

Orientación para el cuidado

SEGUNDA EDICIÓN



*Un manual para cuidadores familiares
de pacientes con tumores cerebrales*

UCSF

University of California
San Francisco

Caregivers Project / Osher Center for Integrative Medicine
UNIVERSITY OF CALIFORNIA, SAN FRANCISCO

Orientación para el cuidado

Un manual para cuidadores familiares de pacientes con tumores cerebrales

Steffanie Goodman, MPH¹ Michael Rabow, MD² Susan Folkman, PhD^{1,2}

UNIVERSITY OF CALIFORNIA, SAN FRANCISCO

¹Osher Center for Integrative Medicine

²Department of Medicine

Este manual es un producto del Proyecto para Cuidadores, una colaboración entre el Centro Osher para la Medicina Integral de UCSF y el Departamento de Cirugía Neurológica de UCSF. La primera edición, publicada en 2007, fue financiada gracias a por las generosas donaciones de la Fundación Langeloth, la Fundación Mental Insight y la Fundación Arthur Vining Davis. La segunda edición, publicada en 2013, fue generosamente financiada por la Fundación DemandaHope.

RECONOCIMIENTOS

Agradecemos a Susan Chang, MD; Margaretta Page MS, RN; Judy Patt Smoker, LCSW; Celi Adams, RN; y Mitchel Berger, MD, presidente del Departamento de Cirugía Neurológica de UCSF, por sus cuidadosas revisiones de este manual. Agradecemos a la facultad y el personal de los Departamentos de Cirugía Neurológica y Neuro-Oncología de UCSF: Marlene Burt, NP; Anne Fedoroff, RN; Anna Frankfurt, RN; CNRN; Kerri Keough, ICSW; Margaretta Page, MS, RN; y Jane E. Rabbitt, RN, BSN, por la información que proporcionaron para los capítulos 3 y 4. También agradecemos las contribuciones de David Becker, MD; Meryl Botkin, PhD; J. Henry Glazer, JD; Francina Lozada-Nur, DDS, MS; Joelle Steefel, y a muchos familiares y cuidadores clínicos que gentilmente dedicaron su tiempo y experiencia a este proyecto. Este manual no hubiera sido posible sin su contribución personal, revisión cuidadosa y comentarios talentosos.

Design by Laura Myers Design

© 2018 The Regents of the University of California

UCSF Neuro-Oncology Gordon Murray Caregiver Program

505 Parnassus Avenue, M-779
San Francisco, CA 94143-0112

PHONE: 415-353-7500

FAX: 415-353-2880

Osher Center for Integrative Medicine

University of California, San Francisco
1701 Divisadero Street, Suite 150
San Francisco, CA 94115

MAILING ADDRESS:

Box 1726
San Francisco, CA 94143-1726

PHONE: 415-353-7700

FAX: 415-353-7711

UCSF



Contents

Capítulo 1: Un manual sobre qué esperar como cuidador familiar

Visión de conjunto del manual	1.2
Importancia del cuidado familiar	1.3

Capítulo 2: Manejando el cuidado en el hogar

Identificando tareas	2.2
Cumpliendo las labores del cuidado	2.3
Realizando usted mismo(a) el trabajo	2.3
Buscando ayuda de amigos y familiares	2.4
Pagando por la ayuda	2.5
Organizándose	2.6
Manejo de medicamentos	2.7
Seguimiento de tratamientos y efectos secundarios	2.8

Capítulo 3: Síntomas asociados con tumores cerebrales y efectos secundarios del tratamiento

Síntomas comunes del tumor cerebral	3.2
Qué hacer si ocurren los síntomas	3.3
Identificación y tratamiento de síntomas psicológicos	3.6
Síntomas basados en la ubicación del tumor	3.7
Efectos secundarios comunes del tratamiento	3.8

Capítulo 4: Tareas del cuidado en el hospital y la clínica

Un equipo médico multidisciplinario	4.2
El equipo del hospital	4.2
Especialistas	4.3
Terapeutas de rehabilitación	4.5
Cuidados en el Hospital	4.6
Ingresos en el hospital	4.6
Horarios del equipo médico	4.6
Qué esperar cuando su ser querido tiene una cirugía	4.6
Preparándose para el alta hospitalaria	4.7
Cuidados en la clínica	4.8
Preparándose para una visita del doctor	4.8
Comunicándose con el equipo médico	4.8
El día de la visita	4.9
¿Qué son los ensayos clínicos?	4.10



Capítulo 5: Comunicarse con los niños y con su pareja sobre la enfermedad

Cómo hablar con sus hijos sobre el cáncer	5.2
Técnicas útiles de comunicación	5.3
Comunicándose con su pareja.	5.5

Capítulo 6: Pagando por la atención médica

Trabajando con la compañía de seguros	6.2
Qué hacer cuando el seguro no paga	6.3
Apelando una decisión	6.3
Profesionales que pueden ayudar	6.3
Opciones para asistencia financiera	6.4

Capítulo 7: Planificación para el futuro

Planificación anticipada del cuidado médico	7.2
Asuntos personales	7.4
Planificación del patrimonio	7.5

Capítulo 8: Cuidar al cuidador: mantener la salud física y el bienestar

Estrategias de auto cuidado	8.2
Enfóquese en lo que importa	8.3
Organice sus objetivos personales	8.3
Beneficios de financiación y repartición de beneficios	8.4
Valore los acontecimientos ordinarios	8.5
Permítase reír	8.5



Modelos de calendario:

- Semanal
- Mensual
- Mensual / Semanal

Formularios y listas de verificación:

- Lista de verificación de cuidado
- Registro de tratamiento
- Registro de medicamentos
- Formulario de historia de salud
- Formulario de información de miembros del equipo de cuidado personal

Hojas de información:

- Escala de calificación del dolor
- Cuidado básico de la salud en el hogar
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido con respecto al bienestar general, el dolor y otros asuntos
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido durante una crisis
- Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguros
- Recursos para el cáncer y el cuidado

Capítulo 1

Un manual sobre qué esperar como cuidador familiar

No hay trabajo más importante, más desafiante o más significativo que cuidar a un ser querido que está enfermo. Aproximadamente una cuarta parte de los estadounidenses servirán como cuidadores de un querido miembro de su familia o amigo.

Los cuidadores familiares se convierten rápidamente en expertos en este exigente trabajo, pero a menudo sienten que tienen que “reinventar la rueda” para estimar y priorizar las muchas tareas involucradas.

Este manual ha sido desarrollado para proporcionar información precisa y de fácil acceso a los cuidadores familiares que ayudan a cuidar a sus seres queridos que tienen tumores cerebrales.



Visión de conjunto del manual

Si bien gran parte de este manual proporciona información general, el manual ha sido preparado específicamente para cuidadores familiares de pacientes de las prácticas de Neurocirugía y Oncología Neurológica de la Universidad de California, San Francisco. Todos los temas presentados aquí han sido cuidadosamente revisados por el Dr. Mitchel Berger, presidente del departamento de Cirugía Neurológica en UCSF y un experto internacional en el tratamiento de tumores cerebrales. Además, esta información ha sido desarrollada y revisada en consulta con Celi Adams, RN, quien fundó Compañeros de Cuidado En el Hogar y Cuidado 101, organizaciones reconocidas a nivel nacional de apoyo para cuidadores familiares. Gran parte del contenido ha sido adaptado de los recursos actualmente disponibles en Internet y de organizaciones de cuidado familiar. Al final del libro, hemos anotado las fuentes de todo el material utilizado y apreciamos los permisos que hemos recibido para presentarlo aquí.

El manual cubre toda la gama de problemas que enfrentan los cuidadores familiares, incluidos: manejo de los síntomas físicos, cuidado de su ser querido en el hogar y en las instalaciones médicas, comunicación con los proveedores de atención médica, manejo de la angustia emocional, apoyo al cuidador y manejo de asuntos financieros legales.

El manual está organizado en ocho capítulos y contiene múltiples recursos y anexos al final.

- **CAPÍTULO 1** proporciona una descripción general del manual.
- **CAPÍTULO 2** se centra en el cuidado familiar de rutina en el hogar, incluidos consejos para ayudarlo a manejar medicamentos y registros médicos y coordinar un equipo de cuidado.
- **CAPÍTULO 3** describe los síntomas comunes del cáncer cerebral, los efectos secundarios del tratamiento y ofrece instrucciones sobre a quién llamar para pedir ayuda y cuándo hacerlo.
- **CAPÍTULO 4** habla sobre el papel crítico que tienen los cuidadores familiares en el consultorio del médico y en el hospital, y le brinda consejos para comunicarse con su equipo médico.
- **CAPÍTULO 5** proporciona consejos útiles para comunicarse con su familia.
- **CAPÍTULO 6** revisa los diferentes tipos de seguro de salud, derechos y asistencia que pueden estar disponibles para ayudarlo a pagar la atención médica y analiza cómo puede ser un defensor efectivo para su ser querido.
- **CAPÍTULO 7** le informa sobre los planes importantes que debe tomar para asegurar la calidad del cuidado médico al final de la vida y la planificación del patrimonio.
- **CAPÍTULO 8** sugiere estrategias para mantener su propio bienestar y para darle una sensación de control, esperanza y equilibrio.
- **EL ANEXO** incluye una serie de recursos e información más detallada que usted puede utilizar.

Importancia del cuidado familiar

Cuidar a un ser querido que tiene un tumor cerebral significa que usted está lidiando con problemas médicos al mismo tiempo que usted también sirve como fuente de apoyo emocional importante para la persona que enfrenta el cáncer. Como cuidador familiar, a usted se le pide realizar una gran variedad de tareas para cuidar a su ser querido. Por ejemplo, los cuidadores familiares:

- Organizan y administran medicamentos
- Se comunican con médicos, enfermeras y trabajadores sociales
- Proporcionan transporte
- Se encargan de las tareas del hogar, incluida la cocina y la limpieza
- Ayudan con los cambios de vestuarios
- Ayudan con los ejercicios de fisioterapia y terapia ocupacional
- Investigan y negocian los beneficios del seguro médico y presentan reclamos
- Atienden asuntos de negocios, legales y financieros
- Vigilan los efectos secundarios de los medicamentos

Para la mayoría de los cuidadores familiares, las responsabilidades del trabajo y del hogar no cesan cuando un ser querido se enferma. Sus necesidades personales de descanso y de atención a su propia salud tampoco desaparecen. Esto significa que usted puede encontrarse haciendo malabares con múltiples responsabilidades, algunas de las cuales pueden entrar en conflicto.

Cuidar a un ser querido que está enfermo a menudo crea un sentido más profundo de cercanía y conexión entre ambos. Usted puede experimentar mayor intimidad, satisfacción y orgullo.

Sin embargo, la ansiedad que causa tratar con una enfermedad grave, combinada con la carga del cuidado, puede crearle estrés a usted y tensión en la relación. En algunos momentos usted puede sentir agobio, culpabilidad, resentimiento, enojo, ansiedad e incluso depresión¹. Estas emociones variadas y complejas son comunes. **Es normal sentir emociones tanto positivas como negativas cuando se brinda cuidado a un ser querido que está enfermo.**

A veces las circunstancias empujan a las personas a la función de cuidar a alguien, a menudo un pariente, con quien pueden tener una relación tensa. Esta situación puede intensificar las emociones negativas habituales que los cuidadores sienten, especialmente la culpa y el resentimiento. En estas circunstancias, es importante buscar ayuda tanto para el cuidado activo específico como para el apoyo emocional.

Aunque ninguna cantidad de información puede eliminar el trabajo físico y los desafíos emocionales que causa cuidar a un ser querido que está enfermo, los consejos útiles presentados en este manual están diseñados para aliviar la frustración y la sensación de aislamiento que usted puede sentir al hacer lo que a veces puede parecer un trabajo imposible. El manual brinda consejos sobre las situaciones que requieren ayuda profesional, así usted podrá tener una mejor idea de lo que puede esperar, cuándo llamar al médico y lo que puede hacer en la casa para ayudar.

Usted es una parte fundamental del equipo de atención médica de su ser querido. Nosotros sentimos un profundo respeto por usted por la ayuda que ofrece con gentileza y amor.

¹ Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, Mutani R, Chio A: A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*. 68(12):923-6, 2007.

En este capítulo:

- Identificando tareas
- Cumpliendo las labores del cuidado
- Consejos para encontrar servicios de cuidado en el hogar
- Organizándose
- Manejo de medicamentos
- Seguimiento de tratamientos y efectos secundarios

Capítulo 2

Manejando el cuidado en el hogar

Convertirse en el cuidador principal de un ser querido puede ser un verdadero desafío. Usted debe aprender a equilibrar el trabajo, la familia y sus propias necesidades, al mismo tiempo que cuida de otra persona y cumple con algunas de las responsabilidades que él o ella solía tener. **Ofrecer cuidados requiere habilidades con las que usted puede no estar familiarizado(a) y requiere la habilidad de atender a su ser querido como si fuera un proyecto empresarial complejo.** Este capítulo proporciona una descripción general de las diferentes tareas involucradas en el cuidado en el hogar y presenta una importante reflexión sobre la organización de registros médicos, el seguimiento de tratamientos y la administración de medicamentos, —que son algunos de los trabajos más importantes de un cuidador. Finalmente, ofrece algunas pautas sobre cómo priorizar sus responsabilidades de cuidado, y ofrece herramientas para organizar el apoyo de familiares y amigos que pueden ayudar.



Identificando tareas críticas

Algunas tareas de cuidado son simples y básicas, incluyendo las tareas domésticas y de mantenimiento, mientras que otras son más privadas y tienen que ver con el cuidado activo del paciente. Hable con su ser querido sobre las tareas que deben realizarse, y siempre que sea posible, inclúyalo(a) para que realice tareas. Además, considere cuánto trabajo le tomará completar cada tarea. ¿Es una tarea de una sola vez o una necesidad continua?

1 Identifique tareas de rutina y tareas que tienen que ver con el cuidado activo del paciente

2 Haga una lista de las tareas que necesita realizar y mantener

3 Calcule las horas por día, semana o mes que requerirán las tareas

Es posible que necesite familiarizarse con tareas que son nuevas para usted, pero que son comunes para el cuidado en el hogar. Las hemos organizado en la tabla que está a la derecha.

Tareas de rutina

Preparación de comida

- Planificar, preparar y servir comidas
- Comprar comestibles
- Limpiar la cocina

Tareas administrativas

- Administrar finanzas, servicios bancarios y facturas
- Solicitar servicios sociales y asistencia financiera
- Administrar seguro (aseguranza)
- Ocuparse de asuntos legales (ejemplos: Directivas Anticipadas de Salud, Poderes Notariales)
- Ocuparse de las citas médicas

Transporte

- Conducir / ayudar con el transporte a citas y actividades de recreación
- Obtener placa de estacionamiento del DMV para discapacitados
- Hacer mandados o diligencias

Asumir las responsabilidades previas del ser querido

- Cuidar mascotas, niños y ancianos / otros miembros de la familia

Tareas del hogar

- Lavandería
- Recolección/eliminación de basura
- Mantenimiento de la casa y el jardín

Tareas relacionadas con el cuidado activo del paciente

Supervisión en el hogar

- Proporcionar compañía
- Proporcionar seguridad y confort (comodidad) en el hogar

Higiene personal

- Baño
- Higiene de boca y dientes
- Cuidado de la piel y el cabello

Atención médica / de enfermería

- Supervisar y administrar medicamentos
- Levantar y trasladar paciente hacia y desde las camas y sillas

Recreación

- Actividades recreativas y de descanso con la familia

Cumpliendo las labores del cuidado

Si la enfermedad de su ser querido cambia o progresa, las responsabilidades del cuidado también pueden cambiar. Usted puede comprobar que solo puede asumir un número limitado de responsabilidades mientras equilibra su vida. Como cuidador principal, puede tener la opción de cuidar usted mismo a su ser querido, coordinar un equipo de cuidadores voluntarios que le ayuden o contratar ayuda externa de varias organizaciones.

1

REALIZANDO USTED MISMO(A) EL TRABAJO

Si usted va a realizar el trabajo de cuidado tenga en cuenta estos consejos para ayudarlo a adaptarse al rol:

- **Priorice su tiempo y sus responsabilidades.**

Programe sus prioridades. Determine qué tareas de su vida son urgentes, cuáles son importantes, cuáles son ambas y cuáles no. Esto le permite enfocarse solo en las tareas necesarias para mantener su hogar y su vida.



Adapted from *First Things First*, (1994) Covey, Merrill & Merrill¹

- **Explore sus beneficios.** Su empleador puede proporcionarle licencia médica pagada o no pagada para el cuidado familiar. Discuta sus beneficios con su supervisor o el representante de recursos humanos. Si su ser querido califica como de bajos ingresos, usted puede ser elegible para recibir asistencia financiera para su cuidado, o su ser querido puede recibir cuidado de asistencia a través de los servicios de asistencia en el hogar.

- **Aprenda habilidades de cuidado del paciente.** Hay muchas organizaciones que ofrecen talleres de un día de duración y clases nocturnas para enseñar habilidades de cuidado del paciente. Busque opciones en el Internet o contacte a las agencias locales de servicios sociales que brindan asistencia a personas con tumores cerebrales, cáncer u otras discapacidades. Consulte a un trabajador social o las Páginas Amarillas (guía telefónica) para buscar ayuda.

2

BUSCANDO AYUDA DE AMIGOS Y FAMILIARES

Reúna a familiares y amigos y solicite su ayuda con el cuidado. Esto puede no ser fácil para usted. Es posible que le resulte difícil pedir ayuda porque le parece que usted está admitiendo que no puede manejar lo que debe hacer o porque siente que está imponiendo tareas a los demás. Incluso si las personas le ofrecen ayuda, puede serle difícil de aceptar.

Es importante romper estas barreras porque hay ocasiones en que simplemente usted no puede y no debe hacerlo todo usted mismo(a). Puede ser útil darse cuenta de que **la mayoría de los familiares y amigos aprecian tener la oportunidad de ser útiles.** Al mismo tiempo, es importante ser sensible a las señales de que los voluntarios se sienten agotados, en cuyo caso usted debe buscar otros nuevos. A veces, los voluntarios que se “retiran” pueden ayudar a encontrar sus reemplazos.

Crear un Equipo de Cuidado ofrecerá más apoyo para su ser querido y para usted. Si elige crear un equipo de cuidadores voluntarios, es fundamental que pregunte a su ser querido qué personas él o ella querrían que participaran, ya que pueden tener interacciones muy personales. La lista siguiente ofrece formas para identificar posibles ayudantes.

Identificando a su equipo de cuidado al paciente

- Pregunte a su ser querido y a otros miembros de la familia quiénes serían ayudantes apropiados.
- Explore la libreta telefónica de su ser querido o la libreta o el Rolodex de su familia para ver los contactos sociales.
- Contacte las organizaciones sociales de su ser querido o de su familia, tales como organizaciones religiosas, lugar de trabajo y grupos sociales /clubes.
- Busque organizaciones profesionales de cuidado en el hogar a través del Internet, periódicos locales y la guía telefónica.
- Valore la competencia de las personas, sus habilidades para administrar el tiempo y los proyectos, así como sus fortalezas y debilidades.

Una vez que usted haya formado un equipo de cuidado, deberá coordinar los miembros para que los esfuerzos de todos se utilicen de manera más efectiva. Aquí encontrará algunas sugerencias.

Coordinando el cuidado

- Usted o un miembro de su familia (no su ser querido) debe contactar a las personas para invitarlas a ayudar.
- Haga una reunión introductoria de una hora para que todos los miembros del equipo discutan los detalles:
 - Problemas con respecto a la enfermedad y a las necesidades del paciente
 - Cuáles son las necesidades actuales del paciente y de su familia
 - Los roles o tareas que cada miembro puede desempeñar
 - Información de contacto
 - Horarios de los miembros del equipo, disponibilidades, tareas que están dispuestos a hacer
 - Seleccionar un “líder de equipo” para hacer llamadas telefónicas a los miembros del equipo durante emergencias, cuando hay un cambio en los planes, o para reorganizar los horarios

Puede resultarle útil crear una página web personal en sitios como www.caringbridge.org, www.carepages.com o abta.lotsahelpinghands.com para mantener conectados a su familia, amigos y el equipo de cuidado. Estas son páginas web personales y gratuitas en las que cualquier persona puede registrarse. Crear una página de cuidado es fácil y le ofrece la posibilidad de compartir fotos, recibir apoyo emocional y tener un lugar de reunión virtual.

- Administre los horarios de los miembros en un calendario principal que permanezca en el hogar del paciente.
- Mantenga una lista con información importante que esté fácilmente visible en la casa del paciente, incluya la ubicación de las farmacias, las tiendas de comestibles, la información médica y la información de contacto del médico.
- Tenga a mano dinero para gastos menores disponible para dar a los ayudantes en caso de emergencias, así como un juego adicional de llaves de la casa.

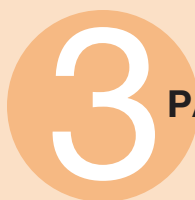
Rehusando ayuda

A veces las personas le ofrecen ayuda que usted no necesita. Agradézcales por su preocupación. Dígales que les avisará si necesita algo. A veces las personas ofrecen consejos no deseados. Pueden hacerlo porque no saben qué más decir. Depende de usted decidir cómo lidiar con esto. No tiene que responderles en absoluto o solo agradézcales su preocupación. Puede decirles que está tomando medidas para ayudar a su familia.²



VER EL ANEXO

Para obtener más información sobre cuidado en el hogar y coordinación de equipos.



PAGANDO POR LA AYUDA

Si usted puede pagar, es posible que desee contratar a alguien para que vaya a su casa y lo ayude con la salud y el cuidado en el hogar. Hay muchas agencias profesionales que ofrecen servicios de ayuda de salud en el hogar. Usted puede elegir proveedores de cuidado en el hogar que tengan calificaciones acordes a sus necesidades. Los proveedores de servicios van desde enfermeras certificadas, hasta acompañantes informales, y limpiadores de la casa. A continuación le ofrecemos algunas sugerencias para encontrar ayuda profesional calificada.

Consejos para encontrar servicios de cuidado en el hogar

Usted puede elegir anunciar, entrevistar y contratar ayuda en el hogar de forma privada o puede hacerlo a través de una agencia.

Si elige contratar en forma privada, la ventaja es que generalmente puede pagar menos por hora. Sin embargo, esto significa que usted es un empleador y debe cumplir con todas las leyes laborales, incluido el pago de impuestos sobre la nómina y el seguro de compensación laboral. El departamento de desarrollo de empleo del estado lo ayudará a establecer la documentación necesaria.

Las desventajas son:

- No hay respaldo si el asistente está enfermo o no se presenta.
- Los asistentes por lo general no están vinculados.
- Usted debe realizar las entrevistas y hacer verificaciones de los antecedentes.

Si utiliza una agencia, usted pagará más por hora, pero las agencias asumen las responsabilidades laborales, vinculan y certifican a los asistentes, y proporcionan sustitutos por días de enfermedad.

Para encontrar una agencia:

- Solicite referencias de servicios a su médico o trabajador social.
- Llame al Departamento de Servicios al Paciente de su hospital para obtener una lista de agencias calificadas.
- Busque en Internet o en la guía telefónica proveedores de cuidado locales.
- Pida recomendaciones a amigos y conocidos en todas las áreas de su círculo social.

Organizándose

Cuando se trata de controlar el cuidado médico de su ser querido, mientras más organizado(a) esté usted, más preparado(a) estará y más control tendrá a la hora de tomar decisiones, evitar errores médicos y tener acceso a información exacta.

Un buen modo de organizarse es mantener una carpeta de cuidado médico. Muchos cuidadores dicen que estos libros sencillos los mantuvieron enfocados, organizados y sintiendo que llevaban el control, particularmente durante situaciones de emergencia. Para crear una carpeta, diríjase a un suministro de oficina o una farmacia y compre:

- Una carpeta grande de tres anillos para guardar toda la información
- Dos o tres paquetes de separadores con pestañas para que pueda dividir su carpeta en secciones separadas
- Dos o tres bolsas de almacenamiento (8 ½ x 11) perforadas con tres orificios, una con ranuras para tarjetas de negocios. Una es para los CD-ROMS de sus escaneos, mientras que la que posee ranuras para tarjetas contendrá las tarjetas de sus especialistas médicos, proveedores de cuidado, farmacia, etc.
- Libros de notas (cuaderno rayado) con tres agujeros para que pueda tomar notas en el papel e insertar las hojas en las secciones apropiadas
- Un perforador de tres agujeros

Aquí hay algunas sugerencias para organizar sus secciones, hechas por el Dr. Paul Zeltzer en su libro *Brain tumors: Leaving the Garden of Eden (Tumores cerebrales: Abandonando el Jardín del Edén³)*:

- **Informes de patología, MRL y tomografías computarizadas:** Estos informes contienen la información más importante sobre el tumor y el diagnóstico, y dirigirán las opciones de tratamiento. Pídale a su médico una copia de los escaneos en un CD-ROM o película, para que pueda llevarlos con usted si obtiene una segunda opinión o busca un nuevo tratamiento.
- **Informes de laboratorio y análisis de sangre:** Tener a mano copias de ellos le permitirá consultarlos rápidamente sin tener que pedirles a las enfermeras o a los médicos que los busquen.
- **Sección para notas y preguntas:** Aquí usted puede escribir notas al asistir a las citas, o mantener un archivo de preguntas que necesita que los médicos le respondan.
- **Registro de medicación:** Consulte el Anexo para el registro en blanco de medicamentos donde usted puede anotar los medicamentos que se están tomando, las dosis, las fechas, los efectos secundarios, los problemas y quién los recetó.
- **Registro de tratamiento:** Consulte el Anexo de este formulario donde puede anotar los tratamientos que ha recibido su ser querido, tales como radiación, cirugías o quimioterapia, incluidas las fechas, los efectos secundarios, los problemas y la información del médico.
- **Recursos e información:** Aquí es donde puede organizar la información / formularios que recibió o firmó en las citas.
- **Páginas de calendario:** Consulte el Anexo para obtener una plantilla de calendario en blanco que puede copiar y completar con las fechas, incluyendo citas médicas y de tratamiento, cuidado en el hogar y programación de terapia.
- **Historial de salud:** Consulte el Anexo de este formulario, donde usted puede registrar información médica importante, tales como el número de póliza de seguro del paciente, información de contacto de emergencia, antecedentes de otras enfermedades graves, reacciones alérgicas a medicamentos u otra afección por la cual él o ella está recibiendo tratamiento en la actualidad.



VEA EL ANEXO para un registro en blanco de medicamento, registro de tratamiento, plantilla de calendario y formulario de historial de salud.

Manejo de medicamentos

Vivir con una enfermedad grave generalmente significa tomar múltiples medicamentos para tratar la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos. Muchos pacientes toman terapias herbales, vitaminas y suplementos como parte de su régimen médico. No importa qué tipo de píldoras esté tomando su ser querido: lo importante es hacer un seguimiento de lo que se está tomando y cuándo. La mayoría de los errores médicos en este país están relacionados con errores en el uso de medicamentos⁴. Los errores en el tipo de medicación que se recibe, la dosis incorrecta o una interacción entre medicamentos pueden tener consecuencias graves para la salud o, peor aún, la muerte. La mejor manera de prevenir esto es realizar un seguimiento del régimen de medicamentos de su ser querido de una manera organizada.

Aquí encontrará consejos importantes para administrar medicamentos y evitar errores:

- 1 Cuando obtenga la receta del médico, asegúrese de poder leer claramente el nombre y la dosis del medicamento. Si no puede hacerlo, pídale al médico que lo imprima claramente (esto garantizará que el farmacéutico tenga la información correcta).
- 2 Pregúntele al médico para qué es, qué hace y qué hacer si hay efectos secundarios.
- 3 Asegúrese de que el médico conozca todos los demás medicamentos, incluidos los suplementos y los productos a base de hierbas, que su ser querido está tomando en caso de que haya posibles interacciones.
- 4 Mantenga un registro actualizado de medicamentos con todos los productos con y sin receta (Incluyendo medicamentos de venta sin receta como antiácidos, suplementos como vitaminas, proteínas en polvo, hierbas u otros tratamientos “holísticos”).
- 5 Incluya en su registro el nombre del medicamento, las dosis, el esquema de medicamentos, el médico que recetó el medicamento, para qué sirve y los efectos secundarios experimentados.
- 6 Al recoger la receta, asegúrese de que la orden tenga el nombre de su ser querido y contenga el medicamento correcto con la dosis correcta.

Seguimiento de tratamientos y efectos secundarios

Cuando su ser querido regresa a su hogar después de recibir tratamientos como cirugía, radiación o quimioterapia, pueden aparecer síntomas o efectos secundarios de los tratamientos. Algunos de estos problemas se pueden resolver hablando por teléfono con una enfermera, y algunos pueden requerir visitas de seguimiento con el médico. Es útil hacer un seguimiento en el registro de tratamiento de los tratamientos que se administraron y los síntomas o efectos secundarios que ocurrieron.

Si su ser querido experimenta dolor en algún momento, usted puede usar la escala común de dolor incluida en el Anexo para calificar la intensidad del mismo y anotar cuándo sucedió para que el médico pueda identificar la causa y posiblemente cambiar los tratamientos o seguir con un procedimiento diferente.

Entre las visitas al médico, registre los siguientes tipos de información en su registro de tratamiento⁵:

- Tratamientos médicos, procedimientos y pruebas con las fechas correspondientes
- Efectos secundarios de los tratamientos con la hora y fecha que ocurren
- Frecuencia de cualquier convulsión, descripciones breves, fechas de ocurrencia
- Escala de calificación del dolor de 0-5
- Resultados de las pruebas realizadas: presión arterial, nivel de azúcar en la sangre, nivel en sangre de los medicamentos anticonvulsivos, etc.
- Cualquier síntoma fuera de lo común: dolor, fiebre y sudores nocturnos, náuseas, falta de apetito, insomnio, fatiga, confusión o ansiedad



VER EL ANEXO para un registro de tratamiento y escala de calificación del dolor.

¹ Covey S, Merrill A, Merrill R. *First Things First*. New York, NY: Simon & Schuster; 1994.

² Adapted from "Caring for the Caregiver," National Cancer Institute, 2007. Available at: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/caring-for-the-caregiver.pdf>. Retrieved 2013.

³ Zeltzer P. *Brain Tumors - Leaving the Garden of Eden: A Survival Guide to Diagnosis, Learning the Basics, Getting Organized and Finding Your Medical Team*. Encino, CA: Shilysca Press; 2004.

⁴ Institute of Medicine. *To Err is Human: Building a Safer Health System*. 2000; National Academy Press, Washington, D.C. Available at: <http://www.nap.edu/books/0309068371/html/>

⁵ Berger MS, personal communication, 2006.

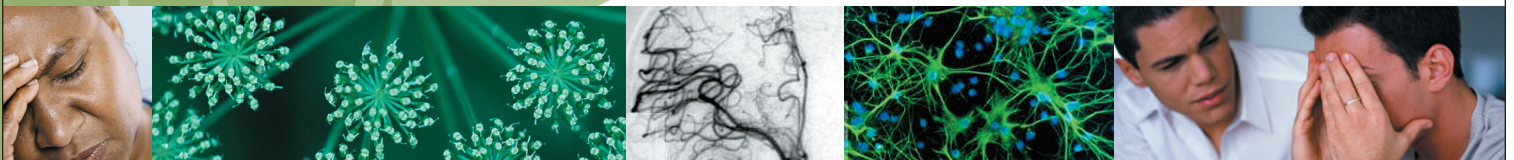
En este capítulo:

- Qué hacer con los síntomas comunes
- Identificación y tratamiento de síntomas psicológicos
- Ubicación del tumor y síntomas
- Efectos secundarios comunes del tratamiento

Capítulo 3

Síntomas asociados con tumores cerebrales y efectos secundarios del tratamiento.

Desafortunadamente, es bastante común que los pacientes con tumores cerebrales experimenten síntomas asociados con su tumor, así como efectos secundarios del tratamiento. Los síntomas y los efectos secundarios pueden ser el resultado del tipo de tumor, la ubicación y/o el tamaño del tumor y los tipos de tratamiento utilizados (ver Síntomas basados en la ubicación del tumor, página 3.7). La cirugía, la radiación, la quimioterapia y las terapias farmacológicas pueden todas afectar las regiones del cerebro a las que están dirigidas, así como alterar las funciones neurológicas, como la liberación de hormonas y productos químicos en el cerebro. **Los síntomas que experimenta su ser querido pueden cambiar a través del tiempo. Pueden incluir tanto cambios físicos como psicológicos.** Este capítulo describirá brevemente los síntomas más comunes en las personas que reciben tratamiento para un tumor cerebral y le sugerirá qué hacer si aparecen los síntomas.



Síntomas comunes del tumor cerebral

Los síntomas más comunes que experimentan los pacientes con tumores cerebrales son dolores de cabeza y convulsiones. Ambos pueden ser manejados con medicación. La pérdida sensorial y motora puede ser manejada y adaptada con el uso de terapias ocupacionales y físicas.

La trombosis venosa profunda se maneja mejor con medidas preventivas e intervención temprana agresiva si esas medidas fallan. Los cambios en la audición y la visión pueden ocurrir a través del tratamiento y pueden tratarse con intervenciones especializadas. Los síntomas psicológicos como fatiga, los cambios de conducta y cognitivos se pueden tratar con terapia cognitiva, psicoterapia y medicación¹ (ver Síntomas Psicológicos de los Tumores Cerebrales, página 3.6).

Aunque usted debe discutir con su médico o enfermera todos los nuevos síntomas que su ser querido experimenta, la tabla de la página siguiente, “Qué hacer con los síntomas comunes del tumor cerebral”, le ofrece algunos consejos comunes sobre qué hacer y a quién llamar si ocurren estos síntomas.

Un síntoma que merece atención especial es la depresión. La investigación actual muestra que los síntomas asociados con la depresión son comunes en los tumores cerebrales, así como después de la cirugía para extirpar el tumor, y pueden aumentar con el tiempo². Los síntomas pueden incluir

sentimientos prolongados de tristeza, pérdida de interés o placer en las cosas, sentimientos de inutilidad o culpa, insomnio, disminución de la energía e incluso pensamientos de suicidio.

La depresión no tratada puede disminuir las tasas de recuperación de los tratamientos y causar otros problemas de salud. La depresión afecta no solo la calidad de vida del paciente, sino también la del cuidador.

Es fundamental que usted pueda identificar los signos y síntomas asociados con la depresión. Es probable que el equipo médico de su ser querido se concentre en el tratamiento del tumor cerebral y pueda pasar por alto los signos de depresión, que son similares a los efectos secundarios postoperatorios. Al buscar cuidadosamente los síntomas de la depresión, es posible que usted sea la primera persona que identifique esta importante enfermedad y pueda entonces alertar al médico sobre sus preocupaciones. El médico puede realizar exámenes de detección y diagnóstico profesionales de la depresión y ofrecer tratamientos efectivos, tales como medicamentos y/o psicoterapia.

Los síntomas comunes que experimentan por pacientes con tumores cerebrales incluyen¹:

- Dolor de cabeza
- Convulsiones
- Pérdida sensorial (tacto) y motora (movimiento)
- Trombosis venosa profunda (DVT o coágulo de sangre)
- Pérdida de audición
- Pérdida de visión
- Fatiga
- Depresión
- Cambios de conducta y cognitivos (de pensamiento)
- Disfunción endocrina (cambios hormonales / glandulares)

Qué hacer si ocurren los síntomas

El cuadro siguiente es para ayudar a los cuidadores familiares a comprender algunos síntomas comunes que su ser querido puede experimentar. Este cuadro solo proporciona una guía aproximada y no sustituye una evaluación en persona hecha por un médico. Si usted tiene alguna pregunta sobre la gravedad de algún síntoma, comuníquese con el médico de su ser querido o lleve a su ser querido de inmediato a la sala de emergencias.

Convulsiones

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
Mioclónicas <ul style="list-style-type: none">● Simples o múltiples contracciones (tips), sacudidas, espasmos musculares, Tónico-Clónicas (Gran Mal) <ul style="list-style-type: none">● Inicio repentino● Pérdida de la conciencia y el tono del cuerpo, seguido de espasmos y contracciones musculares relajantes● Posible mordedura de la lengua● Pérdida del control de las funciones corporales● El paciente puede tener períodos cortos de ausencia de respiración (30 segundos) y puede ponerse de color azul oscuro● Duración de 2 a 3 minutos, seguido de flojedad● Efectos posteriores: somnolencia, dolor de cabeza, confusión, dolores musculares● El paciente puede sentir una breve período de debilidad o entumecimiento después de un ataque	DURANTE: <ul style="list-style-type: none">● Asegurarse de que su ser querido esté respirando● Eliminar del área los objetos punzantes o cualquier cosa peligrosa● Proteger su cabeza de los golpes● No poner nada en su boca● No intentar sujetar las extremidades durante el ataque, ya que podría ocasionar lesiones DESPUÉS: <ul style="list-style-type: none">● Intente acostar a la persona de lado, manteniendo las vías respiratorias abiertas● Dé tiempo para la recuperación● Ayude con la reorientación: diga su nombre, dónde está, qué pasó● Anime a la persona a descansar hasta que vuelva a sentirse que está en su estado normal o habitual● Podría ser necesario ajustar la dosis de la medicación para las convulsiones● Mantenga un registro de los síntomas de las convulsiones	<ul style="list-style-type: none">● Las convulsiones en pacientes con tumores cerebrales conocidos no son necesariamente una emergencia● Llamar al neuro-oncólogo o médico del paciente durante el horario laboral para informarles si las convulsiones son un nuevo síntoma.● Llamar al 911 si:<ul style="list-style-type: none">● La persona no respira o tiene dificultad para respirar● Ocurre una lesión● La convulsión dura más de 5 minutos● Ocurre una segunda convulsión inmediatamente después● El paciente no se despierta después de la primera convulsión, o tiene una segunda convulsión sin despertarse entre una y otra.

Dolor de cabeza

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Constante y peor al despertar en la mañana y mejora en unas pocas horas ● Dolor de cabeza persistente no migrañoso ● Puede acompañarse o no de latidos, dependiendo de la ubicación del tumor ● Puede empeorar con la tos o el ejercicio o con un cambio en la posición del cuerpo ● Algunos están asociados con nuevos déficits neurológicos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Tratarlo con los medicamentos recetados por el doctor ● Mantener un registro de los dolores de cabeza y si están empeorando ● Notificar al médico si los medicamentos prescritos no funcionan ● Preguntar al paciente el grado de dolor: ¿el peor dolor de cabeza de tu vida? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar al 911 o ir a la Sala de Emergencia si el dolor de cabeza va acompañado de fiebre o rigidez en el cuello ● Llamar al 911 o ir a la Sala de Emergencia si el dolor de cabeza alcanza el grado más alto de dolor ● Llamar al médico local del paciente si usted no está seguro de qué hacer

Trombosis venosa profunda (DVT)

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Hinchazón y dolor en la pierna ● La piel de la pierna se vuelve roja ● Una pierna aumenta de tamaño y es más grande que la otra ● Puede indicar un coágulo de sangre 	<ul style="list-style-type: none"> ● Alertar de inmediato al médico del paciente o al neuro-oncólogo ● Buscar atención médica en la oficina de atención primaria o ir a la sala de emergencias 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar inmediatamente al médico del paciente o al neuro-oncólogo para alertarlos ● Llamar al 911 si no puede comunicarse con el doctor

Embolia pulmonar (una posible complicación de DVTs)

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Dolor en el pecho ● Dificultad para respirar ● Latido rápido del corazón 	<ul style="list-style-type: none"> ● La embolia pulmonar pone en peligro la vida y necesita atención inmediata 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar al 911

Nauseas/Vómitos

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Las náuseas y la disminución del apetito se pueden asociar a una presión intracraneal ● Pueden ser un efecto secundario de la medicación / quimioterapia 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mantener registro de síntomas ● Alertar al médico del paciente en la próxima cita si el síntoma es nuevo / severo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar al médico del paciente durante el horario comercial si es necesario debido a la gravedad del síntoma ● Llamar al 911 o ir a la Sala de Emergencia si el paciente no puede mantenerse hidratado

Problemas motores/sensoriales y de lenguaje/comunicación

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Problemas con el equilibrio y la coordinación; coordinación alterada de brazos, piernas y manos ● Problemas con un control motor sutil o fino (escribir, comer) ● Movimientos incómodos o rígidos en brazos y piernas ● Hormigueo, entumecimiento u otras sensaciones extrañas ● Caídas ● Expresiones faciales asimétricas (disparejas) ● Debilidad muscular en un lado del cuerpo ● Puede ser un efecto secundario temporal de una convulsión ● Dificultad con la fluidez verbal: hablar, leer y/o escribir 	<ul style="list-style-type: none"> ● La mayoría de las deficiencias no requieren atención urgente ● Mantener registro de síntomas ● Algunos cambios motores son síntomas de un nuevo accidente cerebro-vascular y necesitan atención inmediata 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar al médico del paciente o al neuro-oncólogo durante el horario laboral para informarle sobre los cambios recientes si han estado desarrollándose durante días o semanas. ● Hablar con un trabajador social, enfermera o neurólogo para rehabilitación cognitiva o pedir referencias de terapia de habla y lenguaje ● Llamar al 911 o ir a la Sala de Emergencia si los cambios motores tienen un inicio repentino (nueva dificultad con el equilibrio, con hablar, tragar, caminar, controlar manos o brazos)

Perdida de la visión

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Incapacidad para reconocer objetos al mirarlos ● Alucinaciones ● Percepciones visuales inusuales tales como visión doble o puntos ciegos en la visión 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mantener el registro de síntomas ● Alertar al médico del paciente o al neuro-oncólogo en la próxima cita 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar al 911 o ir a la Sala de Emergencia si la ceguera se desarrolla repentinamente ● Llamar al médico del paciente durante el horario de oficina si es necesario debido a un inicio repentino o a la gravedad de los síntomas

Perdida de la audición

DESCRIPCIÓN	¿QUÉ HACER?	¿A QUIÉN LLAMAR?
<ul style="list-style-type: none"> ● Zumbido en los oídos ● Disminución de la audición ● Mareos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mantener el registro de síntomas ● Alertar al médico del paciente o al neuro-oncólogo si el síntoma es nuevo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Llamar al médico del paciente durante el horario de oficina si es necesario debido a un inicio repentino o a la gravedad de los síntomas

Identificación y tratamiento de síntomas psicológicos

SÍNTOMA COGNITIVO Y DE CONDUCTA	DESCRIPCIÓN	TRATAMIENTOS
<ul style="list-style-type: none"> ● Emoción y personalidad 	<ul style="list-style-type: none"> ● Desarrollo de síntomas psiquiátricos: depresión, ansiedad, conductas obsesivo-compulsivas ● Cambios en el control emocional: irritabilidad, cambios de humor, abandono ● Comportamiento social inapropiado ● No aceptar (negar) que el comportamiento sea un problema 	<ul style="list-style-type: none"> ● Terapia de rehabilitación cognitiva ● Psicoterapia ● Terapias de medicamentos
<ul style="list-style-type: none"> ● Aprendizaje y memoria 	<ul style="list-style-type: none"> ● Dificultad para procesar, almacenar y recobrar información ● Pérdida de memoria a corto plazo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Terapia de rehabilitación cognitiva ● Terapia del habla y lenguaje
<ul style="list-style-type: none"> ● Atención y concentración 	<ul style="list-style-type: none"> ● Confusión ● Distracción fácil ● Dificultad para realizar varias tareas simultáneamente y planificar 	<ul style="list-style-type: none"> ● Terapia de rehabilitación cognitiva ● Terapias de medicamentos
<ul style="list-style-type: none"> ● Funcionamiento ejecutivo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacidad de razonamiento disminuida ● Juicio deteriorado ● Incapacidad para aplicar las consecuencias de acciones pasadas ● Necesita monitoreo frecuente de lo adecuado de sus acciones 	<ul style="list-style-type: none"> ● Terapia de rehabilitación cognitiva ● Terapia de resolución de problemas

Síntomas basados en la ubicación del tumor

El cerebro actúa como un control central para el cuerpo y la mente. Es extremadamente complejo y se compone de muchas estructuras diferentes que controlan funciones específicas. Los síntomas que experimente su ser querido dependerán del tipo de tumor y de dónde está ubicado en el cerebro. Aquí hay una lista de las partes principales del cerebro, y de algunos posibles síntomas o pérdida funcional que pueden ser causados por un tumor en esa región.

Lóbulo frontal

- Debilidad
- Parálisis en un lado del cuerpo
- Alteraciones del humor
- Dificultad para pensar
- Confusión
- Desorientación
- Cambios de humor

Lóbulo parietal

- Convulsiones
- Parálisis
- Problemas con la escritura a mano
- Dificultad matemática
- Déficits de habilidades motoras
- Pérdida del sentido del tacto

Lóbulo occipital

- Pérdida de la visión
- Alucinaciones visuales
- Convulsiones

Lóbulo temporal

- Convulsiones
- Perturbaciones perceptivas/espaciales
- Incapacidad para comprender los comandos de varios pasos (afasia receptiva)

Cerebelo

- Pérdida de equilibrio (ataxia)
- Pérdida de coordinación
- Dolores de cabeza
- Vómitos

Hipotálamo

- Cambios emocionales
- Déficits en la percepción de la temperatura
- Problemas con el crecimiento/nutrición (en niños)

Efectos secundarios comunes del tratamiento

Los medicamentos y tratamientos específicos tienen efectos secundarios específicos y únicos que deben discutirse con su médico. A continuación se enumeran algunos de los efectos secundarios asociados con los tratamientos estándar para los tumores cerebrales recién diagnosticados. Esta no es una lista completa de posibles efectos secundarios. Cada paciente reacciona individualmente al tratamiento, y su ser querido podría experimentar muchos o muy pocos de estos efectos. La mayoría de los pacientes no experimenta todos los efectos secundarios mencionados. No existe una correlación entre la gravedad de los efectos secundarios y la efectividad de la medicación o la terapia.

La mayoría de estos efectos secundarios son reversibles y desaparecerán cuando se complete el tratamiento. Hay muchas opciones para ayudar a minimizar los efectos secundarios, las cuales deben discutirse con el médico que trata al paciente.

Para ayudar a sus médicos a reconocer posibles interacciones entre medicamentos, mantenga una lista de todos los medicamentos, incluidos los productos de venta sin receta.

TRATAMIENTO	POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS	QUÉ HACER
Cirugía: la extirpación quirúrgica suele ser el tratamiento de primera línea más efectivo contra los tumores cerebrales. La meta general de los cirujanos es extirpar la mayor cantidad posible del tumor visible.	<ul style="list-style-type: none">● Dolor de cabeza● Infección en el sitio de la incisión (enrojecimiento, hinchazón, secreción, fiebre)● Problemas para hablar o pensar con claridad● Debilidad muscular	Comuníquese con su neurocirujano si estos problemas aparecen después de la cirugía.
Temozolomida (nombres de marca Temodar, Temodal y Temcad): es un agente alquilante oral que se prescribe comúnmente a pacientes con tumores cerebrales recién diagnosticados.	<ul style="list-style-type: none">● Vómito● Náuseas● Fatiga● Pérdida de apetito● Dolor de cabeza● Estreñimiento.	Contacte a su oncólogo o enfermera de quimioterapia. Ellos pueden sugerir estrategias u otros medicamentos que pueden aliviar los efectos secundarios.
Esteroides: Se pueden prescribir antes o después de la cirugía y ayudar a reducir la inflamación y la hinchazón en el cerebro. Los esteroides comunes incluyen dexametasona (marca comercial Decadron), prednisona y metilprednisolona.	<ul style="list-style-type: none">● Visión borrosa● Dolor de cabeza● Cambios de humor y en la personalidad● Hinchazón de los dedos, las manos, los pies o la parte inferior de las piernas● Aumento de peso● Debilidad muscular● Dificultad para dormir● Nivel elevado de azúcar en la sangre● Aumento de las posibilidades de infección	Los pacientes nunca deben dejar de tomar esteroides sin antes consultar con su oncólogo o con una enfermera.

TRATAMIENTO	POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS	QUÉ HACER
Radioterapia	<p>Efectos a corto plazo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Fatiga ● Pérdida de cabello ● Irritación del cuero cabelludo ● Disminución de la audición ● Pérdida de memoria a corto plazo <p>Efectos a largo plazo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida de memoria ● Necrosis por radiación (acumulación de tejido cerebral muerto) ● Deficiencias neurológicas (estas pueden variar dependiendo de qué parte del cerebro está más irradiada y cómo esa parte normalmente funciona). 	<p>Informe sus síntomas al médico que lo atiende en el momento en que ocurren los síntomas. Este puede ser el oncólogo de radiación, el oncólogo, el neurólogo o su médico de atención primaria.</p>
<p>Medicamentos antiepilépticos (AEDs): Se recetan para controlar las convulsiones.</p> <p>Algunos medicamentos antiepilépticos comunes son la fenitoína (nombre de marca Dilantina), la carbamazepina (nombre de marca Tegretol), el valproato (nombre de marca Depakote), el levetiracetam (nombre de marca Keppra), la gabapentina (nombre de marca Neurontin), el topiramato (nombre de marca Topomax) y la lamotrigina (marca nombre Lamictal).</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Fatiga ● Náuseas ● Debilidad ● Problemas con el equilibrio y la coordinación ● Mareos ● Somnolencia 	<p>Si es posible, informe sus síntomas al médico que le recetó el medicamento. Si ese doctor no está disponible, informe los síntomas al médico que lo atiende en el momento en que ocurren los síntomas.</p> <p>Sarpullido, urticaria, dificultad para respirar o hinchazón de los labios, la lengua y la mandíbula pueden indicar una reacción alérgica y debe buscar inmediatamente atención de emergencia.</p>

¹ Stewart-Amidei, C. Managing symptoms and side effects during brain tumor illness. Expert Rev. Neurotherapeutics 5, (Suppl. 6), 2005.

² Litofsky N, Farace E, Anderson F, Meyers C, Huang W, Laws E. Depression in patients with high-grade glioma: results of the glioma outcomes project. Neurosurgery 54:358-367, 2004.

En este capítulo:

- Un equipo médico multidisciplinario
- Cuidados en el Hospital
- Cuidados en la clínica
- ¿Qué son los ensayos clínicos?

Capítulo 4

Tareas del cuidado en el hospital y la clínica

Como cuidador familiar, su rol crítico no se limita al hogar. Usted es también una parte importante del cuidado de su ser querido cuando él o ella visita al médico en la clínica o recibe atención en el hospital.

Este capítulo revisará las funciones de determinados médicos y personal, le explicará lo que sucede en el hospital y la clínica, y le proporcionará herramientas útiles para brindar cuidado en estas instalaciones.



Un equipo médico multidisciplinario

El Hospital Moffitt-Long de UCSF es parte de una universidad que capacita a profesionales de la salud, incluye muchas actividades de investigación en curso, y acoge a estudiantes de salud para su entrenamiento clínico. Es un hospital de servicio completo con muchas más capas de servicios que un hospital comunitario. Aquí los pacientes son atendidos por estudiantes de medicina, internos, residentes, becarios y estudiantes de enfermería, bajo la dirección de un médico principal.

Los médicos de asistencia en UCSF, por lo general continúan el cuidado de los pacientes, lo que significa que tratan al mismo paciente tanto en el hospital como en la clínica. Sin embargo, es posible que un médico residente que trabaja en el hospital no vuelva a ver a un paciente después de la hospitalización. La comunicación directa entre los médicos, las historias clínicas de pacientes hospitalarios y las historias clínicas de los pacientes ambulatorios (clínicas) sirven como enlaces de comunicación entre los dos servicios. Infórmese sobre el historial médico de su ser querido, el plan de tratamiento actual y, lo más importante, sobre los medicamentos, para que pueda corregir las imprecisiones en caso de que surjan algunas. Recuerde, todos los pacientes tienen derecho a ver y a tener copias de la información en sus historias clínicas. Pídale a la enfermera o al médico que atiende al paciente acceso a las historias clínicas para que pueda hacer copias para sus archivos o coleccionar notas importantes.

El equipo del hospital

Admitido ya en el hospital, su ser querido será atendido por un equipo de profesionales de la salud. A continuación se cita una lista de los miembros del personal del hospital:

- **Los médicos** son responsables de controlar el cuidado de su ser querido. Si es necesario, el médico puede consultar a otros especialistas. Su ser querido puede ser visto por un equipo de médicos, incluidos fellows, residentes, internos y estudiantes de medicina que trabajen con el médico del paciente.
- **Los médicos de asistencia** son los líderes del equipo que determinan y supervisan el cuidado médico de su ser querido. Los médicos de asistencia también enseñan a otros médicos a atender a los pacientes. A su ser querido se le asignará un médico de asistencia. Estos cambian periódicamente, así que pregúntele a la enfermera o al médico sobre la rotación programada de los médicos en su unidad.
- **Los fellows** son médicos que han completado su capacitación de residencia y ahora reciben capacitación avanzada en una especialidad. Los fellows trabajan con un médico de asistencia y ayudan a enseñar a internos y residentes bajo la guía de los médicos de asistencia.
- **Residentes e internos** son médicos que están completando su capacitación. Los internos están en el primer año de entrenamiento después de graduarse de la escuela de medicina. Los residentes son médicos que han completado al menos uno o más años de entrenamiento después de la escuela de medicina. A los internos y residentes a veces se les conoce como “el personal de la casa”. Ellos trabajan bajo la guía de los médicos de asistencia y fellows, y con frecuencia tienen que pasar la noche “de guardia” en el hospital.
- **Estudiantes de medicina** son estudiantes de tercer y cuarto año de la Facultad de Medicina que están realizando sus rondas clínicas antes de su graduación y residencia.
- **Las enfermeras jefe** son responsables de supervisar el cuidado de enfermería en su unidad de hospital durante un turno.
- **Los especialistas en enfermería clínica** son enfermeras registradas que han pasado cursos en áreas especiales. Estas enfermeras ayudan a coordinar el cuidado de su ser querido.
- **Enfermeras practicantes** son enfermeras registradas que han pasado cursos en áreas especiales. Estas enfermeras tienen entrenamiento y habilidades en evaluación, diagnóstico físico y en el manejo de las necesidades de salud en sus áreas de especialidad.
- **Los supervisores de atención al paciente** son responsables de supervisar todos los cuidados de enfermería en todos los turnos de su unidad.

Especialistas

El cuidado médico se vuelve complejo cuando una persona recibe un diagnóstico complicado como es un tumor cerebral.

Además del equipo del hospital que es común en un centro médico universitario, se requiere un equipo de especialistas para el cuidado hospitalario y ambulatorio para atender todas las necesidades del paciente. Al formar un equipo médico que sea adecuado para usted y su ser querido, puede ser útil considerar si usted se siente cómodo(a) haciéndole preguntas importantes al médico, si el médico le brinda el tiempo que usted necesita y respeta las necesidades de atención médica de su ser querido.

En algunos casos, puede ser útil obtener una segunda o tercera opinión. Muchos especialistas respaldarán su deseo de obtener las opiniones de otros médicos para asegurarse de que usted se sienta cómodo(a) con las opciones de tratamiento que va a elegir.

Las organizaciones de tumores cerebrales como la Sociedad Nacional de Tumores Cerebrales (National Brain Tumor Society) pueden ayudarle a elegir centros de tratamiento y a coordinar los miembros de su equipo médico¹.

Si usted no ha lidiado con complicaciones de salud en el pasado, puede que necesite encontrar rápidamente la manera de coordinar la comunicación con un equipo de especialistas, así como con los demás cuidadores de su ser querido. Usted también necesitará adquirir la destreza necesaria para manejar los registros médicos desarrollados por varios especialistas.

La siguiente lista incluye muchos especialistas que podrían participar en el cuidado integral de su ser querido.

Capellán: Es un profesional capacitado, a menudo un miembro del clero, que ha sido entrenado para dar apoyo tanto emocional como espiritualmente a los pacientes en el hospital que enfrentan una enfermedad grave.

Especialista en vida infantil: Es un terapeuta entrenado para ayudar a los niños que enfrentan enfermedades graves ellos mismos o la enfermedad de un familiar.

Endocrinólogo: Este especialista trata los trastornos del sistema endocrino, un complejo sistema de órganos que secretan y responden a las hormonas (sustancias químicas que regulan muchas de las funciones de nuestro cuerpo). Algunos pacientes con tumores cerebrales pueden necesitar la atención de un endocrinólogo porque se han sometido a una cirugía o radiación que causó daño a uno de los órganos endocrinos — la glándula pituitaria localizada en el cerebro.

Neuro-oncólogo: Este especialista tiene capacitación primaria en oncología (cáncer), neurología (sistema nervioso) o neurocirugía y tiene capacitación adicional específica para diagnosticar y tratar los cánceres del sistema nervioso. Es probable que usted vea al neuro-oncólogo en la clínica u oficina para las visitas de seguimiento y se comunique con este médico cuando el paciente experimente efectos secundarios del tratamiento (tales como cirugía, radiación, quimioterapia y medicamentos).

Neuropatólogo: Este médico analiza el tejido tumoral que extrajo el neurocirujano y le envía a su equipo médico un informe de patología que identifica el tipo de tumor y orienta sobre las opciones de tratamiento. Obtenga una copia de este informe para sus archivos médicos para que pueda consultarlo cuando realice una investigación, o busque tratamiento o una segunda opinión. Es muy probable que usted no trabaje directamente con el neuropatólogo.

Neuropsicólogo: Este tipo de psicólogo se especializa en comprender cómo las estructuras del cerebro se relacionan con la cognición (pensar, razonar, recordar, imaginar, aprender palabras, y uso del lenguaje), emoción y comportamiento. Los neuropsicólogos están capacitados para evaluar las fortalezas y debilidades cognitivas de las personas que han tenido una enfermedad o una lesión en el cerebro, y ofrecen estrategias para mejorar las funciones cerebrales y la calidad de

vida. Este psicólogo trabajará con el equipo médico y los terapeutas de rehabilitación (terapeutas ocupacionales y del habla).

Neuro-radiólogo: Este radiólogo se especializa en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades del sistema nervioso (cerebro, médula espinal, cuello) mediante el uso de tecnologías de radiación.

Neurocirujano: Este cirujano trata muchos trastornos del sistema nervioso y también se ocupa de cuestiones no quirúrgicas, tales como la prevención, el diagnóstico, la evaluación, el tratamiento, el cuidado crítico y la rehabilitación. Es más probable que usted se encuentre con el neurocirujano durante el cuidado de emergencia, o antes y después de la cirugía en el hospital. Si usted está buscando un neurocirujano, busque uno que se especialice en tratar el tipo de tumor que tiene su ser querido.

Médico de atención primaria: Es el profesional de medicina interna local o el médico de familia a quien su ser querido acude cuando se presentan problemas de salud comunes. Este médico a menudo remite pacientes a especialistas para problemas más complicados o específicos. (La mayoría de las compañías de seguros requieren que el paciente obtenga una remisión de su médico de atención primaria para ver especialistas). Aunque este médico puede no ser un experto en el tratamiento de tumores cerebrales, él o ella está familiarizado con su ser querido y puede ayudar a coordinar la atención recibida de todos los especialistas. Este médico puede ser consultado de urgencia si usted no puede acceder al especialista o para ayudar a tratar los efectos secundarios asociados con el tratamiento del tumor cerebral.

Psicólogo: Este profesional de la salud mental ayuda a los pacientes a identificar las causas de la inquietud emocional y ofrece estrategias y asesoramiento para promover bienestar mental y una mejor calidad de vida. No es raro que los pacientes con tumores cerebrales experimenten depresión debido a cambios estructurales en el cerebro, a los efectos secundarios de la medicación y a los cambios de vida a los que se

están ajustando. Los psicólogos pueden ayudar a los pacientes y cuidadores a lidiar con problemas importantes y los cambios de la vida que los médicos que brindan atención médica pueden pasar por alto.

Psiquiatra: Es un médico que se especializa en diagnosticar y tratar trastornos de salud mental, algunos de los cuales pueden ser causados por los tratamientos de los tumores, tales como la cirugía o la radiación. Los psiquiatras son una parte importante del equipo médico porque pueden recetar y ajustar dosis de medicamentos y también pueden brindar asesoramiento para ayudar a controlar estos síntomas.

Radiólogo: Este médico se especializa en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades con tecnologías de imágenes médicas tales como MRI, CT, PET y ultrasonido. Algunos radiólogos se especializan en el tratamiento de enfermedades específicas tales como los tumores cerebrales, y algunos médicos que se especializan en el tratamiento de enfermedades específicas pueden recibir entrenamiento sobre el uso de la radioterapia.

Oncólogo de Radiación: Este oncólogo está capacitado para tratar con radioterapia a los pacientes con cáncer. Es probable que este médico no forme parte del equipo médico activo de su ser querido después de terminado el tratamiento de la radioterapia. Debido a que la radiación tiene secuelas a corto y largo plazo, este médico puede continuar el seguimiento si surgen problemas.

Trabajador(a) social: Son profesionales licenciados que trabajan en un hospital, centro de tratamiento, organización sin fines de lucro y/o a través de organizaciones privadas. Están disponibles para evaluar las necesidades del paciente y del cuidador (médicas, financieras y emocionales); desarrollar un plan de cuidado; y ayudar a obtener los servicios necesarios. Usted debe programar una reunión con el(la) trabajador(a) social al ingresar a su centro de tratamiento o buscar el apoyo de uno(a) en una organización de tumores cerebrales o cáncer.

Terapeutas de rehabilitación

Después de la mayoría de las cirugías o lesiones importantes, es común necesitar algunas terapias de rehabilitación para mejorar la fortaleza física, la coordinación, la comunicación, la movilidad o el funcionamiento mental. Estos tratamientos pueden mejorar en gran medida la capacidad de una persona para funcionar y mejorar así la calidad de vida. El neurocirujano o neuro-oncólogo de su ser querido probablemente indicará terapias de rehabilitación después de la cirugía o durante el tratamiento en curso. Si a su ser querido no se le indicó una rehabilitación que usted piensa que sería beneficiosa para él/ella, usted puede consultar a una enfermera o trabajador/a social y solicitar estos servicios.

Algunas de estas terapias están disponibles para pacientes internados (mientras el paciente está en un centro) o para pacientes ambulatorios (tratamiento diurno) en una clínica o en su hogar. Llame a su compañía de seguros antes de comenzar el tratamiento para determinar si cubrirá los servicios o si usted deberá pagarlos de su bolsillo. A continuación encontrará ejemplos de especialistas comunes en rehabilitación.

Terapeuta ocupacional: Es un profesional licenciado que ayuda a las personas a recuperar la independencia en su cuidado personal, el trabajo y las actividades cotidianas, ajustando (adaptando) las tareas o el entorno (tal como la incorporación de dispositivos de asistencia) de acuerdo a las capacidades y el nivel de función de la persona.

Fisioterapeuta: Es un profesional licenciado que trabaja con los pacientes después de una enfermedad, lesión o pérdida de una parte del cuerpo, para restaurar la función física y prevenir discapacidad. El terapeuta evalúa factores físicos tales como dolor, resistencia, fuerza y equilibrio y los trata con ejercicios y equipo adaptativo.

Terapeuta del habla (Logopeda): Este terapeuta se especializa en el diagnóstico y tratamiento de discapacidades en el habla, el lenguaje, la función de la voz, la deglución y la comunicación no verbal tales como son las expresiones faciales.

Además de su equipo de especialistas, hay otros profesionales de la salud que ayudan a garantizar que su ser querido reciba el cuidado que necesita:

- **Los especialistas en cuidados paliativos** se centran en proporcionar alivio del dolor y los síntomas, efectos secundarios y problemas emocionales asociados con los tumores cerebrales. Algunos miembros de un equipo de cuidados paliativos también pueden brindar apoyo espiritual a los pacientes y a sus familias.
- **Los asistentes de atención al paciente** están entrenados para ayudar a las enfermeras a atender a los pacientes. Trabajan bajo la supervisión de una enfermera y proporcionan actividades de cuidado de rutina, pero no dan medicamentos.
- **Los asistentes de apoyo al paciente** ayudan a las unidades a mantenerse limpias y equipadas.
- **Los coordinadores de la unidad** brindan apoyo administrativo y directivas, y responden a las preguntas de los familiares y visitantes.

Los cuidados en el hospital

Ingresos en el hospital

Antes de que su ser querido sea admitido en el hospital, un asesor de admisiones puede llamarle para obtener información preliminar, brindar información importante sobre la estancia en el hospital, y responder preguntas. Antes de la hospitalización, el médico también puede programar pruebas de rutina, como pruebas de laboratorio o rayos X. Otras pruebas de rutina pueden hacerse el día de la admisión y a lo largo de la estancia del hospital. La mayoría de los hospitales poseen “Guías de Pre-Admisión para Pacientes”, que ofrecen a las familias información específica sobre los servicios del hospital. Usted puede obtener una copia de esta guía a través de los servicios a los pacientes.

Horarios del equipo médico

Ingresados ya en el hospital, los pacientes generalmente son atendidos por el personal de la institución y los médicos de asistencia. Después de la evaluación inicial, los pacientes son atendidos generalmente por los médicos en un horario diario regular llamado “las rondas o visitas”. Es útil saber el horario de las rondas de los médicos de su ser querido para que usted pueda estar presente para hacer preguntas cuando ellos le visiten.

- Los horarios de enfermería cambian; la mayoría de las enfermeras trabajan turnos de 12 horas.
- Los residentes normalmente hacen las rondas temprano por la mañana, entre 6:30-7:30 a.m.
- Las “rondas o visitas” de los médicos de asistencia varían desde el mediodía hasta tarde en la tarde.
- Pregúntele al médico de su ser querido con un día de anticipación cuándo él o ella esperan estar allí y busque un espacio de una a dos horas alrededor de ese tiempo para que usted esté presente cuando el médico pase visita.
- Haga una lista diaria de cualquier pregunta que usted pueda tener para el médico de su ser querido y recuerde anotar las respuestas.

Qué esperar cuando su ser querido tiene una cirugía

Saber qué esperar cuando su ser querido tiene una cirugía, incluyendo los horarios de los procedimientos, pruebas, y estancia del hospital, le prepararán y reducirán su estrés. La siguiente lista muestra el posible curso de un paciente antes y después de una cirugía.

- 1 El paciente es admitido en el hospital en la mañana de la cirugía.
- 2 El paciente va a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) después de la cirugía.
- 3 El paciente generalmente es trasladado de la UCI para una cama de una sala regular del hospital al día siguiente.
- 4 El paciente debe estar comiendo y aumentando sus niveles de actividad según él o ella sean capaces de hacerlo.
- 5 Generalmente se hará un MRI (imágenes por resonancia magnética) post operatorio dentro de las 48 horas después de realizada la cirugía.
- 6 El Neuro-oncólogo verá al paciente y discutirá su papel después de la cirugía.
- 7 El paciente podrá regresar a su casa en aproximadamente tres días si:
 - el dolor se controla con píldoras orales
 - si él/ella está comiendo comida, bebiendo líquidos, yendo al baño y caminando independientemente con seguridad.
- 8 Generalmente los pacientes van a sus casas antes de recibir un informe de la patología de su tumor (la extensión del tumor y si es canceroso o maligno).
- 9 Los Neuro-oncólogos contactarán al paciente cuando se conozca el informe final de patología y se formule el plan del tratamiento.
- 10 El equipo de Neuro-oncología por lo general verá al paciente dentro de dos a tres semanas y se encargará de su cuidado, excepto para los problemas relacionados con la incisión quirúrgica.

En las primeras dos o tres semanas después de la cirugía, llame a su equipo de neurocirugía para hablar de sus preguntas o inquietudes. A partir de ese momento, llame al equipo de neurooncología, a su oncólogo local o al médico (MD) de radiación. Usted primero puede llamar y hablar con los coordinadores de cirugía para que le puedan ayudar a saber con quién debe hablar.



Preparándose para el alta hospitalaria

Terminada la cirugía, usted hablará sobre los planes de alta hospitalaria con el equipo de cuidado médico de su ser querido, incluidos los servicios y tratamientos que él/ella necesitará una vez que salga del hospital. Un paciente puede requerir cuidados de enfermería o fisioterapia en la casa después de la hospitalización. Si su ser querido no está físicamente apto para regresar a su hogar al momento del alta, puede ser necesario que él o ella permanezca en un centro de enfermería especializada o en un hospital de rehabilitación durante un período después de la hospitalización.

Antes de abandonar el hospital, usted puede programar una cita o pedir contactar al trabajador social o el administrador de casos de su equipo de neurocirugía. Estos profesionales están disponibles a través del Departamento de Neurocirugía, Coordinación de Cuidados de UCSF y del Centro de Cáncer de UCSF, para discutir qué tratamientos o servicios el médico prescribe como “medicamente necesarios”, los recursos que puede necesitar para el cuidado en el hogar, y las mejores formas de obtener servicios. Otras agencias sin fines de lucro, como la Asociación Americana de Tumores Cerebrales (American Brain Tumor Association) la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society), y la Cuidados del Cáncer (Cancer Care) pueden ofrecer servicios de trabajo social en línea o por teléfono a las familias.

Los trabajadores sociales

también brindan apoyo emocional en el hospital y ayudan a comunicarse con el equipo médico. Ellos tratan de comprender los antecedentes específicos del paciente y de su familia, su situación actual y sus necesidades futuras para tratar de ayudar a las familias a adaptarse y enfrentar la enfermedad y el cuidado.

Ellos pueden ayudar con asuntos que incluyen:

- Rehabilitación
- Instalaciones de enfermería especializada
- Hogares de ancianos
- Servicios de discapacidad y finanzas
- Problemas de seguro
- Medi-Cal
- Para-tránsito
- Referencias para el asesoramiento
- Alojamiento a corto plazo
- Discusión de cuestiones financieras
- Directivas anticipadas
- Hospicio

Cuidados en la clínica

Los consultorios médicos y clínicas son similares en muchos aspectos, excepto que una clínica suele ser el servicio ambulatorio de un sistema de salud más grande, como un departamento de salud pública o un centro médico universitario. Las clínicas, como las de UCSF, a menudo ofrecen una variedad de servicios de salud tales como trabajadores sociales, terapeutas físicos y ocupacionales, y servicios de salud mental. El centro de salud que usted visite puede depender de la ubicación de su médico o de los requisitos de su plan de salud.

Preparándose para una visita del doctor

En las prácticas médicas que están muy ocupadas el tiempo es limitado para pacientes con problemas médicos serios y algunas veces complejos.

Los horarios de las citas van desde 30 a 45 minutos para una visita inicial hasta 15 minutos para las visitas de seguimiento.

Prepararse con anticipación para su visita será útil para usted y para el médico de su ser querido. El día anterior a su visita, revise las secciones de registro de tratamiento y de notas de su carpeta de atención médica (consulte el capítulo 2) en caso de que su ser querido haya presentado síntomas significativos, efectos secundarios o algún dolor que usted deba informar al médico. Resalte las preguntas importantes que usted quiere que le respondan y deje espacio para escribir las respuestas, no importa si usted hace las preguntas en persona, por teléfono o por correo electrónico.

Los temas sobre los que usted puede querer preguntar incluyen:

- Causa de la enfermedad
- Posibles tratamientos
- Marco de tiempo para los tratamientos
- Pruebas y procedimientos médicos involucrados
- Información de contacto del equipo médico
- Qué esperar durante y después del tratamiento
- Pronóstico y resultados del tratamiento
- Posibles cambios en el estilo de vida
- Cómo manejar las emergencias médicas

Comunicándose con el equipo médico

Aunque algunos de estos temas pueden ser incómodos de hablar, casi siempre resulta muy útil conversar abiertamente sobre ellos. Algunos médicos hablan sobre los problemas graves tales como los efectos secundarios y el pronóstico, mientras que otros pueden querer esperar a que usted mismo(a) los plantee. No hay preguntas o inquietudes sobre su ser querido que alguien pueda considerar tontas o triviales. Todas sus preguntas son importantes.

Tenga en cuenta que no todas las preguntas pueden ser respondidas. Incluso los médicos de primera categoría no tienen respuestas para algunas cosas sobre el tratamiento de enfermedades graves. Sus médicos y enfermeras pueden ayudarle a manejar las ambigüedades e incertidumbres de la atención médica

Tener una relación abierta y comunicativa con los médicos de su ser querido puede ayudarle a usted y a él/ella a tomar las mejores decisiones utilizando la mayor cantidad de información.

Practicar buenas técnicas de comunicación le ayudará a desarrollar y a mantener una relación efectiva con el equipo médico de su ser querido. Es importante que comparta sus ideas para que el médico pueda abordar sus inquietudes y brindarle un mejor apoyo². La terminología médica puede ser complicada, así que asegúrese de hacer preguntas cuando usted no entienda algo.

Los pacientes y los familiares a menudo tienen diferentes necesidades de información. Algunas personas quieren saber tanto como sea posible, con frecuencia para sentir que tienen el control, mientras que otras pueden sentirse abrumadas cuando reciben mucha información. Pregúntese a sí mismo(a), “¿cuánta información quiero?” y díglele esto al equipo médico.

Puede haber muchas personas en su familia que tengan preguntas sobre la enfermedad y el tratamiento de su ser querido. Para los doctores es útil que un solo miembro de la familia recoja todas las preguntas y actúe como el representante de la familia. Sin embargo, la mayoría de los médicos están contentos de hablar con cualquier miembro de la familia que quiera contactarles directamente.

Como cuidador, usted tiene un papel valioso como facilitador entre su ser querido y el médico. Este es un papel muy importante, particularmente si su ser querido necesita ayuda para aprender a comunicarse con el médico. Usted también puede asegurarse de que las recomendaciones del médico se pongan en práctica.

Usted puede sentirse tentado de hablar con el médico directamente, sin que su ser querido esté presente, pero este enfoque puede no funcionar. Las consideraciones de confidencialidad con el paciente pueden hacer que un médico sea franco con usted si su ser querido es competente para hacerse cargo de su propia atención médica, pero no está presente en la visita.

El día de la visita

- Lleve su carpeta de atención médica con sus **preguntas, registro de tratamiento y registro de medicamentos** para revisar con las enfermeras o el médico.
- Al comienzo de la visita, permita que el médico **revise la lista de preguntas** que usted tiene para que él (ella) sepa qué problemas debe abordar (o para poder planificar abordarlas en otro momento). Su médico responderá muchas de sus preguntas durante el transcurso de la visita, por lo que generalmente usted no tendrá que esperar a hacer muchas de ellas hasta el final de la visita.
- Puede que a usted le resulte útil llevar **una grabadora de audio** a su cita para que, cuando ya esté en su casa, pueda revisar la información importante que fue discutida. Esto también ayudará a recordarle al médico que esta es una información nueva para usted y su ser querido. Asegúrese de preguntar primero a su médico si se siente cómodo(a) de que la conversación sea grabada.
- Cuando usted sienta que necesita más información de la que el tiempo permite, pídale al médico o la enfermera que le recomienden **algún material para leer o sitios web** que le ayuden a comprender.
- Haga preguntas sobre reclamos de seguro, facturación y otros asuntos administrativos al **personal administrativo**; evite usar el tiempo limitado que usted tiene con el médico para hablar sobre problemas de facturación y seguro.
- **Las enfermeras** son miembros valiosos del equipo médico de su ser querido y pueden responder preguntas sobre los problemas diarios que usted enfrenta en su hogar. Conózcalas y no dude en hacerles preguntas.
- Lleve la información de contacto de su **médico local o de su médico de referencia** a sus citas para que el personal de la clínica pueda comunicarse con ellos cuando sea necesario sobre informaciones de salud importantes.
- **Anote la información de contacto** (números de teléfono, direcciones de correo electrónico, horario de la clínica) para las enfermeras y los médicos con los que trabajará.

¿Qué son los ensayos clínicos?

“Un ensayo clínico proporciona los medios por los cuales sus médicos pueden evaluar una importante pregunta científica relacionada con su cáncer. En la mayoría de los casos, la cuestión de interés es si un nuevo medicamento o un nuevo enfoque de tratamiento es mejor que un tratamiento ya existente o al menos merece una evaluación adicional”.

– Paul Hesketh, MD, Centro Médico Clínico Lahey

Un ensayo clínico es un estudio de investigación que se ha desarrollado a través de pruebas de laboratorio a partir de una pregunta científica y ahora está listo para ser aplicado a voluntarios humanos. Los ensayos clínicos son fundamentales para el desarrollo de nuevos tratamientos de tumores cerebrales. Estos nuevos tratamientos pueden incluir medicamentos, procedimientos quirúrgicos y nuevas formas de controlar los efectos secundarios. El proceso de ensayos clínicos es supervisado por la Administración de Medicamentos y Alimentos (Food and Drug Administration) (FDA, por sus siglas en inglés), una junta de revisión institucional local (también conocida como un comité de ética), y por un médico capacitado específicamente para manejar ensayos clínicos.³

¿Cuáles son los beneficios potenciales de los ensayos clínicos?

Participar en un ensayo clínico puede tener varios beneficios potenciales para los pacientes. Al participar en el ensayo, un paciente:

- Desempeñará un papel activo en la determinación de la dirección de su cuidado de la salud
- Tendrá acceso a nuevos tratamientos antes de que estén ampliamente disponibles
- Recibirá atención médica experta en las principales instalaciones de atención médica
- Ayudará a otros contribuyendo a la investigación médica

¿Cuáles son los riesgos de los ensayos clínicos?

Antes de que su ser querido acepte participar en un ensayo clínico, él /ella debe hablar con su oncólogo

y con el médico a cargo del ensayo para asegurarse de que él/ella entienda los posibles riesgos. El tratamiento que se usa puede no ser mejor y sus efectos secundarios pueden ser peores que el tratamiento estándar. Debido a que el tratamiento es nuevo, es posible que el equipo de atención médica no conozca todos los efectos secundarios que pueden experimentarse. Un ensayo clínico puede requerir más tiempo y atención del equipo de atención médica y del participante que un régimen de tratamiento de ensayo no clínico. Este tiempo extra puede incluir viajes al centro de atención del cáncer, más tratamientos, estadías en el hospital y requisitos complejos de dosificación.

¿Cuándo le pregunto al equipo de atención médica sobre la participación en un ensayo clínico?

Cada vez que un paciente se enfrenta a una decisión de tratamiento, él/ella debe preguntar acerca de los ensayos clínicos que podrían ser apropiados. Los ensayos clínicos no son solo para el cáncer cerebral avanzado: hay ensayos clínicos disponibles para todas las etapas del cáncer cerebral. Idealmente, todo el equipo de atención médica estará disponible para hablar sobre los nuevos tratamientos que pueden estar disponibles. Por ejemplo, el oncólogo, el radiólogo y el cirujano pueden tener acceso a información sobre diferentes ensayos clínicos. Cuando un paciente conoce los ensayos clínicos que podrían ser apropiados, él/ella debe analizar las opciones con el equipo, que puede explicar los beneficios y riesgos según el tumor y el estado de salud específicos.

¿Cómo puedo encontrar ensayos clínicos?

En los EE. UU. hay disponibles varios ensayos clínicos para el cáncer cerebral. Sin embargo, no todos los ensayos clínicos estarán disponibles en todas las áreas. Los ensayos clínicos pueden estar abiertos en solo un centro de cáncer; otros pueden estar abiertos en cientos de centros de cáncer en todo el país. El número de centros participantes depende de la enfermedad que se estudia, de la fase del ensayo clínico y de la complejidad de este.

Si su ser querido está interesado(a) en participar en un ensayo clínico, hay muchas fuentes de información. Las dos mejores fuentes de información son:

- El equipo de atención médica (por ejemplo, oncólogo, radiólogo, neurocirujano, etc.): pregúntele al equipo de atención médica si hay un ensayo clínico que es apropiado en ese momento y qué ensayos clínicos están disponibles en su centro. Si no hay ensayos disponibles en su centro, pregúntele al oncólogo qué fármacos o procedimientos de investigación podrían ser apropiados para el paciente. Con esta información, usted puede buscar los ensayos clínicos en su área en la base de datos del gobierno.
- El sitio web de ensayos clínicos de los Institutos Nacionales de Salud de los EE. UU. (NIH) está en <http://clinicaltrials.gov>. Hay muchos otros sitios de Internet con información sobre ensayos clínicos, pero estos sitios generalmente se basan en la información del sitio web de NIH. Este sitio web enumera los ensayos clínicos financiados con fondos federales y privados.

Otro buen sitio para pacientes con tumores cerebrales es Trial Connect del servicio de coordinación de ensayos clínicos de la Asociación Americana de Tumores Cerebrales (American Brain Tumor Association). Emergingmed.com/networks/ABTA

¹ National Brain Tumor Society; www.braintumor.org. Retrieved 2013.

² Caregiver Action Network; caregiveraction.org. Retrieved 2013.

³ "What are Clinical Trials?" was adapted with permission from: "Navigating Lung Cancer 360" of Hope," Bonnie J. Addario Lung Cancer Foundation. Available at: www.lungcancerfoundation.org/patients/newly-diagnosed/. Retrieved 2013.

Preguntas para hacer

Preguntas para hacer al oncólogo y al equipo de atención médica sobre el ensayo clínico que se está considerando:

- ¿Qué espera usted aprender de este ensayo clínico?
- ¿Se ha estudiado antes el tratamiento/procedimiento experimental?
- ¿Cuál fase es este ensayo clínico?
- ¿Quién estará a cargo del cuidado durante el ensayo?
- ¿Cambiará el cuidado según la respuesta al tratamiento durante el ensayo?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios?
- ¿Cuánto durará el ensayo?
- ¿Quién paga el ensayo?
- ¿El seguro cubrirá el tratamiento?
- ¿Se le pagará al paciente?
- ¿Se puede obligar o pedir al paciente que abandone el ensayo?
- ¿Puede el paciente conocer los resultados del ensayo?



En este capítulo:

- Cómo hablar con sus hijos sobre el cáncer
- Técnicas de comunicación útiles
- Discutiendo relaciones y problemas íntimos

Capítulo 5

Comunicarse con los niños y con su pareja sobre la enfermedad

Cuando alguien tiene cáncer cerebral, esa situación afecta a toda la familia. Aunque es una enfermedad complicada de comprender y describir, es mejor discutirla con su familia que evitar comunicarse o actuar como si la vida fuera normal. **Los niños de casi cualquier edad sienten cuando algo anda mal, y necesitan comprender lo que está sucediendo.**

Sin importar su edad, hay formas de comunicarse con los niños sobre el cáncer, el tratamiento y, si es necesario, sobre la vida y la muerte. Este capítulo le dará estrategias para hablar con niños de diferentes edades sobre la enfermedad de un ser querido. **El cáncer también puede causar dificultades en su relación con su pareja o cónyuge.** Aquí usted encontrará algunas sugerencias sobre cómo ser sinceros el uno con el otro durante este tiempo.



Cómo hablar con sus hijos sobre el cáncer

Cuando los niños ven que alguien en su familia tiene una enfermedad grave, esa realidad les resulta aterradora y puede causarles estrés emocional. Las investigaciones recientes sugieren que los niños a menudo sospechan que algo anda mal incluso antes de que se les informe sobre el diagnóstico.

Es común que los padres subestimen la necesidad de dar a sus hijos una información y preparación difíciles, lo que hace que los niños sientan menos control y más temor¹.

Como padre o madre, usted puede ayudar a su familia a superar sus miedos explicando la situación de manera que ellos la entiendan y manteniéndoles informados. Sin embargo, la cantidad de información que los niños desean y necesitan varía según su nivel de desarrollo y puede ser diferente para los niños de la misma edad². Esta sección tiene una tabla del desarrollo de los niños por etapas que incluye información sobre el desarrollo emocional, la comunicación y las técnicas de juego. Estas sugerencias están destinadas para ayudarle a usted a familiarizar a sus hijos con lo que está sucediendo y manejar la ansiedad que ellos puedan tener³.

Comprender el nivel de desarrollo emocional de sus hijos puede darle una idea de sus sentimientos y comportamientos y le ayudará a hablar con ellos sobre temas difíciles. Como padre o madre, usted ya intuye acerca de las explicaciones que sus hijos quieren sobre los problemas difíciles. Preste atención a la respuesta de sus hijos a sus charlas. Sea sensible a los momentos en que ellos desean saber más, así como a los momentos en los que están menos interesados o parecen estar abrumados con demasiada información.

Ante la posibilidad, o en algunos casos la realidad eventual de una muerte en la familia, los niños tendrán dificultades para enfrentar muchas de las mismas preguntas que se hacen los adultos. ¿Adónde va alguien cuando él o ella muere? ¿Por qué ocurrió esta enfermedad?

Especialmente en los niños más pequeños, es muy común la preocupación de que ellos hicieron algo para causar la enfermedad o muerte de sus seres queridos. Todas las familias necesitan lidiar con estos problemas.

Para muchas familias, las tradiciones religiosas o espirituales pueden proporcionar un marco importante para ayudar con las ideas ambiguas y los sentimientos dolorosos sobre la enfermedad y la muerte. Discutir estos temas difíciles dentro del sistema de creencias de su familia puede brindarle a sus hijos una sensación tranquilizadora de seguridad. Si usted es parte de una comunidad religiosa o espiritual, sus miembros pueden brindarle sugerencias o hablar con usted y con sus hijos, todos juntos. Sea usted o no religioso, el prestar atención a cuestiones de significado, valores y relaciones sigue siendo críticamente importante⁴.

Consejos útiles de comunicación⁵

- **Describa la enfermedad y el tratamiento.** Utilice un lenguaje apropiado para la edad de sus hijos. Lea libros ilustrados para niños más pequeños.
- **Practique sus explicaciones.** Sus discusiones serán más efectivas si usted sabe de antemano lo que va a decir y las palabras que utilizará, y si usted está tranquilo(a) y puede enfocarse en las preguntas de sus hijos.
- **No hay forma de predecir la respuesta sus hijos cuando usted hable con ellos.** Ellos pueden sorprender con su visión, o pueden tener sus propias ideas y explicaciones. Evite corregirlos en exceso y deles la oportunidad de que también ofrezcan sus propias explicaciones.
- **Los niños pequeños pueden pensar que ellos (u otra persona) pueden haber hecho algo para causar el cáncer.** Si esta idea surge al hablar con sus hijos, tranquilícelos diciéndoles que nadie puede causar el cáncer. Si sus hijos no plantean la idea, entonces debe evitar hablar sobre ello, ya que podría hacer que se pregunten si, de hecho, ellos tuvieron algo que ver con aparición del cáncer.

- **Explique que el cáncer no es contagioso.** Los niños pequeños piensan que todas las enfermedades se adquieren como los resfriados. Asegúreles que nadie en la familia tendrá cáncer como resultado de pasar tiempo con el familiar enfermo.
- **Sea honesto(a) y realista.** Lo mejor es ofrecer información realista, pero esperanzadora para que los niños no se sientan asustados o confundidos si las cosas suceden de forma diferente a como usted sugiere.
- **Prepáreles para los tratamientos.** Los tratamientos pueden tener efectos secundarios, tales como pérdida de cabello y peso, que pueden asustar a los niños y hacer que las personas se vean diferentes. Prepare a los niños


de antemano y explíqueles que los tratamientos son útiles incluso si las personas que los reciben se ven con mal aspecto (mala impresión).

- **Deje que los niños ayuden.** Permitir que sus hijos participen en pequeñas tareas del cuidado al enfermo los hará sentirse útiles; asegúrese de que las tareas en las que los involucra son adecuadas para su edad y no los agobian con estrés.
- **Use recursos y material educativo.** Hay una gran cantidad de libros útiles y sitios web que lo prepararán a usted para emplear un lenguaje apropiado según la edad, así como herramientas para hablar sobre la enfermedad y la muerte con niños de todas las edades y niveles de desarrollo cognitivo.

Comunicarse con su hijo sobre la enfermedad

CARACTERÍSTICAS DE DESARROLLO	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN DEL NIÑO	TECNICAS DE COMUNICACION PARA LOS PADRES
2–3 años de edad Puede diferenciar expresiones de ira, tristeza y alegría	<ul style="list-style-type: none"> ● Dice palabras, oraciones sencillas ● Puede identificar imágenes sencillas ● Puede seguir historias sencillas 	<ul style="list-style-type: none"> ● Use palabras sencillas ● Utilice libros ilustrados ● Cree libros sencillos con imágenes de miembros de la familia y objetos simples que el niño entiende (hospital, médico, cama, descanso). ● Utilice muñecos para jugar y que puedan recrear lo que está sucediendo en la casa o en el consultorio del médico.
4–5 años de edad Más seguro de sí mismo, puede jugar bien con los demás; pone a prueba las reglas; ‘Pensamiento mágico’	<ul style="list-style-type: none"> ● Se comunica a través del juego y la fantasía ● Puede dibujar imágenes sencillas para expresar ideas ● Usa oraciones completas ● Hace muchas preguntas 	<ul style="list-style-type: none"> ● Seleccione libros con historias que reflejen a familias similares a la suya para ayudar a su hijo a relacionarse. ● Familiarice a su hijo con imágenes de objetos y conceptos relacionados con el cuidado médico y la salud (hospital, bata, doctores, flores, cama, llegando a casa desde el hospital). ● Integre el juego con el “kit médico” de niños para familiarizarlo y simbolizar lo que está sucediendo.



CARACTERÍSTICAS DE DESARROLLO	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN DEL NIÑO	TECNICAS DE COMUNICACION PARA LOS PADRES
6-7 años de edad Es capaz de seguir las reglas; disfruta teniendo alguna responsabilidad; está inseguro sobre la relación entre causa y efecto; los padres son la principal fuente de autoestima	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuenta historias largas ● Puede leer algunas palabras ● Comienza a conocer la diferencia entre la realidad y la ficción, entiende la diferencia entre verdad y mentira 	<ul style="list-style-type: none"> ● Utilice la comunicación interactiva: leyendo libros y creando historias con su hijo ● Ayude a su hijo a crear su propio “Este es nuestro álbum familiar” y a hablar sobre las fotografías y los recuerdos ● Vea películas con historias similares a lo que su familia está experimentando
8-11 años de edad Desarrolla una mejor comprensión de la lógica y de causa/efecto, menos centrado en sí mismo, capaz de entender los sentimientos de los demás, puede sentir empatía (solidaridad).	<ul style="list-style-type: none"> ● Las habilidades del lenguaje y el vocabulario se vuelven más complejas y similares a las de los adultos ● Más capaz de usar metáforas, humor ● Quiere más hechos; necesita información detallada sobre la enfermedad y el tratamiento ● Evita emociones fuertes 	<ul style="list-style-type: none"> ● Escuche los pensamientos y opiniones de su hijo ● Haga preguntas que vayan más allá de sí y no ● Dependiendo del nivel individual de desarrollo y comprensión de su hijo, hable con explicaciones directas basadas en la realidad y que incluyan hechos ● Incluya la secuencia de eventos involucrados y qué esperar
12-17 años de edad Experimenta la pubertad y los cambios fisiológicos; busca libertad e independencia; la aceptación de los acompañantes es sumamente importante; desarrolla relaciones más íntimas; es más reflexivo y empático.	<ul style="list-style-type: none"> ● Su comunicación verbal ha madurado, pero puede expresarse más con un comportamiento externo ● Puede actuar alejado, sin emociones, tal como si no le importara ● Puede mostrarse silencioso, agresivo, temperamental, abrupto 	<ul style="list-style-type: none"> ● Hable de manera honesta y realista ● Dele datos, lo que se espera que suceda, incluidos el diagnóstico, el pronóstico, los tratamientos y los resultados que se esperan ● Converse con sus hijos, no solo le hable usted a ellos ● Manténganse en contacto y bríndeles tiempo para discutir frecuentemente sus preocupaciones ● Escuche atentamente ● Haga preguntas abiertas (no las de respuestas con ‘sí’ o ‘no’) ● Manténgase alerta ante comportamientos evidentes de riesgo, de “actuación” o de retraimiento (si se trata de un comportamiento nuevo) ● Si estas nuevas conductas se presentan, busque ayuda profesional

Comunicándose con su pareja⁶

Casi todos los cuidadores y sus parejas sienten más estrés de lo normal en su relación. Ellos tienen que manejar muchas decisiones y cambios. Algunas parejas sienten que el diagnóstico y la enfermedad los acercan, mientras que otros notan que se separan o distancian. Lo más importante que usted puede hacer es mantener una actitud abierta acerca de su estrés y las causas.

- Busquen momentos para hablar sobre cómo se sienten
- Compartan cómo están ustedes enfrentando el problema
- Identifiquen las cosas que les están causando estrés
- Hablen de decisiones que pueden tomar juntos
- Traten de estar agradecidos el uno por el otro
- Busquen tiempo para concentrarse en otras cosas además del tumor

Hable con su pareja si nota que su vida sexual es diferente de lo que solía ser. Las causas pueden ser muchas:

- Usted o su pareja están cansados
- Su relación es tensa
- Si su pareja es el paciente
 - Cualquiera de los dos puede no sentirse muy bien acerca de cómo se ve su pareja
 - Usted tiene miedo de lastimar a su pareja.
 - El tratamiento puede estar afectando la capacidad de desempeño sexual de su pareja. Él/ella puede sentirse adolorido(a) o deprimido(a).

No obstante, ustedes pueden mantenerse unidos como pareja a pesar de estos problemas. Permanecer cerca significa compartir sentimientos y comprensión. Ustedes pueden:

- Hablar de vuestra cercanía y de vuestra vida sexual
- Hablar de vuestras esperanzas para el futuro
- Tratar de no juzgarse el uno al otro
- Proteger su tiempo juntos
- Ser pacientes y tomar las cosas pausadamente
- Hablar con un consejero o con su grupo de apoyo

¹ Cancer Care, www.cancercare.org. Retrieved 2013.

² Christ G, Siegel K, Christ A. Adolescent grief: it never really hit me... until it actually happened. *Journal of the American Medical Association*, 288 (10): 1269-1278, 2002.

³ Information throughout this chapter was provided through personal communication with Meryl Botkin, Ph.D., Assistant Clinical Professor, Department of Psychiatry, UCSF.

⁴ Information throughout this chapter was provided by David Becker, MD, Assistant Clinical Professor, Department of Pediatrics, UCSF.

⁵ Adapted from "Helping Children Understand Cancer: Talking To Your Kids About Your Diagnosis," Cancer Care Fact Sheet, 2013. Available at: http://media.cancercare.org/publications/original/49-fs_children_eng.pdf

⁶ Adapted from "Caring for the Caregiver," National Cancer Institute, 2007. Available at: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/caring-for-the-caregiver.pdf>

En este capítulo:

- Trabajando con la compañía de seguros
- Qué hacer cuando el seguro no paga

Capítulo 6

Pagando por la atención médica

Como cuidador, usted enfrentará muchas opciones sobre tratamientos, cuidados en el hogar y terapias. Incluso puede descubrir que las finanzas personales y el seguro de salud son los obstáculos que le impiden seleccionar la mejor atención para su ser querido. En caso de que su ser querido requiera un tratamiento particular, es probable que usted hará todo lo que pueda para proporcionarle esa atención, incluyendo sacrificar sus finanzas personales y comprometer la estabilidad de su familia. Pero hay formas para evitar tener que tomar estas decisiones dolorosas.



A medida que la medicina y la atención médica mejoran, las personas viven más tiempo con enfermedades crónicas. El cuidado a largo plazo se ha convertido en parte de la vida moderna, y hay recursos disponibles para ayudarlo a usted a planificar para esto. Comience por familiarizarse con el plan de seguro de salud de su ser querido, así como con los programas de beneficios del gobierno y la asistencia pública.

Estos sistemas son difíciles de navegar, pero averiguar desde un inicio le permitirá obtener el cuidado que su ser querido necesita, cuando la necesita, a un precio razonable o tal vez gratis.

Si usted aborda desde un inicio estas importantes tareas administrativas de cuidado puede evitar presiones financieras innecesarias y compromisos con respecto al trabajo, la vivienda y la educación. Una vez que usted tenga ya definidos los beneficios del seguro y la asistencia del gobierno, usted puede atender mejor las necesidades de su ser querido en el hogar y brindarle una atención de calidad. Este capítulo describe los conceptos básicos que usted debe aprender cuando planifica y paga por la atención. También le dará consejos para abogar para que su ser querido obtenga medicamentos, tratamientos y servicios si el pago le es denegado.

Trabajando con la compañía de seguros de su ser querido

Las dos categorías básicas de seguro son: públicas (seguro patrocinado por el gobierno) y privadas (planes de seguro comprados por usted o proporcionados por un empleador). Es posible que usted cuente con uno de los siguientes tipos de planes de seguro patrocinados por el gobierno — Medicare o Medical —, o con un plan privado, como lo es la tarifa por el servicio o cuidado brindado. Los planes de mercado (cuidado brindado) incluyen: Organizaciones de Proveedores Preferidos (PPO en inglés), Organizaciones para el Mantenimiento de la Salud (HMO), y Planes de Punto de Servicio (POS).

Los planes de seguro tienen sus propios sistemas definidos que pueden controlar su elección de proveedores de atención médica y los servicios que puede obtener. Comuníquese con su compañía de seguros o con el supervisor de beneficios de salud de su empleador para conocer cuáles son los beneficios. El plan de cobertura de su ser querido determinará qué tratamientos estarán cubiertos en su totalidad y qué parte del costo tendrá usted la responsabilidad de pagar.

Si su cobertura es Medicare o Medicaid, lea los materiales gratuitos para el consumidor que explican su cobertura y sus derechos. Usted también puede comunicarse con una organización de apoyo, como la Asociación Americana de Tumores Cerebrales (American Brain Tumor Association) (1-800-886-2282) y la Sociedad Nacional de Tumores Cerebrales (National Brain Tumor Society). (1-617-924-9997). Estas organizaciones proporcionan materiales educativos, recursos para el cuidado y redes de apoyo útiles en línea y por teléfono.

Es común que las compañías de seguros cubran los tratamientos que el médico prescribe como “medicamento necesarios” o “servicios médicos requeridos”. El cuidado prescrito por el médico puede ser una combinación de servicios y se basa en la complejidad de las necesidades del paciente.

Los servicios que el médico prescribe como “medicamento necesarios” pueden incluir:

- **Terapias:** terapia del habla, terapia ocupacional, terapia física
- **Tratamientos:** radiación, quimioterapia, medicamentos
- **Instalaciones de tratamiento provisionales:** hospital de rehabilitación, centro de enfermería especializada
- **Servicios de cuidado en el hogar:** enfermería profesional, trabajo social, cuidado nutricional

Debido a que muchas pruebas, procedimientos y tratamientos requieren la autorización de su compañía de seguros, es mejor verificar que el servicio va a ser pagado por la compañía de seguros antes de recibirlo.

Revise cuidadosamente la copia de la póliza de tu ser querido. Busque exactamente qué servicios están cubiertos y cómo funciona el sistema de pago. Tenga en cuenta los límites anuales y los límites de por vida (a menudo \$1 millón), e investigue la compra de cobertura adicional. También asegúrese de estar al tanto de las regulaciones de la póliza sobre lo siguiente:

- Co-pagos
- Deducibles
- Referencias a médicos y otros servicios médicos
- Servicios cubiertos (citas de seguimiento, MRIs, medicamentos, terapias, tratamientos, ensayos clínicos, cuidado en el hogar, reembolso de servicios complementarios y alternativos)

La Fundación de Tumor Cerebral en Niños (Children's Brain Tumor Foundation) recomienda seguir los siguientes pasos al tratar con la compañía de seguros¹:

- Educarse a sí mismo(a). Saber acerca de la enfermedad de su ser querido y por qué necesita ser referido a especialistas.
- Muchos planes de seguro y HMOs requieren que los exámenes, procedimientos y tratamientos especializados sean aprobados previamente y autorizados por un proveedor de atención primaria. Usted puede necesitar esta "autorización" cuando llame para programar una cita con un especialista.
- Solicite un "administrador de casos" en la compañía de seguros que sea siempre quien manejará su caso y responderá preguntas. Idealmente encontrará a alguien que simpatice con su caso y con las limitaciones de tiempo.
- Documente cada llamada telefónica. Escriba el nombre de la persona con la que habla, la fecha y hora, y el tema discutido.
- Complete cada formulario en su totalidad. El pago puede retrasarse o negarse si falta información. Es posible que desee enviar formularios de reclamación "Solicitud de acuse (comprobante) de recibo". Alguien con autoridad deberá firmarlo.
- Desarrolle una buena relación de trabajo con el personal de la oficina del médico primario de su ser querido porque las autorizaciones deben provenir de allí.
- Guarde una copia de cada autorización que recibe. Esté al tanto de las autorizaciones y nunca suponga que se están manejando. Es posible que desee informar a los especialistas que usted mismo(a) obtendrá las autorizaciones necesarias.
- A veces, el proceso de ser remitido (referido) a especialistas o terapias es lento. Puede que tenga que enfatizar la condición seria de la enfermedad de su ser querido para obtener una cita o remisión (referencia) más pronto.
- No espere a que la oficina del médico o la compañía de seguros le vuelvan a llamar. Llame todos los días si es necesario. Sea cortés pero persistente.

Cuando el seguro no paga

Sus opciones para obtener servicios que no están cubiertos regularmente por su seguro incluyen:

- Pagar de su propio bolsillo
- Enviar reclamaciones a su compañía de seguros
- Luchar contra las negaciones de reclamaciones mediante apelaciones con el apoyo de su proveedor de atención médica (consulte la sección “apelar una decisión” a la derecha).
- Usar agencias estatales y no gubernamentales para ayudar a las quejas de seguros
- Solicitar servicios sociales (administrados por el condado o por el estado) que le brinden servicios (consulte “Buscando los beneficios otorgados por el gobierno y la asistencia financiera privada”, en la página siguiente).
- Obtener servicios de atención médica ofrecidos por organizaciones caritativas o sin fines de lucro a un costo reducido o sin costo
- Obtener la ayuda de un defensor profesional (ver “Defensores profesionales” a continuación)

Apelando una decisión

Con el paso del tiempo, es posible que usted descubra que hay servicios que su ser querido necesita o desea y que su compañía de seguro no cubre, o se niega a cubrir. A veces, una denegación ocurre debido a una documentación incorrecta o por otros problemas logísticos. En otras ocasiones, se puede denegar un servicio porque su póliza tiene exclusiones. Sin embargo, usted puede apelar a su compañía de seguros para que pague los servicios que pueden haber sido denegados. Su compañía de seguros puede decirle cómo apelar una decisión. Al tratar de presentar una apelación, usted puede pedirle a su médico o a la organización de defensa de seguro de salud que lo ayuden a obtener los servicios que usted necesita presentando cartas de necesidad médica. El legislador local de su estado también puede interceder con su compañía de seguros para que su ser querido reciba el servicio por el cual están pagando las primas de seguro.

Defensores profesionales

Si a usted le niegan un servicio que ha solicitado, usted puede obtener la ayuda de un servicio de defensa para trabajar con su familia y su médico y ayudarlo durante el proceso de apelación. Ejemplos de defensores profesionales que son responsables de representar el interés del paciente incluyen:

- **Defensores del paciente:** ayudan a los pacientes y a las familias y amigos interesados. Pueden involucrarse prácticamente en cualquier faceta del cuidado al paciente y están disponibles en la mayoría de los hospitales.
- **Defensores del pueblo (Ombudsmen):** defiende a los residentes de hogares de ancianos, hogares de cuidado y pensión, y en instalaciones de ayuda para la vida. Pueden ser llamados para cualquier inquietud sobre el cuidado o para una remisión a un defensor de pacientes. Los defensores del pueblo brindan información sobre cómo encontrar un establecimiento y qué hacer para obtener cuidado de calidad. La Ley Federal de Adultos Mayores (Older Americans Act), exige que cada estado tenga un Programa de Ombudsman que aborde las quejas y defienda las mejoras en el sistema de cuidado a largo plazo.
- **Defensores de pagos y facturación:** pueden investigar y resolver problemas relacionados con pagos de seguros o Medicare / Medicaid. Están disponibles en los departamentos de finanzas de clínicas médicas u hospitales.
- **Trabajadores sociales y planificadores de alta hospitalaria:** ayudan a los pacientes a obtener servicios de apoyo en el hogar, equipos, transporte, beneficios financieros y servicios comunitarios. Pueden estar disponibles en su clínica médica y están disponibles de forma privada.

Buscando los beneficios otorgados por el gobierno y la asistencia financiera privada

Debido a la enfermedad en su familia, es posible que usted necesite reducir su horario de trabajo para brindar cuidado y ayudar a que su ser querido se adapte a los cambios de vida. Si usted está realizando cambios en su empleo, consulte con el Departamento de Recursos Humanos de su trabajo para conocer las políticas sobre ausencias por enfermedad, tiempo libre remunerado, la Ley de Licencia Médica Familiar o su flexibilidad en el horario de trabajo.

Los cambios en su estado laboral pueden significar pérdida de ingresos y cambios en sus beneficios de salud. Pero estos cambios también pueden hacerlo elegible para recibir beneficios a través de programas gubernamentales.

Tenga en cuenta que existen programas gubernamentales y servicios patrocinados por el sector privado para los que puede calificar financieramente, para ayudar a proporcionar a su ser querido el cuidado necesario.

Las listas siguientes son ejemplos de programas gubernamentales y no gubernamentales que ofrecen beneficios, suplementos de ingresos, servicios de atención médica a bajo costo y subsidios financieros. Estos servicios pueden ser controlados por la ciudad, el condado, el gobierno estatal o federal u organizaciones no gubernamentales. Asegúrese de hablar con un administrador de casos en el hospital o la clínica, o un defensor de cuidados de una organización como la Fundación Nacional de Tumores Cerebrales (National Brain Tumor Foundation), para que le ayude a solicitar estos servicios.

Departamentos y programas gubernamentales

- Departamento de Rehabilitación
- Departamento de Servicios de Desarrollo
- Departamento de Servicios Sociales:
 - Seguro del Seguro Social por Discapacidad (SSDI)
 - Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI)
 - Medicaid (Medi-Cal)
 - Servicio de Apoyo en el Hogar (IHSS)
- Departamento de Envejecimiento
- Departamento de Vivienda y Desarrollo Comunitario
- Programas Estatales de Asistencia Farmacéutica

Programas no gubernamentales

- Clínicas o proveedores de servicios de salud con escalas proporcionales según los ingresos del paciente
- Programas farmacéuticos con programas de recetas con descuento
- Compañías de servicios públicos que ofrecen subsidios para servicios (basados en el apoyo de su médico o el estado financiero)
- Bancos de alimentos, Comidas sobre ruedas (Meals on Wheels), Ejército de Salvación (Salvation Army), iglesias/sinagogas locales

¹ Children's Brain Tumor Foundation; <http://www.cbtf.org>. Retrieved 2013.

En este capítulo:

- Planificación anticipada del cuidado médico
- Negocio personal
- Planificación del patrimonio

Capítulo 7

Planificación para el futuro

A la mayoría de la gente no le gusta discutir sus deseos sobre lo que sucederá en las etapas finales de su vida o inmediatamente después de la muerte. Pero hay muchas decisiones importantes que incluyen qué tipos de atención médica se desean para el final de la vida y qué sucederá con los bienes personales cuando uno muere. **Este capítulo presenta algunos de los planes más importantes para ayudar a su ser querido a hacer planes financieros y planes de patrimonio, incluidos los planes de atención avanzada.**



Planificación anticipada del cuidado médico

Parte de ayudar a alguien a vivir bien con una enfermedad grave implica satisfacer sus necesidades a medida que avanza la enfermedad. **Aunque es posible que usted tenga que lidiar con ajustes en la vida diaria, es importante que usted y su ser querido hablen con anticipación sobre sus creencias, valores y deseos de cuidado al final de la vida.** Si espera hasta que su ser querido se encuentre muy debilitado antes de poner en orden estos asuntos, puede ser demasiado tarde para que él o ella exprese sus pedidos, tome decisiones racionales y firme documentos importantes.

La planificación anticipada del cuidado médico (para usted y su ser querido) incluye:

- Aprender qué tratamientos para mantener la vida están disponibles (nutrición e hidratación artificial, ventiladores mecánicos extendidos, reanimación, etc.)
- Decidir qué tratamientos médicos querría su ser querido si su cáncer pone en riesgo su vida
- Comunicarse con su ser querido acerca de sus valores personales y creencias espirituales acerca de la muerte y de morir.
- Decidir quién quiere su ser querido que hable en su nombre y tome decisiones sobre su cuidado si él o ella no puede hacerlo por sí mismo(a)
- Preparar documentación legal de las preferencias de su ser querido al final de su vida (directivas anticipadas) y dar copias a los proveedores de atención médica.

Las directivas anticipadas son un conjunto de documentos que le permiten a su ser querido identificar sus deseos de cuidado en las etapas finales de la vida, en el caso de que él o ella no puede hacerlo en el momento necesario - específicamente un testamento en vida y un poder notarial médico. Una vez que las directivas anticipadas están completadas en su totalidad, deben estar firmadas y fechadas, y las copias deben guardarse en casa y también deben estar incluidas en los registros médicos del paciente. Una vez que se firman se convierten en formularios legales y oficiales. Estos documentos pueden variar

según el estado en el que usted vive, y usted puede obtener la versión de su estado a través de su médico, oficinas legales o departamentos estatales.

Testamento en vida

Un testamento en vida es la parte de las directivas anticipadas que documenta los deseos del paciente sobre el cuidado médico que desea al final de vida. Estas instrucciones escritas se usan si el paciente no puede hacerlo física o mentalmente comunicar deseos en el momento. Este documento es extremadamente valioso porque protege los derechos del paciente de aceptar o rechazar el cuidado y elimina la carga de las decisiones de vida o muerte de los miembros de la familia o del equipo médico. Es importante saber que alguien puede decidir rechazar un “tratamiento médico agresivo para intentar curar una enfermedad”, pero no rechazar toda la atención médica. En otras palabras, el paciente puede especificar no se debe mantener vivo artificialmente, pero se debe proporcionar cuidado para que se sienta cómodo (medicamento para el dolor).

El testamento en vida incluye esta información típica:

- Órdenes DNR (no resucitar): instrucciones para rechazar la Resucitación Cardiopulmonar (CPR en inglés) si la respiración o el latido del corazón se detiene
- Opciones sobre hidratación y nutrición artificiales
- Opciones sobre equipos para el mantenimiento de la vida (ventiladores, respiradores)
- Opciones sobre el cuidado para que el paciente se sienta cómodo (analgésicos)
- Instrucciones sobre ser un donante de órganos y tejidos

Poder Notarial Médico

El Poder Notarial Médico es la parte de la directiva anticipada que nombra a la persona responsable (representante) del cuidado médico del paciente. Un representante (agente) para el cuidado médico es la persona designada por el paciente para tomar decisiones con respecto a su cuidado al final de la vida si el propio paciente no pudiese hacerlo. Por lo general, es alguien a quien el paciente conoce bien y confía en que tomará decisiones que representen

sus deseos en caso de que no estén bien indicados. El representante para el cuidado médico a menudo es el cónyuge o un pariente del paciente. El paciente debe asegurarse de preguntarle a esta persona si acepta ser el representante de atención médica y, de ser así, la persona designada debe firmar el formulario.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son cuidados médicos especializados para personas con enfermedades graves y/o que amenazan la vida. Los cuidados paliativos se centran en proporcionar a los pacientes alivio de los síntomas, el dolor y el estrés de una enfermedad grave. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

Los cuidados paliativos son proporcionados por un equipo de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud que trabajan en conjunto con el equipo de cuidado de un paciente para proporcionar una fuente adicional de apoyo. Los cuidados paliativos son apropiados a cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave, y se pueden brindar junto con el tratamiento curativo.

Los cuidados paliativos se centran en síntomas tales como dolor, dificultad para respirar, fatiga, estreñimiento, náuseas, pérdida del apetito, dificultad para dormir y depresión. Al manejar con éxito estos síntomas, los pacientes son idealmente capaces de participar con más plenitud en su vida diaria y disfrutarla. Los cuidados paliativos pueden mejorar la capacidad de su ser querido para tolerar los tratamientos médicos. También puede ayudarlos a comprender mejor sus opciones de tratamiento y sentir una mayor sensación de control en torno a su cuidado médico.

Los equipos de cuidados paliativos están presentes en algunos hospitales; también existe un número creciente de clínicas de cuidados paliativos para pacientes ambulatorios. Si usted tiene interés en ver a un médico de cuidados paliativos, pregúntele a su oncólogo acerca de los servicios disponibles en su área.

Es importante tener en cuenta que los cuidados paliativos y el cuidado de hospicio no son términos intercambiables. El hospicio es un tipo específico de cuidados paliativos dirigido a pacientes con enfermedades que limitan la vida. Tanto los cuidados paliativos como los cuidados de hospicio incluyen un enfoque en los aspectos emocionales y espirituales que surgen al enfrentar una enfermedad grave, tanto para los pacientes como para las familias.

El hospicio

El hospicio es un modelo de cuidado que enfatiza la comodidad y el control del dolor y los síntomas, cuando se espera que una enfermedad conduzca a la muerte en un plazo de seis meses y la curación no es una opción. Es apropiado para usted, como cuidador, hablar sobre el hospicio con el equipo médico y su ser querido en cualquier momento cuando está enfrentando una enfermedad potencialmente limitante de la vida. Sin embargo, en última instancia, su ser querido tomará la decisión final acerca de comenzar el cuidado de hospicio. Si la enfermedad entra en remisión o se dispone de una cura, un paciente puede dejar el hospicio y comenzar nuevamente con tratamientos curativos agresivos.

Si un paciente decide comenzar el cuidado de hospicio, puede ingresar en un centro de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados o quedarse en casa y recibir visitas regulares del personal de cuidados paliativos. El cuidado de hospicio es una atención integral e incluye atención física, psicológica y espiritual para abordar problemas como el manejo del dolor, ajustar el hogar para satisfacer las necesidades del paciente, proporcionar el equipo médico necesario y servicios de consejería y duelo para el paciente y la familia. La mayoría de las compañías de seguros cubre el cuidado de hospicio y está cubierto por Medicare en todo el país. Hable con su compañía de seguros para determinar la cobertura y el co-pago de su ser querido. Si la cobertura no está disponible, el equipo de cuidados paliativos puede usar los fondos de la comunidad o fundación para proporcionar servicios¹.

Asuntos personales

Además de las decisiones difíciles que involucran el cuidado físico, emocional y espiritual al final de la vida, la mayoría de las personas tienen asuntos personales que requerirán la gestión de alguien en quien se pueda confiar. Nombrar a alguien para hacerse cargo de los asuntos financieros se llama *Poder Notarial Duradero Para Las Finanzas*. Esto es independiente de la Directiva Anticipada descrita anteriormente, pero un paciente puede elegir a la misma persona.

Algunas instituciones financieras solo pueden reconocer a las personas nombradas en una cuenta para tomar decisiones al respecto, por lo que es importante no esperar hasta que el paciente esté demasiado enfermo para realizar cambios o agregar un nombre secundario en una cuenta. Lo mismo ocurre con otros activos financieros y documentos jurídicamente vinculantes, como inversiones, propiedades, y títulos de automóviles.

Ajustar la información de los documentos importantes antes de que el paciente se vuelva demasiado enfermo puede evitar años de batallas legales y cargas financieras. A continuación usted encontrará una lista de temas importantes para familiarizarse con estos temas. Si usted necesita saber más acerca de estos, puede reunirse con un asociado en su banco, buscar asesoramiento en un servicio legal, llamar a su hospital para hablar con Relaciones con el Paciente o un trabajador social, o buscar en Internet.

- **Cuentas bancarias:** Designaciones de beneficiarios con pago al fallecimiento; ¿Necesita agregar cofirmantes?
- **Cajas de seguridad:** ¿dónde están las llaves? ¿Quiénes son los cofirmantes?
- **Pólizas de seguro de vida:** ¿Quiénes son los beneficiarios? ¿Necesitan una enmienda?
- **Pólizas de seguro de salud:** ¿Dónde están las tarjetas de membresía? ¿Cuáles son los números de identificación?

- **Poder Notarial Duradero para el Cuidado Médico:** ¿Está firmado? ¿Dónde está el original? ¿Tienen copias los proveedores de atención médica?
- **Poder Notarial Duradero para las Finanzas:** ¿Quién ha sido designado? ¿Cuál es su información de contacto?
- **Testamento y/o Testamento en Vida:** ¿Dónde están? ¿Qué abogado los redactó?
- **Títulos de propiedad/propiedad:** ¿Quién tiene la propiedad de la propiedad? ¿Debe designarse “arrendamiento”?
- **Acciones/Bonos:** ¿quiénes son los beneficiarios? ¿Necesitan ser modificados?
- **Certificado de nacimiento:** Sepa dónde nació su ser querido en caso de que necesite pedir uno.
- **Documentos militares:** Si corresponde, ¿dónde están los documentos de licenciamiento?
- **Documentos de Seguridad Social:** ¿Dónde están estos documentos?
- **Formularios de beneficios:** Tenga copias de todos los formularios (SSI, SSDI, GA, Medical, Estampillas para comida (Food Stamps), etc.)
- **Documentos de préstamo:** Mantenga organizados los contratos de pago y los estados de cuenta de las tarjetas de crédito.
- **Registros de vehículos:** ¿Quién está como propietario y dónde está el certificado?
- **Reembolsos del impuesto del ingreso:** Conserve los reembolsos de los últimos cinco años y la información de contacto del contador.
- **Instrucciones fúnebres:** ¿Hay un contrato con una funeraria? ¿Hay constancia escrita de los deseos?

Planificación del patrimonio

Muchas personas tienen cosas que quieren dejar para que sus seres queridos los recuerden, alguna forma de legado, usualmente identificado en un testamento. Estas herencias pueden ser en forma de regalos financieros, reliquias familiares, objetos de importancia sentimental o incluso memorias personales. Ayudar a preparar un legado con su ser querido es una forma de acercarlo brindándole el apoyo que él/ella tal vez no sepa pedir.

Si su ser querido no especifica quién va a heredar sus pertenencias, cada estado tiene una fórmula para distribuir la propiedad a su pariente más cercano después de un proceso largo y costoso. Si una persona muere intestada (sin tener un testamento formal) el estado toma el control de la propiedad, determina los parientes consanguíneos legales más cercanos y les entrega el patrimonio. Muchas veces la propiedad se

vende, todos los gastos se pagan y lo que queda va a los herederos.

Hay muchos problemas relacionados con la planificación patrimonial que usted debe tener en cuenta. La mejor manera de educarse sobre estos temas es buscar asesoramiento legal o acudir a un trabajador social en el hospital para buscar referencias. El internet puede ser muy útil porque le mostrará muchos recursos y referencias, pero asegúrese de que la información haya sido escrita por una fuente legítima, tal como del gobierno o una organización conocida a nivel nacional. Además, asegúrese de que la información que lee está actualizada y corresponde al estado en el que usted vive.

¹ Hospice Net, www.hospicenet.org. Retrieved 2013.

Capítulo 8

En este capítulo:

- Estrategias de autocuidado
- Enfocándose en lo que importa
- Restableciendo los objetivos
- Encontrando los beneficios
- Momentos significativos
- Permitiendo la risa

Cuidar al cuidador: mantener la salud física y el bienestar

Para brindar el mejor cuidado a su ser querido, usted debe estar lo más saludable posible. El cuidado no solo puede ser un trabajo de tiempo completo, sino que puede causar un estrés psicológico intenso y prolongado. **Los signos del estrés son bien conocidos: la preocupación, la ansiedad, la tristeza y otras emociones negativas ocurren todos los días.** Puede tener problemas para dormir y durante el día puede sentirse cansado(a) o con dificultad para concentrarse, especialmente en tareas que parecen irrelevantes. Debido a los efectos del estrés sobre el sistema inmunológico, usted también puede experimentar más problemas físicos, como resfriados y gripe, y otras enfermedades de las vías respiratorias superiores. Es común que los cuidadores pongan en segundo plano sus propias necesidades y sentimientos, pero es crucial que se cuide a sí mismo(a).



Sorprendentemente, incluso cuando las cosas van mal y el estrés es intenso, las personas tienen momentos en que experimentan emociones positivas tales como alegría, felicidad, amor y compasión. Y, de hecho, excepto cuando la situación es verdaderamente grave, estos momentos optimistas ocurren sorprendentemente a menudo en el transcurso de un día o una semana¹.

Esos momentos positivos a menudo son fugaces, pero son muy importantes porque le ayudan a usted a mantener su bienestar en medio del estrés. Y lo hacen de varias maneras. Le proporcionan un “respiro” de las emociones angustiosas que acompañan al estrés. Muchos de esos momentos positivos nos ayudan a motivarnos y mantenernos activos recordándonos lo que importa. También pueden ayudar a reducir los efectos nocivos que pueden ocurrir cuando el cuerpo está sometido a estrés durante mucho tiempo.

Estos momentos positivos a veces simplemente suceden, pero en otros momentos, usted puede hacer que sucedan con estrategias de afrontamiento específicas. Estas estrategias no hacen que el estrés del cuidado desaparezca. Pero pueden proporcionar un respiro, dar nueva energía al propósito y restaurar los recursos psicológicos que a menudo se agotan por el estrés del cuidado.

Estas estrategias de afrontamiento no requieren una capacitación extensa. Usted simplemente necesita pensar en ellas para que sucedan.

Aquí encontrará seis estrategias que le ayudarán a mantener su propio bienestar en medio del estrés:

1

PRACTIQUE ESTRATEGIAS DE AUTO CUIDADO.

- Cuide su cuerpo y manténgase activo(a): Si es posible, realice al menos 30 minutos de ejercicio de moderado a fuerte por día, preste atención a lo que está comiendo, duerma lo suficiente, descanse regularmente (respiraciones profundas, meditación, estiramientos suaves) y manténgase al día con sus propios chequeos, exámenes de detección y medicamentos.
- Separe tiempo para usted: Desarrolle y mantenga un esquema de actividades placenteras de auto renovación. Por ejemplo, vaya al cine, esté solo(a), lea un libro, mire la televisión, visite a sus amigos o dé un paseo. Encuentre algo placentero y disfrútelo.
- Unirse a un grupo de apoyo para cuidadores: Además de brindar información, los grupos de apoyo le brindan la oportunidad de hablar con otras personas que atraviesan una situación similar y pueden ayudarlo(a) a sentirse menos solo(a).



2 ENFÓQUESE EN LO QUE IMPORTA.

Enfocarse en lo que importa puede fortalecer su sentido de propósito y significado en su vida. Puede ayudarle a orientar las decisiones que toma y puede ayudarle a sostenerse cuando las cosas se ponen difíciles.

Como cuidador, usted puede sentirse atrapado(a) respondiendo a las demandas cotidianas y fácilmente perder de vista por qué estas actividades son importantes. Como resultado, sus recursos pueden agotarse y usted puede sentirse exhausto(a).

Un cuidador familiar que participó en un importante proyecto de investigación sobre el estrés en el cuidado nos ayuda a comprender la importancia de reflexionar sobre lo que importa. El compañero de este hombre tenía SIDA (AIDS) avanzado antes de que estuvieran disponibles tratamientos efectivos. Él describió una noche que era muy parecida a la mayoría de las noches cuando su pareja experimentaba fuertes sudores nocturnos. El cuidador tuvo que cambiar la ropa de cama, refrescar a su compañero con una esponja y ayudarlo a ponerse pijamas frescos. Este cuidador informó que usualmente tenía que hacer esto unas cuatro veces durante una noche; la noche anterior, sin embargo, había sido ocho veces. ¿Y qué le ayudó a pasar por esto noche tras noche? Se centró en lo que le importaba: el amor subyacente que tenían el uno por el otro y cómo estos esfuerzos eran una expresión de ese amor.

Para algunos cuidadores, lo que importa puede tener que ver con el amor. Para otros puede tener que ver con un sentido de lo que es correcto y moral, de lo que hace una persona “buena”. Podría tener que ver, por ejemplo, con la valoración de la compasión y la capacidad de reducir el sufrimiento.

Lo más importante es estar al tanto de lo que es importante para usted. Recuérdeselo a sí mismo, especialmente cuando las cosas van mal.

Algunas personas encuentran útil crear una lista de “cosas importantes”. *¿Qué estaría en su lista? ¿Por qué estas cosas le importan?*

3 ORGANICE SUS OBJETIVOS PERSONALES CONSIDERANDO LO QUE ES IMPORTANTE PARA USTED.

Una de las razones por las que el diagnóstico de una enfermedad grave es a menudo una experiencia demoledora es que significa que los grandes objetivos de la vida que teníamos anteriormente ya no se ajustan a nuestra nueva realidad, que ha cambiado. Esos grandes objetivos de la vida, incluso aquellos de los que no éramos totalmente conscientes, salen a la superficie cuando nos damos cuenta de que ya no son realistas o que ya no parecen ser tan importantes como lo fueron alguna vez.

Tomar conciencia de que los objetivos de la vida deben cambiarse puede generar un estrés intenso. Poner objetivos importantes en suspenso, o incluso tener que renunciar a ellos, implica una pérdida. No es inusual que, con frecuencia, los cuidadores sientan tristeza, enojo y resentimiento por esa pérdida.

Pero como cuidador, usted debe identificar nuevas metas para abordar las demandas de la enfermedad de su ser querido. La identificación de objetivos realistas que importan ahora, en relación con el cambio de su realidad, puede renovar su sentido de propósito, creando un sentido elevado de energía que puede motivarle y guiarlo. Puede ayudarle a organizar sus recursos para hacer lo que debe hacerse.

Tres pasos que pueden ayudar a “restablecer” los objetivos:

- Piense en las metas que usted tenía antes de que su ser querido se enfermara. Pueden tener que ver con los objetivos que usted tenía para su familia o en su trabajo. Algunos de estos objetivos ya no importan. Otros seguirán siendo importantes, pero ya no son realistas. Al menos por ahora, deje a un lado los objetivos que ya no importan o que ya no son realistas. Esto reducirá la frustración, la ira y la ansiedad. Al mismo tiempo, esto puede hacerle sentir triste y posiblemente resentido(a) y enojado(a).

- Identifique nuevos objetivos que importan y que son realistas. Muchos de estos se relacionarán directa o indirectamente con su función como cuidador.
- Piense por qué son importantes estos nuevos objetivos. ¿Qué subyacentes valores suyos representan? Saber por qué importan reforzará su sentido de propósito y su conciencia del significado en su vida.

Inicialmente, esto puede ayudar concentrarse en los objetivos a corto plazo en los próximos días o semanas. Estos pueden ser objetivos muy concretos, el tipo de cosas que usted pondría en una lista de “tareas para el día”. Y, de hecho, a menudo es útil hacer una lista de tareas diarias que incluya tareas que probablemente se realicen ese mismo día o el siguiente. Intente hacer que estos objetivos a corto plazo sean lo más realistas posible. Si usted se prepara para tener éxito, se sentirá más capaz y en control.

En el cuidado, el cuidador y la persona que está enferma a menudo comparten los objetivos a largo plazo. Si es posible, conversen sobre sus objetivos compartidos a largo plazo, qué es lo que cada uno desea para el otro y para usted mismo. Estas conversaciones pueden aclarar lo que le importa a su ser querido, lo que probablemente dará forma a vuestras nuevas metas. Estas conversaciones pueden aumentar la intimidad e intensificar los sentimientos de afecto y amor. También pueden reducir la ansiedad de ambos.

4 BENEFICIOS DE FINANCIACIÓN Y REPARTICIÓN DE BENEFICIOS.

Las investigaciones sobre cómo lidiar con el estrés muestran que muchas personas descubren que se han beneficiado con sus experiencias estresantes. Los cuidadores, por ejemplo, hablan sobre cómo han adquirido conocimientos y habilidades que los hacen mucho más competentes. Algunos cuidadores hablan de la mayor intimidad que experimentan con su ser querido después de hablar abiertamente entre sí o del aprecio que el paciente expresa por los esfuerzos del cuidador. Otros cuidadores sienten que han ganado sabiduría o que han experimentado una espiritualidad o religiosidad más profunda. Algunos informan que la familia se ha unido más.

Tómese un tiempo para reflexionar sobre las formas en que usted ha crecido, las habilidades y el conocimiento que ha adquirido; sobre su espiritualidad o comprensión más profunda del mundo y su lugar en él; los cambios en las relaciones con su ser querido, sus familiares y amigos; u otros beneficios que derivan de su experiencia como cuidador. Luego recuérdese a sí mismo(a) estos beneficios cuando se siente deprimido(a).



5

VALORE LOS ACONTECIMIENTOS ORDINARIOS.

En cierto sentido, esta estrategia es algo así como los viejos adagios, “tómate tu tiempo para oler las rosas” o “no solo hagas algo; siéntate allí”. Los momentos positivos ocurren a lo largo del día. Pueden ser algo tan común como no quedarse atrapado en el tráfico, tener un vendedor que le saluda de manera amistosa o mirar una hermosa puesta de sol. Cuando tal momento ocurra, aprovéchelo. Reflexione sobre ello, reflexione sobre por qué le hace sentir bien. Si tiene la oportunidad, cuénteles a alguien sobre ello. Estos momentos le dan a usted un descanso emocional de la ansiedad y la preocupación. Pueden ayudar a reducir su estrés y a sentirse más recuperado(a).

Es posible que usted desee reflexionar sobre los momentos positivos de un día antes de irse a dormir. Esto puede ayudar a dar tranquilidad y crear un estado de ánimo optimista que puede ayudarle a conciliar el sueño.

6

PERMÍTASE REIR.

El humor es uno de los métodos más saludables y poderosos para ayudar a proporcionar una perspectiva sobre las experiencias difíciles de la vida, y se comparte con frecuencia durante los períodos de crisis². Para ayudarse a encontrar humor durante un momento estresante, piense en lo que normalmente puede hacerle reír y agréguelo a su día. No se sienta culpable por su risa – disfrute de los momentos de buen humor y sepa que le ayudarán a restaurar su energía y perspectiva.

Hay investigaciones que muestran que el humor y la risa pueden ser muy terapéuticos y ayudar en la recuperación psicológica de la crisis³. Se ha demostrado que la risa y el humor proporcionan alivio e incluso facilitan la supervivencia. Al principio puede parecer un desafío encontrar humor durante un momento difícil, pero siéntase cómodo sabiendo que si no puede reír hoy, puede hacerlo mañana.

En pocas palabras: los momentos positivos y las emociones positivas son parte de la experiencia del estrés. Esto puede parecer contradictorio, pero numerosas investigaciones apoyan esta observación. Aprovechar estos momentos puede ayudarle a mantenerse enfocado(a) en lo que importa y a respaldarlo cuando las cosas son especialmente difíciles. Sepa qué cosas le ofrecen momentos positivos, y utilice algunas de las estrategias descritas anteriormente u otras que le resulten útiles para poder aprovechar al máximo esos momentos a menudo fugaces, pero que son muy importantes.

¹ Folkman S. & Moskowitz, J. Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9, 115-118, 2000.

²⁻³ Sultanoff S. Levity defies gravity: using humor in crisis situations. *Therapeutic Humor*, 9 (3): 1-2, 1995.

Anexo

Modelos de calendario:

- Semanal
- Mensual
- Mensual / Semanal

Formularios y listas de verificación:

- Lista de control del cuidado
- Registro de tratamiento
- Registro de medicamentos
- Formulario de historia de salud
- Formulario de información de miembros del equipo de cuidado personal

Hojas de información:

- Escala de calificación del dolor
- Cuidado básico de la salud en el hogar
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido con respecto al bienestar general, el dolor, etc
- Cómo comunicar los síntomas de su ser querido durante una crisis
- Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguros
- Recursos para el cáncer y el cuidado



LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES	
8		8		8		8		8	
9		9		9		9		9	
10		10		10		10		10	
11		11		11		11		11	
12		12		12		12		12	
1		1		1		1		1	
2		2		2		2		2	
3		3		3		3		3	
4		4		4		4		4	
5		5		5		5		5	
6		6		6		6		6	
NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE	

LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES	
8		8		8		8		8	
9		9		9		9		9	
10		10		10		10		10	
11		11		11		11		11	
12		12		12		12		12	
1		1		1		1		1	
2		2		2		2		2	
3		3		3		3		3	
4		4		4		4		4	
5		5		5		5		5	
6		6		6		6		6	
NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE	

[illegible]

DOMINGO		LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES		SÁBADO	
LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES					
8		8		8		8		8		8			
9		9		9		9		9		9			
10		10		10		10		10		10			
11		11		11		11		11		11			
12		12		12		12		12		12			
1		1		1		1		1		1			
2		2		2		2		2		2			
3		3		3		3		3		3			
4		4		4		4		4		4			
5		5		5		5		5		5			
6		6		6		6		6		6			
NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE		NOCHE			

Lista de control del cuidado

Tareas de cuidado	Horas por semana	¿Quién puede ayudar?
Supervisión en el hogar / Acompañante		
Planificación de las comidas		
Compras de comestibles		
Preparación de la comida		
Lavado de vajillas / Limpieza de cocina		
Baño		
Otra higiene personal (cuidado de la piel, boca, cabello, uñas, etc.)		
Programación de citas médicas		
Manejo de medicamentos		
Coordinando el cuidado en el hogar		
Tratamientos médicos activos / Ejercicios		
Mantenimiento de registros médicos		
Transporte para:		
Citas médicas		
Grupos de apoyo y asesoramiento		
Compras y mandados		
Descanso y relajación / Actividades recreativas para		
La persona que está enferma		
El cuidador principal		
Miembros de la familia / Visitantes		
Cuidado de los niños		
Cuidado de ancianos		
Cuidado de mascotas		
Lavandería		
Limpieza de casa / Eliminación de basura, etc.		
Mantenimiento y reparaciones del hogar		
Cuidado del jardín y jardinería		
Asuntos bancarios		
Pago de facturas y mantenimiento de registros financieros		
Gestión de reclamaciones de seguros		
Manejo de asuntos legales		
Asegurar los servicios gubernamentales y comunitarios		
Reuniones del equipo de cuidado / Cenas		
TOTAL DE HORAS POR SEMANA:		

Registro del tratamiento

Fecha	Hora	Tratamiento	Médico que indicó el tratamiento	Notas

Registro de medicamentos

[illegible]

ALLERGIES

NOTA: Cuando haga una lista de ALERGIAS, le recomendamos que use TINTA ROJA para llamar la atención sobre ellas. Cuando interrumpe un medicamento, le recomendamos que use un marcador para tacharlo de la lista.

Formulario de historia de salud

Nombre	
Fecha de nacimiento	
Número de identificación de seguro social o seguro	
Nombre y número de teléfono de la compañía de seguro médico	
Nombre del contacto de emergencia	
Número de teléfono del contacto de emergencia	
Información de contacto del médico primario	
Nombre y número de teléfono de hospital principal	
Ubicación de las directivas anticipadas	
Alergias o reacciones a los medicamentos	
Historia de problemas médicos (indique si la persona ha recibido o recibe tratamiento por alguna)	<div><div><input type="checkbox"/> Enfermedad cardíaca</div><div><input type="checkbox"/> Colesterol alto</div><div><input type="checkbox"/> Asma / Enfermedad pulmonar</div><div><input type="checkbox"/> Enfermedad renal (riñón)</div><div><input type="checkbox"/> Depresión</div><div><input type="checkbox"/> Otra (especificar):</div></div> <div><div><input type="checkbox"/> Presión arterial alta</div><div><input type="checkbox"/> Diabetes</div><div><input type="checkbox"/> Enfermedad del tiroides</div><div><input type="checkbox"/> Cáncer (especificar):</div></div>

Formulario de información de miembros del equipo de cuidado personal

Nombre completo:

Teléfono durante el día:

Teléfono durante la noche:

Teléfono móvil:

Dirección de correo electrónico:

Dirección de correo postal:

Yo puedo ayudar a brindar cuidado (complete todos los que correspondan):

Domingo desde _____ hasta _____

Lunes desde _____ hasta _____

Martes desde _____ hasta _____

Miércoles desde _____ hasta _____

Jueves desde _____ hasta _____

Viernes desde _____ hasta _____

Sábado desde _____ hasta _____

Yo puedo ayudar en las siguientes tareas (complete todas los que correspondan):

- ☐ Supervisión en el hogar / Acompañante
- ☐ Planificación de las comidas
- ☐ Compras de comestibles
- ☐ Preparación de la comida
- ☐ Lavado de vajillas / Limpieza de cocina
- ☐ Baño
- ☐ Otra higiene personal (cuidado de la piel, boca, cabello, uñas, etc.)
- ☐ Programación de citas médicas
- ☐ Manejo de medicamentos
- ☐ Coordinando el cuidado en el hogar
- ☐ Tratamientos médicos activos / Ejercicios

- ☐ Mantenimiento de registros médicos
- Transporte para:
 - ☐ Citas médicas
 - ☐ Grupos de apoyo y asesoramiento
 - ☐ Compras y mandados
- Descanso y relajación / Actividades recreativas para
 - ☐ La persona que está enferma
 - ☐ El cuidador principal
 - ☐ Miembros de la familia / Visitantes
- ☐ Cuidado de los niños
- ☐ Cuidado de ancianos
- ☐ Cuidado de mascotas

- ☐ Lavandería
- ☐ Limpieza de casa / Eliminación de basura, etc.
- ☐ Mantenimiento y reparaciones del hogar
- ☐ Cuidado del jardín y jardinería
- ☐ Asuntos bancarios
- ☐ Pago de facturas y mantenimiento de registros financieros
- ☐ Gestión de reclamaciones de seguros
- ☐ Manejo de asuntos legales
- ☐ Asegurar los servicios gubernamentales y comunitarios
- ☐ Reuniones del equipo de cuidado / Cenas

Escala de clasificación del dolor

La Escala Wong-Baker de Calificación de Rostros con Dolor (The Wong-Baker Faces Pain Rating), se utiliza en la mayoría de los consultorios médicos, y es particularmente útil para los pacientes que pueden tener problemas cognitivos. La escala ofrece una descripción visual para aquellos que no tienen las habilidades verbales para explicar cómo les hacen sentir sus síntomas. Usted puede explicar que cada rostro muestra cómo se está sintiendo una persona con dolor. Es decir, una persona puede sentirse feliz porque no tiene dolor (malestar), o una persona puede sentirse triste porque tiene un poco o mucho dolor.

Instrucciones útiles

- Señale cada rostro usando las palabras para describir la intensidad del dolor.
- Haga que su ser querido elija el rostro que mejor describa cómo se siente.
- Tome notas sobre el dolor, la fecha y cualquier otro síntoma que haya ocurrido y conserve esta información en su historia clínica o registro médico.
- Lleve sus notas a su próxima cita o consúltelas cuando esté hablando por teléfono con la enfermera.

● Puede ser útil guardar este papel aquí y usar la escala con su ser querido para medir su dolor.



El rostro 0 está muy feliz porque no duele.

El rostro 1 duele un poco

El rostro 2 duele un poco más.

El rostro 3 duele mucho.

El rostro 4 tiene mucho más.

El rostro 5 duele el máximo, tanto como se pueda imaginar, aunque no tenga que estar llorando por sentirse tan mal.

From Wong, D.L., Hockenberry-Eaton M., Wilson D., Winkelstein M.L., Schwartz P.: Wong's Essentials of Pediatric Nursing, ed. 6, St. Louis, 2001, p. 1301.
Copyrighted by Mosby, Inc. Reprinted by permission

Home Healthcare Primer

¿Qué es el cuidado en el hogar?

El cuidado en el hogar (Homecare) es un término general que representa una amplia gama de servicios de la comunidad para apoyar a alguien que se está recuperando de una situación aguda, como una fractura de cadera, o los servicios que necesitan personas con enfermedades crónicas, como un accidente cerebrovascular o parálisis cerebral. Las habilidades y obligaciones del personal de cuidado en el hogar varían, pero todas tienen una cosa en común: hacen posible que los beneficiarios del cuidado permanezcan en el hogar en un entorno seguro y, en algunos casos, tengan más independencia que antes. En el proceso, también brindan a los cuidadores familiares la oportunidad de reponer sus agotadas reservas físicas y emocionales.

El personal de cuidado en el hogar incluye:

- **Enfermeras registradas (RNs)** — que brindan atención médica especializada, lo que incluye administrar medicamentos, monitorear los signos vitales, curar heridas, y enseñar a los cuidadores familiares a usar equipos complicados en el hogar.
- **Terapeutas** — que trabajan con pacientes para restaurar o mantener sus habilidades motrices, del habla y cognitivas.
- **Ayudantes de cuidado en el hogar** — que brindan servicios personales, como bañarse, vestirse, ir al baño (uso del retrete o inodoro), preparar comidas, hacer limpiezas ligeras y transportar pacientes al médico.
- **Acompañantes/amas de casa** — que ayudan con las tareas domésticas pero que generalmente no realizan tareas personales para el destinatario del cuidado.

Comenzando con el cuidado en el hogar

Si está considerando obtener ayuda en el hogar para ayudarlo con sus responsabilidades de cuidado y/o para tener un poco de tiempo para usted, hay una serie de cosas que debe considerar, y también cosas que necesita saber.

- El primer paso es asegurarse de que usted y su ser querido se sientan cómodos con la idea de que alguien más asuma algunas de las tareas que ha estado haciendo usted mismo. Muchas de las personas que reciben el cuidado se oponen totalmente a la idea, y deberán hacerse algunas negociaciones antes de que cualquier plan pueda ponerse en marcha. Es importante que todos los involucrados comprendan qué es lo que impulsa la necesidad de cuidado en el hogar y los problemas personales que subyacen a la negativa a considerarlo. Ir más allá de las objeciones no es necesariamente fácil y es posible que usted necesite algunas orientaciones sobre cómo hacerlo, tal vez de otros cuidadores familiares que se han enfrentado a esa situación o de los profesionales que asesoran a los cuidadores familiares.
- Definir las tareas que debe realizar el trabajador de cuidado en el hogar lo ayudará a determinar exactamente qué tipo de cuidado en el hogar es el más adecuado en su situación. ¿Necesita una enfermera para limpiar y vendar heridas y monitorear el equipo, un asistente de cuidado en el hogar para ayudar a que su ser querido se bañe y vista, o dadas sus circunstancias, sería más apropiado que sea un acompañante/ama de casa?
- Cuando usted sepa qué tipo de asistencia necesita y todas las partes acuerden que es necesaria o deseable, deben hacerse y ser respondidas las inevitables preguntas sobre dónde encontrar los servicios de cuidado en el hogar, cuánto costarán y si el costo está cubierto por un seguro o proporcionado por los

programas del gobierno. Algunos programas financiados por el gobierno federal, compañías de seguros y organizaciones de mantenimiento de la salud (HMOs, por sus siglas en inglés) brindan algunos servicios de cuidado médico en el hogar, pero es posible que la cobertura proporcionada no se ajuste a sus necesidades. Para estar seguro de si tiene alguna cobertura o no, es imperativo que revise sus beneficios de seguro.

- Si usted es como la mayoría de los cuidadores familiares, usted necesita la mayor ayuda posible con las tareas de cuidado personal, el mismo tipo de cuidado que generalmente no está cubierto por los programas privados de seguro de salud o Medicare. Entonces, a menos que su ser querido haya tenido la previsión y los fondos para comprar un seguro de cuidado a largo plazo antes de enfermarse, su acceso al cuidado en el hogar estará limitado por lo que usted puede pagar. Es posible que pueda obtener ayuda de programas estatales que tengan en cuenta su capacidad de pago, y la edad o el grado de discapacidad de su receptor de cuidado, pero la triste realidad es que la mayoría de las veces los costos de los servicios de cuidado en el hogar tendrán que salir de su propio bolsillo.

Eligiendo el cuidado adecuado en el hogar

¿Cómo puede usted encontrar la solución correcta de cuidado en el hogar para su familia, la que le brinda los servicios que necesita a un precio que usted puede pagar? Hay varias formas de acceder a la red de cuidado en el hogar. Aquí encontrará a algunas de las posibilidades más comunes y lo que usted debe tomar en cuenta al considerarlas:

Agencias de cuidado en el hogar

Las agencias de cuidado en el hogar son compañías que se dedican a satisfacer las necesidades de cuidado en el hogar. no todas las agencias de cuidado en el hogar ofrecen la misma variedad y nivel de servicio, sin embargo, asegúrese de que la agencia que está considerando pueda proporcionarle todo el servicio que usted necesita. El problema no es más grande o más pequeño, sino más bien cuál cumple con sus criterios.

Si se aprueba que su familiar necesita de cuidado especializado que Medicare pagará, es vital que la agencia tenga la certificación de Medicare. Esto asegura que la agencia cumple los requisitos federales mínimos. Si su ser querido solo requiere cuidado personal o cuidado de un acompañante/ ama de casa, la certificación de Medicare no es un factor necesario en su decisión. En realidad, algunas compañías tienen dos agencias que están legalmente separadas, pero que trabajan juntas: una que está certificada por Medicare y otra cuyo pago es estrictamente privado.

Algunas agencias están acreditadas además de estar certificadas. Organizaciones de acreditación muy conocidas son la Liga Nacional de Enfermería (National League for Nursing), El Comité Conjunto para la Acreditación de Organizaciones de Cuidado de Salud (Joint Committee for Accreditation of Healthcare Organizations) y la Fundación Nacional de Hospicio y Cuidado Domiciliario (National

Foundation of Hospice and Home Care). Este tipo de certificación dice que la agencia cumple con los estándares nacionales de la industria, y siempre da tranquilidad al saber que usted está tratando con una organización que ha demostrado sus méritos a sus iguales.

¿Cuánto cuestan los servicios de cuidado en el hogar a través de una agencia? Algunas agencias cobran tarifas fijas por visita que varían entre \$100 a \$120. Otras tienen una tarifa mínima de dos o cuatro horas. La tarifa por hora real variará según los servicios que usted necesite y el lugar del país donde usted viva, pero no se sorprenda si encuentra tarifas que oscilan entre \$13 y \$35 por hora.

Preguntas para hacerle a cualquier agencia con la que usted esté pensando trabajar

- ¿Está la agencia certificada para participar en programas de Medicare y Medicaid (cuando es aplicable)?
- ¿Cuánto tiempo lleva la agencia sirviendo a la comunidad?
- ¿Está la agencia acreditada por la Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones de Cuidado Médico (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations) (JCAHO) o el Programa de Acreditación de Salud Comunitaria (Community Health Accreditation Program) (CHAP) u otro reconocido organismo de acreditación?
- ¿La agencia proporciona una evaluación inicial para determinar si el paciente sería apropiado para el cuidado en el hogar y cuáles podrían ser esos servicios?
- ¿La agencia proporciona todos los servicios que usted necesita? ¿Puede ser flexible para satisfacer las cambiantes necesidades de atención de cuidado del paciente?
- ¿Cómo elige y capacita la agencia a sus empleados? ¿Hace verificaciones de antecedentes? ¿Protege a sus cuidadores con políticas de personal escritas, paquetes de beneficios y seguro por negligencia médica?
- ¿La agencia proporciona literatura que explica sus servicios, requisitos de elegibilidad, honorarios y financiamiento?
- ¿La agencia tiene arreglos establecidos para emergencias? ¿Los cuidadores de la agencia están disponibles las 24 horas del día, los siete días de la semana? ¿Con qué rapidez puede comenzar el servicio?
- ¿Tienen disponibles referencias de antiguos clientes y doctores?
- ¿Qué tipos de programas tiene la compañía para asegurar que puede brindar cuidado de calidad?
- ¿La agencia lo apoyará a usted si su compañía de seguros o Medicare no cubren un reclamo que usted y la agencia pensaron que debería estar cubierto?

Cuidadores privados que trabajan en el hogar

En lugar de utilizar una agencia de cuidado en el hogar, es posible que usted desee contratar a un trabajador de cuidado en el hogar que trabaje para usted, especialmente si no está buscando cuidado médico especializado, sino más bien para que alguien actúe como acompañante o asistente personal de manera regular a largo plazo. En esas situaciones, pasar por alto a las agencias comerciales a menudo puede representar ahorros financieros significativos. Usted puede comenzar su búsqueda haciendo correr la voz a los amigos y vecinos que pueden saber de un cuidador en el hogar. También consulte con el personal de enfermería en el consultorio de su médico, con un planificador de altas hospitalarias o agencias de servicios sociales basados en la comunidad para obtener candidatos confiables.

Cosas en las que pensar si planea contratar ayuda privada para la asistencia en el hogar

- Usted mismo(a) debe hacer comprobaciones de antecedentes sustanciales para asegurarse de que el empleado no tenga ningún registro de actividad criminal o de abuso.
- Debe estar preparado(a) para hacer toda la documentación necesaria para cumplir con las leyes de impuestos y seguros que afectan a los empleados.

- Usted quizás no pueda obtener candidatos con el mismo nivel de capacitación y acreditación (licencia) que los que trabajan para agencias de cuidado en el hogar.
- Usted no tiene la garantía de contar con una ayuda sustitutiva si el cuidador del hogar está enfermo o de vacaciones.

Registros de cuidado en el hogar

Un buen punto intermedio entre las agencias de cuidado en el hogar y la contratación de ayuda por su cuenta es un registro de cuidado en el hogar. Los registros son algo así como una agencia de empleo. Ellos seleccionan, entrevistan y chequean las referencias de los trabajadores que remiten a los clientes para que usted no tenga que hacerlo, pero al igual que ocurre con las agencias de cuidado en el hogar, usted deberá hacer muchas preguntas para asegurarse de que pueden proporcionarle el personal adecuado para satisfacer sus necesidades. Debido a que los miembros de un registro son contratistas independientes, sus servicios están disponibles a precios que generalmente son más bajos que los de las agencias.

Servicios del gobierno de ayuda en el hogar

Muchos estados y condados ofrecen servicios de cuidado en el hogar a los residentes mayores de edad o discapacitados. Algunos incluso ofrecen servicios a cuidadores familiares. Las solicitudes de ayuda son evaluadas por trabajadores sociales estatales que clasifican las necesidades de un candidato de acuerdo con una serie de criterios objetivos, incluido si el receptor del cuidado vive solo(a) y qué actividades puede realizar. Los beneficiarios del cuidado que califiquen recibirán

ayudantes de cuidado en el hogar que pueden brindar cuidado personal (no médico), realizar tareas de limpieza, cambiar la ropa de cama, preparar comidas y transportar o acompañar al paciente a las consultas médicas. Los ayudantes son entrenados y licenciados por el estado. Los honorarios generalmente se establecen en una escala móvil y pueden oscilar entre \$1 y \$20 por hora, dependiendo de la capacidad de pago del receptor del cuidado. Para saber qué servicios ofrece su estado, llame a su departamento estatal de Recursos Humanos o al departamento de Salud del estado. Pero tenga cuidado: generalmente estas agencias están abrumadas con las solicitudes y la lista de espera puede ser larga.

Hospicio

Si usted cuida a un ser querido con una enfermedad terminal, el Hospicio ofrece una serie de servicios que pueden ayudar. Para calificar para el cuidado de hospicio en el hogar, usted debe tener un médico que certifique que su ser querido ya no está buscando tratamientos curativos y que tiene “meses en lugar de años para vivir”. Según sea su situación, el Hospicio proporcionará una trabajadora social, una enfermera que acude regularmente para revisar medicamentos y signos vitales, voluntarios para acompañar a su ser querido mientras usted hace mandados o simplemente descansa un poco, y ayudantes de salud en el hogar que bañan y limpian al paciente, arreglan la habitación y, si es necesario, preparan una comida. El pago se hace generalmente a través de Medicare o un seguro privado. Cuando usted llame a la oficina local de Hospicio, un coordinador de cuidado médico en el hogar trabajará con usted para lograr la mejor combinación de servicios para su situación específica.

Cómo comunicar los síntomas de su ser querido con respecto al bienestar general, el dolor y otros asuntos

El bienestar general

- ¿Está comiendo bien el paciente? ¿Hay algún cambio repentino en la dieta o de conducta acerca de la comida? ¿Hay algún antojo repentino?
- ¿Está estable su peso? Si no, ¿Qué está pasando?
- ¿Está durmiendo bien? ¿No puede quedarse dormido(a)? ¿Se despierta y no puede volver a dormirse? ¿Tiene pesadillas? ¿Duerme sin reposar?
- ¿Está haciendo algún tipo de ejercicio? ¿Está de pronto haciendo más o menos de lo habitual?
- ¿Hay alguna señal de abuso o negligencia que usted haya notado? Si es así, ¿Cuál?

Condiciones generales

- ¿Parece que el paciente ha “decaído” notablemente desde la última visita? ¿Si es así, de qué manera?
- ¿Tiene alguna hemorragia inusual? ¿Dónde? ¿Cuánto?
- ¿Respira sin dificultad? Si no, ¿Cómo es la calidad de la respiración?
Rápida Superficial Jadeos/Resuellos
Estertores Otro _____
- ¿Tose cuando come o bebe?
- ¿Su sistema digestivo está funcionando bien? Si no, ¿Qué problema tiene?
Gas excesivo Acidez estomacal Diarrea
Estreñimiento Otro _____
- ¿Sus extremidades se mueven como lo hacen normalmente? ¿Le cuesta trabajo manipular objetos?
- ¿Apareció recientemente alguna erupción o ronchas? ¿Dónde? ¿Cómo son?
- ¿Un lunar ha cambiado de forma o se ha vuelto oscuro? ¿Ha aparecido un lunar nuevo en alguna parte? Si es así, ¿dónde?

- En general, ¿el plan de tratamiento parece estar funcionando? Si no, ¿qué parece estar mal?
- ¿El motivo de esta visita a la oficina se debe a un problema particular? Si es así, ¿cuáles son los síntomas o inquietudes principales?

Dolor

- ¿Está el paciente quejándose del dolor? ¿Cómo dice que es?
Agudo Punzante Sordo Palpitante
Malestar Hormigueo Otro _____
- ¿Dónde está ubicado?
En todo el cuerpo Cabeza Abdomen
Extremidades Otra ubicación _____
- En una escala de 1 a 10, donde 1 es sin dolor y 10 es el peor dolor imaginable, ¿Cómo califica el paciente su dolor?
- ¿Cuánto tiempo dura?
- ¿Se queda fijo o cambia de lugar?
- ¿Aparece y desaparece, o está ahí todo el tiempo?
- ¿El dolor parece ocurrir en relación con otra cosa (por ejemplo, comer, ponerse de pie de repente, mientras trata de alcanzar algo que está más arriba)?
- ¿Hay algo que mejore o empeore el dolor?
- ¿Le ayuda la medicación para el dolor? Si es así, ¿cuánto?

Medicamentos

- ¿El paciente toma sus medicamentos a tiempo? ¿En la dosis prescrita? Si no, ¿qué parece estar yendo mal?
- ¿Se está quejando o está sufriendo de algún efecto secundario? Si es así, ¿cuáles son (somnolencia, hiperactividad, etc.)?

- Al parecer, ¿ha cambiado algo repentinamente en su respuesta a la medicación? Si es así, ¿cómo?
- ¿Dejó de tomar un medicamento por alguna razón? Si es así, ¿por qué y qué sucedió como resultado?

Bienestar emocional y mental

- ¿El paciente parece ser tan mentalmente agudo y alerta como lo era antes, o ha habido una disminución notable en su función mental? ¿Cuáles son los síntomas?
 - ¿Cómo es su memoria, tanto a largo como a corto plazo? ¿Ha cambiado recientemente? ¿Si es así, de qué manera?
 - ¿Todavía puede hacer y disfrutar de las actividades como lo hacía en el pasado? ¿Algo se ha vuelto repentinamente aburrido o desagradable para él/ella?
 - ¿Se siente responsable de estar enfermo(a) y / o enojado(a) por su condición o enfermedad?
 - ¿Teme a la verdad y posterga las visitas al médico por lo que cree que el médico pueda decir sobre su problema?
 - ¿Es capaz de reír y disfrutar de la vida?
 - ¿Parece que está más nervioso(a) que de costumbre? ¿De qué manera?
- Ansioso(a) Deprimido(a) Temeroso(a)
 Triste Incontrolable Excitable
 Otro _____

Bienestar espiritual

- ¿Hay alguna restricción en el tratamiento que deba considerarse debido a las creencias o prácticas espirituales del paciente? ¿Si es así, cuáles son?
- ¿Ha continuado sus prácticas espirituales habituales (por ejemplo: ir a la iglesia, meditar, decir el rosario, orar, usar un altar en el hogar)? Si no, ¿qué ha cambiado?
- ¿Ha comenzado a expresar dudas sobre la fe o las prácticas espirituales?
- ¿Parece más reflexivo(a) y tranquilo(a) de lo habitual? Si es así, ¿parece estar bien?
- ¿Está empezando a hablar sobre querer “ir a casa” en el sentido de morir?

Otras condiciones

Cada enfermedad tiene su propio conjunto de síntomas únicos. Pregúntele a su médico si hay síntomas particulares que deben ser monitoreados.

Cómo comunicar los síntomas de su ser querido durante una crisis

Cuando la persona que usted cuida se encuentra en una crisis médica, su capacidad para observar los síntomas cuidadosamente e informar con precisión podría, literalmente, salvar su vida. Pero ese momento también puede ser difícil para que usted funcione con claridad. Aquí hay una lista que lo ayudará a recordar qué buscar durante una crisis. Es posible que desee leerla con anticipación y luego guardar una copia en su archivo del paciente para una referencia posterior.

- ¿A qué hora comenzó el problema?
- ¿Qué estaba haciendo el paciente cuando comenzó el problema?
- ¿Sabe o sospecha usted qué pudo haber causado el problema?
- ¿Cuál fue el primer síntoma que notó?
- ¿Qué otros síntomas / quejas usted recuerda?
- ¿Los síntomas aparecieron abrupta o gradualmente?
- ¿El paciente recibió algún medicamento o tratamiento médico justo antes de que comenzara el problema? Si es así, ¿qué fue?
- ¿Dijo el paciente algo sobre cómo se sintió cuando comenzó el problema y / o si este ha progresado? ¿Qué fue?
- ¿Tiene él/ella un historial de este tipo de problema? Si es así, ¿cuál fue el diagnóstico anterior?
- ¿Qué hizo usted para tratar de ayudarlo entre el momento en que surgió el problema y la hora en que llegó al ER o al consultorio del médico?
- ¿Hizo algo que funcionó bien? o ¿Parece que empeoró las cosas?

Cuándo llamar para pedir ayuda

¿Cuándo una crisis es una crisis? ¿Cuándo debería usted llamar a alguien para pedir ayuda? Obtenga ayuda cuando el destinatario de su cuidado se encuentre en algún tipo de problema médico y usted no está seguro(a) de qué hacer.

Llame a su número local de respuesta rápida (por ejemplo, 911) o una ambulancia si la persona que está cuidando:

- Está inconsciente
- Siente dolor o presión inexplicables en el pecho
- Tiene problemas para respirar o no respira en absoluto
- No tiene pulso
- Está sangrando severamente
- Está vomitando sangre o sangrando por el recto
- Se ha caído y puede tener huesos rotos
- Ha tenido una convulsión
- Tiene un fuerte dolor de cabeza y / o dificultad para hablar
- Siente una presión o dolor severo en el abdomen que no desaparece
- Está inusualmente confundido(a) o desorientado(a)

También pida ayuda si:

- Mover a la persona podría causarle más lesiones
- La persona es demasiado pesada para levantarla o ayudarla
- El tráfico o la distancia para llegar al hospital causarían un retraso con riesgo para su vida

Adapted from "Communicating Effectively with Healthcare Professionals," Care Giver Action Network, caregiveraction.org.

Cómo comunicarse con el personal de la compañía de seguros

Antes llamar por teléfono a un representante de reclamaciones, usted debe recopilar cierta información. Prepárese para darle a la persona con la que habla:

- Su nombre y su relación con su receptor de cuidado,
- La fecha de nacimiento de su receptor de cuidado,
- El número de la póliza de seguro,
- El nombre y la dirección de la organización que envió la factura,
- La cantidad total de la factura,
- El código de diagnóstico en la factura, y
- La Explicación de Beneficios (Explanation of Benefits), (si usted está cuestionando el pago de un seguro).

Cuando comience la conversación, solicite el nombre y la extensión telefónica de la persona que está atendiendo su llamada telefónica. Si necesita volver a llamar, usted querrá tratar de hablar con la misma persona. Tenga en cuenta que el personal de la oficina de facturación y los representantes de reclamos de seguros están ahí para atenderle. Usted es el cliente.

- Sea firme (asertivo). Usted debe esperar:
- Ser tratado con respeto y consideración,
- Aclarar sus preocupaciones,
- Obtener respuestas a sus preguntas con información precisa y apropiada, y
- Recibir información sobre los pasos que debe seguir para continuar.

Consejos para la comunicación

Aquí usted encontrará algunos consejos para comunicarse de manera efectiva con las personas que trabajan en el sistema de seguro de salud.

- **Esté preparado(a).** Antes de llamar a una compañía de seguros, escriba una lista de las preguntas que usted tiene para que pueda manejarlo todo en una llamada telefónica.
- **Tome buenas notas.** Tome notas sobre sus conversaciones telefónicas, incluido el nombre del representante del seguro, la fecha de la llamada y la información que le dieron. Para su comodidad, coloque esto en su cuaderno de destinatario de cuidado.
- **Sea claro(a) y conciso(a).** Indique clara y brevemente cuál es su pregunta o inquietud, lo que usted necesita y lo que espera.
- **Sea paciente.** Los problemas de seguro de salud pueden ser frustrantes y llevar mucho tiempo. Acepte que pasará una cierta cantidad de tiempo navegando a través de menús telefónicos automatizados, en espera y esperando que se complete el proceso de reclamación.
- **Sea considerado(a).** La mayoría del personal de seguros quiere hacer bien su trabajo, y tienen un trabajo difícil de hacer. Dé las gracias cuando han sido útiles. Hábleles amablemente. Piense que están tratando de ayudarlo.
- **Haga seguimiento.** Si la compañía de seguros le pide que haga algo o que envíe información adicional, hágalo de inmediato. No lo descuide o eche a un lado. Esto los ayudará a pagar la factura. Sobre todo, sea persistente. Manténgase en contacto. Mantenga su posición hasta que el problema se resuelva.

Adapted from "Communicating Effectively with Healthcare Professionals," Care Giver Action Network, caregiveraction.org.

Recursos para el cáncer y el cuidado

Organizaciones de tumores cerebrales

Acoustic Neuroma Association
<http://www.anausa.org>
1-877-200-8211

American Brain Tumor Association
<http://www.abta.org>
1-800-866-2282

Brain Science Foundation
<http://www.brainsciencefoundation.org>
1-781-239-2903

Brain Surgery Information Center
<http://www.brain-surgery.com>
1-212-263-7481

The Healing Exchange Brain Trust
<http://www.braintrust.org>
1-877-252-8480

Brain Tumor Society
<http://www.tbts.org>
1-800-770-8287

National Brain Tumor Society
<http://www.braintumor.org>
1-617-924-9997

Support for People with
Oral, Head, or Neck Cancer
<http://www.spohnc.org>
1-800-377-0928

The Tug McGraw Foundation
<http://www.tugmcgraw.org>
1-707-933-6445

Organizaciones de cáncer

American Cancer Society
<http://www.cancer.org>
1-800-ACS-2345

Cancer and Careers.org
<http://www.cancerandcareers.org>

Cancer Care, Inc.
<http://www.cancercare.org>
1-800-813-HOPE (4673)

Cancer Hope Network
<http://www.cancerhopenetwork.org>
1-800-552-4366

Cancer Support Community
<http://cancersupportcommunity.org>
1-888-793-9355

CURE: Cancer Updates, Research, and Education
<http://www.CUREtoday.com>
1-800-210-CURE (2873)

National Cancer Institute
<http://www.cancer.gov>
1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

National Coalition for Cancer Survivorship
<http://www.canceradvocacy.org>
1-877-622-7937

National Comprehensive Cancer Network
<http://www.nccn.org/>
1-888-909-NCCN (6226)

Tumor cerebral pediátrico y recursos de cáncer

American Childhood Cancer Organization
<http://www.acco.org>
1-855-858-2226

Brave Kids
<http://www.bravekids.org>
1-800-568-1008

Childhood Cancer Lifeline
<http://www.childhoodcancerlifeline.org>
1-603-645-1489

Children's Brain Tumor Foundation
<http://www.cbtf.org>
1-866-228-4673

Cure Search
www.curesearch.org
1-800-458-6223

National Children's Cancer Society
<http://www.thenccs.org>
1-800-5-FAMILY

Okizu Foundation Camps
<http://www.okizu.org>
1-415-382-9083

Pediatric Brain Tumor Foundation of the United States
<http://www.curethekids.org>
1-800-253-6530

Ronald McDonald Houses
<http://www.rmhc.com>
630-623-7048

We Can
(for parents of children with brain tumors)
<http://www.wecan.cc/>
1-310-739-3433

Recursos de cuidadores

Caregiver.com
<http://www.caregiver.com/>
1-800-829-2734

Care Pages
www.carepages.com

Center for Caregiver Training
<http://www.caregiving101.org>
1-415- 563-9286

Drug InfoNet
<http://www.druginfonet.com/>
1-315- 671-0801

Elder Care Locator – US Administration on Aging
<http://http://www.eldercare.gov>
1-800-677-1116

Family Caregiver Alliance
<http://www.caregiver.org>
1-800-445-8106

Help for Cancer Caregivers – An Online Self-Care Tool
<https://helpforcancercaregivers.org/>

Healthcare Hospitality Network
<http://www.nahhh.org>
1-800-542-9730

Hospice Education Institute
<http://www.hospiceworld.org>
1-800-331-1620

Lotsa Helping Hands – Online Caregiver Support
<http://www.lotsahelpinghands.com>

Medicare Home Health and Nursing Home Compare
www.medicare.gov/homehealthcompare
1-800-633-4227

National Association for Hospital Hospitality Houses
<http://www.nahhh.org>
1-800-542-9730

National Family Caregivers Association
<http://www.nfcacares.org>
1-800-896-3650

National Hospice and Palliative Care Organization
<http://www.nhpco.org>
1-800-658-8898

Net of Care – Information and Resources for Caregivers
<http://www.netofcare.org>

UCSF Cancer Resource Center Caregiver Peer Support Program
<http://www.cancer.ucsf.edu/crc/peer-support>
1-415-885-7801

Visiting Nurse Association of America
<http://www.vnaa.org>
1-617-737-3200

Well Spouse Association
<http://www.wellspouse.org>
1-800-838-0879



University of California
San Francisco

