

*“Nos ayudó a simplificar nuestra vida. De esa manera,  
lo único que nos importaba era el trasplante”.*

— Sobreviviente de trasplante  
de médula ósea y sangre

## **CAPÍTULO 3**



### **Cosas importantes en las que pensar**

**Cuidadores**

**Asesores financieros**

**Directivas anticipadas para la atención médica**

# CAPÍTULO 3

## Cosas importantes en las que pensar

### Cuidadores

#### Su cuidador

Su cuidador ayuda a cuidar de usted durante y después del trasplante. Esta persona tiene un papel muy importante en el éxito de su trasplante. De hecho, el cuidador tiene un papel tan importante que usted tiene que tener uno para que se le pueda realizar un trasplante en City of Hope.

En general, el cuidador le brinda apoyo al paciente durante el proceso del trasplante. Es posible que se llame al cuidador para que permanezca con usted por varias horas, para que hable con los médicos, enfermeros y otros miembros del equipo de atención médica y para que le brinde apoyo de muchos otros modos. El cuidador, junto con el paciente, es un miembro activo del equipo de atención médica.

La mayoría de los pacientes cuenta con una persona específica que actúa como el cuidador principal. Sin embargo, a menudo no es posible que una sola persona cumpla con este papel todo el tiempo. Es por esto que varias personas pueden compartir el papel del cuidador. Si este es el caso, es importante que todos los cuidadores se comuniquen y organicen sus esfuerzos.

Sus necesidades cambiarán durante el transcurso del proceso del trasplante, desde la preparación previa al trasplante, hasta la internación y durante el proceso de recuperación. Es importante que el cuidador conozca lo que va a suceder y que sepa lo más posible sobre el proceso del trasplante.

#### Responsabilidades del cuidador

El cuidador debe:

- Tener al menos 18 años de edad y contar con la capacidad física para cumplir el papel de cuidador (*consulte a continuación*).
- Ser el que lo transporte de ida y vuelta a City of Hope para las citas antes y después del trasplante. Los pacientes de trasplantes autólogos en general tienen que ver al médico una o dos veces a la semana hasta que el médico decida disminuir la frecuencia de las visitas. Los pacientes de trasplantes alogénicos y de donantes sin parentesco deben ver al médico dos veces a la semana durante los primeros 100 días después de su trasplante, o con la frecuencia que se considere necesaria.
- Tener la capacidad de llegar hasta donde se encuentra el paciente en 30 minutos en todo momento, y estar presente físicamente 24 horas con el paciente si reside en Hope and Parsons Village.

- Asistir al paciente con las actividades de la vida diaria según sus capacidades físicas, tales como levantarlo, ayudarlo a moverse de la cama al inodoro, caminar, bañarlo, ayudarlo a vestirse, preparación de las comidas, cuidado del catéter de Hickman y garantizar que tome los medicamentos adecuadamente. Es posible que algunos pacientes necesiten más ayuda que otros.
- Observar los cambios en el estado del paciente e informarlos al médico si se requiere.
- Servir como vía de comunicación entre el paciente y el personal médico, si fuera necesario.
- Alentar al paciente y a la vez reservar tiempo para dedicarse a sí mismo.

## Elección del cuidador

Su cuidador es una parte importante de su atención y será una parte importante de su vida durante el período del trasplante y la recuperación. Para muchas personas, la elección natural de un cuidador es el cónyuge, la pareja, el padre o la madre u otro miembro cercano de la familia o un amigo. En algunas ocasiones, puede haber varias personas que compartan el papel del cuidador. En cualquier caso, es importante que usted elija con mucho cuidado a quién pedirle que tome esta responsabilidad.

Las preguntas siguientes se han tomado del sitio web del Programa Nacional de Donantes Médula Ósea, [www.marlow.org](http://www.marlow.org), y pueden ayudarlo a pensar las preguntas que debe hacerse cuando elige al cuidador:

- Es posible que usted deba estar en el hospital por períodos prolongados. ¿Esta persona se siente cómoda en el ámbito hospitalario?
- ¿Podrá el cuidador llevarle a las citas médicas?
- ¿Puede esta persona enfrentar situaciones estresantes?
- Es posible que su cuidador deba dejar su trabajo durante algunas semanas o incluso meses. ¿Puede su cuidador tomar un ausencia de trabajo para cuidar de un familiar con necesidades medicas (como la del Ley de Licencia Médica por Razones Familiares; FMLA) o ausentarse del trabajo por un período prolongado? ¿Cuenta esta persona con un respaldo económico que le permita tomar una ausencia de trabajo sin pago?
- ¿Usted y su cuidador tienen una buena relación la mayor parte del tiempo? ¿Tienen desacuerdos con facilidad?
- ¿Apoyará el cuidador sus decisiones de atención médica?
- ¿Será su cuidador un buen defensor para usted?

## Preguntas y consejos para cuidadores

Un trasplante es difícil, no solo para el paciente sino también para los miembros de la familia y cuidadores. Este tema es especialmente importante si la persona de apoyo tiene responsabilidades familiares y/o laborales permanentes. A continuación ofrecemos algunas preguntas y consejos que pueden ser útiles:

- Pregunte qué tiene que **hacer** como cuidador.
- Pregunte qué tiene que **saber** cómo cuidador.
- Pregunte por **cuánto tiempo** tendrá que actuar como cuidador.
- Pregúntese cómo manejará **estar fuera del trabajo por períodos prolongados** y cómo atender sus propias responsabilidades mientras se desempeña como cuidador.
- **No dude en pedir ayuda a otros miembros de la familia y amigos** para cuidar al paciente, su familia y a usted durante el trasplante. Necesitará ayuda, y aquellos que están preocupados por el bienestar del paciente apreciará la oportunidad de poder dar una mano.
- **Sea realista** con respecto a sus limitaciones. Duerma lo suficiente, aliméntese adecuadamente y tómese tiempo libre para usted. Podrá ayudar mejor al paciente si usted está saludable y calmado en vez de enfermo y abrumado.
- **Esté preparado** para los cambios de comportamiento del paciente. Los medicamentos y el estrés pueden hacer que el paciente se sienta deprimido o enojado. Puede decir cosas que no tienen sentido o ver cosas que no existen, estos cambios son temporales solamente, pero pueden provocar miedo cuando ocurren.
- Es importante que comprenda que su ser querido lo necesita más que nunca. No solo se agradece su ayuda, sino que es absolutamente necesaria.
- No tema recurrir al personal médico para obtener ayuda o respuestas a sus preguntas. Se sentirá mejor al saber que los médicos y enfermeros le conocen los problemas que usted ha detectado. Usted tiene el derecho de que se le respondan todas sus preguntas en detalle.
- Recuerde que a pesar de que es posible que a veces sienta impotencia, el apoyo moral que da suele ser la mejor "medicina" que el paciente puede recibir.
- Los trabajadores sociales clínicos de City of Hope están disponibles para hablar con los miembros de la familia y cuidadores para brindarles ayuda y recursos para superar este período. Si desea hablar con un trabajador social, llame a la oficina de Trabajo Social Clínico a la ext. 62282.

## Para obtener más información

El material siguiente puede ser útil:

- *Guía para el cuidador: Consejos y herramientas para reducir el estrés del cuidador.* (City of Hope)
- *Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant (nbmtLINK)* [disponible en inglés solamente]
- *Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido: Apoyo para personas que cuidan a un ser querido con cáncer* (Caring for the Caregiver: Support for Cancer Caregivers) (Instituto Nacional del Cáncer)
- *When Someone You Love is Being Treated for Cancer* (National Cancer Institute) [disponible en inglés solamente]

Estos folletos, entre otros, están disponibles en el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller.

## Finanzas

Se le solicitará que nos de información sobre su seguro médico y situación financiera cuando se le acepte como paciente. Se acepta Medicare y todos los tipos de seguros médicos.

Tenemos contrato con muchas organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO, por sus siglas en inglés), proveedores preferidos (PPO, por sus siglas en inglés) y grupos de seguro médico de empleadores. (Recuerde que se requiere una autorización médica antes del tratamiento para la mayoría de estos contratos).

Ya sea que usted reciba atención como paciente internado o ambulatorio, recuerde llevar su tarjeta de identificación del seguro de salud en todo momento. De este modo, todo será más fácil para usted y los distintos departamentos que puedan necesitar esta información.

## Servicios de apoyo financiero

El departamento de Servicios de apoyo financiero (Financial Support Services, FSS) es el departamento que ayuda registrar ayuda para el registro de los pacientes ambulatorios; la obtención de las autorizaciones del seguro; la verificación de las remisiones, los beneficios, los requisitos y del seguro; el asesoramiento financiero; las evaluaciones para la atención de caridad; las evaluaciones de necesidad médica; la asignación de cuentas de los pacientes y de números de registro médico, y el cobro de dinero en efectivo por adelantado.

El FSS interactúa con pacientes, familias, visitantes y médicos para las actividades de registro de pacientes ambulatorios, y garantiza un proceso se asegura que obtenga las autorizaciones/beneficios/remisiones/necesarias para que sus servicios medicos sean cubiertos por su seguro medico. El personal ayuda a resolver problemas financieros y del seguro médico para apoyar la misión de City of Hope de brindar un servicio atento y compasivo a nuestros pacientes y un servicio al cliente superior a nuestros médicos clínicos y colegas.

## Asesores financieros

Según la inicial de su apellido:

(A - D)

(E - I)

(J - N)

(O - R)

(S - Z)

Los servicios brindados por este centro están disponibles para todas las personas que viven o trabajan en esta área. En este centro está prohibido por ley discriminar a cualquier persona, incluidos los pacientes de Medi-Cal y Medicare. Si usted cree que puede cumplir con los requisitos para Medi-Cal o Medicare y necesita un médico que le brinde servicios en este centro, comuníquese con nuestra oficina comercial. La denegación de los servicios en este centro constituye una violación del requisito de servicios comunitarios. Si esto sucede, comuníquese con Julie Weber, administradora, Servicios financieros/Acceso del paciente en City of Hope, (626) 256-4673, ext. 68342, y con la Autoridad de Finanzas para Centros de Salud de California (California Health Facilities Financing Authority, CHFFA) al (916) 653-2995.

## Directiva anticipada para la atención médica

### ¿Qué es una directiva anticipada para la atención médica?

Son instrucciones de palabra o escritas que les indican a su familia y al equipo de atención médica lo que usted desea que se haga en caso de sufrir una lesión o enfermedad graves y no ser capaz de expresar esto por sí mismo. Si ya tiene una directiva anticipada para su atención médica, tráiganos una copia y la incluiremos en su historia clínica.

### ¿Cuáles son los beneficios de una directiva anticipada para la atención médica?

Contar con una declaración específica de sus deseos de atención médica en caso de que usted no pueda expresarlos por sí mismo puede ser de gran ayuda para su familia y le da a usted la certeza de que se respetarán sus decisiones médicas.

### ¿Cómo lleno un formulario de directiva anticipada para la atención médica?

Es importante que hable de antemano con su familia sobre la directiva anticipada para la atención médica. Para más información, lea el folleto de City of Hope "Cómo hacer una directiva anticipada" (*Making an Advance Directive*) disponible en el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller. Si tiene más preguntas sobre cómo llenar su directiva anticipada para la atención médica, hable con su médico, trabajador social clínico o con ambos.

City of Hope puede brindarle un formulario de directiva anticipada para la atención médica o usted puede usar su propio formulario. Es un documento legal y deberán firmar testigos o tendrá que tener la certificación de un notario. Puede hablar con un abogado si considera que puede resultarle útil, pero no es necesario. City of Hope tiene servicios de notaría pública disponibles.

## Otras responsabilidades

También deberá arreglar con anticipación quién atenderá sus otras responsabilidades durante su tratamiento y el período de recuperación. Es necesario que alguien pague las facturas y realice el mantenimiento de su hogar mientras usted está en tratamiento. Es posible que también necesite ayuda con estos asuntos durante el período de recuperación. Piense quiénes pueden hacer estas cosas por usted y hable con ellos con mucha anticipación. Asegúrese de que comprendan cómo pueden ayudarle exactamente.

## Familia y amigos

El trasplante afectará a sus familiares y amigos. Es posible que esté alejado de ellos por largos periodos y que sientan ansiedad o estén preocupados. Usted puede ayudar a sus familiares y amigos contándoles lo que va a suceder durante y después del trasplante. Dígales cómo sus necesidades cambiarán durante el proceso y de qué manera pueden ayudarle mejor durante este período.

## Familias con niños

Si usted tiene hijos, lo mejor es ser honesto con ellos y decirles lo que está sucediendo. El especialista en vida infantil de City of Hope está disponible para ayudar a sus hijos a adaptarse a los cambios que surgirán durante el tratamiento y el período de recuperación. Si usted desea más información sobre los servicios de vida infantil, hable con su médico para pedirle una remisión.

## Representante de la familia

Es importante la comunicación con la familia y los amigos. Puede ser útil designar a alguien como el "representante de la familia". El representante de la familia puede ser la persona de contacto principal entre sus amigos, la familia extendida y usted, y puede transmitir la información y las preguntas, y ayudar a evitar las confusiones y malos entendidos.