La depresión se puede aliviar hablando de sus sentimientos con su familia y su equipo de atención. Otros métodos pueden incluir técnicas de relajación, como escuchar música o pasar tiempo con familia y amigos. Es posible que se necesiten medicamentos para tratar la depresión. Si la depresión se agrava y surgen sentimientos de querer hacerse daño a usted mismo o a otros, comuníquese con su equipo de atención inmediatamente.

Ansiedad/miedo

La ansiedad es a menudo el miedo a lo desconocido. Puede sentirse como inquietud, nerviosismo, preocupación o temor por la situación actual o previendo lo que podría suceder. El tratamiento de la ansiedad puede ser una de las intervenciones más importantes para mejorar su calidad de vida. El hecho de expresar sus sentimientos con los demás, usar métodos de relajación, prepararse para el futuro, comprender lo que está sucediendo, y el apoyo de su familia y amigos, a menudo alivian la ansiedad. Los medicamentos que haya recetado su médico también pueden ayudar.

Resolución

La resolución se produce cuando usted y su familia logran tranquilidad ante la enfermedad que limita la vida de su hijo. Esto le permitirá a usted y a su familia centrarse en el amor y disfrutar cada día al máximo.

Necesidades de los menores

Ayudar a los menores a adaptarse a la enfermedad y a la muerte

Los niños y los hermanos son parte importante de las familias y se ven afectados por la enfermedad de un familiar. Hasta hace poco, se pensaba que los niños, especialmente los más pequeños, eran incapaces de comprender la separación y la pérdida. Por lo tanto, ellos no entraban en duelo. Los expertos en desarrollo infantil ahora coinciden en que los menores sí pasan duelo, y que los efectos del duelo no resuelto pueden ser graves y a menudo durar hasta la edad adulta. Las maneras de ayudar a los menores a afrontar la situación incluyen estas:

- Dé a los niños información rápida y precisa sobre lo que está sucediendo. Permítales hacer preguntas y dar respuestas sinceras a cambio. Los niños y adolescentes necesitan información clara y concisa. Es mucho mejor que los adultos mencionen el nombre de la enfermedad, es decir, cáncer o enfermedad cardíaca, que usar términos vagos como “enfermo”.
- Cuando se produzcan cambios relacionados con un hermano o un ser querido, prepare a los menores contándoles los hechos en un lenguaje sencillo que puedan comprender. Por ejemplo, “Johnny tiene tanques de oxígeno en su habitación para ayudarlo a respirar”. Los niños se adaptan y aprenden a responder a las situaciones de los adultos en sus vidas.
- A los niños se les debe dar la opción de visitar, tocar y hablar con el menor. Esto le dará al menor la oportunidad de conservar buenos recuerdos, compartir sentimientos y decir adiós. Además, compartir la unión familiar es importante para el menor. También puede ayudar al menor a comprender que la muerte es parte natural del proceso de la vida.
- Permitir que los menores participen en el proceso de duelo familiar, incluyendo el funeral, si el menor elige hacerlo. Es importante que el menor observe que adulto maneja bien el duelo, dado que los adultos son modelos a seguir para los niños. Los adultos pueden ayudar a los niños más pequeños leyéndoles libros sobre el ciclo de la vida, que incluye la muerte.

- Tranquilice a los menores diciéndoles que los cuidarán y apoyarán, y sus otras relaciones familiares son seguras.
- Nuestros trabajadores sociales, especialistas en vida infantil, capellanes y enfermeros están disponibles para hablar con usted y los menores de su familia.

Nadie puede quitar el dolor de la pérdida. Pero podemos ayudar a los niños diciéndoles: “Muchas personas piensan en la muerte de diferentes maneras. Nadie tiene la respuesta final. Cuéntame qué piensas”. Posiblemente los niños no recuerden lo que decimos, pero recordarán nuestra actitud. Recordarán si estuvimos o no dispuestos a escucharlos y estar presentes con ellos.

Atención espiritual

El cuidado espiritual se relaciona con los valores, las creencias, las actitudes y los sentimientos que las personas aportan a las situaciones para darle sentido y propósito a la vida. Muchas personas encuentran significado y consuelo en la fe religiosa, mientras que otras buscan en otras partes cubrir sus necesidades espirituales. El reconocimiento de las prácticas religiosas o espirituales específicas de cada persona es parte importante del cuidado.

Cuidadores espirituales

Los cuidadores espirituales pueden ser líderes religiosos (clérigos, ministros, pastores, sacerdotes y rabinos) o laicos profesionales y capacitados de credos tradicionales y no tradicionales. En Hands of Hope, nuestro equipo de consejeros coordina los servicios de atención espiritual, trabajando para garantizar que se cubran las necesidades de los menores y las familias. Estos consejeros han recibido capacitación clínica y tienen una vasta experiencia en la comprensión de las necesidades espirituales singulares de los menores y las familias.

Los cuidadores espirituales trabajan con los menores y las familias para ayudarlos a encontrar el consuelo espiritual, la fortaleza y la esperanza que sean coherentes con sus propios valores, creencias y prácticas. Los cuidadores espirituales también pueden ofrecer el apoyo necesario para ordenar, aclarar o, a menudo, resolver cuestiones espirituales preocupantes. Otros servicios pueden incluir, entre otros:

- Oración y meditación
- Ritos y sacramentos religiosos

- Las escrituras y otra literatura religiosa
- Recursos educativos y de la comunidad
- Consejería y comunicación con la familia
- Planificación del funeral
- Consejería para duelo y pérdida
- Apoyo de las comunidades de feligreses (iglesias, sinagogas, templos)

Para obtener más información sobre estos servicios, comuníquese con su equipo de atención, trabajador social o consejero espiritual.

Duelo y pérdida

El duelo generalmente comienza poco después de recibir el diagnóstico de una enfermedad terminal. Como parte del proceso preparatorio del duelo, los menores sufren por los cambios que se están produciendo en su propio cuerpo, la pérdida de la capacidad de hacer cosas que ya no pueden hacer y el tiempo reducido que tienen con sus seres queridos. El dolor y la pérdida son parte normal de la vida, y el duelo es una manera saludable de cuidarnos a nosotros mismos.

Como parte del duelo anticipado, los seres queridos sufren no solo por lo que ven que le sucede al menor, sino también por el vacío que ya están empezando a sentir. El duelo es algo natural. Es nuestra respuesta humana al cambio o la pérdida, y puede ser dolorosa. La manera en que el dolor del duelo pasa por el cuerpo, la mente y el alma es única para cada persona. A veces no sabe por qué se siente vacío, dolido o triste, pero ayuda simplemente decir el sentimiento en voz alta y permitirse sentirlo.

Las personas en duelo tienen el derecho y la responsabilidad de trabajar su duelo a su manera, de interpretar su pérdida, de tomar decisiones que sean correctas para ellas, y de determinar la calidad y la dirección de sus vidas. Hable con alguien. Llame al trabajador social, capellán o consejero de duelo de su equipo de atención y diga: “Ayúdeme a comprender estos sentimientos. ¿De dónde vienen?” Estas emociones son poderosas y a menudo provocan lágrimas. Las lágrimas, sin embargo, son normales. Las lágrimas son preciosas. A veces, llorar ayuda a movilizar los sentimientos por el cuerpo.

El duelo tiene un efecto directo y a veces adverso sobre el desempeño laboral, las relaciones interpersonales y el bienestar personal. Es un proceso que no se completa en un período finito de tiempo. Por este motivo, nuestra atención por duelo se extiende a los familiares y otros seres queridos, tanto antes como después de la muerte de un menor con servicios de hospicio.

El objetivo de la consejería por duelo es facilitar un entorno seguro y de recuperación para las personas que se están adaptando a una pérdida significativa en sus vidas. En la consejería por duelo iniciada después de la muerte de un ser querido, el objetivo es permitir que los sobrevivientes descubran, y quizás redescubran, sus propias redes de apoyo y recursos internos para continuar integrando su pérdida a un futuro con significado.

Respuestas habituales al duelo

- “¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora?”
- “No puedo creer que esto esté pasando”.
- “¿Dónde está Dios?”
- “No puede ser verdad”.
- “Estoy tan vacío, tan insensible”.
- “No quiero hablar con nadie”.
- “¿Dios me está castigando?”
- “¿Por qué las cosas no pueden ser como antes?”
- “¿Dónde me equivoqué?”
- “Me duele el corazón. No puedo pensar”.
- “No sé qué hacer”.
- “¿Cómo puede ella dejarme ahora?”
- “Alguien debería poder arreglar esto”.
- “¡Si los médicos y enfermeros hubieran hecho su trabajo!”
- “¿Cuándo desaparecerá el dolor?”
- “No puedo llorar”.
- “No puedo parar de llorar”.
- “Odio lo que esto me está haciendo”.
- “¿Por qué no puedo decir lo que siento?”
- “¿Qué siento?”
- “Estoy tan cansado”.
- “Odio esto”.
- “¿Qué uso tiene?”
- “¡Duele! ¡Duele! ¡Duele!”

Nuestros servicios de atención por duelo incluyen

- Programas para todas las edades: niños, adolescentes, adultos y adultos mayores.
- Correspondencia y conversaciones habituales con un consejero de duelo.
- Consejería individual de corto plazo, incluyendo remisiones a terapia más intensiva cuando sea apropiado.
- Grupos de apoyo (tanto permanentes como de duración limitada). Nuestros grupos de apoyo son educativos y de apoyo por naturaleza. No pretenden ser sesiones de terapia, sino más bien momentos de oportunidad para compartir y crecer.
- Foros educativos para quienes quieran obtener más información sobre cómo afrontar su duelo en un entorno de taller de sesiones individualizadas.
- Servicio conmemorativo anual “La vida florece eternamente”.
- Una biblioteca de recursos.

Para obtener más información sobre estos servicios, llame a su equipo de atención.



Preguntas frecuentes

Algunas personas tienen miedos y conceptos erróneos sobre los cuidados paliativos pediátricos y el servicio de hospicio pediátrico. Las siguientes preguntas y respuestas pueden ayudar a ofrecer tranquilidad cuando se consideran cuidados paliativos o cuidados de hospicio con atención simultánea para su hijo.

PREGUNTA: ¿Son iguales los cuidados paliativos y el hospicio pediátricos que el hospicio de adultos?

RESPUESTA: Aunque existen semejanzas, los menores necesitan atención especializada en condiciones médicas de la infancia que rara vez se dan en adultos, una atención adaptada al desarrollo del niño y a su conciencia espiritual y emocional. Los cuidados paliativos pediátricos se basan en las necesidades, no en el diagnóstico, por lo que es mejor comenzar con los servicios lo antes posible. Hands of Hope puede colaborar con usted en el momento del diagnóstico para ayudarlo a entender un proceso difícil. Aunque el hospicio en los adultos significa los cuidados para el final de la vida, con el hospicio con atención pediátrica simultánea, los tratamientos curativos pueden continuar junto con los servicios de hospicio, en un esfuerzo por ayudar a los menores a alcanzar los objetivos de la atención, mientras permanecen lo más cómodos posible.

PREGUNTA: ¿Significa el hospicio que mi hijo se está muriendo?

RESPUESTA: Aunque puede que la muerte sea o no el resultado, los servicios de hospicio con atención simultánea permiten que los menores que viven con enfermedades terminales reciban cuidados curativos y de hospicio.

PREGUNTA: Si acepto cuidados paliativos o servicios de hospicio con atención simultánea, ¿estoy abandonando a mi hijo?

RESPUESTA: No. En Hands of Hope creemos que siempre hay algo que se puede hacer para ayudar a lograr una mejor calidad de vida para cada menor y cada familia, incluso si el tiempo puede ser limitado. Ayudamos a todas las familias a crear o ajustar los objetivos de atención y a adoptar nuevas maneras de hacerles frente a las actividades de la vida diaria, mientras mantenemos la alegría de un nuevo día.

PREGUNTA: ¿No le parece triste y deprimente trabajar en cuidados paliativos pediátricos y en hospicio?

RESPUESTA: Aunque hay momentos tristes, ayudar a los menores y a las familias a mejorar su calidad de vida aporta gran alegría y gratificación. Es un honor tener el privilegio de estar junto a un menor y su familia, y poder apoyarlos en un momento tan difícil e íntimo.



Información económica

Pago del hospicio

Los servicios de hospicio pueden cubrirse de muchas maneras, pero normalmente están cubiertos por Medicare, Medicaid y planes de seguro privados. Sin embargo, existen algunos planes que no cubren los servicios de hospicio, ni a los menores que no tienen seguro. Hands of Hope cree que su situación económica (la del menor) no debería ser un obstáculo para recibir atención médica de calidad, por eso damos ayuda económica basada en la necesidad que se financia por medio del apoyo de la comunidad.

Como agencia de hospicio certificada por Medicare, recibimos reembolsos por día de Medicare y Medicaid a una tasa predeterminada que se basa en la región geográfica del menor. Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) determinan esta tarifa, no el hospicio. La mayoría de las compañías de seguros privados también nos reembolsan por día mediante contratos negociados. A los pacientes sin seguro también se les factura una tarifa diaria.

Atención pediátrica simultánea

Los servicios de hospicio con atención pediátrica simultánea están cubiertos por los planes de Medicaid del estado. Es posible que su plan de Medicaid cambie cuando se elige hospicio.

Muchas compañías de seguros privados y comerciales también han adoptado y respetado el Hospicio con Atención Pediátrica Simultánea cuando el hospicio es un beneficio cubierto.

Seguro privado

Algunos planes de seguro privados tienen beneficios de hospicio. Si tiene un plan del empleador por medio de su trabajo o su cónyuge, o si lo despidieron, pero está cubierto por la Ley Ómnibus Consolidada de Reconciliación Presupuestaria (COBRA), comuníquese con su coordinador de beneficios en la oficina del empleador. Si su plan se adquirió a través de un corredor o una compañía de seguros, comuníquese al número de Servicio al Cliente que aparece en su tarjeta. Nuestro asesor financiero también revisará su elegibilidad en el momento del ingreso para determinar sus beneficios. Se le enviará por correo un formulario de Información de responsabilidad de menores en el plazo de 30 días a partir del inicio de la atención que proporcionará información sobre las limitaciones de la póliza, el deducible, los gastos de bolsillo y las limitaciones de beneficios específicos aplicables a su plan, según lo verificado con su compañía de seguros. Si tiene más preguntas sobre los beneficios de su seguro privado, comuníquese con el asesor financiero de Hands of Hope.

Si no tiene seguro

Creemos que su situación económica no debe ser una barrera para recibir atención médica de calidad. Gracias al generoso apoyo de la comunidad, podemos ofrecer ayuda a los menores necesitados. Si no tiene seguro, en el momento del ingreso lo evaluarán para considerar su ayuda económica. Si califica para recibir ayuda económica, nuestro cargo por día se ajustará usando una escala variable de tarifas. Recibirá por correo una carta detallando la cantidad de ayuda económica disponible para usted, incluyendo un nombre y número de contacto para responder sus preguntas.

Si el seguro cambia mientras está bajo atención

Es responsabilidad suya o de su representante designado para cuestiones económicas comunicarse de inmediato con nuestro asesor financiero cuando haya un cambio en su beneficio del seguro o en su proveedor de seguros. Si recibimos un aviso tardío de los cambios, usted podrá ser responsable de los cargos, dado que algunos proveedores exigen autorización previa para nuestros servicios.

Frecuencia de las facturas

Le facturaremos a su proveedor de seguros al final de cada mes en el que reciba servicios de hospicio. Si, después de recibir el pago de su compañía de seguros, hay un saldo restante que es su responsabilidad (por ejemplo, copagos, coaseguros y deducibles no pagados por su compañía de seguros), se le enviará por correo un estado de cuenta mensual. El estado de cuenta mostrará los cargos por servicios facturables, los pagos recibidos, la cantidad no pagada por el seguro, el descuento según la escala variable de tarifas (si corresponde) y su cantidad por pagar. Si tiene alguna pregunta sobre su factura, comuníquese con nuestro asesor financiero.

Declaración económica

Medicare y la mayoría de los planes de Medicaid cubrirán todos los niveles de atención al 100 %. La cobertura de hospicio por medio del seguro comercial variará según la póliza. Las siguientes tarifas son los cargos máximos por gastos de bolsillo. Las tarifas diarias reales pueden variar según el condado donde viva. Si tiene dificultades económicas ahora o en cualquier momento en el futuro, el paciente o su representante pueden comunicarse con un asesor financiero para acordar un plan de pago.

- Atención en casa de rutina \$225/día
- Paciente hospitalizado general \$1,425/día
- Cuidados de relevo \$475/día
- Atención continua \$1,050/día
- Habitación y comida para pacientes hospitalizados \$300/día

(Un representante de hospicio hablará sobre esta tarifa con el paciente/representante, en caso de que el paciente necesite que se lo coloque por largo plazo en uno de nuestros hospicios).

Nuestro compromiso con su satisfacción

Nuestro compromiso es proporcionar atención de la mejor calidad a los pacientes y sus familias, y valoramos los comentarios de los pacientes a los que atendemos mientras nos esforzamos continuamente por mejorar nuestro desempeño. Como paciente, tiene derecho a expresar quejas formales sobre la atención y los servicios que prestamos, y sobre la forma en que los prestamos. También tiene derecho a no ser objeto de discriminación ni represalias por ejercer su derecho a expresar sus preocupaciones. Si en algún momento durante nuestro servicio quisiera expresar una preocupación, queja o una felicitación, lo animamos a que lo haga.

El proceso para expresar cualquier preocupación, queja o felicitación es así:

- Comuníquese con su sucursal local;
- Si considera que su preocupación o queja no se resuelve satisfactoriamente, comuníquese con la agencia de supervisión reglamentaria correspondiente. Vea la Sección 3 del suplemento de este paquete para obtener información de contacto específica del estado.

Al recibir todas las preocupaciones o quejas, se inicia una investigación exhaustiva y se establece comunicación con la persona que registra la preocupación o queja para asegurarse de que sus problemas se hayan tratado satisfactoriamente. Nuestro Departamento de Mejora de la Calidad (Quality Improvement Department) revisa todas las preocupaciones, quejas e ideas de mejora.

También perseguimos mejorar nuestros servicios haciendo encuestas periódicas de satisfacción a nuestros pacientes y sus seres queridos. Cuando responda nuestras encuestas, esperamos que nos ofrezca comentarios sinceros sobre las maneras en que podemos mejorar nuestro servicio. Sus comentarios nos ayudan a dar una atención que sea sensible a, y trate con, las necesidades y los deseos de nuestros menores y sus familias.



Encuesta sobre programas estratégicos de atención médica (SHP)

Es posible que los cuidadores primarios reciban una encuesta sobre la atención y los servicios que presta nuestra compañía. Sin embargo, esta encuesta no proviene de nuestra compañía. La desarrollaron los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) para medir y evaluar las vivencias de hospicio de los menores y sus cuidadores primarios informales. Una organización llamada Strategic Healthcare Programs (SHP) la envía por correo postal, la recopila y la envía a CMS. Los hospicios usan estos comentarios valiosos para mejorar continuamente los procesos y sistemas, con el fin de cumplir y superar sistemáticamente las expectativas de los pacientes y sus familiares. Se anima a todos los cuidadores primarios que reciben esta encuesta a que participen.



Derechos y ética de Hands of Hope

Normas de conducta

Todo el personal está obligado a cumplir, en todos sus deberes y actos oficiales, con todas las leyes, reglas y estándares de conducta aplicables; incluyendo, entre otros, leyes, reglas, reglamentaciones y directivas del gobierno federal y del estado.

Todo el personal recibe formación sobre el código de conducta de la organización y se espera que respete las disposiciones del código. Cualquier posible conflicto de intereses que implique a un miembro del equipo se examinará y se excusará a dicho miembro de cualquier proceso de toma de decisiones relacionado con el menor o el conflicto.

Los gerentes y supervisores deben instruir adecuadamente a su equipo sobre el programa de cumplimiento corporativo, las políticas aplicables y los requisitos legales.

Todo el personal tiene la obligación de actuar en el ámbito y los estándares de práctica de su disciplina profesional.

Todo el personal, incluyendo los voluntarios, recibirá formación sobre la confidencialidad y se espera que cumplan la política de confidencialidad de la organización.

Nuestras normas de conducta incluyen:

- Excelencia en la calidad de la atención
- Cumplimiento de leyes y reglamentaciones
- Cumplimiento de la política de facturación y reembolso
- Respeto de los más altos estándares éticos
- Mantenimiento y conservación de registros precisos
- Cumplimiento del material y de las prácticas de marketing
- Respeto por los derechos y la dignidad de las demás

Comité de ética

Nuestro Comité de Ética es un grupo multidisciplinario formado para mejorar la calidad de la atención a los niños. Lo hace permitiendo un foro para identificar y tratar las cuestiones médicas, clínicas, sociales, legales y bioéticas complejas que afectan a la comunidad de servicios de hospicio.

Supervisión de cumplimiento corporativo

La Junta Directiva se compromete a garantizar que las personas y entidades asociadas con nuestra compañía cumplan todas las obligaciones éticas, legales y reglamentarias, y que todos los servicios prestados sean congruentes con los estándares de práctica aceptados.

Como evidencia de este compromiso, la Junta Directiva autoriza un Programa de Cumplimiento Corporativo (Corporate Compliance Program) integral para detectar, prevenir y corregir cualquier posible infracción de leyes o reglamentaciones. En particular, el Programa de Cumplimiento Corporativo responderá a las áreas de preocupación descritas en la Guía de Programas de Cumplimiento para Hospicios de la Oficina del Inspector General (Office of the Inspector General).

La Junta Directiva dedica suficientes recursos económicos y de personal para garantizar la eficacia de nuestro Programa de Cumplimiento Corporativo. Si está interesado en obtener más información o comunicarse con el Comité de Ética o de Cumplimiento, llame al 844-962-1277.

Declaración de no discriminación de pacientes y cuidadores

Nuestra compañía no discrimina a ningún paciente o cuidador, según se menciona aquí:

Nuestra compañía cumple las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina, no excluye ni trata a las personas de manera diferente por cuestiones de condición social, creencias políticas, orientación sexual, raza, color, religión, país de origen, edad, sexo o discapacidad con respecto al ingreso, acceso al tratamiento o empleo.

Nuestra compañía proporciona ayudas y servicios gratuitos a personas con discapacidades para que puedan comunicarse eficazmente con nosotros, como intérpretes de lengua de señas calificados, información escrita en otros formatos (letra grande, audio, formatos electrónicos accesibles, otros formatos), y servicios de idiomas gratuitos para personas cuyo idioma principal no es el inglés, como intérpretes calificados e información escrita en otros idiomas. Si necesita estos servicios, comuníquese con nuestro director de Aseguramiento de la Calidad, quien actúa como nuestro coordinador de Derechos Civiles.

Si cree que no hemos prestado estos servicios o que lo hemos discriminado de alguna otra manera, puede comunicarse con nosotros en persona, por correo postal o por teléfono. Si necesita ayuda para presentar una queja, nuestro coordinador de Derechos Civiles/Sección 1557 está disponible para ayudarlo: Director de Aseguramiento de la Calidad, 187 N. Church St. Suite 201 Spartanburg, SC 29306; teléfono: 844-962-1277.

Es ley para nuestra compañía no tomar represalias contra ninguna persona que se oponga a la discriminación, que presente una queja relacionada con discriminación o que participe en la investigación de dicha queja.

Las quejas relacionadas con discriminación deben presentarse a nuestra compañía en los 60 días a partir de la fecha en que usted tenga conocimiento de la posible acción discriminatoria, y deben mencionar el problema y la solución que se persigue. Generaremos una decisión por escrito sobre la queja formal basada en la preponderancia de la evidencia a más tardar 20 días después de su presentación, incluyendo un aviso de su derecho a emprender otras acciones administrativas o legales. También puede presentar una apelación de nuestra decisión por escrito al director de Cumplimiento en el plazo de 15 días. El director de Cumplimiento generará una respuesta por escrito en los 30 días después de su presentación.

La disponibilidad y el uso de este procedimiento de queja formal no le impiden buscar otros recursos legales o administrativos.

También puede presentar una queja sobre derechos civiles ante el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU., Oficina de Derechos Civiles (U.S. Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights), usando cualquiera de los siguientes métodos:

- Presentarla electrónicamente por medio del Portal de Quejas de la Oficina de Derechos Civiles (Office for Civil Rights), disponible en <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf>.
- Escribir a Centralized Case Management Operations, U.S. Department of Health and Human Services, 200 Independence Ave, SW Room 509F, HHH Building, Washington, D.C. 20201. Se tienen formularios de queja disponibles en: <https://www.hhs.gov/ocr/office/file/index.html>.
- Llame al 800-368-1019 (llamada sin costo) o al 800-537-7697 (TDD).

Si tiene alguna pregunta relacionada con esta política o quisiera presentar una queja alegando infracciones de lo mencionado arriba, comuníquese con nosotros al 844-962-1277.

Servicios de idiomas

English: ATTENTION: If you speak English, language assistance services, free of charge, are available to you. Please call 844-962-1277.

Spanish: ATENCIÓN: Si habla español, hay servicios de asistencia de idiomas, sin cargo, a su disposición. Llame al 844-962-1277.

Chinese: 請注意：如果您說中文，我們免費為您提供語言協助服務。請致電：844-962-1277。

Vietnamese: XIN LƯU Ý: Nếu quý vị nói tiếng Việt, quý vị sẽ được cung cấp dịch vụ trợ giúp về ngôn ngữ miễn phí. Vui lòng gọi 844-962-1277.

Korean: 알림: 한국어를 사용하시는 경우 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다. 844-962-1277 번으로 전화하십시오.

Tagalog: PAUNAWA: Kung nagsasalita ka ng Tagalog, may makukuha kang mga libreng serbisyo ng tulong sa wika. Mangyaring tumawag sa 844-962-1277.

Russian: ВНИМАНИЕ: бесплатные услуги перевода доступны для людей, чей родной язык является русском. Позвоните по номеру 844-962-1277.

Arabic: 844-962-1277. ب. لاصت ألاء اجردا. ك. ةحاتم ةي نجام لاء ةي وغل لاء ةدعاسم لاء تامدخ نإف، ةي برع لاء ةدحتت تنك اذا: هي بنت

Haitian Creole: ATANSYON: Si w pale Kreyòl ayisyen, ou kapab benefisye sèvis ki gratis pou ede w nan lang pa w. Tanpri rele nan 844-962-1277.

French: ATTENTION : Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Veuillez appeler le 844-962-1277.

Polish: UWAGA: Jeżeli mówisz po polsku, udostępniliśmy darmowe usługi tłumacza. Prosimy zadzwonić pod numer 844-962-1277.

Portuguese: ATENÇÃO: Se você fala português, contate o serviço de assistência de idiomas gratuito. Ligue para 844-962-1277.

Japanese: 注意事項：日本語を話される場合、無料の言語支援サービスをご利用いただけます。844-962-1277 にお電話ください。

Farsi: 844-962-1277. دشا ب یم امش رای تخا رد ناگی ار روط هب ینابز دادما تامدخ، تسا یسراف امش نابز رگا: هجوت

Italian: ATTENZIONE: in caso la lingua parlata sia l'italiano, sono disponibili servizi di assistenza linguistica gratuiti. Si prega di chiamare il numero 844-962-1277.

Hindi: ध्यान दें: यदि आप हदी बोलते है, आपको भाषा सहायता सेबाएं, नःशुल्क उपलब्ध है। कृपया 844-962-1277 पर कॉल करें।

German: ACHTUNG: Falls Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung. Rufen Sie 844-962-1277 an.

Hmong: CEEB TOOM: Yog koj hais Lus Hmoob, muaj kev pab txhais lus pub dawb rau koj. Thov hu rau 844-962-1277.

Khmer: ចំណាប់អារម្មណ៍: បីសិនអ្នកនិយាយភាសាខ្មែរសរុបរោងជំនួយភាសាដាយភតតិកថុល គឺមានសំរាប់អ្នក។ សូមទូរស័ព្ទទៅលេខ 844-962-1277។

Ilocano: PAKDAAR: Nu saritaem ti Ilocano, ti serbisyo para ti baddang ti lengguahe nga awanan bayadna, ket sidadaan para kenyan. Maidawat nga awagan iti 844-962-1277.

Navajo: Díí BAA'ÁKONÍNÍZIN: Diné bizaad bee yániti'go, saad bee áka'anída'awo'ígíí, t'áá jíík'eh, bee ná'ahóót'i'. T'áá shoodí kohjj' 844-962-1277 hodílnih.

Somali: OGOW: Haddii aad ku hadasho Soomaali, adeegyada taageerada luqadda, oo bilaash ah, ayaad heli kartaa. Fadlan wac 844-962-1277.

Aviso de prácticas de privacidad para información médica protegida

ESTE AVISO DESCRIBE CÓMO SE PUEDE USAR Y REVELAR SU INFORMACIÓN MÉDICA Y CÓMO PUEDE OBTENER ACCESO A ESTA INFORMACIÓN. REVÍSELO CUIDADOSAMENTE.

Nuestra agencia está obligada por ley a mantener la privacidad de la información médica protegida, a proporcionarle un aviso adecuado de sus derechos y de nuestros deberes legales y prácticas de privacidad con respecto a la información médica protegida, y a avisar a las personas afectadas después de una vulneración de la información médica protegida no segura. [45 CFR § 164.520] Usaremos o revelaremos la información médica protegida de una manera que sea coherente con este aviso.

La agencia mantiene un registro (archivo impreso/electrónico) de la información que recibimos y recopilamos sobre usted, y de la atención que le proporcionamos. Este registro incluye órdenes médicas, evaluaciones, listas de medicamentos, notas de progreso clínico e información de facturación.

Según lo exige la ley, la agencia mantiene políticas y procedimientos sobre nuestras prácticas laborales, incluyendo la manera en que coordinamos la atención y los servicios prestados a nuestros pacientes. Estas políticas y procedimientos incluyen cómo creamos, recibimos, accedemos, transmitimos, mantenemos y protegemos la confidencialidad de toda la información médica en nuestra fuerza laboral y con colaboradores comerciales contratados o subcontratistas; seguridad del edificio de la agencia y de los expedientes electrónicos, y cómo educamos al personal sobre la privacidad de la información del paciente.

Como nuestro paciente, su información se debe usar y revelar a otras partes para los fines de **operaciones de tratamiento, pago y atención médica**. Ejemplos de información que debe revelarse:

Tratamiento: Proporcionar, coordinar o administrar la atención médica y los servicios relacionados, consulta entre proveedores de atención médica relacionada con un paciente o remisión de un paciente para atención médica de un proveedor a otro. Por ejemplo, nos reunimos con regularidad para analizar cómo coordinar la atención de los pacientes y programar visitas.

Pago: Facturación y cobro de servicios prestados, determinación de elegibilidad y cobertura del plan, revisión de utilización (UR), certificación previa, revisión de necesidad médica. Por ejemplo, ocasionalmente la compañía de seguros pide que se les envíe una copia del expediente médico para una revisión de cobertura antes de pagar la factura.

Operaciones de atención médica: Funciones comerciales y administrativas generales de la agencia, actividades de control y mejora de la calidad; revisión médica; funciones de auditoría; desarrollo de directrices clínicas; determinación de la competencia o calificaciones de los profesionales de la atención médica; evaluación del desempeño de la agencia; conducción de programas de capacitación con estudiantes o empleados nuevos; actividades de otorgamiento de licencias, encuestas, certificación, acreditación y credenciales; auditoría interna; y ciertas actividades de recaudación de fondos y, con su autorización, actividades de marketing. Por ejemplo, nuestra agencia periódicamente hace reuniones de revisión de expedientes clínicos donde el profesional consultor de nuestro comité de revisión de registros auditará los registros clínicos para verificar el cumplimiento de los estándares profesionales y la revisión de utilización.

Prácticas de privacidad (continúa)

Los siguientes usos y revelaciones no necesitan su consentimiento e incluyen, entre otros, la revelación de información contenida en expedientes económicos o médicos, incluyendo información sobre enfermedades transmisibles, como el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), abuso de drogas y alcohol, registros de diagnóstico y tratamiento psiquiátrico o resultados de pruebas de laboratorio, historia médica, avance del tratamiento o cualquier otra información relacionada, según lo permita la ley estatal a:

1. Su compañía de seguros, su plan médico autofinanciado o de terceros, Medicare, Medicaid o cualquier otra persona o entidad que pueda ser responsable de pagar o procesar el pago de cualquier parte de su factura por servicios;
2. Cualquier persona o entidad afiliada a nosotros o que nos represente para fines de administración, facturación y administración de la calidad y de riesgos;
3. Cualquier hospital, centro de atención residencial u otro centro de atención médica en el que lo puedan ingresar;
4. Cualquier centro de vida asistida o de cuidado personal del que usted sea residente;
5. Cualquier médico que le proporcione atención;
6. Entidades que conceden licencias y acreditación;
7. Comunicarnos con usted para recaudar fondos para la Agencia; se le dará el derecho a optar por no recibir dichas comunicaciones;
8. Cualquier colaborador comercial o fundación relacionados institucionalmente con el propósito de recaudar fondos para la agencia (la información puede incluir: datos demográficos: nombre, dirección, información de contacto, edad, sexo, fecha de nacimiento; fechas de la atención médica proporcionada; departamento de servicios; médico tratante; información de resultados; y situación de seguro médico). Se le concederá el derecho a optar por no participar;
9. Recordatorios de resurtido de medicamentos, productos biológicos o sistemas de administración de medicamentos que ya le hayan recetado;
10. Comunicaciones de marketing que promuevan productos, servicios e información sobre cuestiones médicas, si la comunicación se hace cara a cara con usted o el único beneficio económico consiste en un regalo promocional de valor nominal proporcionado por la agencia; y
11. Otros proveedores de atención médica para iniciar el tratamiento.

Se nos permite usar o revelar información sobre usted sin consentimiento o autorización en las siguientes circunstancias:

1. En **situaciones de tratamiento de emergencia**, si intentamos obtener el consentimiento tan pronto como sea posible después del tratamiento;
2. Cuando **existan barreras considerables para comunicarnos con usted** y determinemos que el consentimiento se deduce claramente de las circunstancias;
3. Cuando estemos **obligados por ley** a proporcionar tratamiento y no podamos obtener el consentimiento;
4. Cuando la ley **federal, estatal o local exige el uso o la revelación de su información médica**;
5. Proporcionar información **a las autoridades estatales o federales de salud pública**, según lo exija la ley, para: prevenir o controlar enfermedades, lesiones o discapacidades; reportar nacimientos y muertes; reportar abuso o negligencia infantil; reportar reacciones a medicamentos o problemas con productos; avisar a las personas sobre retiros de productos que puedan estar usando; avisar a una persona que pueda haber estado expuesta a una

Prácticas de privacidad (continúa)

enfermedad o que pueda estar en riesgo de contraer o transmitir una enfermedad o condición médica; y avisar a la autoridad gubernamental correspondiente si creemos que un paciente ha sido víctima de abuso, negligencia o violencia doméstica (si usted está de acuerdo o cuando la ley lo exija o lo autorice);

6. **Actividades de supervisión de la atención médica**, como auditorías, investigaciones, inspecciones y acreditación que haga una agencia gubernamental de supervisión de la salud autorizada por ley para monitorear el sistema de atención médica, los programas gubernamentales y el cumplimiento de las leyes de derechos civiles;
7. **A los socios comerciales** regulados por la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (HIPAA) que trabajan en nuestro nombre según un contrato que exige protecciones adecuadas de la información médica protegida;
8. **Ciertos procedimientos administrativos judiciales** en respuesta a una orden judicial o administrativa, una citación, una solicitud de exhibición de pruebas u otro proceso legal que tenga otra persona implicada en la disputa, pero solo si se han hecho esfuerzos para avisarle de la solicitud o para obtener una orden del Tribunal que proteja la información solicitada;
9. **Ciertos propósitos de las fuerzas del orden público**, como ayudar a determinar si se ha cometido un delito, alertar a las autoridades sobre un delito en nuestras instalaciones o sobre su muerte, si sospechamos que se originó de una conducta delictiva, identificar o localizar a un sospechoso, fugitivo, testigo esencial o persona desaparecida, o cumplir una orden judicial o citación, y otros propósitos de las fuerzas del orden público;
10. **A los médicos forenses, examinadores médicos y directores de funerarias**, en ciertas circunstancias, por ejemplo, para identificar a una persona fallecida, determinar la causa de la muerte o para ayudar a desempeñar sus funciones;
11. **Para fines de donación de órganos, ojos o tejidos cadavéricos**, para comunicarnos con organizaciones implicadas en la obtención, el almacenamiento o el trasplante de órganos y tejidos (por ejemplo, si usted es donante de órganos);
12. **Para ciertos fines de investigación** en circunstancias muy selectas. Podemos usar su información médica para investigaciones. Antes de revelar cualquier información médica suya para dichos propósitos de investigación, el proyecto estará sujeto a un extenso proceso de aprobación. Generalmente pediremos su autorización por escrito antes de conceder acceso a su información médica individualmente identificable;
13. **Para evitar una amenaza grave a la salud y la seguridad**: Para prevenir o reducir una amenaza grave e inminente al estado médico o la seguridad de una persona en particular o del público en general, como cuando una persona admite haber participado en un delito violento o haber causado un daño grave a una víctima, o es un convicto fugitivo. Sin embargo, cualquier revelación solo se haría a alguien capaz de ayudar a prevenir la amenaza; para funciones gubernamentales especializadas, incluyendo actividades militares y de veteranos, actividades de inteligencia y seguridad nacional, servicios de protección para el Presidente, jefes de estado extranjeros y otros, determinaciones de idoneidad médica, instituciones correccionales y situaciones de custodia, y
14. **Para los fines de la Compensación de los trabajadores**: La Compensación de los trabajadores o programas similares proporcionan beneficios por lesiones o enfermedades relacionadas con el trabajo.

Se nos permite usar o revelar su información médica protegida siempre que se le informe con antelación y se le dé la oportunidad de aceptar, prohibir, optar por no participar o restringir individualmente la revelación en las siguientes circunstancias.

1. Uso de un directorio (nombre, lugar, condición descrita en términos generales) de personas atendidas por nuestra Agencia;
2. Compartir información con una entidad pública o privada autorizada por ley o por sus estatutos para ayudar en los esfuerzos de socorro en caso de desastre con el fin de avisar a su familia, representantes personales u otras personas sobre su localización o condición general;

Prácticas de privacidad (continúa)

3. Proporcionar constancia de vacunación u otra inoculación contra enfermedades transmisibles de acuerdo con la ley estatal y federal o las recomendaciones de los CDC, y
4. Proporcionar a un familiar, pariente, amigo u otra persona identificada, antes o después de su muerte, la información pertinente a la participación de dicha persona en su cuidado o pago de atención; avisar a un familiar, pariente, amigo u otra persona identificada sobre su ubicación, condición general o muerte.

Otros usos y revelaciones no contemplados en este aviso se harán únicamente con su autorización. La autorización puede revocarse, por escrito, en cualquier momento, excepto en situaciones limitadas para las siguientes revelaciones:

1. Marketing de productos o servicios, o alternativas de tratamiento que puedan ser de su beneficio cuando recibamos el pago directo de un tercero por hacer dichas comunicaciones;
2. Notas de psicoterapia en la mayoría de las circunstancias, si corresponde, y
3. Cualquier venta de información médica protegida que genere un provecho económico para la agencia, a menos que se cumpla una excepción.

SUS DERECHOS - Sujeto a ciertas condiciones, usted tiene derecho a:

- **Pedir restricciones sobre usos y revelaciones de su información médica protegida** para operaciones de tratamiento, pago o atención médica. Sin embargo, no estamos obligados a aceptar ninguna restricción que se solicite. Las restricciones que aceptemos quedarán documentadas. Sin embargo, los acuerdos que incluyan más restricciones podrían rescindirse en las circunstancias aplicables (por ejemplo, tratamiento de emergencia).
Debemos aceptar su solicitud de restringir la revelación de su información médica protegida a un plan médico si: 1) la revelación tiene como finalidad hacer operaciones de pago o de atención médica, y la ley no la exige de otro modo; y 2) la información médica protegida se refiere únicamente a un artículo o servicio de atención médica por el que usted o alguien en su nombre pagó a la entidad cubierta en su totalidad. (164.522 Derechos a solicitar protección de la privacidad para información médica protegida).
- **Comunicación confidencial de información médica protegida.** Haremos los arreglos necesarios para que reciba información médica protegida por medios alternativos razonables o en lugares alternativos. Su solicitud debe hacerse por escrito. No necesitamos una explicación de la solicitud como condición para proporcionar comunicaciones de manera confidencial, e intentaremos honrar las peticiones razonables de comunicaciones confidenciales. Si pide que su información médica protegida se transmita directamente a otra persona designada por usted, su solicitud por escrito debe ir firmada e identificar claramente a la persona designada y al lugar al que se debe enviar la copia de la información médica protegida.
- **Inspeccionar y obtener copias de la información médica protegida** que se mantiene en un conjunto de registros designado, excepto las notas de psicoterapia, la información recopilada con una antelación razonable de, o para su uso en, una acción o procedimiento civil, penal o administrativo, o la información médica protegida que no puede revelarse según las Enmiendas a las Mejoras de Laboratorios Clínicos de 1988 [42 USC § 263a y 45 CFR § 493 (a)(2)]. Si pide una copia de su información médica, le haremos un cargo razonable basado en el costo, que incluye solo el costo de la mano de obra por el copiado, los suministros y el franqueo, si corresponde, de acuerdo con las reglamentaciones estatales y federales aplicables. Si la información médica protegida que se pide se mantiene en medios electrónicos y usted pide una copia electrónica, le daremos acceso en el formato electrónico que pida, si es fácilmente reproducible, o si no, de una manera electrónica legible y en un formato acordado mutuamente. Si denegamos el acceso a información médica protegida, recibirá una denegación oportuna por escrito redactada en lenguaje sencillo que explique el fundamento para la denegación, sus derechos a una revisión y una explicación de cómo ejercer esos derechos. Yo/nosotros no mantenemos el expediente médico; le diremos dónde solicitar la información médica protegida.
- **Solicitud de modificación de información médica protegida** por el tiempo que dicha información médica se mantenga en el grupo de registros designado. Una solicitud para modificar su registro se debe hacer por escrito y debe incluir un motivo que respalde la modificación que se pide. Actuaremos sobre su petición en el plazo de sesenta (60) días después de haberla recibido. Podemos ampliar en 30 días el plazo para dicha acción si le

Prácticas de privacidad (continúa)

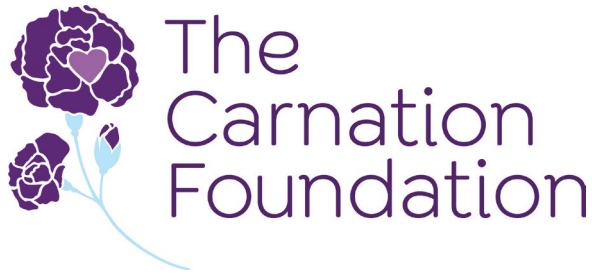
proporcionamos una explicación por escrito de los motivos de la demora y la fecha en que completaremos la acción concerniente a la solicitud. Podemos rechazar la solicitud de modificación si la información contenida en el registro no la creamos nosotros, a menos que usted proporcione una base razonable para creer que el creador de la información ya no está disponible para actuar sobre la modificación solicitada; no forma parte del grupo de registros médicos designado; no estaría disponible para inspección según las leyes y reglamentaciones aplicables, o el registro es correcto y completo. Si denegamos su solicitud de modificación, recibirá una denegación oportuna por escrito y redactada en lenguaje sencillo que explique el fundamento para la denegación, sus derechos para presentar una declaración en desacuerdo con la denegación y una explicación de cómo presentar esa declaración.

- **Recibir un recuento de las revelaciones de información médica protegida** que haya hecho nuestra Agencia hasta por seis (6) años antes de la fecha en la que se solicita el recuento por cualquier motivo que no sea operaciones de tratamiento, pago o cuestiones médicas, y otras excepciones aplicables. El recuento por escrito incluye la fecha de cada revelación, el nombre/dirección (si se conoce) de la entidad o persona que recibió la información médica protegida, una breve descripción de la información revelada y una breve declaración del propósito de la revelación, o una copia de la solicitud de revelación por escrito. Proporcionaremos los recuentos en los 60 días siguientes a la recepción de una solicitud por escrito. Sin embargo, podemos ampliar en 30 días el plazo para proporcionar el recuento si le proporcionamos una declaración por escrito de los motivos de la demora y la fecha en que recibirá la información. Le proporcionaremos el primer recuento que solicite durante cualquier período de 12 meses sin cargo. Las solicitudes de recuentos posteriores pueden estar sujetas a un cargo razonable basado en los costos.
- **Recibir aviso de cualquier vulneración en la adquisición, acceso, uso o revelación de información** médica protegida no segura que haga la agencia, sus colaboradores comerciales o subcontratistas.
- **Obtener una copia impresa de este aviso** en el formato que se desea (impreso/electrónico).

QUEJAS – Si cree que se han infringido sus derechos de privacidad, puede presentar una queja ante la Agencia o ante el Secretario del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. No habrá represalias en su contra por presentar una queja. La queja debe presentarse por escrito y debe mencionar el o los incidentes específicos en términos de asunto, fecha y otros aspectos pertinentes. Una queja ante el Secretario debe presentarse por escrito en los 180 días posteriores a que ocurriera el acto o la omisión denunciada y debe describir los actos u omisiones que se cree que infringen los requisitos aplicables. [45 CFR § 160.306] Para obtener más información sobre cómo presentar una queja, comuníquese con: **Director de Cumplimiento, 187 N. Church Street, Suite 201, Spartanburg, SC 29306; o por medio de nuestra línea de llamada sin costo para quejas externas al 1-844-962-1277.**

FECHA DE INICIO – Este aviso entra en vigor el 1 de octubre de 2025. Estamos obligados a cumplir los términos del aviso actualmente vigente, pero nos reservamos el derecho de cambiar estos términos según sea necesario para toda la información médica protegida que mantenemos. Si cambiamos los términos de este aviso (mientras usted recibe el servicio), modificaremos y le distribuiremos rápidamente un aviso modificado lo antes posible por correo postal, correo electrónico (si ha dado su aceptación al aviso electrónico), entrega personalmente o publicación en nuestro sitio web.

Si necesita más información sobre las cuestiones que se cubren en este aviso, comuníquese con: Director de Cumplimiento, 187 N. Church Street, Suite 201, Spartanburg, SC 29306; Teléfono: 1-800-932-2738.



Genere un impacto significativo

En momentos de necesidad, es importante saber que hay alguien ahí, *With you*.

El clavel es un símbolo de amor, gratitud y recuerdo.

La Fundación Carnation es una organización sin fines de lucro según 501c3 con la misión de proporcionar apoyo económico y recursos a los pacientes de cuidados paliativos y de hospicio y a sus familias, y también a los empleados que trabajan en cuidados paliativos y de hospicio.



Fondo *With you*. para pacientes

Diseñados para proporcionar ayuda económica para ayudar a los pacientes de cuidados paliativos y de hospicio y a sus familias a superar las cargas económicas derivadas de circunstancias imprevistas, estos fondos se pueden usar para mejorar la calidad de vida de un paciente, ayudar a financiar los últimos deseos de un paciente, ayudar con los costos del funeral u obtener equipo no relacionado con el hospicio que necesitan para la vida diaria y que no pueden pagar.

Los fondos también ayudan con proyectos de la comunidad, como campamentos por duelo y programas de extensión educativa para cuidados al final de la vida.



Fondo *With you*. para empleados

Los empleados de cuidados paliativos y de hospicio trabajan intensamente para atender a los pacientes y las familias a los que sirven. La Fundación Carnation proporciona apoyo a los empleados que se encuentran en momentos de necesidad inusual y dificultades económicas. El fondo Employee With You Fund se sostiene principalmente gracias a las donaciones de compañeros de trabajo o de las familias de los pacientes que recibieron atención por parte de ellos.



Done hoy en
CarnationFoundation.org

- 877-221-3550
- info@CarnationFoundation.org



Hands of Hope

A Home-Based Pediatric Program

With you.