



# Manual de atención para el paciente y la familia

**Un recurso interactivo  
para pacientes,  
familias y cuidadores**

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

[agrace.org](http://agrace.org)



**Nuestra misión:**

Acompañar a los pacientes y sus familias para mejorar la calidad de vida durante el transcurso de una enfermedad grave.





# Bienvenido a Agrace

Gracias por elegirnos. Nos sentimos privilegiados de estar aquí para brindarle nuestro apoyo durante este proceso de su vida.



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

Puede consultarlo cada vez que:

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





Publicado por Agrace HospiceCare  
5395 E. Cheryl Parkway, Madison, WI 53711  
2901 N. Wright Road, Janesville, WI 53546  
1670 South Boulevard, Baraboo, WI 53913

Copyright © 2014 de Agrace HospiceCare Inc. Todos los derechos reservados. Quedan prohibidos la reproducción, el almacenamiento en un sistema de recuperación o la transmisión de esta publicación, por cualquier medio que fuere, ya sea electrónico, mecánico, fotocopiado, de grabación u otros, sin el permiso previo por escrito del editor. Correo electrónico: [info@agrace.org](mailto:info@agrace.org) o bien visítenos en la Web en: [agrace.org](http://agrace.org).

Agrace HospiceCare es un proveedor de cuidados paliativos privado, sin fines de lucro y respaldado por la comunidad. En pos de ofrecer servicios de cuidados paliativos, Agrace puede adquirir servicios auxiliares de otras compañías cuyo personal de gestión participe del organismo regulador de Agrace. Si este es el caso, Agrace se ve obligado a divulgar esa información. Desde junio de 2014, no existen relaciones de esa índole.

# Índice

## Bienvenido a Agrace HospiceCare

---

### Su equipo de Agrace

Cuidados paliativos de Agrace—un círculo de cuidados ..... 1

Integrantes del equipo y su función respecto de la atención ..... 2

Los cuatro niveles de cuidados paliativos ..... 4

Preguntas frecuentes ..... 6

- ¿Quién paga los cuidados paliativos?
- ¿Cuánto tiempo puedo ser paciente de Agrace?
- Si me dan el alta, ¿puedo volver a ingresar en el futuro?
- ¿Mi médico puede seguir involucrado en mi atención?
- ¿Me pueden hospitalizar mientras estoy en el centro de cuidados paliativos?
- ¿Puedo recibir tratamientos como quimioterapia o transfusiones?
- ¿Agrace provee servicios de enfermería las 24 horas?
- ¿Puedo salir de la ciudad mientras estoy en el centro de cuidados paliativos?
- En caso de una emergencia médica, ¿se debe llamar al 911?

### Su lista de medicamentos

Preguntas para su equipo de Agrace (escriba su pregunta aquí)

## Apoyo para el paciente y cuidado personal

---

Alimentos y nutrición ..... 9

Cómo aliviar los síntomas comunes de una enfermedad avanzada ..... 11

- Ansiedad
- Confusión
- Constipación
- Depresión
- Angustia emocional
- Fatiga
- Náuseas y vómitos
- Dolor
- Intranquilidad
- Dificultad para respirar

Prevención de infecciones ..... 23

Técnicas de cuidado personal y consejos para el cuidador ..... 24

Consejos para el cuidador sobre cómo asistir a un paciente con movilidad limitada ..... 24

Protección de la piel ..... 27

Cuidado bucal ..... 27

Incontinencia y aseo personal ..... 28

Medicamentos ..... 30

Equipos médicos ..... 33

continúa en la página siguiente



## **Apoyo y recursos para el cuidador**

---

|  |    |
|--|----|
| Apoyo de trabajo social .....                                      | 35 |
| Apoyo de voluntarios, incluidos los voluntarios para vigilia ..... | 36 |
| Duelo (luto) y apoyo espiritual .....                              | 37 |
| Servicio de relevo .....   | 38 |
| Recursos para el cuidador .....                                    | 39 |
| Bibliografía y videos sugeridos                                    |    |
| Cómo retribuir a Agrace .....                                      | 43 |
| CareCommunities en línea en CareFlash .....                        | 45 |

## **Cuando la muerte se aproxima**

---

|   |    |
|---|----|
| Cómo hablar de la muerte .....                                | 47 |
| Cambios que puede observar en las últimas horas de vida ..... | 48 |
| Cuidados en el momento del fallecimiento .....                | 52 |
| Aviso post mórtem .....                                       | 54 |

## **Instrucciones anticipadas, formularios y políticas**

---

|   |    |
|---|----|
| ¿Qué son las instrucciones médicas anticipadas? .....                             | 55 |
| Información y formulario del Poder para decidir tratamiento médico.               |    |
| Información y formulario del Testamento vital                                     |    |
| Información y formulario de la Orden de no resucitar (Do Not Resuscitate, DNR)    |    |
| Beneficio de Medicare/Medicaid para la elección del centro de cuidados paliativos |    |
| Consentimiento informado para los servicios de cuidados paliativos y apéndice     |    |
| Derechos y responsabilidades para el paciente y la familia                        |    |
| Formulario de informe de quejas/inquietudes sobre los cuidados paliativos         |    |
| Comunicación a través de correo electrónico                                       |    |
| Aviso de prácticas de privacidad de Agrace  |    |
| Medicamentos/Política de eliminación de desechos                                  |    |
| Interrupción de los servicios   |    |





## Su equipo de Agrace

Usted es atendido por el equipo \_\_\_\_\_ de Agrace.

Enfermero matriculado: \_\_\_\_\_

Trabajador social: \_\_\_\_\_

Auxiliar de enfermería autorizado: \_\_\_\_\_

Asistentes de enfermería certificados: \_\_\_\_\_

Su médico: \_\_\_\_\_

Su médico de Agrace: \_\_\_\_\_

Coordinador voluntario: \_\_\_\_\_

Asesor de cuidados paliativos: \_\_\_\_\_

**Comuníquese con nosotros cada vez que tenga preguntas o necesite apoyo.**

**Comuníquese también con su enfermero de Agrace en caso de que el paciente:**

- se caiga;
- tenga un síntoma que no pueda controlar;
- tenga que asistir a la sala de emergencias;
- manifieste un cambio en su enfermedad.
- sea hospitalizado;





## Cuidados paliativos de Agrace: un círculo de cuidados

Los cuidados paliativos son los cuidados de la “persona en su totalidad”, los cuales abordan los aspectos físicos, emocionales y espirituales de las personas con enfermedades terminales. Este modelo de atención hace hincapié en el bienestar y la calidad de vida, y respeta los objetivos, preferencias y elecciones de cada paciente.

Además de atender a nuestros pacientes, Agrace hace extensivo el apoyo a cuidadores, familiares y demás seres queridos. **Nuestra definición de “familia” hace referencia a toda aquella persona a quien el paciente considera como su “familia”.**

**Como paciente de Agrace HospiceCare, usted está en el centro de nuestro círculo de cuidados.** Los cuidados paliativos son brindados por un equipo de profesionales de diversas disciplinas con experiencia en cuidados en la última etapa de la vida. Piense en este equipo interdisciplinario como un “círculo de cuidados”. Como centro de este círculo, usted controla la atención que recibe eligiendo los servicios que desea y necesita. Su equipo de Agrace puede responder a sus necesidades las 24 horas del día, los siete días de la semana.





## Integrantes del equipo y su función respecto de la atención

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

---

### Enfermero (RN)

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

- evaluar su condición física y bienestar;
- trabajar junto con su médico/a a fin de coordinar su función respecto de la atención que usted recibe;
- enseñarles a usted y su familia aspectos sobre el cuidado físico, la administración de medicamentos, el uso de equipos, el cuidado de la piel y la nutrición.

---

### Trabajador social

El trabajador social de su equipo brinda diversos servicios indispensables, como por ejemplo:

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

---

### Asistente de enfermería certificado (CNA)

Un CNA brinda atención física básica como el aseo, vestimenta, salud bucal, cuidado de la piel, traslados y reubicaciones. Además, los CNA les enseñan a los cuidadores de la familia nociones básicas sobre el cuidado del físico. El equipo de Agrace trabaja conjuntamente con usted y su familia para determinar cómo podría ayudarlo un CNA y coordinar un esquema de visitas.

---

### Auxiliar de enfermería autorizado (LPN)

Un auxiliar de enfermería autorizado brinda apoyo de enfermería adicional bajo la dirección de su enfermero principal (RN). Un LPN, asimismo, refuerza lo que su RN le enseña.

---

### Médico o practicante de enfermería de Agrace

Los médicos y practicantes de enfermería de Agrace se especializan en medicina paliativa. Son terapeutas expertos que colaboran con los otros integrantes de su equipo (incluido su médico de cabecera) cuando se necesita ayuda para manejar síntomas complejos o difíciles de controlar. También se reúnen con los pacientes a fin de brindar educación, hablar sobre los objetivos de la atención, evaluar su enfermedad y garantizar que los pacientes sigan siendo médicamente elegibles para recibir atención paliativa. Cuando los pacientes reciben servicios hospitalarios de cuidados críticos, debido a síntomas urgentes o graves, en las unidades de Agrace, nuestros médicos y practicantes de enfermería supervisan esta atención.

## **Voluntario para cuidado de pacientes**

---

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

## **Asesor de cuidados paliativos**

---

Los asesores de cuidados paliativos brindan apoyo espiritual y durante el duelo. Pueden guiarlo y consolarlo si usted se siente triste, solo, arrepentido, atemorizado, desesperanzado o enojado, o si tiene inquietudes espirituales. Los asesores de cuidados paliativos son aconfesionales y están altamente capacitados para trabajar con personas de todos los credos al igual que con personas que no pertenezcan a ninguna religión. Su asesor de cuidados paliativos está dispuesto a escucharlo, afirmar y enseñarle a usted y a su familia (incluidos los niños) qué puede ser útil en este momento. También pueden contactarlo con recursos espirituales de la comunidad. Los asesores de cuidados paliativos también brindan apoyo con respecto al duelo a los miembros de la familia, durante el transcurso de la enfermedad y durante los 12 meses posteriores al fallecimiento.

## **Médico del paciente/Proveedor de atención médica del paciente**

---

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

## **Cómo consultar a los integrantes del equipo**

---

Basado exclusivamente en sus necesidades, es posible que formen parte de su equipo de Agrace, proveedores adicionales. Estos pueden ser especialistas, terapeutas u otros profesionales. Estos integrantes del equipo pueden realizar consultas sobre su atención o prestar servicios directamente a usted y a su familia.



*Si desea obtener información más detallada sobre cómo los trabajadores sociales, asesores de cuidados paliativos y voluntarios pueden ayudarlo, consulte la sección “Apoyo y recursos para el cuidador” de este manual.*



## Los cuatro niveles de cuidados paliativos

Los centros de cuidados paliativos de todo el país identifican cuatro “niveles” de cuidados paliativos, según lo definido por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid.

### 1 Atención de rutina a domicilio *(la forma más común de cuidados paliativos)*

---

- **¿Para quién es?** Para aquellos pacientes que reciben cuidados paliativos cuyos síntomas pueden ser atendidos en el hogar o en una residencia.
- **¿Dónde se brinda?** En el hogar del paciente (o en el hogar de un familiar/amigo), en un centro de atención a largo plazo o residencia o en Johnson Residence ubicada en Agrace en Madison (ver a continuación). El lugar más adecuado para la atención depende de las necesidades del paciente, de sus preferencias y de los lineamientos del establecimiento.
- **¿Durante cuánto tiempo se puede recibir atención de rutina a domicilio?** Los pacientes pueden seguir recibiendo atención a domicilio en tanto reúnan los requisitos de elegibilidad para el beneficio de cuidados paliativos de Medicare.
- **¿Quién paga la atención?\***
  - › Los beneficios de cuidados paliativos de Medicare y Medicaid, y la mayoría de los planes privados de seguros cubren la atención de rutina a domicilio (no incluyen comida y alojamiento).
  - › El paciente es responsable de los costos de comida y alojamiento en todos los establecimientos.

**Cuidados paliativos en la residencia;** Algunos pacientes de Agrace optan por recibir su “atención de rutina a domicilio” mientras viven en Ellen & Peter Johnson HospiceCare Residence ubicada en el campus de Agrace, en Madison. Esta residencia con estilo hogareño cuenta con amplias habitaciones privadas con baño privado y patios. Es como vivir en un asilo, con personal de cuidados paliativos disponible las 24 horas. Johnson Residence cobra una tarifa diaria por comida y alojamiento, la cual corre por cuenta del paciente/la familia.\* La tarifa por comida y alojamiento no forma parte del costo del servicio de cuidados paliativos, que usualmente pagan Medicare, Medicaid o un seguro privado, tal como se mencionó anteriormente. Si desea obtener más información acerca de Johnson Residence, solicite detalles a su equipo de atención de Agrace.

### 2 Servicio de relevo

---

- **¿Para quién es?** Para los pacientes que reciben cuidados paliativos a domicilio cuyos cuidadores necesitan descansar y quienes retomarán la prestación de cuidados al finalizar el relevo.
- **¿Dónde se brinda?** En el campus de Agrace en Madison o en cualquier otro centro contratado.
- **¿Cuánto tiempo puede quedarse?** De 1 a 5 días.
- **¿Quién paga la atención?**
  - › Totalmente cubierta por los beneficios de cuidados paliativos de Medicare y Medicaid.
  - › Puede estar cubierta por planes de seguro privados. El equipo del paciente determinará la cobertura con cada compañía de seguro.

### 3 Atención hospitalaria general a corto plazo (General Inpatient Care, GIP)

- **¿Para quién es?** Para pacientes que reciben cuidados paliativos que requieran **servicios hospitalarios de cuidados críticos (debido a la gravedad/urgencia) a corto plazo** por síntomas tales como dolor no controlado, dificultad para respirar severa, intranquilidad o agitación persistentes u otros síntomas complejos que no se puedan controlar en otro entorno.
- **¿Dónde se brinda?** En las unidades hospitalarias de Agrace en Madison o Janesville, o bien en un hospital contratado.
- **¿Cuánto tiempo puede quedarse?** Los pacientes pueden quedarse hasta que los síntomas estén controlados; luego, regresan a su hogar o se trasladan transitoriamente a otro establecimiento. El lapso normal de estadía para la atención GIP es unos pocos días. Medicare regula las circunstancias que determinan que un paciente debe recibir el nivel de atención GIP. El personal de Agrace brindará asistencia con la planificación del alta si el paciente ya no reúne los criterios para recibir atención GIP, según Medicare. Mientras esté inscrito en Agrace HospiceCare, un paciente puede recibir atención GIP la cantidad de veces que sea necesario.
- **¿Quién paga la atención?\***
  - › Totalmente cubierta por los beneficios de cuidados paliativos de Medicare y Medicaid.
  - › En caso de ser un seguro privado, se requiere autorización previa. El paciente puede tener que abonar copagos o deducibles. Las compañías de seguro pueden limitar el número de días cubiertos según las pólizas individuales.

### 4 Atención en casos de crisis (conocida también como "Atención continua")

- **¿Para quién es?** Para pacientes bajo cuidados paliativos que reciben atención de rutina a domicilio (y desean permanecer en su hogar) pero necesitan atención intensiva, y a corto plazo por parte enfermeros especializados, como el monitoreo y el tratamiento del dolor agudo u otros síntomas complejos.
- **¿Dónde se brinda?** En el domicilio del paciente, en un centro de atención a largo plazo u otro centro residencial.
- **¿Durante cuánto tiempo puede recibir atención continua?** La atención continua se proporciona durante períodos breves, en promedio de 8 a 24 horas, cuando un paciente requiere atención intensiva de médicos o enfermeros a fin de permanecer en el hogar.
- **¿Quién paga la atención?\***
  - › Totalmente cubierta por los beneficios de cuidados paliativos de Medicare y Medicaid.
  - › Puede estar cubierta por planes de seguro privados. El equipo del paciente determinará la cobertura con cada compañía de seguro.



**\*Atención para todos:** cuando los pacientes que necesitan cuidados paliativos, de cualquiera de estos cuatro niveles, no posean una cobertura de seguro y puedan demostrar la necesidad económica, pueden solicitar atención gratuita o descuentos a través del programa Atención para todos (Care for All) de Agrace. Para aquellos pacientes que reúnan los requisitos, Atención para todos puede, incluso, cubrir los gastos de comida y alojamiento en Johnson Residence. Para mayor información, consulte a su enfermero o trabajador social de Agrace.

## Preguntas frecuentes

### **P** ¿Quién paga los cuidados paliativos?

**R** Para mayor información sobre quién paga los cuidados paliativos lea los “Niveles de cuidados paliativos” en las páginas 4 y 5.

### **P** ¿Durante cuánto tiempo puedo ser paciente de Agrace?

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

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

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

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

### **P** ¿Mi médico de cabecera puede involucrarse en la atención ahora que soy paciente de Agrace?

**R** Sí. Al inscribirse en Agrace, usted designa al médico que lo atiende, quien siempre se considera como parte del equipo de Agrace. Agrace trabaja junto con su médico de cabecera o practicante de enfermería a fin de garantizar que reciba la mejor atención posible.

### **P** ¿Puedo ser hospitalizado mientras soy paciente de Agrace?

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

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

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

## P ¿Agrace ofrece servicios de enfermería las 24 horas?

R Agrace brinda servicio de enfermería interno intermitente, y asistencia para las demás actividades de la vida cotidiana. También cuenta con un enfermero disponible las 24 horas, si necesita obtener información, apoyo o resolver un problema, ya sea por vía telefónica o a través de una visita a domicilio. Si necesita asistencia a domicilio durante un período prolongado o las 24 horas, existen numerosas agencias en nuestra región que brindan este tipo de servicio en forma privada. Su equipo de Agrace puede ayudarlo a encontrar y coordinar este tipo de servicio y trabajará muy de cerca con cualquier cuidador que contrate.

## P ¿Puedo salir de la ciudad si soy paciente de Agrace?

R Sí. Lo alentamos a que viaje. No obstante, si planea viajar fuera del área de servicio de Agrace, notifique a su equipo (nuestra área de servicio corresponde a la parte sombreada del mapa a continuación). El aviso anticipado le permitirá a su equipo tratar de coordinar servicios de cuidados paliativos de respaldo en el área que va a visitar o comunicarlo con otros servicios disponibles.

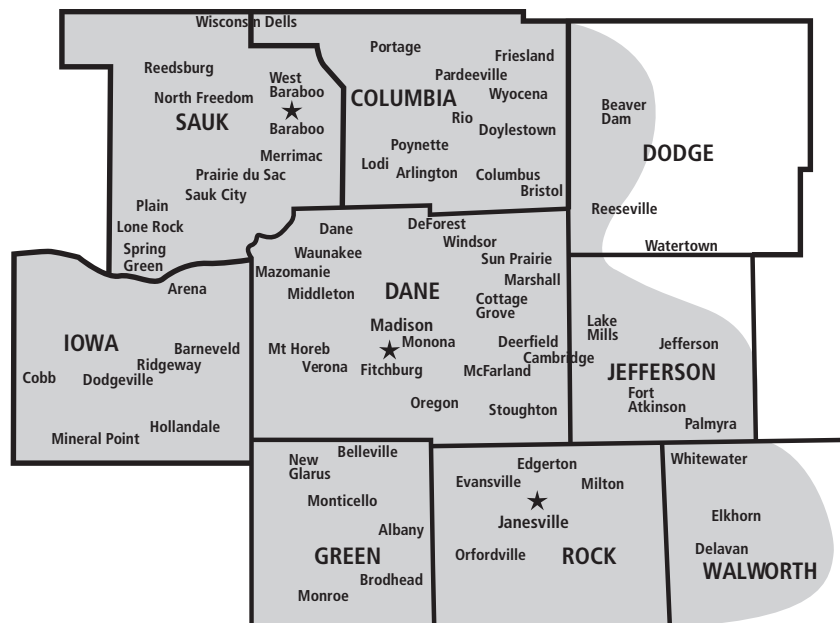
## P Si tengo una emergencia médica, mis cuidadores o yo debemos llamar al 911?

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

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

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

Área de servicio de Agrace 2014













## Apoyo para el paciente y cuidado personal

Durante su experiencia con los cuidados paliativos, nuestro objetivo es hacerlo sentir lo más cómodo posible. Esta sección explica algunos de los síntomas que puede experimentar, sus posibles causas y lo que se puede hacer para aliviarlos.

Su equipo trabajará en estos asuntos junto a usted, y tanto usted como sus cuidadores pueden revisar las siguientes páginas para reforzar lo que les enseña su equipo de Agrace.



## Apoyo para el paciente y cuidado personal

|  |    |
|--|----|
| Alimentos y nutrición .....  | 9  |
| Alivio de síntomas de una enfermedad avanzada .....  | 11 |
| Ansiedad .....   | 11 |
| Confusión .....  | 12 |
| Constipación .....   | 13 |
| Depresión .....  | 14 |
| Angustia emocional .....   | 15 |
| Fatiga .....   | 16 |
| Náuseas y vómitos .....  | 17 |
| Dolor .....  | 19 |
| Intranquilidad .....   | 21 |
| Dificultad para respirar .....   | 22 |
| Prevención de infecciones .....  | 23 |
| Cuidado personal y consejos para el cuidador .....   | 24 |
| <b>Consejos para el cuidador sobre cómo asistir a un paciente con movilidad limitada</b> ... | 24 |
| • Cómo usar una cama de hospital   |    |
| • Cómo posicionar a una persona en la cama   |    |
| • Cómo cambiar las sábanas con el paciente en cama   |    |
| • Cómo ayudar al paciente a pasar de la cama a una silla                                     |    |
| • Cómo ayudarlo a pasar de la posición sentada a parada                                      |    |
| • Asistencia para caminar  |    |
| • Cómo usar una silla o un banco para ducha  |    |
| <b>Protección de la piel</b> .....   | 27 |
| <b>Cuidado bucal</b> .....   | 27 |
| <b>Incontinencia (control de esfínteres) y aseo personal</b> .....                           | 28 |
| • Cómo manejar la incontinencia urinaria   |    |
| • Asistencia en el uso de una chata  |    |
| • Cómo manejar un catéter urinario   |    |
| <b>Medicamentos</b> .....  | 30 |
| Desecho de medicamentos .....  | 31 |
| <b>Equipos médicos</b> .....   | 32 |
| Donación de equipo y suministros .....   | 33 |

## Alimentos y nutrición

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

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

---

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

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

### **Es el momento cuando sus cuidadores pueden sentirse indefensos, frustrados o preocupados. A continuación, brindamos algunos consejos que pueden ayudarlos a entender qué sucede y a apoyarlo:**

---

- Recuerde que la comodidad y el cuidado afectuoso es lo más importante que puede ofrecer.
- Deje que el paciente decida cuándo desea comer o beber y con qué frecuencia. Hágale saber al paciente que está bien “no” aceptar alimentos y líquidos.
- No presione al paciente para que coma. Comer sin tener hambre, puede ocasionar vómitos, náuseas, ahogo o un aumento de la inflamación de manos o pies.
- Descubra otras maneras de demostrar afecto, compasión e interés, como por ejemplo, dar masajes, jugar a las cartas o leer en voz alta.
- Comprenda que administrar alimentos a través de líquidos intravenosos o tubos de alimentación no es eficaz para personas con una enfermedad avanzada. Estas medidas pueden hacer sentir al paciente más incómodo. A diferencia de la creencia popular, la deshidratación que se produce al final de la vida no es dolorosa, es la respuesta natural del cuerpo al proceso de muerte. El paciente tiene una menor percepción del dolor o el malestar cuando esto sucede.
- Ofrezca bebidas o sorbos con frecuencia.
- Mantenga los labios y la boca del paciente húmedos para brindarle comodidad.
- Pregúntele al paciente qué comida le gusta y respete sus deseos. Para evitar que se ahogue, ofrézcale alimentos y bebidas solo cuando el paciente esté despierto y suficientemente alerta para comer y tragar.
- Límpieme la boca con frecuencia: una boca con buen sabor puede mejorar también el sabor de la comida.
- Ayude a otros miembros de la familia y amigos a comprender por qué los alimentos y las bebidas pueden hacer que el paciente esté incómodo.
- Inste al paciente para que descanse antes y después de las comidas.
- Haga que las comidas se provean en momentos de tranquilidad; velas, flores, música suave y una buena conversación, todo ayuda.
- Ofrezca pequeñas porciones y utilice platos más pequeños.
- Si las náuseas se convierten en un problema, sirva pequeñas porciones de alimentos salados (no dulces) y secos, y líquidos transparentes.
- Una taza con pico puede ayudar a evitar derrames si a causa de la debilidad el paciente no logra mantener firme una taza. También se le puede ofrecer una bombilla.

## Nutrición artificial y fluidos intravenosos:

---

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

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

## ¿Qué sucede si no se administran alimentos y fluidos artificiales por vía intravenosa a la persona que agoniza?

---

- La deshidratación por no poder ingerir alimentos o fluidos no afecta del mismo modo a un paciente que agoniza que a una persona sana que tiene sed en un día caluroso. (*Proyecto EPEC, 1999<sup>1</sup>*)
- La falta de líquido parece producir un efecto anestésico natural, que a menudo permite reducir la medicación analgésica. (*Printz, 1988<sup>2</sup>*)
- La deshidratación reducirá la producción de orina y, a menudo, permite una menor conciencia del dolor y otros síntomas incómodos. Para muchas personas, puede ayudar a que tengan una muerte placentera y en paz. (*Printz, 1988<sup>2</sup>*)
- Al aproximarse al final de la vida, si la persona no puede ingerir alimentos ni líquidos, gradualmente, estará más débil y dormirá más tiempo.

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

---

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

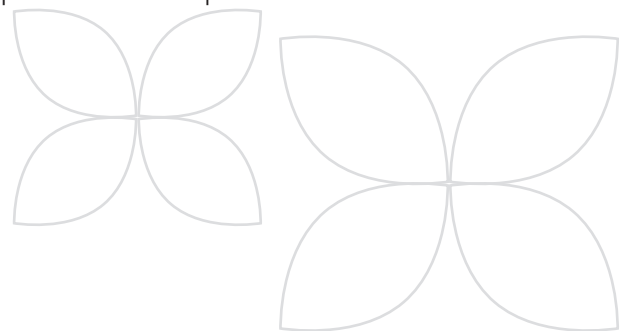
## ¿Qué se puede hacer para brindar bienestar?

---

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

<sup>1</sup> Proyecto EPEC, Módulo 11, 1999: "Withholding, Withdrawing Therapy."

<sup>2</sup> Printz, L.A. (1988). "Is Withholding Hydration a Valid Comfort Measure in the Terminally Ill?" *Geriatrics Advisor*, 43(11): 84-88.



## Alivio de síntomas de una enfermedad avanzada

### Ansiedad

La gran cantidad de cambios físicos y emocionales asociados a una enfermedad grave, pueden producir sensaciones de nerviosismo o ansiedad. Esta es una respuesta normal cuando sentimos que la situación es incierta o está fuera de control.

A pesar de que la ansiedad es algo natural, sentirse nervioso es desagradable y puede afectar su calidad de vida. Identificar las causas de la ansiedad ayudará a determinar qué se puede hacer al respecto. No obstante, es posible sentirse ansioso sin poder explicar la razón. Comuníquese con su equipo de Agrace si experimenta cualquiera de los síntomas a continuación y necesita ayuda para encontrar alivio.

#### Signos y síntomas:

Su cuerpo puede demostrar ansiedad de muchas maneras diferentes. Comprender que usted puede estar nervioso es el primer paso para sentirse mejor. Entre los síntomas comunes de la ansiedad, se encuentran los siguientes:

- Intranquilidad, o imposibilidad de relajarse
- Irritabilidad
- Mariposas en el estómago o sensación de tener un nudo en la garganta
- Tensión muscular, dolores, malestares, sensación de tensión
- Sensación de cansancio o agotamiento
- Dificultad para conciliar el sueño o insomnio; pesadillas
- Irritabilidad ante situaciones que antes no lo irritaban
- Preocupación por lo que podría suceder
- Sudoración o sofocos
- Sequedad en la boca
- Diarrea
- Frecuencia urinaria
- Problemas de concentración o sensación de agobio
- Jaquecas
- Sudoración o frío, manos húmedas, palpitaciones o respiración agitada
- Pánico o nerviosismo extremo, sentir la necesidad de hacer algo y a la vez sentir incapacidad de reacción
- Aumento del dolor

#### ¿Qué puede ayudar a aliviar la sensación de ansiedad?

Si bien sentir ansiedad es normal, es importante disminuir el efecto de esas sensaciones. Los síntomas de la ansiedad son la manera que tiene su cuerpo de hacerle saber que necesita relajarse. A continuación presentamos algunas sugerencias para reducir la ansiedad:

- Hable de sus sentimientos, miedos y preocupaciones con alguien que lo escuche y le brinde apoyo, incluidos familiares, amigos, el médico, un sacerdote o su equipo de Agrace.
- Respire lenta y profundamente.
- Disfrute de una actividad relajante, como tomar un baño caliente o leer un buen libro.
- Dé un breve paseo o busque un lugar donde pueda relajarse, sin ser interrumpido, por un momento.
- Permítase llorar.
- Lleve un diario y escriba sobre sus temores, sentimientos, preocupaciones o cosas que pasen en su vida.
- Escuche música relajante.

*Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la ansiedad.*

## Confusión

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

### Signos y síntomas:

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

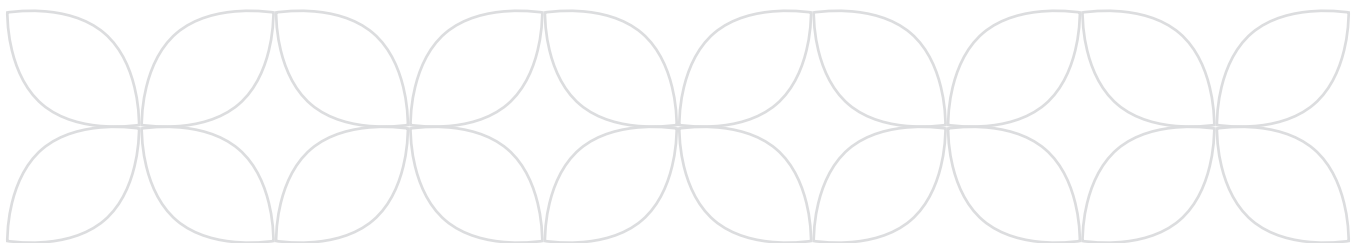
### ¿Qué puede ayudar a abordar y reducir la confusión?

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

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

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

***Informar al equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la confusión.***





## Constipación

La constipación abarca una gama de situaciones, incluidos movimientos intestinales que ocurren con menor frecuencia de lo normal, heces duras o aumento de la dificultad para evacuar los intestinos.

Los hábitos intestinales varían de persona a persona. Algunas personas evacuan los intestinos una vez por día mientras que otras lo hacen con menor frecuencia. Para evitar que la constipación sea un problema, lo mejor es que evacue los intestinos cada 1 a 3 días.

### Signos y síntomas:

---

- No evacuar los intestinos durante 3 días o más.
- Tener heces duras.
- Tener dificultad o dolor al despedir heces.
- Tener malestar abdominal, hinchazón, náuseas, sensación de estar lleno, hemorroides e, incluso, diarrea.

### A continuación posibles causas de la disminución de la frecuencia para evacuar los intestinos y de la dificultad para despedir heces:

---

- Cambio en la cantidad de actividades.
- Disminución de la cantidad de líquido ingerido.
- Disminución de la cantidad de alimentos ingeridos.
- Medicamentos, en especial, aquellos para tratar el dolor.
- Debilidad.
- Dolor
- Ciertas enfermedades.

### ¿Qué puede ayudar a prevenir o aliviar la constipación?

---

Los pacientes, cuidadores y el equipo de Agrace pueden hacer mucho por la constipación. El equipo intentará descubrir la causa subyacente y analizará los tratamientos con su proveedor de atención médica.

- Puede ser útil llevar un registro diario de modo que pueda informarle al enfermero ni bien comienza el problema. Informe a su enfermero si pasa de 2 a 3 días sin poder evacuar los intestinos.
- Aumente la ingesta de líquidos, en especial, agua, si es posible. Otras bebidas que pueden ayudar son, agua caliente con limón, agua de pasas tibia, otros jugos y néctares. Beba la mayor cantidad de líquido que le resulte cómoda.
- Aumente la actividad física, en lo posible. Las caminatas cortas pueden resultar beneficiosas.
- Tome laxantes/ablandadores de heces según la prescripción de su proveedor de atención médica. Evite laxantes en grandes cantidades, como Metamucil, Benefiber o Fiber-con, porque, a menos que se tomen con abundante agua, pueden ocasionar hinchazón u otras complicaciones incómodas.
- Siempre que pueda, ingiera comidas balanceadas, con alto contenido de fibra. Incluya alimentos tales como nueces, semillas, lentejas, alubias, brócoli, pasas y batatas. El salvado, los panes integrales o los cereales también pueden ayudar. La fibra es útil si usted está bien hidratado.
- Ingiera frutas y verduras crudas, desecadas o cocidas.
- Destine un momento cada día (en especial, después del desayuno) en el cual pueda sentarse por un rato en el inodoro, chata o silla higiénica.

*Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la constipación.*

## Depresión

La depresión es la sensación de tristeza que parece no tener fin. La depresión se da con frecuencia en personas que padecen enfermedades terminales y también en los cuidadores. En ambos casos, la depresión es una reacción normal a los sentimientos de pérdida que pueden surgir durante una enfermedad.

Una enfermedad terminal puede provocar cambios en su capacidad para hablar, moverse o cuidarse a si mismo. La manera de vivir también puede cambiar en el transcurso de una enfermedad. Si usted está deprimido, puede que tenga una sensación de pérdida: la pérdida de una persona importante, de la capacidad de hacer las cosas que le gustan, la pérdida de la autoestima y la pérdida de la esperanza. Estos cambios y sensaciones pueden llevar a la depresión.

### Signos y síntomas:

- Sensaciones abrumadoras de tristeza.
- Sensación de desesperanza o desinterés.
- Irritabilidad o llanto.
- Falta de deseo de estar con familiares y amigos.
- Sensación de cansancio.
- Disminución del interés en las actividades.
- Pensamientos sobre la muerte.
- Cambios en los hábitos alimentarios (comer mucho o poco).
- Dificultad para pensar o recordar cosas.
- Cambios en los hábitos de sueño (dormir demasiado o muy poco).
- Sensación de que las pequeñas tareas son difíciles de realizar.

### ¿Qué se puede hacer para abordar la depresión?

- Hable de sus sentimientos. Hablar con su cónyuge, pareja, amigos y el equipo de Agrace, puede ayudar a disminuir la sensación de tristeza.
- Trate de estar involucrado. Manténgase en contacto con sus amigos por teléfono o a través de cartas, si puede escribir. Pídale a alguien que escriba por usted si no puede. Invite a sus familiares y amigos de visita, siempre que sea posible.
- Encuentre nuevas maneras de disfrutar de sus actividades favoritas.
- Continúe realizando sus propias elecciones y tomando decisiones sobre su atención.
- Escriba sus pensamientos y sentimientos. Escribir un diario ayuda a liberar los sentimientos de tristeza. Si tiene dificultad para escribir, utilice un grabador o pídale a alguien que escriba por usted.
- Haga una lista de las cosas que desea hacer. Desglose la lista en pequeñas tareas. Pídale ayuda a sus amigos. Celebre los pequeños progresos.
- Deje entrar la luz del sol. Disfrute de los días soleados siempre que sea posible.
- Rodéese de las cosas que le hacen bien. Por ejemplo, si le gusta la jardinería, ponga flores en su hogar. Si le encanta leer, coloque a su alrededor libros que le gustan o que siempre ha querido leer. Lea o pídale a alguien que le lea.
- Tómese un tiempo para descansar. Practique ser amable con usted mismo.

*Si la tristeza aumenta, hable con su médico o equipo de Agrace. Los medicamentos para aliviar la depresión pueden ser de utilidad. Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la depresión.*

## Angustia emocional

La angustia emocional es una sensación displacentera de ansiedad, depresión o enojo en respuesta a situaciones de estrés. La angustia es común en enfermedades terminales, en especial, si hay presencia de síntomas físicos.

### Signos y síntomas:

---

- Sensación de inestabilidad o de “estar fuera de control” la mayor parte del tiempo.
- Pensamientos/preocupaciones desordenadas.
- Incapacidad de expresar sus temores e inquietudes.
- Incapacidad para tomar decisiones.
- Deseo de estar en soledad con mayor frecuencia.
- Mayor dificultad para conciliar el sueño.
- Llanto con mayor facilidad/en exceso.
- Risas en momentos inadecuados.
- Pérdida de la capacidad que solía tener para afrontar problemas.
- Dolores y malestares.
- Sensación de tener el corazón muy acelerado.
- Pensamientos sobre suicidio o prisa por morir.
- Desinterés con respecto a los consejos del equipo.

### ¿Qué se puede hacer para aliviar la angustia emocional?

---

Su equipo de Agrace desea que usted se sienta cómodo física, emocional y espiritualmente durante este momento difícil, y nosotros estamos aquí para ayudarlo. Es normal que en un momento así necesite apoyo adicional. Haga preguntas y exprese sus preocupaciones.

- Pida ayuda cuando no esté seguro de lo que desea.
- Intente hacer cosas que le han sido útiles en el pasado, como hablar con alguien de confianza, escribir un diario, orar, usar técnicas de relajación, masajes, etc.
- Trate de mantener una rutina.
- Tome sus medicamentos tal como lo acordó con su enfermero de Agrace. Algunos medicamentos pueden ser útiles para tratar la sensación de ansiedad y depresión.

### Sugerencias para su familia/cuidador:

---

- Trate a su ser querido con dignidad y respeto.
- Sea flexible. Su ser querido posiblemente desee hablar un día y, al día siguiente, desee estar en silencio.
- Escuche sin minimizar sus pensamientos y sentimientos. Diga: “cuéntame más sobre eso”.
- Esté dispuesto a estar con su ser querido sin tener que “hacer” algo. Sostenga su mano o, de lo contrario, utilice el tacto, según sea adecuado, para brindar alivio.
- Proporcione un entorno calmo y relajante si esto le hace bien al ser querido.
- Siempre que sea posible, disfrute de este tiempo juntos y encuentre la manera de traer recuerdos al presente.
- Pida ayuda a sus amigos y familia así como también al equipo de Agrace.

***Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la angustia emocional.***

## Fatiga

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

### Signos y síntomas:

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

### ¿Qué puede ayudar a mitigar la fatiga?

Dado que la fatiga es un problema complejo, es necesario tomar un conjunto de medidas para ayudar a mitigar los síntomas. El equipo de Agrace trabajará junto a usted, su cuidador y su proveedor de atención médica para hallar las causas de la fatiga y analizar los tratamientos.

### A continuación, algunos de los pasos que pueden seguir:

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

*Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la fatiga.*

## Náuseas y vómitos

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

### Signos y síntomas:

Las náuseas y vómitos pueden ser ocasionados por:

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

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

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

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

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

*Continúa en la página siguiente*

*Continúa de la página anterior*

• **También puede incorporar estos consejos:**

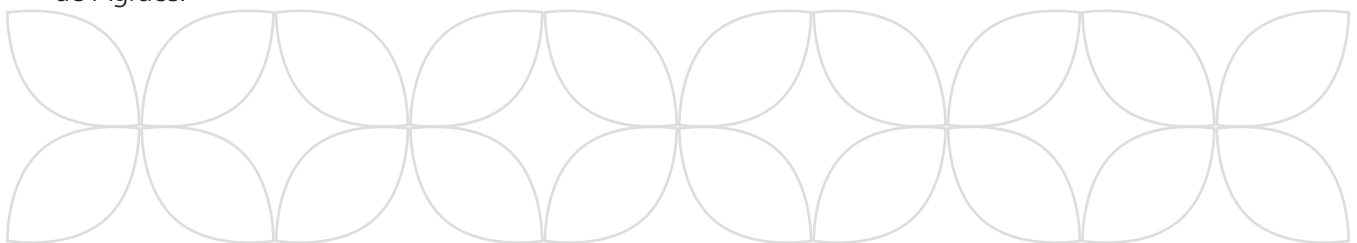
- › Ingiera alimentos que estén a temperatura ambiente o más frescos. Las comidas calientes pueden provocar náuseas.
- › Succione trocitos de hielo o tome frecuentemente sorbos de líquido, como refresco de jengibre.
- › Evite beber líquido en las comidas.
- › Los cuidadores deben proporcionar al paciente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

**A continuación, algunas sugerencias para manejar los vómitos:**

---

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

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



## Dolor

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

### Cómo entender su dolor:

Cuando hay dolor se debe informar al equipo de Agrace. Lo puede hacer usted mismo o su familia/amigos. Utilice estas sugerencias para comunicarse efectivamente:

- Describa la gravedad o intensidad del dolor con un número, usando una escala que vaya del 0, como ausencia de dolor, al 10, como el peor dolor que pueda imaginarse. También hay otras maneras de describir el dolor, como hacer caras o por medio de palabras. Pida a su enfermero que le brinde más información sobre estas opciones.
- ¿Dónde se localiza el dolor?
- ¿Es un dolor nuevo?
- Intente describir el dolor. Estas son algunas de las palabras que puede utilizar: punzante, sordo, quemante, constante, opresor, prolongado, persistente, lacerante o profundo.
- ¿Este dolor le impide realizar sus actividades cotidianas?
- ¿Qué empeora el dolor?
- ¿Qué mitiga el dolor?
- ¿El dolor ha cambiado de lugar? ¿Se ha intensificado?
- ¿Funciona la medicación analgésica?
- ¿Experimenta efectos secundarios de los analgésicos como constipación, náuseas, vómitos, somnolencia, mareos o urticaria?
- ¿El dolor le produce somnolencia prolongada o excesiva?
- ¿Qué efecto tiene el dolor en usted y en sus cuidadores/familiares? (¿Se sienten ansiosos o inseguros con respecto a cómo administrarle los medicamentos? ¿Su carácter se torna irritable debido a la falta de sueño por el dolor?)

### ¿Qué puede ayudar a aliviar y evitar el dolor?

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

- A menudo, se necesitan medicamentos para aliviar el dolor. El enfermero le dará información sobre los medicamentos, cuándo debe tomarlos y qué debe saber sobre ellos. Es importante que tome los medicamentos tal como se lo prescribieron.
- Informe al enfermero de Agrace ante cualquier efecto secundario de los medicamentos. Los efectos secundarios se pueden tratar, y a menudo, desaparecen luego de tomar los medicamentos por unos días.
- Existen otras cosas que podrían aliviar el dolor; consulte a su equipo de Agrace si necesita ayuda o le interesa lo siguiente:
  - › Una almohadilla térmica o compresa tibia
  - › Frío, como una bolsa de hielo
  - › El aroma de ciertos aceites esenciales de las plantas (aromaterapia)
  - › Masajes suaves
  - › Acupresión o acupuntura
  - › Reiki
  - › Visualización guiada (imaginarse escenas relajantes para distraer la mente del dolor)
  - › Inmersión en una tina con agua tibia
  - › Ejercicios de respiración
- › Actividades relajantes
- › Actividades de distracción, como mirar televisión, el humor, escuchar música o jugar un juego

*Continúa en la página siguiente*

*Continúa de la página anterior*

### **Datos útiles sobre los analgésicos:**

---

- Para los pacientes que reciben cuidados paliativos, los opioides (analgésicos narcóticos) son los medicamentos que más se usan para manejar dolores de moderados a graves debido a su efectividad, fácil dosificación y bajo riesgo de los efectos secundarios graves comparado con sus beneficios.
- Muchas personas tienen inquietudes y temor de tomar de morfina y otros opioides. Esto, a menudo, se debe a conceptos equivocados o falta de información.
- La morfina y otros medicamentos similares son muy seguros si se los utiliza correctamente. Los pacientes que reciben cuidados paliativos pueden utilizar estos medicamentos de manera segura por muchas razones.
  - › Todo el personal de Agrace recibe capacitación intensiva sobre cómo funcionan estos medicamentos en el cuerpo para aliviar el dolor, cómo administrar dosis seguras y qué clase de pacientes se beneficiarían por tomar estos medicamentos.
  - › Una vez que a los pacientes se les ha administrado medicamentos como la morfina durante un tiempo, sus cuerpos se adaptan y es probable que requieran dosis más elevadas para proporcionar alivio. Esto puede hacerse de manera segura sin ocasionar efectos secundarios a largo plazo. Del mismo modo en que las personas a menudo necesitan un cambio en la medicación para la tensión arterial, también se necesitan cambios en la medicación analgésica.
  - › A diferencia de otros analgésicos, como acetaminofén (Tylenol) e ibuprofeno (Motrin, Advil), no existen límites para la dosis de un opioide. Por lo tanto, las dosis pueden ir aumentando de manera segura a medida que avanza la enfermedad.
  - › Es muy poco probable que la medicación analgésica genere adicción en los pacientes. Las investigaciones han demostrado que menos del 1 % de todos los pacientes que toman medicamentos para el dolor como la morfina desarrolla signos de adicción.
  - › El personal de Agrace, junto con su médico, siguen las normas de dosificación sugerida por la Organización Mundial de la Salud, la Agencia para la investigación y política de la atención médica y las Asociaciones estadounidenses e internacionales para el estudio del dolor. Numerosos estudios han demostrado que estas normas son seguras.
  - › Es importante llevar un registro de la cantidad de analgésicos adicionales que toma. Consulte con su equipo de Agrace cuál es la mejor manera de hacer esto.

### **Efectos secundarios de los medicamentos (narcóticos):**

---

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

Muchos efectos secundarios se producen durante las primeras horas de tratamiento y, gradualmente, desaparecen. Los pacientes no deben dejar de tomar los analgésicos. Llame a su enfermero de Agrace si padece efectos secundarios, ya que se pueden hacer muchas cosas para ayudar a prevenirlos o tratarlos. Algunos de los efectos secundarios más comunes de los analgésicos se describen a continuación:

- **Constipación** (no poder evacuar los intestinos). Consulte la página 13 para obtener consejos sobre cómo aliviar la constipación.
- **Náuseas y vómitos.** Esto puede estar relacionado con el inicio de una nueva medicación. Por lo general solo duran uno o dos días hasta tanto el cuerpo se adapte a la medicación. A menudo, cuando se realizan ajustes a las dosis del medicamento, se utilizan medicamentos para las náuseas para aliviar el malestar .
- **Somnolencia.** Algunas personas que toman analgésicos pueden sentirse mareadas o somnolientas al tomar el medicamento por primera vez.

***Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre el dolor, los analgésicos o los tratamientos alternativos para el dolor.***



## Intranquilidad

Los últimos días y horas de vida pueden ser un momento de paz y tranquilidad. No obstante, algunas personas experimentan intranquilidad durante los días o las horas previas a la muerte.

### Signos y síntomas:

Antes de fallecer, el paciente puede sentirse agitado o confundido y tener otros signos de intranquilidad:

- Hacer gestos, apretar los dientes.
- Tironear la ropa de cama.
- Intentar quitarse la ropa.
- Dormir muy poco.
- Moverse constantemente en la cama o intentar bajarse.
- Llorar, quejarse.

No siempre es posible determinar por qué se produce la intranquilidad. Algunas veces, la intranquilidad es, simplemente, parte del proceso de la muerte aunque, a veces, existe una causa subyacente que puede tratarse. El personal de Agrace lo evaluará a fin de hallar las posibles causas y le brindará el tratamiento apropiado. Algunas de las razones son:

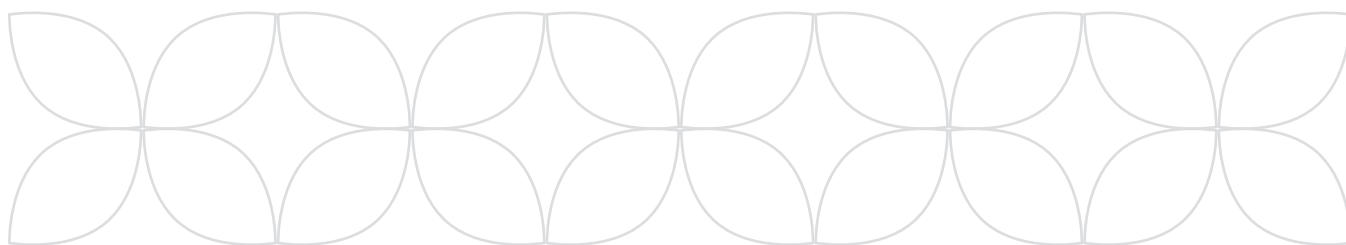
- Dolor
- Constipación
- Incapacidad para orinar
- Falta de oxígeno o dificultad para respirar
- Temor

### ¿Qué pueden hacer los cuidadores para abordar la intranquilidad?

Cuidar a una persona que experimenta intranquilidad puede hacerlo sentir cansado, abrumado y frustrado. Llame de inmediato a su equipo de Agrace si el paciente manifiesta algún signo de intranquilidad. El equipo puede trabajar junto a usted y su médico para indicar un tratamiento y ayudarlo a reducir la intranquilidad. Asimismo, los cuidadores pueden realizar lo siguiente:

- Mantener al paciente seguro colocando almohadas a los costados del cuerpo o contra las barandas de la cama.
- Supervisar constantemente. Pedir ayuda a los familiares, amigos, y al equipo de Agrace.
- Mantener la habitación lo más silenciosa y tranquila posible.
- Con suavidad, tranquilizar al paciente y darle tiempo para hablar sobre cualquier preocupación.
- Bajar las luces muy brillantes.
- Reproducir música suave y tranquilizadora.
- Explicar a las visitas la necesidad de mantener un clima tranquilo y de paz.
- Hablar en voz baja y calma. Al brindar atención, explicar suavemente lo que está haciendo.
- Tomarse un tiempo para uno mismo. Pedir a alguien que se quede con el paciente mientras usted descansa, hace un mandado o una actividad que disfruta.

*Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la intranquilidad.*





## Dificultad para respirar

La dificultad para respirar es la sensación displacentera de no poder respirar bien. Puede sentir que no puede inspirar, como si la habitación se encogiera o como si no hubiera demasiado aire en ella. Es una experiencia única en cada individuo.

### Signos y síntomas:

---

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

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

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

### ¿Qué puede ayudar a aliviar la dificultad para respirar?

---

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

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

## Prevencción de infecciones

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

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

### **Los tradicionales agua y jabón:**

- Se debe utilizar agua y jabón cuando tenga las manos visiblemente sucias, antes de manipular alimentos, después de ayudar a otros o de llevarlos al baño, y después de que usted mismo fue al baño.
- Mójese las manos con agua tibia y jabón líquido (si tiene) y luego frótelas durante 10 a 15 segundos. Enjuague bien con agua tibia.
- Séquese las manos con toallas de papel o una toalla **limpia**.

### **Solución a base de alcohol:**

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

### **Otras estrategias para prevenir infecciones:**

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

o suministros contaminados. Los cuidadores de la familia también deben hacer lo mismo. Arroje los guantes a la basura inmediatamente después del uso y lávese las manos.

- › Nuestro personal utiliza batas, mascarillas y protectores de ojos durante los procedimientos que pueden provocar salpicaduras de sangre o fluidos corporales.
- › Los equipos y los suministros contaminados serán desechados de manera adecuada y desinfectados antes de reutilizarse.
- › Las superficies, en especial, aquellas que el paciente toca con frecuencia, deben ser desinfectadas con regularidad. Productos como Lysol® o las toallitas con lejía son muy útiles en estos casos.
- › Manipule mínimamente las sábanas, toallas y prendas utilizadas, y manténgalas lejos de su cuerpo. Enróllelas y haga una bola con ellas. Lave con detergente y agua tibia; si prefiere, puede agregar lejía.
- › No vuelva a tapar, doble, rompa ni manipule con las manos agujas usadas. Utilice agujas de seguridad como primera opción. Si no es posible, saque la tapa para cubrir la aguja usada, sin utilizar la otra mano. Deseche las agujas usadas y otros objetos punzantes contaminados en un contenedor rojo resistente a perforaciones, lo antes posible. Para obtener mayor información acerca del desecho seguro de objetos punzantes en el hogar, visite el sitio web: <http://dnr.wi.gov/org/aw/wm/faq/index.htm#medinf>.
- › Visite el siguiente sitio web para acceder a una lista de farmacias y otros lugares de su comunidad donde puede dejar los contenedores llenos de objetos punzantes: <http://dnr.wi.gov/org/aw/wm/medinf/sharps.htm>. Baje con el cursor hasta "Lista de estaciones registradas para la recolección de objetos punzantes".



## Técnicas de cuidado personal y consejos para el cuidador

A causa de la debilidad o deterioro físico, es posible que no pueda realizar las tareas cotidianas y solo se sienta cómodo en la cama. Es posible que necesite ayuda con:

- **El cuidado personal, como bañarse y vestirse**
- **Los movimientos y traslados en la cama**
- **Las comidas, bebidas y el cuidado bucal**
- **La protección adicional para la piel debido a la movilidad reducida**

**Consejos para el cuidador sobre cómo asistir a una persona con movilidad limitada:** su equipo de Agrace lo ayudará con estas necesidades y enseñará a los cuidadores de su familia. A continuación, se incluyen recordatorios paso por paso para que los cuidadores usen en aquellas situaciones en las que usted puede necesitar ayuda:

### Cómo usar una cama de hospital:

- Una cama de hospital puede brindar comodidad ya que la cabecera y el extremo opuesto son regulables. También se puede regular la altura desde el piso.
- Asegúrese de que los frenos estén puestos en todo momento, salvo cuando mueva la cama.
- Eleve la cama hasta la cintura cuando esté brindando atención.
- Siempre coloque la cama en la posición más baja al sacar al paciente.
- NO permita que los niños jueguen en la cama o con ella.

### Cómo colocar a una persona en la cama:

- Explique al paciente qué va a hacer antes de comenzar.
- Puede que sea necesario administrar una dosis de analgésicos antes de movilizar al paciente.
- Es muy común que un paciente postrado se queje mientras lo giran. Esto NO debería continuar una vez que se logra una posición cómoda.
- Si utiliza una cama de hospital, eleve la cabecera de la cama y el riel lateral del lado hacia el cual gira el paciente. El paciente puede colaborar para girarse agarrándose de ese lado del riel.
- Si es posible, acerque el paciente hacia usted para que no sea necesario estirarse mucho para alcanzarlo.
- Para volver a ubicarlo sobre su lado, gire suavemente al paciente alejándolo de usted, usando su mano sobre el hombro más cercano.
- Coloque una almohada detrás de su espalda para brindar apoyo y mantenga esta posición lateral. Para mantener la posición, puede que se necesiten muchas almohadas. Acomode los hombros, tirando apenas de la parte inferior del hombro del paciente hacia afuera y hacia usted.
- Acomode la almohada de la cabeza para mayor comodidad.
- Ofrezca mantas para mantener la temperatura, si es necesario.
- **Si el paciente ya no puede colaborar para girar,** utilice una sábana para levantar, que es una sábana fina o toalla extragrande que se coloca debajo del paciente y se utiliza para moverlo sin tirar del cuerpo del paciente. Si es necesario, su enfermero de Agrace o CNA le enseñarán cómo se coloca y utiliza una sábana para levantar.

*Continúa en la página siguiente*

### **Cómo cambiar las sábanas con el paciente en cama:**

---

- Si utiliza una cama de hospital, eleve el riel del lado opuesto a donde usted está ubicado. El paciente puede colaborar para girarse agarrándose de ese lado del riel.
- Gire al paciente hacia un lado, coloque almohadas para lograr su estabilidad y trabaje desde el lado opuesto.
- Retire la sábana sucia y enróllela por debajo del paciente.
- Coloque las puntas superior e inferior de una sábana limpia sobre el colchón.
- Alise la sábana limpia, y pliegue y meta la sábana y la sábana sucia por debajo del paciente.
- Gire al paciente hacia el lado opuesto sobre las sábanas limpia y sucia.
- Retire las sábanas sucias.
- Estire bien la sábana limpia y enganche las puntas.
- Se puede añadir una sábana para levantar o chata en este momento en que el paciente aún se encuentra de costado.
- Vuelva a colocar al paciente en la posición.

### **Cómo ayudar al paciente a pasar de la cama a una silla:**

---

- Recuerde cuidar su espalda al ayudar a un paciente a salir de la cama.
- Ubique una silla en la cabecera de la cama, mirando hacia el otro extremo de la cama antes de comenzar. (Acérquela de modo que el movimiento de la cama a la silla se realice en un solo paso).
- Si el traslado es a una silla de ruedas, asegúrese de que los frenos estén puestos antes de mover al paciente.
- Flexione las piernas.
- Mantenga la espalda recta.
- Realice movimientos suaves.
- Ayude al paciente a sentarse en la cama.
- Gire al paciente hacia el borde de la cama moviéndole las piernas hacia el costado y luego hacia el piso.
- Ayude al paciente a llegar al borde de la cama.
- Espere unos momentos para permitirle acomodarse en la nueva posición, ya que puede sentirse mareado o aturdido.
- Ubíquese frente al paciente y coloque su pie derecho entre los pies del paciente.
- Tómelo por debajo de los brazos y pase los brazos del paciente sobre sus hombros.
- Abraze al paciente con cuidado mientras lo levanta de la cama y lo gira lentamente desde la cama hacia la silla.
- Baje al paciente sobre la silla; a medida que lo hace, flexione las piernas y mantenga su espalda recta.

### **Cómo ayudarlo a pasar de la posición sentada a parada:**

---

- Ayude al paciente a moverse hacia al borde de la cama o silla.
- Párese directamente frente a él y separe sus pies el ancho de hombros.
- Tómelo por debajo de los brazos y pase los brazos del paciente sobre sus hombros. Luego, flexione las piernas.
- Abraze al paciente con cuidado mientras lo levanta a la posición de pie. Permítale tomarse de sus hombros para lograr estabilidad.
- NO lo suelte hasta asegurarse de que el paciente está estable en la posición de pie.

*Continúa en la página siguiente*

*Continúa de la página anterior*

### **Asistencia para caminar:**

---

- Antes de caminar, permita que el paciente se pare por unos segundos para lograr el equilibrio y reducir los mareos.
- Sostenga al paciente colocando un brazo alrededor de la cintura o sosteniendo sus prendas a la altura de la cintura.
- Camine junto con el paciente y muévase a su ritmo.
- Si el paciente utiliza oxígeno, se debe sostener los tubos a los costados y lejos de los pies.
- Esté atento a las señales de necesidad de descansar (dificultad para respirar, movimiento inestable).
- Mientras están caminando, si ve que ya no puede seguir ayudando o el paciente siente que ya no puede mantenerse en pie, recueste al paciente en el piso lentamente y busque ayuda.
- Consejos útiles para el uso de caminadores, bastones y sillas de ruedas:
  - › NO utilice un caminador o bastón hasta que le enseñen cómo utilizarlo correctamente.
  - › Si el andar es inestable, no se debe utilizar un caminador o bastón sin ayuda.
  - › Limpie el equipo con agua y jabón cuando se ensucie. Asegúrese de secar el equipo con una toalla antes de volver a usarlo.
  - › Utilice una almohadilla sobre el asiento de la silla de ruedas para mantenerlo limpio.

### **Cómo usar una silla o banco para ducha:**

---

- Las sillas o bancos para ducha se utilizan por razones de seguridad, ya que la debilidad puede impedir que el paciente permanezca de pie durante un largo tiempo para ducharse y el banco para ducha puede ayudar al paciente a ingresar en una tina.
- Consejos útiles para usar una silla o un banco para ducha:
  - › El paciente nunca debe utilizar una silla o banco para ducha sin supervisión.
  - › Retire todos los tapetes del baño para aumentar la seguridad.
  - › Asegúrese de que la silla o el banco estén sujetos a la tina y seque el equipo antes de que el paciente lo utilice, para evitar que se resbale.
  - › Su equipo de Agrace puede evaluar el baño y darle sugerencias para aumentar la seguridad. También le pueden brindar ayuda y consejos sobre cómo bañar a los pacientes de manera efectiva y segura.

## Protección de la piel

Al no moverse como de costumbre (*caminar, pararse y agacharse seguido, cambiar de posición*) y permanecer en una posición fija la mayor parte del día, ciertas zonas de la piel tienen poca circulación y pueden desarrollar llagas. Cuando un paciente está postrado, es muy importante prestar atención al cuidado de la piel.

Por momentos, se añade un colchón especial a la cama, el cual puede colaborar con la protección de la piel. Su enfermero de Agrace determinará si esta es una buena opción para usted. También resulta útil cambiar de posición con regularidad a fin de prevenir la formación de excoriaciones. Su equipo de atención puede proporcionarle un **dispositivo de reducción de la fricción (friction reducing device, FRED)** para que utilice al momento de reacomodarse en la cama, el cual protege tanto su piel como a su cuidador de las lesiones.

### Otros consejos útiles para el cuidado de la piel:

- Mantenga la piel limpia y seca.
- Tome baños de dos a tres veces por semana.
- Utilice jabones humectantes, como Dove o Tone.
- Aplíquese una loción suavemente, pero evite las lociones muy perfumadas.

## Cuidado bucal (oral)

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

### Preste atención a los signos de sequedad bucal diariamente:

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

### ¿Qué puede ayudar a mantener una boca sana?

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

- Cada mañana, luego de las comidas y antes de dormir, limpie la boca y los labios con un cepillo de dientes suave o un hisopo bucal. Evite utilizar enjuagues abrasivos a base de alcohol. Prepare una solución mezclando una cucharadita de bicarbonato de sodio y ¼ cucharadita de sal en un vaso con agua tibia para enjuagar la boca.
- Utilice hisopos bucales para mantener la boca húmeda y limpia. Sumerja una esponja en agua y frótelas suavemente sobre las encías, los dientes y la lengua. También puede succionar la esponja.
- Coma alimentos fríos, suaves y blandos, como helados de agua, hielo molido o triturado, jugos congelados y helados de crema, si puede.
- Tome líquido en la comida y fuera de la comida.
- Si le resulta difícil tragar, coloque trocitos de hielo o jugos congelados en un paño y succione de allí.
- Evite el consumo de alcohol, tabaco, alimentos ásperos como la corteza del pan, tostadas, galletas, papas de copetín y pretzels; comidas picantes y jugos cítricos, los cuales pueden provocar irritación.
- Coma caramelos duros sin azúcar.
- Enjuáguese la boca con agua con frecuencia.
- No se lama los labios; esto puede provocar grietas. Aplique gel lubricante K-Y o bálsamo para labios cada dos horas.



## Incontinencia y aseo personal

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

### Cómo manejar la incontinencia urinaria:

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

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

### ¿Qué puede ayudar a controlar la incontinencia?

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

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

### Los cuidadores pueden colaborar de la siguiente manera:

- Preguntándole frecuentemente si necesita utilizar el orinal, la silla sanitaria o la chata. Coloque estos elementos cerca, para mayor comodidad.
- Trasladándolo más cerca del baño, si es posible.
- Ofreciendo ayuda para llevarlo al baño.
- Aconsejándole beber menos líquido cerca de la noche.
- Ofreciendo comprensión y palabras tranquilizadoras con respecto al problema.

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

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



## Cómo manipular un catéter urinario:

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

### **Qué pueden hacer los cuidadores para ayudar:**

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

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

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

### **Inquietudes y sugerencias comunes sobre los catéteres:**

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

**Informe a su equipo de Agrace cada vez que tenga preguntas o inquietudes sobre la incontinencia, el uso de chatas o los catéteres.**

## Medicamentos

### **Cómo obtener los medicamentos:**

---

Cuando pasa a ser paciente de Agrace HospiceCare, puede continuar adquiriendo/recibiendo medicamentos de su farmacia tal como lo hacía antes de la internación. Algunos de sus medicamentos ahora se facturarán a través de Agrace. Otros se pueden seguir facturando del mismo modo en que se hacía antes de la internación; su equipo de atención médica revisará esto junto a usted. Agrace notificará a su farmacia que usted se encuentra bajo nuestra atención y coordinará con ellos para garantizar que sus medicamentos se facturen de manera correcta. Si, por alguna razón, tiene problemas para conseguir sus medicamentos o cree que le cobraron mal, comuníquese con su equipo de atención.

### **Trituración de medicamentos:**

---

Algunos pacientes pueden tener dificultad para tragar. Para asegurarse de poder controlar los síntomas como dolor o ansiedad, su equipo de Agrace podría sugerir maneras alternativas de administrar medicamentos. A algunos medicamentos se los puede administrar triturándolos y disolviéndolos en agua. Ciertos medicamentos sufren alteraciones cuando se los tritura y a no todos se los puede triturar; por ello, antes de usar esta técnica, consulte a su equipo de Agrace.

### **Cómo triturar medicamentos:**

---

Los trituradores para píldoras se pueden adquirir en cualquier farmacia; no obstante, una manera sencilla y efectiva de triturar una píldora es colocándola entre dos cucharas. Coloque la píldora triturada en un vaso pequeño con una o dos cucharaditas de agua tibia y revuelva hasta que el medicamento quede lo más disuelto posible.

Si el paciente no puede tomar el medicamento sin ayuda, los cuidadores pueden administrárselo a cucharaditas, simplemente, llevándola hacia la boca del paciente. El medicamento será absorbido por las encías y mejillas, y también se deslizará fácilmente por la garganta sin que se ahogue. Es importante proceder lentamente y utilizar la menor cantidad de agua posible.

El equipo de Agrace también puede proporcionarle al cuidador una pequeña jeringa si el paciente tiene problemas para abrir la boca. Coloque el extremo de la jeringa en el vaso con agua y la mezcla del medicamento. Tire el émbolo hacia atrás hasta que el nivel alcance la marca de 5 cc/ml en el émbolo. Coloque el extremo de la jeringa en la boca del paciente y presione lentamente el émbolo para verter la mezcla dentro de la boca. Si utiliza una cantidad mínima de agua y procede lentamente, la solución se deslizará por la garganta sin que el paciente se ahogue.

Su equipo de Agrace está a disposición para mostrarle el procedimiento y ayudarlo a sentirse seguro con esta técnica.

### **Cuando un medicamento ya no es necesario:**

---

Mientras recibe cuidados paliativos, puede probar varios medicamentos distintos para aliviar los síntomas. Cuando ciertos medicamentos ya no se utilizan, es importante desecharlos en forma segura para evitar mezclas accidentales o usos indebidos. Una pequeña cantidad de medicamentos puede ser sumamente perjudicial y, en algunos casos, hasta fatal en una sola dosis si es ingerida por otra persona que no sea para quien estaban prescritos los medicamentos. La política y las prácticas de eliminación de desechos de Agrace han sido desarrolladas para evitar la ingesta accidental por parte de niños, mascotas y otras personas.

## Política de desecho de medicamentos de Agrace

---

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid exigen a los centros de cuidados paliativos que notifiquen a las familias sobre las políticas de desecho de medicamentos, la cual debe cumplir con las regulaciones locales y estatales. La filosofía de Agrace se basa en el desecho inmediato y seguro de sustancias controladas en pos del bienestar de todas las personas que participan en la atención de nuestros pacientes.

### Desecho de “sustancias controladas”:

- Todas las sustancias controladas sin usar deben ser destruidas, **cuando un paciente ya no utiliza el medicamento o al momento de su fallecimiento**, por un enfermero de Agrace o el personal de enfermería de un centro de enfermería especializado. Esto garantiza que un medicamento no pueda ser ingerido accidentalmente por otras personas que no sean aquellas para quienes se recetó el medicamento.
- Nos comprometemos a desechar las sustancias controladas de la manera más segura y más adecuada posible, en términos médicos. Visite el sitio web [www.smarxtdisposal.net/](http://www.smarxtdisposal.net/) para obtener más información sobre el desecho de medicamentos, incluido un enlace con la lista actual de medicamentos que la Administración de Medicamentos y Alimentos (Food and Drug Administration, FDA) recomienda desechar por el retrete.
- Agrace y su farmacéutico local no pueden aceptar sustancias controladas para su posterior devolución, reventa o reutilización. Existen excepciones para los medicamentos que se envasan y etiquetan individualmente y su equipo de Agrace o el administrador del centro pueden ayudarlo en estas situaciones.

### Desechos de medicamentos recetados no clasificados como “sustancias controladas”:

- Agrace no exige el desecho de medicamentos recetados que no estén dentro de la clasificación de medicamentos controlados. Las familias pueden optar por desechar estos medicamentos de manera segura, a través de los programas de devolución de medicamentos que organiza periódicamente el área de servicios de Agrace. Puede encontrar los próximos programas en los sitios web del Departamento de recursos naturales de Wisconsin (Wisconsin Department of Natural Resources), la Sociedad Farmacéutica de Wisconsin (Pharmacy Society of Wisconsin) o DESECHO INTELIGENTE – Receta para un planeta más sano (SMART DISPOSAL – A Prescription for a Healthier Planet) ([www.smarxtdisposal.net/](http://www.smarxtdisposal.net/)). En el condado de Dane, también puede visitar el sitio web [www.danecountycleansweep.com](http://www.danecountycleansweep.com) para obtener información acerca del programa de devolución de medicamentos.

Si desecha medicamentos en el cesto de basura del hogar, siga estos pasos sencillos:

- Mezcle los medicamentos (NO triture tabletas ni cápsulas) con una sustancia como arena para gatos o borra de café.
- Coloque la mezcla en un contenedor como por ejemplo una bolsa de plástico sellada.
- Arroje la bolsa en el cesto de basura del hogar.

Si el paciente vive en un centro de enfermería especializado o en un asilo, averigüe en la administración del centro sus políticas particulares sobre el desecho o devolución de medicamentos sin usar.

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

## Equipo médico

El equipo médico duradero (al que se suele hacer referencia como “DME”) es todo equipo médico que el paciente utiliza en el hogar. Entre los ejemplos de DME, se encuentran caminadores, sillas de ruedas, camas de hospital, oxígeno, sillas para ducha o cualquier otro artefacto que su equipo considere que puede brindarle comodidad en el hogar.

### ¿Quién proporciona el equipo que necesito?

---

Los miembros de su equipo de Agrace hablarán con usted y sus cuidadores sobre del equipo que ellos consideran que puede ser beneficioso para usted en el hogar. Una vez que se hayan determinado sus necesidades, su equipo coordinará la entrega del artefacto a través de un proveedor contratado por Agrace.

### ¿Quién paga el equipo?

---

El equipo relacionado con su diagnóstico para recibir cuidados paliativos está incluido en su beneficio de cuidados paliativos. Algunas compañías de seguro pueden requerir un pequeño copago. Su equipo le notificará cuál es el copago, si corresponde, respecto del equipo recomendado para usted.

### ¿Quién recogerá el equipo cuando ya no lo necesite?

---

Cuando se determine que ya no necesita un equipo específico, los miembros de su equipo de Agrace coordinarán para que un proveedor lo recoja.

### Uso seguro del oxígeno en el hogar:

---

El oxígeno se considera un medicamento. Su enfermero de Agrace determinará junto a usted cuándo el oxígeno es beneficioso. Es importante saber cómo utilizar el oxígeno de manera segura.

- **Llamas abiertas:** jamás permita que haya llamas abiertas (velas), materiales que se enciendan con el humo ni equipos que produzcan chispas en la misma habitación donde está su sistema de oxígeno. **Nunca fume mientras utiliza su sistema o cualquier otra fuente con altas concentraciones de oxígeno.**
- **Materiales inflamables:** mantenga todos los materiales inflamables alejados de su sistema de oxígeno. Nunca utilice cremas para manos, fijador para el cabello ni otros aerosoles/productos inflamables a menos que se encuentre a una distancia de 3 metros como mínimo, de su sistema.
- **• Tubos de oxígeno:** tenga cuidado de no tirar del tubo de oxígeno ni permitir que caigan objetos sobre él que pudieran restringir el flujo de oxígeno. No permita que se acumule humedad de un humidificador en una parte curva del tubo; y de esa forma, limite el flujo de oxígeno.
- **Calor directo:** nunca permita que el tubo de oxígeno tenga contacto directo con elementos de la estufa, calentadores u otras fuentes de calor excesivo. Coloque su sistema en una ubicación que no solo sea práctica, sino también segura. Nunca coloque el equipo de oxígeno cerca de radiadores, reguladores de aire caliente ni calentadores ambientales.

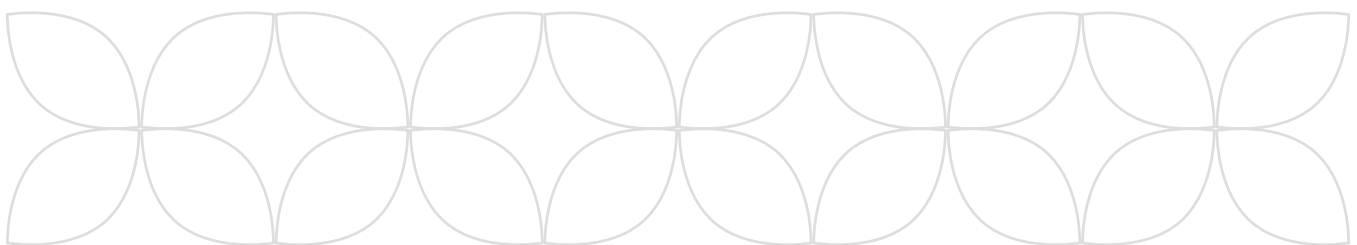
## Donación de equipo y suministros

Conforme a las leyes y regulaciones que rigen Agrace HospiceCare, no podemos aceptar donaciones de equipos médicos usados. Agrace puede aceptar las siguientes donaciones:


- Paquetes cerrados de pañales para adultos (*por ejemplo Depends®*).
- Envases de complementos nutricionales (*por ejemplo: Ensure®, Osmolite®, etc.*) que no estén usados ni vencidos

Si usted tiene otro tipo de equipo o suministros que ya no utiliza, lo alentamos a que se comunique con una de las agencias a continuación. La agencia le dará instrucciones sobre la recolección/entrega de elementos y sobre qué puede aceptar. El personal de Agrace no puede trasladar equipos ni suministros. Estas agencias garantizarán que su equipo o suministros lleguen a personas que, de otro modo, no tendrían acceso a ellos.

- **Tiendas de ahorro de Agrace HospiceCare– East and West Madison, Janesville.** Acepta donaciones de ropa y accesorios, libros, muebles y productos para el hogar. [www.agracethriftstore.org](http://www.agracethriftstore.org).
- **Central Lutheran Church–Edgerton.** Acepta donaciones de equipos y suministros médicos. (608) 884-9418.
- **First Lutheran Church–Janesville.** Acepta donaciones de equipos y suministros médicos. (608) 752-7434.
- **First Mobility Stores.** Acepta donaciones de equipos médicos duraderos (caminadores, sillas de ruedas, sillas sanitarias, etc.) mediante citas. Ubicación: 2554 Advance Road, Madison. (608) 243-1785 o [www.wrp.org](http://www.wrp.org).
- **Middleton Outreach Ministry–Middleton.** Acepta ropa, accesorios para el hogar, jarras/ollas/ platos, camas, ropa blanca y alimentos enlatados cerrados. Las donaciones pueden llevarse a 3502 Parmenter St., Middleton. (608) 836-7338 o [www.momhelps.org](http://www.momhelps.org).
- **Milton Seventh Day Baptist Church– Milton.** Acepta donaciones de equipos y suministros médicos. (608) 868-2741.
- **Oregon Senior Center–Oregon.** Acepta donaciones de paquetes de pañales cerrados Depends y almohadillas Chux. (608) 835-5801 o [www.oregonareaseniorcenterwisconsin.com](http://www.oregonareaseniorcenterwisconsin.com).
- **St. John Lutheran Church–Evansville.** Acepta donaciones de equipos y suministros médicos. (608) 882-4044 o [www.stjohns-lc.org](http://www.stjohns-lc.org).
- **St. Vincent de Paul–Madison.** Acepta donaciones de ropa, libros, muebles y elementos para el hogar. Servicio de recolección de donaciones disponible en Madison y zonas aledañas. Llame al (608) 278-2920 para coordinar la recolección.
- **St. Vincent de Paul–Prairie du Sac.** 815 19th Street, Prairie du Sac. (608) 643-8905.
- **Stoughton Senior Center–Stoughton.** Acepta donaciones de pañales Depends y almohadillas Chux. (608) 873-8585 o [www.ci.stoughton.wi.us/senior](http://www.ci.stoughton.wi.us/senior).
- **West Madison Senior Coalition–Madison.** Acepta caminadores, sillas de ruedas y sillas/ bancos para ducha en buen estado. Ubicación: 517 N. Segoe Rd., #309, Madison. (608) 238-7368; lunes a viernes de 8 a. m. a 4 p. m.







## Apoyo y recursos para el cuidador

Como cuidador, puede que necesite apoyo de muchas fuentes diferentes a lo largo su experiencia con los cuidados paliativos. Esta sección describe una variedad de opciones de apoyo y recursos disponibles a través de Agrace y otras organizaciones de la comunidad.

Su equipo de atención lo guiará en el uso de estos recursos y puede ayudarlo a decidir cuándo le conviene utilizarlos. Examine estas páginas e infórmele a su equipo de atención médica si tiene preguntas.



## Apoyo y recursos para el cuidador

|   |    |
|---|----|
| Apoyo de un trabajador social .....   | 35 |
| Apoyo de voluntarios, incluidos los voluntarios para vigilia .....                        | 36 |
| Apoyo espiritual y durante el duelo (luto) .....  | 37 |
| Servicio de relevo .....  | 38 |
| Recursos para el cuidador .....   | 39 |
| Cómo retribuir: Cómo realizar trabajo voluntario y donaciones para Agrace .....           | 43 |
| CareCommunities en línea en CareFlash (para compartir novedades con amigos/familia) ..... | 45 |



## Apoyo de un trabajador social

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

Durante su paso por los cuidados paliativos, pueden surgir inquietudes y necesidades para las cuales ni los pacientes ni cuidadores tengan respuesta; estos son algunos ejemplos:

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

### De qué modo los trabajadores sociales brindan apoyo:

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



## Apoyo de voluntarios

Los voluntarios de Agrace son una parte del equipo que se ocupa de los pacientes y brinda apoyo a sus familias. Cada voluntario atraviesa un proceso de selección, orientación y capacitación intensivo. Los voluntarios de Agrace pueden ser un gran recurso de alivio y asistencia. Estas personas tan compasivas elijen ayudar de diversas maneras:

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

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

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

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

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

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

**Si desea obtener más información con respecto a la ayuda que brindan los voluntarios de Agrace, consulte a algún miembro de su equipo de atención.** Los coordinadores de voluntarios y usted trabajarán juntos para encontrar el perfil de un voluntario que se adapte a sus necesidades específicas.



## Apoyo espiritual y durante el duelo (luto)

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

### Inquietudes y reacciones comunes con respecto al duelo:

---

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

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

No existe una manera correcta o incorrecta de hacer el duelo. Los duelos duran más de lo que las personas creen y, a menudo, necesitamos apoyo que va más allá de lo que nos pueden ofrecer familiares y amigos. Si sus reacciones le preocupan, **solicite hablar con un asesor de cuidados paliativos de Agrace**. Hay material educativo más detallado a su disposición, incluida información acerca de las reacciones ante el duelo y las oportunidades para hacer un análisis espiritual. Si está familiarizado con el uso de Internet, visite [agrace.org/griefsupport](http://agrace.org/griefsupport).

### Oportunidades espirituales:

---

Muchas personas consideran el vivir y morir como una experiencia espiritual. Hacia el final de la vida, puede que surjan oportunidades para realizar una búsqueda, reafirmación y sanación espiritual. También puede que existan necesidades religiosas de recibir sacramentos y realizar rituales. La conciencia espiritual y las necesidades religiosas pueden ser diferentes para el paciente, la familia o los amigos. Honrar todas las posibilidades puede enriquecer la experiencia para todos. Estas son algunas de las maneras en que los miembros de la familia y amigos pueden apoyar la espiritualidad de un paciente:

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

*Continúa en la página siguiente*

El apoyo espiritual y durante el duelo de Agrace HospiceCare está disponible para usted a través de una variedad de servicios y programas. Solicite a su asesor de cuidados paliativos información sobre cualquiera de estas oportunidades que le serán muy útiles a usted o su familia.

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

### Recursos de atención espiritual:

---

- **Byock, Ira, *The Four Things That Matter Most: A Book About Living.***  
New York: Free Press.
- **Callanan, Maggie, *Final Journeys: A Practical Guide for Bringing Care and Comfort at the End of Life.***  
New York: Bantam.
- **Callanan, Maggie, and Patricia Kelley, *Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs and Communications of the Dying.***  
New York: Bantam.
- **Dancing Heart, Maria, *The Last Adventure of Life: Sacred Resources for Living and Dying from a Hospice Counsellor.***  
Scotland: Findhorn Press.
- **Kubler-Ross, Elisabeth, *On Death and Dying.***  
New York: Touchstone.
- **Schoenbeck, Susan, *The Final Entrance: Journeys Beyond Life.***  
Madison, WI: Prairie Oak Press.
- **Smith, Doug, and Marilu Pittman, *The Tao of Dying.***  
Vero Beach, FL: Caring Publishing.

## Servicios de relevo

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

Ya sea que necesite tiempo para recuperar sueño o realizar mandados, para salir de la ciudad y tomarse unas mini vacaciones, para asistir a un seminario de trabajo importante o para, simplemente, tomarse unos días para mimarse y despejarse, un descanso puede ser fundamental para renovar energías. Medicare y muchos proveedores de seguros también reconocen esta situación, por lo cual el servicio de relevo es uno de los niveles cubiertos dentro de los cuidados paliativos. Los pacientes de Agrace pueden acudir a la sede de Agrace en Madison (o a alguno de nuestros establecimientos contratados) y recibir atención las 24 horas por un período de hasta cinco noches.

Consulte Los cuatro niveles de cuidados paliativos en las páginas 4 y 5 de la sección de bienvenida de este manual para obtener más detalles sobre el servicio de relevo. **Si desea o necesita descansar de la actividad de cuidador, analice la situación con su equipo de atención de Agrace**, quienes lo ayudarán a realizar los arreglos necesarios. ***El servicio de relevo está sujeto a disponibilidad, de modo que es conveniente planificar con anticipación.***



## Recursos para el cuidador

### Recursos en Wisconsin:

---

- **Wisconsin Aging & Disability Resource Centers (ADRC)**  
Del sitio web a continuación, puede extraer información de contacto sobre un ADRC de su condado o región:  
[www.dhs.wisconsin.gov/adrc/](http://www.dhs.wisconsin.gov/adrc/)
- **Greater Wisconsin Agency on Aging Resources**  
[www.gwaar.org/](http://www.gwaar.org/)
- **Care Wisconsin**  
[www.carewisc.org](http://www.carewisc.org)
- **Wisconsin Alliance for Family Caregiving**  
[www.uwex.edu/ces/flp/caregiving/resources/index.cfm](http://www.uwex.edu/ces/flp/caregiving/resources/index.cfm)
- **Alzheimer's and Dementia Alliance of Wisconsin**  
[www.alzwisc.org/](http://www.alzwisc.org/)
- **AARP Wisconsin**  
[www.aarp.org/states/wi/](http://www.aarp.org/states/wi/)

### Recursos nacionales:

---

- **The National Hospice & Palliative Care Organization**  
[www.caringinfo.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3285](http://www.caringinfo.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3285)
- **Caregiver.com (Today's Caregiver Magazine)**  
[www.caregiver.com](http://www.caregiver.com)
- **Family Caregiver Alliance**  
[www.caregiver.org/caregiver/jsp/home.jsp](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/home.jsp)
- **National Family Caregivers Association**  
[www.thefamilycaregiver.org/](http://www.thefamilycaregiver.org/)
- **National Alliance for Caregiving**  
[www.caregiving.org/tips/](http://www.caregiving.org/tips/)
- **National Caregivers Library**  
[www.caregiverslibrary.org/Default.aspx?tabid=74](http://www.caregiverslibrary.org/Default.aspx?tabid=74)



## Bibliografía sugerida:

---

- **Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal**  
Author: Beth Witrogen McLeod ISBN #: 0471392170
- **When Love Gets Tough: The Nursing Home Decision**  
Author: Doug Manning ISBN #: 1892785005
- **The Dying Time: Practical Wisdom for the Dying & Their Caregivers**  
Authors: Joan Furman and David McNabb ISBN #: 0609800035
- **A Caregiver's Survival Guide: How to Stay Healthy When Your Loved One is Sick**  
Author: Kay Marshall Strom ISBN #: 0830822305
- **May I Walk You Home? Courage and Comfort for Caregivers of the Very Ill**  
Authors: Joyce Hutchison and Joyce Rupp ISBN #: 08779366706
- **Caregivers and Personal Assistants: How to Find, Hire and Manage the People Who Help You (Or Your Loved One!)** Author: Alfred H. Degraff ISBN #: 0962110612
- **The Gifts of Caregiving: Stories of Hardship, Hope and Healing**  
Author: Connie Goldman ISBN #: 1577491173
- **Hard Choices for Loving People: CPR, Artificial Feeding, Comfort Care and the Patient with a Life-Threatening Illness** Author: Hank Dunn ISBN #: 1928560032
- **Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness**  
Authors: Joanne Lynn, Joan Harrold and The Center to Improve Care of the Dying ISBN #: 0195146018
- **The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life**  
Authors: Nancy L. Mace and Peter V. Rabins ISBN #: 0446618764
- **Learning to Speak Alzheimer's: A Groundbreaking Approach for Everyone Dealing with the Disease** Authors: Joanne Koenig Coste and Robert Butler ISBN #: 0618485171
- **Always on Call: When Illness Turns Families Into Caregivers**  
Author: Carol Levine ISBN #: 0826514618
- **Caregiving and Loss: Family Needs, Professional Responses**  
Author: Kenneth J. Doka ISBN #: 1893349020
- **Coping With Your Difficult Older Parent: A Guide for Stressed-Out Children**  
Authors: Grace Lebow, Barbara Kane and Irwin Lebow ISBN #: 038079750X
- **The Fearless Caregiver: How to Get the Best Care for Your Loved One and Still Have a Life of Your Own** Author: Gary Barg ISBN #: 1931868565
- **Making the Moments Count: Leisure Activities for Caregiving Relationships**  
Author: Joanne Ardolf Decker ISBN #: 0801857007
- **The Needs of the Dying: A Guide for Bringing Hope, Comfort, and Love to Life's Final Chapter**  
Author: David Kessler ISBN #: 0061137596 (Revised Jan. 2007)
- **Self-Care for Caregivers: A Twelve Step Approach**  
Authors: Pat Samples, Diane Larsen and Marvin Larsen ISBN #: 1568385609
- **Caregiver's Reprieve: A Guide to Emotional Survival When You're Caring for Someone You Love** Author: Avrene L. Brandt ISBN #: 1886230064
- **How We Die: Reflections on Life's Final Chapter**  
Author: Sherwin B. Nuland ISBN #: 0679742441

## Videos para cuidadores:

---

- **The Grit & Grace of Being a Caregiver: Maintaining Your Balance as You Care for Others**  
Willow Green Productions
- **Caregiver Wellness**  
Healing Arts Communications
- **The Educated Caregiver: A Comprehensive Guide for Caregivers and Their Families**  
Life View Resources, Inc.

## Libros para adultos que transitan un duelo:

---

- **Tousley, Marty.** Finding Your Way Through Grief: A Guide for the First Year.
- **Dennis, Dixie.** Living, Dying, Grieving.
- **Exley, Richard.** When You Lose Someone You Love: Comfort for those Who Grieve.
- **Neimeyer, Robert.** Lessons of Loss: A Guide to Coping.
- **Davis Konigsberg, Ruth.** The Truth About Grief: The Myth of Its Five Stages and the New Science of Loss.
- **Bonanno, George.** The Other Side of Sadness: What the New Science of Bereavement Tells Us About Life after Loss.
- **Hickman, Martha.** Healing After Loss.
- **Wright, Norman.** Recovering from Losses in Life.
- **Salmansohn, Karen.** The Bounce Back Book: How to Thrive in the Face of Adversity, Setbacks and Losses.
- **Levine, Stephen.** Unattended Sorrow: Recovering from Loss and Reviving the Heart.
- **Deits, Bob.** Life after Loss: A Practical Guide to Renewing Your Life After Experiencing Major Loss.
- **Smith, Harold Ivan.** ABC's of Healthy Grieving: A Companion for Everyday Coping.
- **Cole Jr., Allan Hugh.** Good Mourning: Getting Through Your Grief.
- **Fuller, Susan L.** How to Survive Your Grief When Someone You Love Has Died.
- **De Vries, Robert C. and Zonnebelt-Smeenge, Susan J.** Traveling Through Grief: Learning to Live Again after the Death of a Loved One.



## Recursos para niños que transitan un duelo:

---

### Desde el preescolar y durante la escuela primaria:

- **Brown, Margaret Wise.** *The Dead Bird.* Reading, Massachusetts: Addison-Wesley, 1958. *Extremely simple text and pictures for very young readers. Straightforward story line about finding a wild bird that is dead, touching it, burying it, and mourning it ("until they forgot"). An early classic.*
- **Mellonie, Bryan and Ingpen, Robert.** *Lifetimes.* New York, New York: Bantam Dell Publishing Group, 1983. *Simple, beautifully illustrated book about beginnings and endings in plants, animals and people. Ages 3 – 10.*
- **Viorst, Judith.** *The Tenth Good Thing About Barney.* New York, New York: Atheneum, 1971. *Barney, the boy's cat, dies, is buried and is mourned. How to write a eulogy? Barney was brave and smart and funny and clean. He was cuddly and handsome, and he only once ate a bird. It was sweet to hear him purr in my ear, and sometimes he slept on my belly and kept it warm. But that's only nine good things. Are cats in heaven? The 10th good thing is learned in the garden: Barney is in the ground and he's helping the flowers to grow.*

### Escuela media y escuela secundaria:

- **Coerr, Eleanor.** *Sadako and the Thousand Cranes.* New York, New York: Bantam Dell Publishing Group, 1977. *Based on a true story, Sadako is a survivor of Hiroshima who develops leukemia. Her courage becomes legendary as she strives to make 1,000 origami cranes. Although she makes only 644, her classmates finish the rest and bury them with her.*
- **Jordan, Marykate and Friedman, Judith.** *Losing Uncle Tim.* Morton Grove, Illinois: Albert Whitman & Co., 1993. *When his beloved Uncle Tim dies of AIDS, Daniel struggles and finds reassurance, understanding and hope.*
- **Krementz, Jill.** *How It Feels to Fight for Your Life.* Boston, Massachusetts: Joy Street Books, 1989. *Children 7 – 17 years old describe their experience of living with a life-threatening diagnosis. Each essay is accompanied by a photograph of its author. Remarkably candid and hopeful.*

\*Indica los libros disponibles en la Biblioteca de Agrace para Niños

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

- **Krementz, Jill.** *How It Feels When A Parent Dies.* New York, New York: Knopf, 1981. *In short essays, 18 children and adolescents (7 – 16 years old) describe their reactions to a parent's death. Each essay is accompanied by a photograph of its author.*

### Todas las edades:

- **Hanson, Warren.** *The Next Place.* Golden Valley, Minnesota: Waldman House Press, 1997. *A comforting description of what life after death may be like, from a child's perspective without religious overtones.*
- **Schwiebert, Pat and Deklyen, Chuck.** *Tear Soup.* Portland, Oregon: Grief Watch, 2005. *A recipe for healing after loss.*



## Cómo retribuir a Agrace

Los familiares, a menudo, le comentan a nuestro personal, luego de su experiencia con los cuidados paliativos, que desean ayudar a Agrace en el futuro, ya sea ofreciendo su tiempo y habilidad de manera voluntaria o bien realizando un aporte económico. Nos honra recibir este apoyo. Si le interesa alguna de estas oportunidades, aquí encontrará más información que le puede ser útil.

### Trabajo voluntario en Agrace

Durante la experiencia con los cuidados paliativos, los voluntarios capacitados de Agrace están disponibles para ayudar brindando compañía a los pacientes y apoyo a los miembros de la familia. Cada año, más de 1000 miembros de nuestra comunidad ofrecen más de 70.000 horas de trabajo voluntario que hacen posible nuestro trabajo. Los voluntarios apoyan la misión de Agrace ya sea trabajando directamente con los pacientes o brindando ayuda en nuestras oficinas, jardines, cafeterías y tiendas de ahorro.

Si le agrada la idea de trabajar como voluntario para Agrace, lo recibiremos con gusto. A fin de promover una supervivencia saludable, solicitamos que los miembros de la familia aguarden un año después del fallecimiento de los pacientes antes de comenzar a prestar servicios voluntarios en Agrace. Para obtener detalles sobre las tareas voluntarias en Agrace visite el sitio web [agrace.org/volunteer](http://agrace.org/volunteer) o llame a Servicios para voluntarios: (608) 327-7163 (Madison) o (608) 314-2922 (Janesville).

### Fundación Agrace: cómo realizar un aporte económico

Desde 1978, Agrace ha prestado atención excepcional y contención a todo aquel que lo necesitara, independientemente de la capacidad para pagar del paciente. Como proveedor líder de cuidados y atención paliativos sin fines de lucro de esta comunidad, nuestra misión se lleva a cabo gracias al generoso aporte de origen benéfico. Las donaciones permiten que Agrace atienda a todos los pacientes, conceda deseos especiales de cuidados paliativos, ofrezca apoyo durante el duelo, capacite voluntarios, proporcione los descansos necesarios para los cuidadores y mucho más.



### Tipos de donaciones

**Cómo sugerir una donación conmemorativa a Agrace a través de un obituario:** para ofrecer donaciones conmemorativas a Agrace, usted puede incluir en el obituario las siguientes palabras: "Las donaciones conmemorativas pueden ser dirigidas a Agrace HospiceCare, 5395 E. Cheryl Parkway, Madison, WI 53711." Si lo prefiere, puede hacerlo a nuestra dirección en Janesville: 2901 N. Wright Road, Janesville, WI 53546.

**Donaciones directas:** las donaciones conmemorativas pueden realizarse directamente a Agrace por medio de un cheque, en línea a través de su tarjeta de crédito o mediante transferencias de acciones. Si envía una donación por medio de un cheque, escriba el nombre de la persona en cuya memoria realiza la donación sobre la línea de descripción del cheque. Envíe su cheque por correo a nuestra oficina de Madison o de Janesville (consulte la dirección arriba). Para realizar una donación con tarjeta de crédito, visite nuestro sitio web [agrace.org/donate](http://agrace.org/donate) o llame al (608) 327-7180.

**Las donaciones recurrentes para ocasiones especiales** honran la memoria del ser querido durante todo el año: en ocasiones como cumpleaños, asuetos u otras fechas especiales. Puede establecer un presente recurrente por una cantidad determinada por mes, de manera trimestral o en cualquier período que usted elija. Para obtener información sobre donaciones recurrentes, visite [agrace.org/donate](http://agrace.org/donate), o llame al (608) 327-7180.

**Obsequios de herencias:** los herederos de inmuebles pueden realizar un obsequio a Agrace, en memoria de un ser querido, a partir de las ganancias del inmueble heredado. Registre el nombre de la persona cuya memoria honra en la línea de descripción del cheque.

**Oportunidades de reconocimiento/nombramiento:** existen muchas oportunidades para nombrar los edificios de Agrace y los espacios en Madison y Janesville por donaciones de \$ 250 o más. Para mayor información, llame a Servicios de donación al (608) 327-7180.

**Donaciones para las tiendas de ahorro:** Agrace opera tres ubicaciones de tiendas de ahorro que revenden mercadería donada de buena calidad a precios muy bajos. Las tiendas se ubican en las alas este y oeste de Madison, y en Janesville. Se aceptan donaciones de ropa y accesorios, muebles, libros y productos para el hogar durante los siete días de la semana en el horario de atención de la tienda. Para mayor información, visite [agracethriftstore.org](http://agracethriftstore.org) o llame al (608) 327-7180.

## Cómo ayudan las donaciones

---

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

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

**Servicio de relevo:** el brindar cuidados en la etapa final de la vida de un familiar o amigo puede dejar a los cuidadores sumamente cansados o estresados. Para que puedan tomarse un descanso de hasta cinco días, Agrace ofrece servicios de relevo a los pacientes bajo cuidados paliativos. Los obsequios de la comunidad complementan los reembolsos del seguro, que cubren menos del 25 % del costo total del servicio de relevo.

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

**Programa de deseos:** el Programa de deseos ayuda a nuestros pacientes de cuidados paliativos a alcanzar sus objetivos al final de su vida. Un deseo puede ser algo que un paciente no pudo lograr durante su vida, algo que no puede costear o, simplemente, un último deseo. Agrace ha concedido los deseos de más de 50 pacientes desde 2010.

**Servicios de duelo (luto):** cada año, más de 8000 personas, entre ellas 300 niños, reciben apoyo de los servicios de duelo de Agrace para ayudarlos a lidiar con la muerte de un ser querido. A pesar de que se exige a los centros de cuidados paliativos prestar atención durante el duelo, esto no está cubierto por Medicare, Medicaid ni por un seguro privado. Las donaciones de la comunidad nos permiten ofrecer servicios especializados durante el duelo, que están disponibles para todos sin cargo.

**Capacitación y valoración de voluntarios:** el apoyo de la comunidad financia la capacitación integral necesaria para preparar voluntarios en sus funciones y los programas de reconocimiento que sostienen su compromiso de servir. En un año típico, se ofrecen más de 70.000 horas de trabajo voluntario, un valor equivalente a más de \$ 1,5 millones de dólares para Agrace.

**Hermandad de medicina paliativa:** Agrace se compromete a desarrollar proveedores de atención paliativa de excelencia en nuestra comunidad. Los obsequios de la comunidad mantienen la hermandad de Cuidados y Medicina Paliativos, una sociedad con la Universidad de Wisconsin (University of Wisconsin UW) y los hospitales de Veteranos en Madison; este programa ofrece rotaciones de cuidados paliativos y oportunidades de educación continua para los médicos en formación.

# Conectarse con amigos para que compartan su recorrido

Cuando un ser querido está gravemente enfermo o está atravesando los últimos meses de vida, usted puede estar rodeado de personas que les interesa lo que está sucediendo y desean saber de qué manera pueden ayudar.

*Pero comunicarse de manera frecuente con muchas personas puede tornarse físicamente agotador y emocionalmente estresante.*

Agrace hace posible que pueda compartir su experiencia y comunicarse de manera significativa con amigos y familiares selectos a través de las "CareFlash CareCommunities". Este servicio de comunicaciones a través de invitaciones solamente, en línea y privado le ayuda a conectarse más fácilmente con seres queridos cercanos y lejanos, lo cual disminuye la ansiedad, fortalece su tranquilidad mental y lo ayuda a transitar los desafíos que afronta diariamente.

## Inicio

Para ver cómo funciona CareFlash o comenzar a construir fácilmente su propia comunidad (CareCommunity), visite [agrace.org/careflash](http://agrace.org/careflash) donde podrá ver un breve video instructivo.

## Un obsequio en muestra de apoyo

No tiene costo para los usuarios del servicio CareFlash; tómelo como un regalo de Agrace para que lo ayude en su recorrido.



Hospice & Palliative Care  
(608) 276-4660



**Las CareCommunities en CareFlash pueden ayudarlo a mantener el equilibrio y fomentar la sanación a través de numerosas funciones gratuitas e interactivas:**

- **Calendarios interactivos iHelp:** permiten a otros ofrecer la tan necesaria ayuda
- **Blog privado:** para compartir actualizaciones de estado y recibir mensajes de apoyo
- **Capacidad de compartir fotografías:** para celebrar la vida a través de las imágenes
- **Narraciones de historias:** una manera interactiva de celebrar a su ser querido





# Cuando la muerte se aproxima

A pesar de que puede ser difícil decidirse a leer esta sección, sepa que incluye información que les ayudará a usted y sus seres queridos en las últimas horas antes de la muerte. Hemos incluido una lista paso a paso sobre cómo Agrace apoyará a los miembros de la familia con las acciones comunes que deben tomarse en las horas y los días posteriores al fallecimiento.



## Cuando la muerte se aproxima

|   |    |
|---|----|
| <b>Cómo hablar sobre la muerte y comprender la ansiedad con respecto a la muerte</b> .....                              | 47 |
| <b>Cambios que puede observar en las últimas horas de vida</b> .....  | 48 |
| <b>Atención al momento del fallecimiento</b> .....  | 52 |
| • Cuando el fallecimiento ocurre en el hogar  |    |
| • Cuando el fallecimiento ocurre en la unidad hospitalaria de Agrace  |    |
| • Cuando el fallecimiento ocurre en un centro de enfermería especializado, un asilo o un centro residencial comunitario |    |
| <b>Aviso post mórtem</b> .....  | 54 |

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

Tener una enfermedad terminal nos hace caer en la cuenta de que la vida está en su etapa final. A menudo, resulta difícil aceptar la realidad de la propia muerte. De esta realidad, naturalmente, surgen una multitud de sentimientos. Es muy común que una persona sienta muchos temores relacionados con el proceso de morir y la muerte en sí.

Muchos pacientes bajo cuidados paliativos experimentan lo que se denomina “ansiedad con respecto a la muerte”. Esta se puede expresar a través del enojo, retraimiento y confusión o de un comportamiento demandante. Algunas veces, la ansiedad con respecto a la muerte se expresa mediante intranquilidad y agitación, llanto, necesidad de hablar, tirar de las prendas o ropa de cama, intentar salir de la cama o insomnio. Por momentos, la ansiedad puede convertirse en preocupación por las deposiciones/ programas/rutinas, etc. Las luchas espirituales y emocionales son una parte natural de esta experiencia.

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

- **Tenga sensibilidad** respecto de lo que significa la experiencia para la persona que agoniza. Cada persona trae las experiencias y percepciones de toda su vida al momento de morir. Esta experiencia es única para cada persona y puede diferir de cómo otros la ven.
- **Escuche** con una actitud abierta y aceptación lo que las otras personas quieren compartir. Las personas se abrirán a su propio ritmo.
- **Diga “te quiero”**. “Perdón”. “Te perdono”. “Perdóname”.
- **Diga adiós**. Si le parece adecuado, dele a la persona permiso para morir. Las personas que están agonizando, a menudo, necesitan saber que sus seres queridos van a estar bien una vez que ellas se vayan.
- **Comparta preocupaciones y sentimientos**. Formule preguntas abiertas del tipo: “¿Qué es lo que más te asusta?” o “Cuando llegue tu momento de morir, ¿hay algo que podamos hacer para que sea más sencillo para ti?”.
- **Evoque** junto con la persona los recuerdos e historias de vida del pasado. Esto, naturalmente, puede generar sentimientos y pensamientos con respecto a dejar esta vida.
- **Ofrezca asistencia** a la persona que agoniza cuando piense en cómo desea despedirse de sus seres queridos. Algunas ideas pueden ser elegir objetos especiales para dar, escribir una carta, grabar un video o cinta de audio, o incluso ayudar con la planificación del funeral. Ahora es momento de analizar las fuentes de confort, los aspectos que deben ser tenidos en cuenta y las necesidades espirituales. Un voluntario de Agrace puede grabar las memorias o colaborar con la escritura.





## Cambios que puede observar en las últimas horas de vida

Cuando un paciente está por morir, puede observar algunos de los siguientes signos. Estos forman parte del proceso natural de la muerte.

### Alimentos y líquidos:

---

Es común que el paciente pierda el apetito o el deseo de beber a medida que su estado de salud empeora. Puede que solo tomen sorbos de líquido o coman pequeños bocados de comida que puedan tragar con facilidad. En un momento determinado, es posible que no ingieran absolutamente nada. La pérdida del deseo de comer y de beber forma parte del proceso natural de la muerte. A medida que el cuerpo comienza a dejar de funcionar y las demandas de energía disminuyen, el cuerpo ya no necesita alimentos. Cuando la muerte se aproxima, el cuerpo experimenta mayor dificultad para digerir líquidos. Obligar al paciente a beber líquidos puede ejercer una presión no deseada en los sistemas internos y provocarle malestar. La pérdida de la capacidad para tragar puede ser la manera que tiene el cuerpo de protegerse de la ingesta de alimentos y líquidos que ya no necesita y que ya no puede procesar.

Aunque los pacientes no suelen sentir hambre o sed, es posible que experimenten malestar debido a la sequedad de la boca. El cuidado bucal frecuente con hisopos bucales es muy útil para aliviar este malestar. Las cremas hidratantes para los labios también pueden brindar bienestar.

*Consulte la página 9 de este manual para obtener sugerencias y mayor información.*

### Cambios en el funcionamiento de la vejiga y los intestinos:

---

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

La pérdida de control de la vejiga y los intestinos puede suceder a medida que el paciente empeora. A fin de prevenir las excoriaciones de la piel y mantener cómodo al paciente, es conveniente colocar un catéter urinario o pañales.

### Cansancio y sueño:

---

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

El personal de Agrace puede ayudar al paciente con sus necesidades diarias, como bañarse y mantener la higiene personal. Ofreceremos sugerencias para conservar la energía y así poder aprovechar el tiempo en las actividades que el paciente disfruta. Nos esforzamos por proporcionar intervenciones que le permitan al paciente permanecer lo más despierto y lo más cómodo posible.





### **Cambios en la respiración:**

---

El paciente puede presentar diferentes patrones de respiración. A pesar de que estos patrones podrían ser angustiantes para usted, rara vez le producen malestar al paciente. La respiración puede ser lenta y constante algunas veces e irregular y superficial otras veces. Puede notar pausas largas en la respiración. Estas pausas se denominan “períodos de apnea” y pueden durar desde unos segundos hasta más de un minuto. Cuando la muerte se acerca, los períodos de apnea pueden prolongarse. Un paciente puede experimentar períodos de apnea durante varios días antes de morir.

La respiración también puede volverse más rápida por momentos. Nuevamente, estos patrones podrían resultar angustiantes para usted, pero rara vez le producen malestar al paciente. Si alguna vez tiene dudas sobre el bienestar del paciente, llame de inmediato al personal de Agrace.

Muchos pacientes experimentan un patrón de respiración irregular unos minutos antes de morir. Suele estar seguido de un período corto de respiración muy superficial y “jadeos” y, finalmente, la respiración cesa. Esto también es esperable y no incomoda al paciente

### **Congestión respiratoria:**

---

Algunos pacientes desarrollan una congestión respiratoria debido a la incapacidad del cuerpo de procesar líquidos o debido a una neumonía. En otros momentos, la saliva habitual que ya no puede tragar comienza a acumularse en la garganta, lo cual hace que la respiración del paciente se vuelva más ruidosa y como húmeda. A pesar de que el ruido puede sonar preocupante, el paciente no experimenta, en general, ningún malestar o dificultad para respirar.

Si la congestión y las secreciones son significativas, el personal de enfermería puede utilizar medicamentos para reducir la producción de nuevas secreciones. La aspiración no brinda muchos beneficios y puede agravar la congestión. El uso de oxígeno puede beneficiar a algunos pacientes, y no resultar útil para otros. La reubicación del paciente puede desprender las secreciones de la garganta y aliviar la congestión, y a menudo es la intervención más efectiva con menos efectos secundarios.

### **Cambios de color y temperatura:**

---

Los cambios en la circulación sanguínea pueden ocasionar algunos cambios notables en el cuerpo del paciente. Las manos y los pies pueden volverse más fríos al tacto y, por momentos, pueden tener un color más oscuro o más pálido. La piel de los brazos y las piernas puede presentar manchas y un color violáceo. Esta decoloración, conocida como “piel moteada”, es el resultado de la disminución de la circulación. El moteado progresivo puede ser un signo de la proximidad de la muerte. Generalmente, los pacientes no son conscientes de estos cambios y, rara vez, experimentan malestar debido a ellos.

Algunos pacientes pueden presentar fiebre cuando están por morir. Los medicamentos no siempre son eficaces para bajar la temperatura, aunque el personal de enfermería puede administrar medicamentos en algunos casos. La mayoría de los pacientes no parecen sentir incomodidad debido a la fiebre. Las compresas frías pueden aumentar el alivio.



Cuando la muerte se aproxima

---

**Dolor:**

---

El manejo del dolor es una parte fundamental de la atención en la etapa final de la vida. El dolor casi siempre se puede controlar, y el paciente puede permanecer cómodo durante el proceso de la muerte. Se pueden administrar medicamentos para mantener al paciente cómodo sin sufrir muchos efectos secundarios y sin sedación excesiva.

---

**Desorientación:**

---

Debido a los cambios en la química del cuerpo, el paciente puede parecer confundido con respecto a qué hora es y dónde se encuentra. Es posible que el paciente no reconozca a familiares ni a personas cercanas. Responder las preguntas o las afirmaciones de los pacientes con certeza y tranquilidad puede resultar útil.

---

**Nivel de conciencia:**

---

Algunos pacientes pueden quedar inconscientes durante horas o incluso días antes de morir. Otros pueden permanecer lúcidos y alertas hasta los últimos minutos. Por lo general, los pacientes experimentan una disminución paulatina del nivel de conciencia cuando están por morir.

A medida que un paciente se vuelve menos receptivo, las oportunidades para establecer una comunicación coherente también pueden disminuir. Sin embargo, es importante saber que el paciente sigue escuchando y está consciente, incluso si no puede responder. Siempre debe suponer que el paciente escucha todo lo que usted le dice. Le recomendamos que hable con el paciente con claridad y directamente como si estuviera despierto y alerta.

---

**Intranquilidad:**

---

Algunos pacientes experimentan un período de intranquilidad cuando la muerte se aproxima. La intranquilidad puede surgir como consecuencia de factores físicos, emocionales o espirituales. Puede notar que el paciente tira de su ropa o las sábanas, que extiende las manos o se mueve constantemente en la cama. Brindarle un entorno tranquilo y reconfortante puede resultar beneficioso.

---

**Lenguaje simbólico:**

---

A menudo, los pacientes emplean palabras y frases que, en un primer momento, pueden hacer creer a los familiares que el paciente está confundido. Este lenguaje puede, algunas veces, ser muy significativo para el paciente y la familia, y puede representar la vida que llevaron y las experiencias que transitan.

Los pacientes pueden hablar sobre acontecimientos de su pasado a medida que procesan sus vidas. Pueden utilizar un lenguaje que demuestre la necesidad de moverse, viajar o desplazarse a otro lugar o pueden hablar sobre un momento específico en el que fallecerán. Pueden hablarle a alguien que ya no está vivo o expresar la necesidad de lograr una reconciliación. Recomendamos que brinde su apoyo y presencia durante estos momentos, y le sugerimos que preste atención a lo que dice el paciente, ya que muchas veces puede ser muy significativo. Escuche atentamente y con sensibilidad, y registre las experiencias.

---

**Retraimiento:**

---

Cuando la muerte se aproxima, a menudo, los pacientes se vuelven menos interactivos y se alejan de la familia y los amigos. Esto se puede deber, en parte, a factores físicos, pero también puede reflejar la necesidad del paciente de procesar internamente la situación. El retraimiento puede ser uno de los aspectos más difíciles del proceso de muerte que los familiares y amigos deben aceptar. La presencia afectuosa y el apoyo pueden ser todo lo que el paciente desee o necesite en ese momento.



*Un mensaje para la familia y los amigos:*

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

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

## Atención al momento de la muerte

### Cuando el fallecimiento ocurre en el hogar:

---

Llame a Agrace si cree que el paciente ha fallecido o se encuentra en el proceso de muerte. Debe llamarnos, no importa la hora que sea. **No llame al 911.**

Inmediatamente después de la muerte, puede sentirse “abombado” y tener dificultad para concentrarse. A menudo, los que quedan se preguntan “¿Qué hago ahora?”. Su equipo de Agrace está disponible para brindar atención, asistirlo y apoyarlo en este momento.

Si desea tomarse un tiempo para reunir a la familia antes de llamar a Agrace, siéntase libre de hacerlo. No hay prisa; proceda a su ritmo y sepa que recibirá ayuda con solo hacer un llamado telefónico. Iremos tan pronto como lo solicite, pero puede tomarse primero un tiempo a solas, si así lo desea. Queremos respetar sus momentos finales con el paciente, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente.

Una vez que llama a Agrace, un enfermero acudirá. Si desea que un trabajador social, un asesor de cuidados paliativos, un sacerdote o un asesor espiritual estén presentes, el enfermero le ayudará a comunicarse con ellos. Informe a nuestro personal si desea que se lleve a cabo algún ritual específico en este momento.

### Su equipo de Agrace se encargará de lo siguiente:

---

- El enfermero declarará la muerte. Él o ella verificarán la ausencia de pulso, ritmo cardíaco, respiración y presión arterial para determinar el momento de la muerte. Si fuera necesario, se notificará al médico forense.
- El enfermero retirará los tubos, como por ejemplo, catéteres.
- El equipo de Agrace bañará y vestirá a su ser querido. Le preguntaremos si desea colaborar con el baño. Participe solamente si le hace bien hacerlo.
- Su equipo le preguntará qué funeraria desea utilizar y si el cuerpo será embalsamado o cremado. Cuando esté listo y, si necesita ayuda, el equipo se comunicará con la funeraria.
- Su equipo también le consultará si hay alguna prenda en especial que desearía que su ser querido lleve puesta. Las prendas para el funeral puede ser entregadas a la funeraria en este momento o bien se pueden llevar más tarde.
- Si no tiene planeado un funeral o servicio conmemorativo, su equipo puede preguntarle si desea un servicio junto a la cama del paciente. Su asesor de cuidados paliativos de Agrace está disponible para usted en todo momento y puede colaborar con la planificación del funeral o servicio conmemorativo.
- Su enfermero llamará para que retiren el equipo médico, como la cama o la silla de ruedas, cuando usted lo desee.
- Luego de la muerte, a menudo es necesario realizar llamadas telefónicas a la familia y los amigos. Su equipo puede ofrecerle realizar esas llamadas o ayudarlo a realizarlas.
- **Su enfermero se encargará de desechar los medicamentos sin usar que sean sustancias controladas.** Esta importante precaución se lleva a cabo según la Política de desecho de medicamentos de Agrace, a fin de evitar que otras personas ingieran estos medicamentos accidentalmente. El enfermero puede preguntarle si desea estar presente al momento del desecho de estos medicamentos. Consulte la página 31 de la sección Apoyo para el paciente para obtener más detalles, si tiene preguntas sobre esta práctica.
- Cuando la funeraria llega, usted puede optar por escoltar a su ser querido hasta el vehículo. Esta es una decisión suya. Su equipo también puede escoltar a su ser querido o acompañarlo a usted hasta el vehículo si así lo prefiere.
- Cuando se retire el personal de la funeraria, su equipo puede permanecer con usted unos momentos. Siéntase libre de decirles cuando esté listo para que se retiren.
- Su equipo se comunicará con el médico y demás miembros del equipo que hayan cuidado a su ser querido y a usted para informarles sobre el fallecimiento.

## **Cuando el fallecimiento ocurre en la unidad hospitalaria de Agrace:**

---

Si cree que el paciente falleció, notifique a un miembro del personal. Ellos evaluarán los signos vitales del paciente y declararán la muerte. Si fuera necesario, se notificará al médico forense.


El personal de Agrace le ayudará de muchas maneras según se detalla en la página 52. Una diferencia importante es que, cuando sea el momento, el personal trabajará junto a usted para determinar sus deseos respecto de cómo retirar el cuerpo del paciente del edificio. Si desea estar presente cuando trasladen el cuerpo del paciente, habrá un cortejo y el personal de Agrace tendrá el honor de sumarse. Si prefiere no estar presente cuando trasladen el cuerpo del paciente, nuestro personal se encargará de escoltar el cuerpo.

## **Cuando el fallecimiento ocurre en un centro de enfermería especializado, un asilo o un centro residencial comunitario:**

---

Si cree que el paciente falleció, informe a un enfermero o a otro miembro del personal del establecimiento. El personal del establecimiento llamará a Agrace, y uno de nuestros enfermeros asistirá al lugar para confirmar el fallecimiento del paciente. Si fuera necesario, se notificará al médico forense. Si lo desea, puede llamar a sus familiares, amigos y otras personas importantes. Si desea que un trabajador social, un sacerdote o un asesor espiritual de Agrace estén presentes, lo ayudaremos a comunicarse con ellos. Informe al personal de Agrace si desea que se lleve a cabo algún ritual específico en este momento.

No debe apresurarse y recuerde que puede tomarse todo el tiempo que necesite para despedirse de su ser querido. Nuestro objetivo es brindarles ayuda a usted y a su familia, y queremos respetar sus momentos finales con el paciente, ya sea que decida estar solo o con nuestro personal presente. Cuando esté listo, nos comunicaremos con la funeraria que usted escoja y lo ayudaremos con la planificación del funeral.



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

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

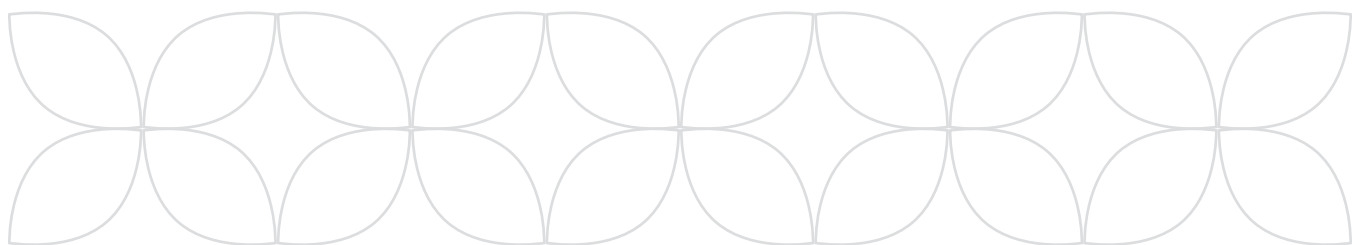


## Avisos post mórtem

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

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

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



# Instrucciones anticipadas, formularios y políticas







## ¿Qué son las instrucciones médicas anticipadas?

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

### Política sobre instrucciones médicas anticipadas

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

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

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

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

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

