

Guía de cuidados paliativos para el paciente y su familia

Cuando la salud se convierte en un desafío, nosotros seremos su refugio.

Financiamiento proporcionado por Clay Electric Foundation, Inc. (Funding provided by Clay Electric Foundation, Inc.)



Guía de cuidados paliativos para el paciente y su familia Tabla de Contenido



Su equipo de atención de Haven	3
Funciones de los miembros del equipo	4
Su Plan de atención	6
Directivas anticipadas.	7
Elección de un sustituto de atención médica	7
Orden de No Resucitar (DNRO).	7
Reanimación Cardiopulmonar (RCP)	7
Consejos de seguridad para pacientes y cuidadores	8
Seguridad del personal y los voluntarios	11
¿Cómo se paga el cuidado paliativo?	12
Seguro médico social (Medicare)	12
Seguro médico para personas de bajos ingresos (Medicaid)	13
Seguro médico comercial.	13
Pago privado	13
Medicamentos.	14
Manejo de medicamentos en el hogar	14
Cómo se pagan los medicamentos	14
Desechar medicamentos en el hogar	14
Medicamentos para el manejo del dolor	16
Control de infecciones	17
Lo que debe saber sobre el COVID-19	19
Consejos generales de comodidad	23
Consejos de nutrición	25
Consejos para el cuidador	26
Equipos médicos de Haven	27
Derechos y responsabilidades del paciente	28
Preparación para emergencias	32
Dones de cuidado y compasión	34
Aviso de prácticas de facturación	37
Aviso de prácticas de pago privadas	38

Su equipo de atención de Haven

Muchas personas prefieren recibir cuidados paliativos porque se atienden sus enfermedades y sus síntomas de mejor manera con tratamientos que se enfocan en la comodidad y la calidad de vida. El equipo de atención de Haven trabajará con usted y su cuidador para lograr este objetivo. A medida que los miembros del equipo lo visiten, completarán sus nombres en la lista de personal a continuación. Esto le ayudará a identificarlos si necesita llamar a la oficina.

Su equipo incluye:	
Administrador de casos, RN	
(enfermero/a registrado/a)	
Trabajador social	
Capellán, guía espiritual	
Enfermero practicante de Haven	
Médico de Haven	
Director clínico	
Su médico personal	
Otros profesionales que le sean asignados	

Además del personal mencionado anteriormente, los siguientes también son miembros de su equipo. Si cree que su atención no es **excelente**, llame al:

Gerente de Atención al Paciente (PCM) o Gerente de Atención Regional (RCM) Lideran el equipo responsable de su atención médica

Vicepresidente de Operaciones Clínicas

Supervisa todos los equipos clínicos de Haven y los servicios que le brindamos a usted y sus seres queridos

Si tiene algún malestar relacionado con su atención, comuníquese inmediatamente con uno de los miembros del equipo. Para conocer el número de teléfono de su equipo, consulte la contraportada de esta guía o llame al: 800.HOSPICE (467.7423). También puede llamar a la línea directa del consumidor de Agency for Healthcare Administration, 888.419.3456 (Horario de atención: de lunes a viernes de 8 a. m. a 5 p. m.)



Funciones de los miembros del equipo

Mantenga esta Guía para el paciente y la familia cerca para que usted y el equipo de Haven puedan consultarla durante las visitas. Es una herramienta de referencia importante. Usted y sus cuidadores son una parte importante del equipo de Haven. Usted ayuda a desarrollar su Plan de atención al:

- Proporcionar información sobre sus necesidades y síntomas
- Informar a su equipo sobre sus objetivos y deseos para sus tratamientos
- Dar permiso para agregar los tratamientos deseados a su Plan de atención
- Proporcionar comentarios al equipo de forma regular sobre su atención

El administrador de casos, un/a **enfermero/a registrado/a (RN)**, coordina la atención que le brinda su equipo médico de las siguientes formas:

- Brindando atención de enfermería y coordinando servicios como auxiliares de cuidado paliativo, equipo médico, etc., necesarios para su atención
- Trabajando con su médico para controlar los síntomas al:
 - Revisar y evaluar los cambios físicos
 - Supervisar medicamentos, tratamientos y pedidos de suministros
 - Evaluar sus síntomas, como dolor o dificultad para respirar
- Enseñando a sus cuidadores las habilidades necesarias para brindarle atención
- Ofreciendo información sobre cambios en los síntomas relacionados con su enfermedad

Los **médicos y enfermeros practicantes** de Haven se especializan en el manejo del dolor y los síntomas y:

- Evaluarán sus síntomas y tratamientos
- Harán visitas a domicilio según sea necesario para supervisar su atención
- Trabajarán en estrecha colaboración con su enfermero/a a cargo del caso y otros miembros del equipo
- Coordinarán su atención con su médico personal, si tiene uno

Funciones de los miembros del equipo (continuación)

El trabajador social proporciona:

- Información sobre recursos financieros, legales y comunitarios
- Ayuda emocional para hacer frente a su enfermedad o pérdida y duelo
- Información sobre las siguientes directivas por anticipado:
 - Sustituto de atención médica
 - Testamentos vitales
 - Órdenes de no resucitar
- Ayuda con la planificación de cuidados a largo plazo
- Materiales de apoyo y educativos para niños

El capellán proporciona:

- Ayuda para hacer frente a su enfermedad o pérdida y duelo
- Compañía espiritual
- Guía religiosa
- Ritos y rituales (oración, meditación, comunión, etc.), según lo solicite
- Ayuda para contactar a quien pueda brindarle compañía espiritual, según lo solicite (sacerdote, pastor, rabino, imán, líder estudiantil, etc.)

Los **auxiliares de cuidado paliativo** pueden ser asignados por el/la enfermero/a a cargo del caso para proporcionar:

- Ayuda con baños, afeitado eléctrico y otras tareas según lo indique el RN
- Cambio de las sábanas de su cama
- Preparación de un snack ligero

Los auxiliares solo pueden realizar tareas previamente aprobadas por el/la enfermero/a a cargo del caso.

Nuestros **voluntarios** brindan apoyo y compañía para usted y sus seres queridos de varias formas:

- Ofrecen apoyo emocional
- Pueden leerle o escribirle cartas, etc.
- Pueden relevar al cuidador por períodos cortos
- Pueden ir de compras y hacer recados

Su Plan de Atención

Juntos, usted y su equipo de Haven desarrollarán un plan individual para su atención. Su Plan de atención incluye tres áreas básicas:

- Cuidado físico y manejo de los síntomas
- Atención espiritual
- Recursos comunitarios y atención emocional

Su Plan de atención se desarrolla a partir de:

- Información recopilada al momento de su admisión
- Órdenes del médico
- Sus objetivos y deseos para el control de los síntomas
- Observaciones y evaluaciones del personal
- Sus informes de síntomas y problemas

El equipo de Haven revisa y actualiza su Plan de atención al menos cada 15 días. A medida que cambien sus necesidades u objetivos, también lo hará su Plan de atención. Usted será informado de los servicios recomendados y podrá rechazar los tratamientos en cualquier momento.

Niveles de atención

Haven ofrece cuatro niveles de cuidados paliativos según sus necesidades.

- Atención domiciliaria de rutina: se brinda en su hogar o en una variedad de entornos, incluidos hospitales, residencias de ancianos o centros de vida asistida.
- Atención domiciliaria continua: se brinda durante periodos de crisis para ayudar a mantenerlo en su hogar mientras el personal médico experto de Haven maneja el dolor y los síntomas.
- Cuidado de relevo para pacientes hospitalizados: se brinda en una instalación aprobada por Medicare, como un hospital, una residencia de ancianos, un centro de atención de Haven Hospice u otro centro especializado para estancia prolongada por hasta cinco días consecutivos para proporcionar un descanso a los cuidadores principales.
- Atención general para pacientes internados: se brinda en una instalación aprobada cuando se necesita atención especializada para aliviar el dolor y controlar los síntomas. Estas instalaciones pueden incluir los centros independientes de cuidados paliativos de Haven, un hospital, o un centro de enfermería especializada.

Su Plan de Atención (continuación)

Directivas anticipadas

Una directiva anticipada es una declaración oral o escrita que usted hace, presenciada por otra persona, que explica en detalle lo que quiere y lo que no quiere en relación a su atención médica. Esta directiva se utiliza solo cuando no puede tomar decisiones por sí mismo. Hay documentos que lo pueden guiar al momento de elegir lo que usted quiere o no quiere. Si aún no tiene dicho documento, el trabajador social puede ayudarlo con esto.

Elección de un Sustituto de Atención Médica (HCS)

Un sustituto de atención médica es una persona que usted elige para que tome decisiones médicas por usted cuando no pueda hacerlo por sí mismo. Hay un formulario de HCS específico que usted debe firmar y colocar la fecha. Deben estar presentes dos testigos que también deben firmar el documento en el momento en que usted lo firme.

Si tiene un formulario de HCS completo, es muy importante que le dé una copia al personal de Haven lo antes posible. Si no nombra un HCS, Haven debe cumplir con las leyes del estado de Florida. La ley define quién puede actuar como su portavoz.

Orden de No Resucitar (DNRO)

Una Orden de No Resucitar (DNRO) es un formulario que permite legalmente al Servicio Médico de Emergencia (EMS) no realizar Reanimación Cardiopulmonar (RCP). Para que tenga validez legal, este formulario DEBE estar impreso en papel legal amarillo. Debe estar firmado por su médico y ser visible para el personal médico (EMS). Recomendamos poner la DNRO en un lugar común, como en un refrigerador.

Si se llama al 911, la ley estatal requiere que el EMS realice RCP a menos que haya una DNRO válida. Si usted tiene un formulario de DNRO y se llama al 911, el personal de EMS puede brindar alivio y atención sin realizar RCP.

Reanimación Cardiopulmonar (RCP)

La misión y la política de Haven es promover la paliación de los síntomas y aliviar las molestias, no prolongar la vida o intentar curar una enfermedad terminal. Si desea reanimación completa y ha dado a conocer sus deseos, nuestros médicos y enfermeros están capacitados para proporcionar RCP y, si están presentes, llamarán al 911 e iniciarán RCP. En ausencia de una DNRO válida, nuestros médicos y enfermeros iniciarán medidas de reanimación y llamarán al 911. El resto del personal y los voluntarios no tienen capacitación para realizar RCP y no proporcionan este servicio, pero llamarán al 911 para una respuesta de emergencia acorde a sus deseos.

Consejos de seguridad para pacientes y cuidadores

Prevención de caídas

El riesgo de caídas aumenta con la edad y con la disminución de la actividad física. La prevención de caídas es importante porque las lesiones pueden reducir aún más la movilidad de una persona y su independencia. Los factores que aumentan el riesgo de caídas incluyen:

- » Disminución de la fuerza
- » Cambios en el equilibrio
- » Cambios en la vista
- » Cambios en la audición
- » Algunos tipos de medicamentos
- » Mareos
- » Pérdida del control intestinal o la vejiga
- » Pérdida de memoria, desorientación o confusión

- » Demencia
- » Artritis u otros problemas articulares
- » Mudanza a una nueva casa o instalación
- » Infecciones
- » Entumecimiento en los pies
- » Ansiedad
- » Mascotas
- » Caídas previas

Medidas que puede tomar para prevenir caídas:

- » Use gafas y audífonos si los necesita.
- » Retire las cosas con las que pueda tropezar (como papeles, libros, ropa y zapatos) de escaleras y lugares por donde camina.
- » Retire las alfombras pequeñas o use cinta de doble cara para evitar que las alfombras se resbalen.
- » Mantenga los artículos que usa con frecuencia en gabinetes o estantes inferiores para que pueda alcanzarlos fácilmente sin usar un taburete. Estirarse demasiado puede causar la pérdida de equilibrio al igual que agacharse para recoger un objeto caído.
- » Coloque barras de apoyo al lado y dentro de la bañera, y al lado del inodoro.
- » Use tapetes antideslizantes en la bañera y en el piso de la ducha.
- » Mejore la iluminación de su hogar. Los cambios en la visión que ocurren con la edad requieren luces más brillantes para ver bien. Considere usar luces nocturnas y abrir cortinas para que entre la luz del sol.
- » Instale pasamanos y luces en todas las escaleras, incluso en los escalones pequeños.
- » Use peldaños antideslizantes en las escaleras.
- » Marque el primer y último peldaño de las escaleras con una tira de color.
- » Use zapatos antideslizantes que le queden bien y que brinden un buen soporte dentro y fuera de su hogar.
- » Mueva los muebles para que el camino esté despejado si es posible.
- » Enrolle o pegue con cinta los cables a la pared para evitar tropiezos.
- » Mantenga los elementos necesarios al alcance de la mano: gafas, audífonos, un vaso de agua.

Consejos de seguridad para pacientes y cuidadores (continuación)

- » Si necesita ayuda para levantarse, mantenga un timbre al lado de la cama para que pueda pedir ayuda fácilmente.
- » Limpie los derrames de inmediato para evitar superficies resbaladizas.
- » Vaya al baño regularmente para evitar la necesidad de apresurarse.
- » Manténgase en movimiento el mayor tiempo posible de manera segura. La inactividad contribuye a la debilidad de los músculos y la pérdida de flexibilidad articular.
- » Levántese despacio para evitar mareos.

Hable con su enfermero/a a cargo del caso sobre dispositivos de asistencia para la seguridad. Haven puede suministrar artículos tales como:

- » Silla de ruedas » Inodoro junto a la cama
- » Banco o silla de ducha
 » Medias barandillas" Cama de hospital"

Si usted es el cuidador de alguien que no puede pedir ayuda o se resiste a hacerlo, podría considerar comprar:

- » Monitores de habitación o intercomunicadores para que pueda recibir alertas cuando el paciente se despierte y necesite ayuda o se mueve sin ayuda.
- » Otros dispositivos de seguridad incluyen alarmas de cama, sensores de movimiento y almohadillas para el piso que alertan cuando su ser querido se levanta de la cama o de la silla.

Seguridad del oxígeno en el hogar

El oxígeno puede "impregnar" las telas y el cabello. Hace que el fuego arda más rápido y candente y puede causar un incendio repentino.

- 1. Mantenga las llamas y las fuentes de calor a una distancia mínima de 7 pies del equipo de oxígeno. Esto incluye cigarrillos, velas, encendedores, etc. Nunca fume junto al oxígeno.
 - Se indicará al personal y a los voluntarios que abandonen su hogar si no se siguen las medidas de seguridad anteriores.
- 2. Mantenga el equipo de oxígeno en áreas bien ventiladas. No lo almacene en un armario o detrás de una puerta cerrada.
- 3. Coloque un letrero de "Oxígeno en uso" en la puerta exterior para que no entren visitantes con un cigarrillo o una llama.
- 4. Nunca use productos a base de petróleo (vaselina, ChapStick, etc.) mientras use oxígeno. Estos constituyen riesgos de incendio cuando se usan con productos de oxígeno.

Consejos de seguridad para pacientes y cuidadores (continuación)

- 5. Los tanques de oxígeno deben estar en un soporte aprobado o acostados para evitar que se caigan. No explotarán si se caen.
- 6. Si lleva un tanque en su vehículo, debe abrocharse con el cinturón de seguridad o correas. También se puede asegurar en el piso para que no se pueda mover.
- 7. Los tubos de oxígeno y los cables de extensión eléctrica constituyen un riesgo de tropiezo, manténgalos fuera del camino.

Objetos punzantes

Esto incluye agujas, jeringas, lancetas, navajas de afeitar, máquinas de afeitar desechables, etc. Coloque estos artículos en el contenedor rígido provisto por Haven. No use ningún otro recipiente sustituto. Nunca vuelva a tapar las agujas ni llene demasiado el recipiente. El enfermero o auxiliar de Haven se llevará estos contenedores de su hogar y los desechará.

Mover y levantar: Consejos para los cuidadores

Ayudar a alguien a ponerse en pie, a pasar de una cama a una silla, a pararse de una caída, etc., puede ser peligroso para ambas personas. Por razones de seguridad, evalúe a la persona que necesita levantar. ¿La persona coopera? ¿La distancia de traslado es de solo unos pies? Si se ha caído y está herido/a, llame a Haven de inmediato.

- 1. Siempre obtenga ayuda de otros si tiene dudas sobre su capacidad para levantar a otra persona de manera segura.
- 2. Use zapatos que no se deslicen fácilmente. Separe los pies cuando levante a alguien.
- 3. Doble las rodillas para proteger la espalda, y utilice los músculos de los brazos y las piernas.

Seguridad de los equipos

El uso y cuidado incorrectos pueden lesionarlo a usted y a otros y pueden dañar el equipo.

- 1. No use un cable de extensión con equipos médicos; enchúfelos directamente a la toma de corriente.
- 2. Asegúrese de que el equipo esté correctamente conectado a tierra. Utilice solo adaptadores de tres puntas si no hay tomacorrientes para tres puntas disponibles.
- 3. No utilice equipos eléctricos cerca del agua o líquidos. No coloque líquidos sobre el equipo.
- 4. Coloque todo el equipo sobre una base firme y estable.
- 5. Utilice equipos destinados a interiores solo en interiores.

Seguridad del personal y los voluntarios

Como condición para participar en nuestro programa, usted acepta que cuando el personal o los voluntarios lo visiten:

Nos notificará si tiene mascotas en su propiedad o en su hogar

Los animales son sensibles a los cambios en el hogar. Nuevos olores, equipos, más visitas, etc., así como también los cambios en su estado físico o emocional afectan a las mascotas. Tales cambios dificultan incluso que los dueños puedan predecir el comportamiento de una mascota. Sin previo aviso, las mascotas han atacado a los miembros de nuestro personal.

Mantendrá a las mascotas seguras y fuera de la presencia de nuestro personal y voluntarios cuando le están visitando. Las mascotas deben estar seguras al menos a 6 pies de distancia de los visitantes en el patio. En el hogar, solicitamos que las mascotas se mantengan en otra habitación con la puerta cerrada mientras el personal y los voluntarios están presentes.

Guardará todas las pistolas y otras armas

Haven respeta su derecho a poseer un arma de fuego u otras armas. Sin embargo, los medicamentos y el estrés contribuyen a situaciones inseguras cuando se combinan con la presencia de armas. Nuestro personal ha vivido situaciones peligrosas con armas en los hogares.

Guarde (fuera del alcance y la vista) todas las armas mientras el personal y los voluntarios están de visita.

Nunca fumará mientras use oxígeno

El personal y los voluntarios tienen la instrucción de irse de inmediato si usted está fumando.

Dejará de fumar y mantendrá la habitación libre de humo cuando nuestro personal esté de visita

Agradecemos su ayuda para proteger a quienes lo cuidan de accidentes y situaciones que puedan ser perjudiciales.

¿Cómo se paga el cuidado de hospicio?

Parte A de Medicare

Medicare es un seguro de salud del gobierno para:

- Personas de 65 años o más
- Personas menores de 65 años con ciertas discapacidades
- Personas de cualquier edad con enfermedades renales en etapa terminal

La Parte A de Medicare cubre los cuidados paliativos recibidos en un centro certificado por Medicare. Usted debe firmar cierta documentación para recibir la cobertura por cuidados paliativos de Medicare. Esta cobertura reemplaza la cobertura de la Parte A de Medicare solo para enfermedades que requieran de cuidados paliativos. Todas las demás enfermedades permanecen cubiertas por la Parte A regular de Medicare.

Para su enfermedad que requiere cuidados paliativos, Haven brinda los siguientes servicios según los necesite el paciente y el cuidador y según lo dispuesto por su médico:

- Las visitas y el trabajo de su equipo
- Suministros (vendajes, catéteres, etc.)
- Equipos (sillas de ruedas, camas especializadas, andadores, etc.)
- Medicamentos recetados para el manejo de los síntomas
- Terapia física, respiratoria, del habla y ocupacional
- Acompañamiento nutricional
- Atención a corto plazo en un hospital o centro de atención de Haven para el tratamiento de los síntomas
- Cuidado de relevo a corto plazo, según esté disponible, para proporcionar descanso a su cuidador
- Consejería de duelo para usted y su familia
- Otros servicios recomendados por su equipo

El beneficio de cuidados paliativos de Medicare no cubre:

- Alojamiento y comida en un asilo de ancianos o atención "especializada" en un asilo de ancianos
- Alojamiento y comida en una instalación administrada por un centro de cuidados paliativos para atención residencial
- Tratamientos curativos como cirugías
- Medicamentos no relacionados con el dolor o los síntomas de su enfermedad que requiere de cuidados paliativos

- Atención en una sala de emergencias, clínica u hospital, a menos que Haven lo organice
- Ambulancia o transporte a menos que lo organice Haven

Le recomendamos que hable con su equipo sobre los tratamientos y la cobertura de Medicare. Se evalúa la elegibilidad de cuidados paliativos para los pacientes en base a las pautas de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid.

Medicaid

Medicaid es un programa federal y estatal compartido. Ayuda con los costos médicos para\ algunas personas con ingresos y recursos limitados. Debe firmar documentos para recibir la cobertura por cuidados paliativos de Medicaid de Florida. Solo reemplaza a Medicaid para las enfermedades que requieren cuidados paliativos. La cobertura de Medicaid para otras enfermedades sigue siendo la misma. Hable con su trabajador social para obtener información sobre Medicaid.

Revocación del beneficio de cuidados paliativos de Medicare o Medicaid

Si tiene Medicare o Medicaid, puede interrumpir los servicios de cuidados paliativos en cualquier momento firmando un formulario de "revocación". El personal de Haven le proporcionará este formulario si lo solicita. Tras la revocación, se reanudará su beneficio regular de Medicaid o de la Parte A de Medicare. Si "revoca" su beneficio, ya no recibirá cuidados por parte de Haven.

Seguro comercial

Este tipo de seguro también incluye lo que se conoce como Cuidado Administrado o HMO. La cobertura de este tipo de seguro varía según la póliza de seguro que tenga. Su trabajador social trabajará para ayudar a determinar la cobertura y los límites financieros de su póliza de seguro. Si tiene cobertura de seguro, de acuerdo con la ley federal, los centros de cuidados paliativos deben usar ese seguro para el pago de los servicios O se le facturará a usted.

Pago privado

Si el seguro de cuidado médico no está disponible, los cargos por servicios, medicamentos y suministros se basan en la capacidad de pago del paciente, que se determina en el momento de la admisión al centro de cuidados paliativos en función de los recursos financieros del paciente. No se niegan los servicios a nadie por incapacidad de pago.

Medicamentos

Manejo de Medicamentos en el Hogar

- 1. Nuestro objetivo siempre es brindarle a usted, nuestro paciente, la más alta calidad de atención. Nuestro equipo clínico evaluará continuamente la efectividad de todos los medicamentos que está tomando y si está tomando o no medicamentos innecesarios. Algunos de los medicamentos que está tomando pueden no estar incluidos en nuestro plan de atención y, por ende, pueden ser cambiados por otros medicamentos. De manera similar, algunos medicamentos pueden simplemente ya no proporcionar beneficios médicos. Nuestro equipo clínico trabajará para eliminar tales medicamentos de su cuidado para disminuir la carga de medicamentos.
- 2. Su enfermero/a a cargo del caso supervisará los medicamentos para su diagnóstico de cuidados paliativos. Los medicamentos se ordenan para un suministro de quince días para medicamentos regulares. Los estupefacientes (medicamentos para el dolor, la ansiedad, etc.) se solicitan para un suministro de ocho días. Esta es la mejor manera de ayudarlo a tener las dosis y los medicamentos correctos para su enfermedad.
- 3. Los medicamentos que no son para su enfermedad aún pueden ser recetados por su médico de cabecera.
- 4. Usted y su cuidador son responsables de recoger los medicamentos de la farmacia. El personal o los voluntarios de Haven no pueden hacer esto. Si lo prefiere, está disponible la opción de hacer un pedido por correo a la farmacia.

Cómo se pagan los medicamentos

Haven debe conocer todos los medicamentos y suplementos que toma para evitar interacciones que pueden ser dañinas.

Si recibe cobertura por cuidados paliativos de Medicare o Medicaid, los medicamentos aprobados en su Plan de atención están cubiertos y pagados por Haven. Los medicamentos que no forman parte del Plan de atención de Haven no estarán alcanzados ni los pagará Haven.

Compruebe con su enfermero el alcance de la cobertura.

Desechar medicamentos en el hogar

La Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) desarrolló una guía para el consumidor para el desecho correcto de medicamentos. La guía se resume a continuación con ayuda adicional de sus enfermeros de cuidados paliativos o trabajadores sociales si lo solicita.

Medicamentos (continuación)

- Siga las instrucciones que acompañan al medicamento. No deseche los medicamentos en el inodoro a menos que la hoja de información del paciente así lo indique.
- Su enfermero o trabajador social pueden ayudarlo en la utilización del Rx Destroyer proporcionado por Haven para desechar medicamentos no peligrosos si lo solicita.
- El miembro de nuestro personal le pedirá a un cuidador o familiar que presencie el desecho de la sustancia controlada. Debemos identificar el medicamento y contar los medicamentos para su desecho por ley federal cuando un miembro de nuestro personal se ocupa de su destrucción.
- Su enfermero o trabajador social puede ofrecerle información sobre el Rx Destroyer con instrucciones para deshacerse de los medicamentos si rechaza su ayuda para desechar las sustancias controladas.

Los productos que se pueden desechar con el producto Rx Destroyer incluyen productos NO PELIGROSOS: cápsulas, tabletas, líquidos, pastillas, supositorios y parches transdérmicos. Los pasos para desecharlos son los siguientes:

- 1. Coloque el medicamento en el contenedor Rx Destroyer. Si el medicamento está en una jeringa u otro contenedor similar, vacíe el medicamento en el contenedor Rx Destroyer.
- 2. Cuando el recipiente se llena hasta 2 pulgadas por debajo de la tapa o todo el medicamento ha sido desechado, asegúrese de que la tapa esté bien cerrada.
- 3. Agite el recipiente y déjelo reposar durante dos horas.
- 4. Deseche el recipiente en la basura común.

Antes de desechar los envases de medicamentos, tache la información personal en lasetiquetas. Esto ayudará a proteger la privacidad de su información médica personal.

¿Por qué las precauciones?

Cuando un medicamento contiene instrucciones para ser destruido si no se usa, se ha determinado que es la mejor manera de proteger a las personas. Esto es para reducir el peligro de uso accidental, sobredosis, uso ilegal y robo.

Preocupaciones ambientales

Se encuentran trazas de residuos de medicamentos en ríos, lagos y en algunos suministros de agua potable de las comunidades. Según el Centro de Evaluación e Investigación de Medicamentos de la FDA, la principal fuente de este problema no es a través del desecho de los medicamentos en la basura, sino debido a personas que toman los medicamentos y luego los eliminan naturalmente a través de sus cuerpos.

Medicamentos para el manejo del dolor

En Haven, nuestra prioridad es asegurarnos de que su dolor se controle con medicamentos y terapias que están alineadas con sus deseos y creencias. Nuestro objetivo es utilizar siempre la mínima cantidad de cualquier medicamento para aliviar el dolor. Los siguientes medicamentos son opciones que pueden o no ser útiles para tratar su dolor:

Acetaminofeno: el acetaminofeno, Tylenol®, es un medicamento comúnmente utilizado para tratar dolor. Sin embargo, si tiene problemas hepáticos, esta no es una buena opción y puede causar daño. Por esta razón, a menudo no se usa acetaminofeno en Haven.

Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINE): medicamentos como ibuprofeno o naproxeno son ejemplos de AINE. Es posible que haya tomado estos medicamentos durante muchos años para tratar el dolor. Sin embargo, estos medicamentos tienen efectos secundarios que pueden ser perjudiciales para usted. Los proveedores de Haven a menudo suspenden estos medicamentos para evitar tales daños.

Antidepresivos: aunque técnicamente se los denomina para el tratamiento de la depresión, muchos de estos medicamentos son útiles para tratar ciertos tipos de dolor. Sin embargo, si actualmente no está tomando un antidepresivo, estos medicamentos pueden tardar semanas en tener un efecto completo para tratar el dolor. Si ya está tomando un antidepresivo, aumentar la dosis puede ser una opción para tratar el empeoramiento del dolor.

Anticonvulsivos (medicamentos para las convulsiones): estos medicamentos también han demostrado ser beneficiosos en el tratamiento de ciertos tipos de dolor. A diferencia de los antidepresivos, los anticonvulsivos no toman semanas para tener un efecto completo en el tratamiento del dolor.

Medicamentos tópicos (aplicados en la piel): ciertas cremas o geles tópicos como la lidocaína puede proporcionar beneficios para el dolor localizado y pueden ser parte de su plan de atención. La lidocaína es un agente anestésico que puede ayudar con el dolor cuando se aplica a la piel. Medicamentos opioides: se pueden usar medicamentos opioides como la morfina para tratar el dolor. Si no ha tomado un medicamento opioide en el pasado, comenzaremos con la dosis más baja posible para tratar su dolor. Estos medicamentos funcionan rápidamente para tratar el dolor y, a menudo, son los medicamentos ideales para el tratamiento del dolor de manera efectiva.

Ketamina: la ketamina es un medicamento que funciona de manera diferente a la mayoría de los otros medicamentos para tratar el dolor. La ketamina puede disminuir la cantidad de analgésicos opioides necesarios para tratar el dolor. Si necesita dosis más altas de opioides para tratar su dolor, esto puede ser una opción que proporcionará un mejor alivio.

Todos los medicamentos tienen efectos secundarios y todos los medicamentos pueden causar daño si no se usan correctamente. Es importante que haga cualquier pregunta que tenga sobre sus medicamentos para el dolor y cómo tomarlos. Haven cuenta con personal clínico las 24 horas del día que puede ayudarlo.

Control de infecciones

Consejos para el control de infecciones

Informe los siguientes síntomas a su enfermero:

Fiebre Supuración similar al pus Sensibilidad Enrojecimiento

Hinchazón Tos productiva Escalofríos Dolor

Prevención de infecciones

Lavarse las manos es lo más importante que puede hacer para prevenir infecciones.

- Cantidades copiosas de agua y jabón es el limpiador más efectivo que puede usar
- Lávese las manos por un mínimo de 20 segundos
- Enjuague el jabón con las manos apuntando hacia abajo
- Lávese las manos antes de ponerse guantes o tocar vendajes para heridas
- Lávese las manos después de quitarse los guantes, manipular ropa sucia o manipular cualquier tipo de equipo médico, incluso agujas

Siempre use guantes para cambiar los vendajes o para manipular la ropa sucia. Use guantes cuando toque cualquier cosa que entre en contacto con fluidos corporales. Los fluidos corporales incluyen sangre, orina, evacuaciones intestinales, vómitos, drenaje nasal o drenaje de heridas. Nunca reutilice los guantes. Use guantes nuevos para cada tarea.

Los derrames de fluidos corporales deben absorberse con toallas de papel. Los elementos empapados de sangre, incluidos los vendajes, pañales y guantes deben desecharse en bolsas de plástico rojas con la etiqueta Desperdicio Biomédico. Haven proporcionará estas bolsas rojas. LA BASURA EN BOLSAS ROJAS NO PUEDE PONERSE JUNTO CON LA BASURA DOMÉSTICA NI QUEMARSE. El enfermero o auxiliar deben retirar estas bolsas de su casa por usted. El resto del personal y los voluntarios no pueden eliminarlos por usted.

Los artículos desechables utilizados por

el paciente que pueden desecharse en la basura doméstica incluyen: vasos de papel, pañuelos desechables, equipo de plástico, pañales, guantes y tubos de plástico. Estos deben colocarse en una bolsa de plástico bien cerrada antes de tirarlos a la basura.

Prevención de C. Diff

La Clostridioides difficile (C. diff) es una bacteria que causa diarrea y colitis. Lavarse las manos es el método preferido para prevenir la propagación de C. diff.

Control de infección (continuación)

Prevención del SARM y su propagación

El SARM (Staphylococcus aureus resistente a meticilina) es un tipo particular de infección que se transmite fácilmente por contacto. El SARM es resistente o no responde a los antibióticos y es altamente contagioso. Los síntomas pueden incluir enrojecimiento, calor, hinchazón y sensibilidad de la piel. Puede aparecer como un grano, un sarpullido o una herida abierta. El pus y el drenaje de las heridas son muy infecciosos.

El SARM puede pasar de la piel de una persona infectada a la piel de otras personas durante el contacto piel con piel. Puede desprenderse de la piel y caer en objetos compartidos como rasuradoras, toallas, sábanas, equipos, productos de cuidado personal y superficies compartidas.

Prevención del SARM

- Lávese las manos con agua y jabón, especialmente después de cambiar vendajes o tocar piel infectada.
- Mantenga los cortes y otras áreas abiertas limpias con agua y jabón.
- Evite el contacto con la piel y no comparta artículos con personas que puedan tener SARM.
- Mantenga el área infectada cubierta con vendajes limpios y secos.
- Deseche los vendajes usados en bolsas de plástico rojas provistas por Haven.
- Limpie los artículos personales, el equipo y lave la ropa con agua caliente y lejía.

Lavado de ropa

Use guantes desechables cuando lave:

• La ropa de cama, las toallas y la ropa que estén sucias con fluidos corporales o SARM deben lavarse por separado de otras prendas con lejía.

Limpieza de equipos médicos de Haven

El equipo colocado en su hogar por Haven está limpio y esterilizado. No obstante, después de su uso, debe limpiarse siguiendo estos pasos:

- Desenchufe todos los equipos eléctricos antes de limpiarlos.
- Utilice un paño suave húmedo y un detergente suave.
- Nunca use amoníaco o solución de lejía mientras limpia el equipo Haven.
- Si tiene preguntas sobre la limpieza del equipo de Haven, llame al 352.379.6187 o 877.718.5475 (llamada gratuita).

Lo que debe saber sobre el COVID-19

Información tomada de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)

¿Qué es la enfermedad del coronavirus?

La enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19) es una enfermedad respiratoria que se puede propagar de persona a persona. Este es un nuevo virus que se identificó por primera vez durante un brote en China en 2019.

¿Cómo se propaga el COVID-19?

Se cree que el virus se propaga principalmente de persona a persona.

- Entre personas que están en contacto estrecho entre sí (dentro de unos 6 pies).
- A través de las gotitas respiratorias que se producen cuando una persona infectada tose, estornuda o habla.
- Estas gotitas pueden caer en la boca o la nariz de las personas que están cerca o posiblemente ser inhaladas en los pulmones.
- Algunos estudios recientes han sugerido que el COVID-19 puede ser transmitido por personas asintomáticas.

¿Cuáles son los síntomas del COVID-19?

Las personas con COVID-19 han tenido una amplia gama de síntomas, que pueden ser de leves a graves:

- Fiebre o escalofríos
- Falta de aliento o dificultad para respirar
- Dolores musculares o corporales
- Pérdida reciente del gusto o el olfato
- Congestión o secreción nasal
- Diarrea

- Tos
- Fatiga
- Dolor de cabeza
- Dolor de garganta
- Náuseas o vómitos

¿Cómo puedo protegerme en general?

La mejor manera de prevenir la infección es evitar la exposición al virus que causa el COVID-19. Existen simples acciones preventivas cotidianas para ayudar a prevenir la propagación de virus respiratorios.

- Lávese las manos con frecuencia con agua y jabón durante al menos 20 segundos:
 - o Antes de comer o preparar alimentos
 - o Después de usar el baño
 - o Después de sonarse la nariz, toser o estornudar
- o Antes de tocarse la cara
- o Después de salir de un lugar público
- o Después de manipular su mascarilla
- o Después de cuidar a alguien enfermo

Lo que necesita saber sobre COVID-19 (continuación)

- o Después de cambiar un pañal
- o Después de tocar animales o mascotas
- Si no hay agua y jabón disponibles, use un desinfectante de manos a base de alcohol que contenga al menos un 60 % alcohol. Cubra todas las superficies de sus manos y frótelas hasta que estén secas. Si predominantemente usa desinfectante para manos, use agua y jabón al menos cada 10 veces que use el desinfectante.
- Evite tocarse los ojos, la nariz y la boca con las manos sin lavar.
- Evitar el contacto cercano con personas que están enfermas.
- Cuando esté fuera de su hogar, manténgase al menos a 6 pies de distancia de otras personas.
- Cúbrase la boca y la nariz con una mascarilla cuando esté cerca de otras personas.
 - o Puede transmitir el COVID-19 a otras personas incluso si no se siente enfermo.
 - o La mascarilla está destinada a proteger a otras personas en caso de que usted esté infectado.
 - o Todos deben usar una mascarilla en lugares públicos y cuando estén cerca de personas que no viven en su hogar, especialmente cuando otras medidas de distanciamiento social son difíciles de mantener.
 - o No se deben colocar mascarillas en niños pequeños menores de 2 años, cualquier persona que tenga problemas respiratorios, o está inconsciente, incapacitada o es incapaz de quitarse la mascarilla sin asistencia.
 - o Continúe manteniendo aproximadamente 6 pies de distancia entre usted y los demás, ya que una mascarilla no sustituye el distanciamiento social.
- Cúbrase siempre la boca y la nariz con un pañuelo cuando tosa o estornude, o use la parte interior del codo y no escupa.
 - o Tire los pañuelos usados a la basura.
 - o Lávese las manos inmediatamente con agua y jabón durante 20 segundos. Si el agua y el jabón no están disponibles, lávese las manos con un desinfectante de manos que contenga al menos un 60 % de alcohol.
- Limpie y desinfecte diariamente las superficies que se tocan con frecuencia. Esto incluye mesas, picaportes, luces, interruptores, encimeras, manijas, escritorios, teléfonos, teclados, inodoros, grifos y lavabos.
 - o Use detergente o agua y jabón antes de un desinfectante doméstico.
- Supervise su salud diariamente y esté alerta de los síntomas.

Lo que necesita saber sobre COVID-19 (continuación)

Si usted o un miembro de su hogar está enfermo con el virus o sospecha que está infectado con el virus siga estos pasos para evitar la propagación del virus a las personas en su hogar y comunidad:

- Quédese en su hogar excepto para recibir atención médica.
- Sepárese de otras personas y animales en su hogar si tiene síntomas.
- Llame antes de visitar a su médico.
- Use una mascarilla.
- Cúbrase al toser y estornudar.
- No comparta artículos domésticos personales.
- Lávese las manos con frecuencia.

Para servir mejor a nuestros pacientes y familias durante la pandemia de COVID-19, necesitamos su ayuda.

Si usted, como paciente de Haven, está enfermo con el virus o sospecha que está infectado, llame a su enfermero. Su enfermero lo ayudará a determinar los próximos pasos para su atención. Cuando nos notifique, esto alerta a nuestro personal para que use el equipo de protección personal adecuado para minimizar el riesgo de exposición, de modo que puedan protegerse a sí mismos y a sus seres queridos.

Si usted, como cuidador de un paciente de Haven, está enfermo o sospecha que está infectado con el virus, comuníquese con Haven de inmediato para que el enfermero del paciente pueda evaluar la necesidad de atención adicional para el paciente en caso de que necesite ayuda mientras esté enfermo.

Si está visitando a un paciente que se encuentra en un centro de cuidados Haven, tenga en cuenta lo siguiente:

- Atendemos a pacientes con COVID-19 en todos nuestros centros de cuidados Haven. Si se lo considera de alto riesgo debido a sus propios problemas de salud, considere un medio alternativo de comunicarse con su ser querido, como FaceTime o Backline.
- Será examinado en la entrada del edificio.
 - o Si tiene fiebre, síntomas similares a los de la gripe, ha estado en contacto con un paciente con COVID-19 confirmado, está esperando los resultados de las pruebas para usted o ha realizado viajes internacionales sin estar completamente vacunado, no se le permitirá ingresar al edificio. Puede utilizar medios alternativos de comunicación con su ser querido, como FaceTime o Backline.

21

Lo que necesita saber sobre COVID-19 (continuación)

o Si tiene autorización para ingresar al edificio, debe usar una mascarilla en todo momento, independientemente de estado de vacunación y permanecer en la habitación del paciente. No se le permitirá reunirse en las áreas comunes.

- La cantidad de visitantes por paciente se basará en las pautas más recientes de los CDC.
- Aunque se permiten visitas las 24 horas del día, los 7 días de la semana, tenga en cuenta que
 es posible que el paciente no se beneficie de un flujo constante de visitantes y solicitamos
 respetuosamente que la familia directa se coordine con familiares y amigos para desarrollar un
 plan de visitas que permita a todos pasar tiempo de calidad con su ser querido, pero elimine los
 constantes ingresos, salidas y reingresos al edificio.



Consejos generales de comodidad

Boca seca

Si tiene la boca seca, puede beber agua o té, chupar caramelos duros o masticar chicle. Si tragar le resulta difícil, use una toallita con pedacitos de hielo o jugo congelado para chupar. Use un cepillo suave de dientes o solamente un hisopo de espuma. Cepille los dientes y el interior de su boca. Use bálsamo labial en labios. Evite los enjuagues bucales fuertes. Evite los alimentos salados, panes duros, tostadas, galletas saladas, etc.

Llagas en la boca

Comuníquese con su enfermero si tiene llagas en la boca, si hay cambios en el color del interior de su boca, o si tiene problemas para tragar.

Dolor

Tome los analgésicos según las indicaciones. Asegúrese de que el lugar donde se siente o acueste le brinde un buen apoyo. Si es posible, muévase de vez en cuando para evitar el entumecimiento. Reciba un masaje en la espalda o masaje para aliviar a las áreas que le duelen.

Piel seca o dolorida

Mantenga la piel limpia para prevenir infecciones. Evite los jabones que resecan. Use mucha loción. Informe al enfermero si ve alguna lesión o enrojecimiento en la piel.

Accidentes de intestino y vejiga

Use un protector en su ropa interior. Utilice protectores de colchón. Vaya al baño más a menudo durante el día. Use un baño portátil al lado de su cama. Si experimenta ardor al orinar, infórmele al enfermero de inmediato. La sensación de ardor puede indicar una infección.

Náuseas y vómitos

Intente con comidas pequeñas y frecuentes que sean blandas con alimentos fáciles de digerir como los siguientes:

- Tostadas y galletas saladas
- Sorbetes
- Pollo sin piel horneado o asado
- Frutas o verduras blandas, como papas o duraznos

Consejos generales de comodidad (continuación)

Evite los alimentos que pueden aumentar las náuseas o los vómitos, incluidos:

- Alimentos picantes o grasos
- Productos lácteos, incluidos leche y helados
- Alimentos con olores fuertes
- Alimentos que contienen cafeína, como el café o el chocolate

Respiración dificultosa

Si está recibiendo oxígeno, asegúrese de que su equipo esté conectado y funcione correctamente. Siéntese e inclínese hacia adelante, como sobre una mesa o inclínese hacia adelante con las manos sobre las rodillas para ayudarse a respirar mejor. Eleve la cabeza con almohadas cuando esté acostado en la cama. Mantenga su ambiente tranquilo y silencioso. Use la técnica de respiración con los labios fruncidos en la que toma respiraciones lentas y profundas e inhale por la nariz y luego exhale lentamente mientras frunce los labios (como si fuera a silbar). Usar un ventilador y mantener el aire fresco también puede ayudar. No fume cerca del oxígeno.

Llame a su enfermero si las sugerencias anteriores no le brindan la comodidad necesaria. Pregúntele a su enfermero de Haven por la "Guía de capacitación para pacientes y familias" para obtener más consejos para el manejo de síntomas.



Consejos de nutrición

Pérdida de apetito

La falta de apetito es una experiencia natural y común para los pacientes con una enfermedad terminal. Un menor interés por los alimentos y los líquidos es una de las formas en que el cuerpo se adapta a medida que la enfermedad progresa. Su cuerpo procesará los alimentos y los líquidos de forma más lenta y menos eficiente en este momento. Forzar la ingesta de alimentos y líquidos más allá de lo que el cuerpo desea en este momento puede ser muy incómodo (incluso doloroso).

Cómo aprovechar al máximo un apetito decreciente

- Coma comidas pequeñas y frecuentes.
- Coma bocadillos entre comidas para agregar proteínas y calorías.
- Beba batidos o malteadas ricas en calorías.
- Agregue en una licuadora cualquier combinación de:
- Sorbetes
- Jugos concentrados congelados
- Fruta enlatada o fresca
- Helado
- Yogur normal
- Queso cottage
- Natillas o crema para batir
- Leche entera, fortificada o mitad y mitad
- Mezcla de chocolate caliente
- Mezcla instantánea para el desayuno
- Coma despacio y mastique los alimentos completamente.
- Si le duele la boca, evite alimentos como tomates, frutas cítricas o vinagre.

Consejos para el cuidador

Cuídese. Es importante cuidar de su salud mental, física, espiritual y emocional.

- Descanse siempre que sea posible. Vaya a su ritmo. Deje de lado las tareas que no son necesarias por ahora.
- Ser cuidador es estresante y puede afectar su estado de ánimo y nivel de energía. Haga lo que usted pueda para reducir el estrés. Deje que otros lo ayuden. Escuche su música favorita, etc.
- Tenga a mano alimentos saludables que necesiten poca o ninguna preparación.
- Confie en usted mismo y en su capacidad de cuidar y cuidarse.
- Hable con familiares, amigos o el personal de Haven sobre cómo se siente como cuidador.
- Considere conectar un contestador automático en su teléfono para que sus familiares y amigos puedan dejar mensajes y poder evitar tener que devolver numerosas llamadas telefónicas cuando esté demasiado cansado o estresado. Considere usar www.caringbridge.org, que es otra opción para mantener a sus amigos y familia al día.
- Acepte el apoyo de los voluntarios de Haven para que pueda salir del hogar y usar el tiempo en usted mismo.



Equipos médicos de Haven

Haven Medical Equipment (HME) es una división de Haven Hospice. El uso de una cama de hospital, un andador o una silla de ruedas pueden ayudarlo a mejorar su calidad de vida al prevenir que usted y su cuidador sufran lesiones en la espalda y al reducir el riesgo de caídas.

El equipo médico puede:

- Ayudarlo a ahorrar energía para que pueda pasar más tiempo con su familia y amigos
- Ayudarlo a evitar lesiones

Su enfermero trabajará con su médico para ordenar el equipo.

- HME les entregará, configurará y capacitará a usted y a su cuidador para usar el equipo
- No se cobra un cargo por la entrega o recogida de equipos por parte de HME
- El equipo se le presta a usted y debe devolverlo a Haven

Cuando se convierte en paciente de Haven, es posible que tenga equipos médicos en su hogar.

Si usted tiene equipos médicos, está pagando a otra compañía directamente o a través de un seguro por ese equipo.

Haven no paga a otras compañías para que mantengan los equipos en su hogar. Haven gestionará con la otra compañía para cambiar el equipo por uno de Haven. El equipo médico de Haven tiene prohibido trasladar equipos y mobiliario personal de otra compañía.

Si deja el servicio de Haven, el equipo médico debe devolverse a Haven Hospice. Gestionaremos con usted y su familia para recoger el equipo de Haven. Su asistencia médica pedirá el equipo que usted necesita a una compañía distinta a Haven.

Si tiene alguna pregunta, llame al 352.379.6187 o al 877.718.5475.

Derechos y responsabilidades del paciente/familia

Tiene derecho a:

1. Ejercer sus derechos como paciente de Haven. Su tutor, sustituto de atención médica o apoderado ejercerá sus derechos si usted no puede hacerlo por sí mismo. Revisar instrucciones sobre el uso de una directiva anticipada. Designar a un sustituto de atención médica si no tiene uno.

NOTA: Si no tiene un sustituto para la atención médica o directivas anticipadas, igualmente puede recibir servicios de Haven. Si tiene inquietudes acerca de cómo se implementa la directiva anticipada, puede llamar a la línea directa del consumidor de Agency for Healthcare Administration al 888.419.3456 (de lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m.).

- 2. Ejercer sus derechos sin discriminación ni represalias.
- 3. Elegir su proveedor de cuidados paliativos y el médico que lo trate.
- 4. Recibir servicios sin distinción de raza, condición de veterano, religión o espiritualidad, edad, sexo, orientación sexual, identidad de género, discapacidad, origen étnico o diagnóstico.
- 5. Recibir los servicios del personal de Haven de acuerdo con las órdenes del médico, independientemente de su capacidad para pagar esos servicios.
- 6. Esperar atención que respete sus valores, creencias religiosas o espirituales, dignidad, individualidad, confidencialidad y privacidad. Puede esperar confidencialidad y privacidad de toda la información contenida en su expediente y su información protegida.
- 7. Ser tratado de manera ética y respetuosa. Haga que su propiedad sea tratada con respeto. Recibir servicios de manera constante y oportuna de acuerdo con las políticas establecidas.
- 8. Recibir servicios en el idioma con el que se sienta más cómodo.
- 9. Estar plenamente informado de la finalidad y periodicidad de los servicios a prestar. Conocer a los enfermeros, trabajadores sociales, capellanes, etc., que le prestarán servicios. Ser informado sobre cualquier cambio en su Plan de atención. Ser informado de las cualificaciones profesionales del personal que brinda los servicios de Haven.
- 10. Ser capaz de identificar al personal visitante y a los miembros del equipo mediante identificación.
- 11. Participar activamente en el desarrollo y cambio de su Plan de atención. Esto incluye referencias a otras agencias según sea necesario. Ayudar a decidir dónde recibir nuestros servicios. Aceptar o rechazar los tipos o niveles de servicios ofrecidos por Haven.
- 12. Buscar servicios o tratamientos no proporcionados por su Plan de atención de Haven. Aunque es posible que Haven no pague los servicios y tratamientos. Estos servicios pueden no ser pagados por su compañía de seguros si no está en su Plan de atención de Haven. En estos casos usted puede ser financieramente responsable.

Derechos y responsabilidades del paciente/familia (continuación)

- 13. Ser informado oralmente y por escrito con anticipación de la prestación de los servicios. Conocer los cargos por servicios y aquellos por los cuales usted puede ser responsable.
- 14. Rechazar servicios o tratamientos después de que se le hayan comunicado plenamente las consecuencias de rechazarlos.
- 15. Recibir información antes de que se le brinde el servicio sobre los servicios cubiertos por el beneficio de cuidados paliativos de Medicare o compañías de seguros. Ser informado de cualquier cambio con respecto a la facturación dentro de los 15 días posteriores a la fecha en que Haven se entere del cambio.
- 16. Expresar quejas sobre el trato, el servicio o la falta de respeto que usted o su propiedad puedan recibir. Recomendar cambios en la política, el personal o el servicio sin interferencia, discriminación o interrupción injustificada del servicio por hacerlo. Hacer que se investiguen sus quejas. Si tiene una queja puede llamar a 800.727.1889 para hablar con el Gerente de Atención al Paciente o el Vicepresidente de Operaciones.
- 17. No sufrir abuso verbal, mental, sexual y físico. No sufrir maltrato o negligencia. No sufrir robo o mal uso de su propiedad por parte del personal de Haven.
- 18. Estar informado sobre la línea directa de abuso del estado de Florida: 800.962.2873 y la línea directa de Medicare/Medicaid de Florida: 888.419.3456.
- 19. Solicitar una consulta ética sobre sus derechos. Esta consulta le permite hablar sobre las preocupaciones que pueda tener sobre cualquier falta de respeto sobre sus creencias y valores. Solicite consultas de ética comunicándose con el Gerente de Atención al Paciente de su equipo.
- 20. Estar informado de que Haven es un proveedor de cuidados paliativos sin fines de lucro. Haven es una organización comunitaria con su propia Junta Directiva de Gobernanza. Usted puede recibir o solicitar información sobre el seguro de responsabilidad civil de Haven.
- 21. Recibir información de divulgación sobre cualquier relación beneficiosa que Haven tenga con cualquier agencia que nos remite pacientes o a quien Haven remita pacientes.
- 22. Recibir manejo efectivo del dolor y control de síntomas para afecciones relacionadas con enfermedades terminales.
- 23. Estar informado de los resultados anticipados de la atención y de cualquier impedimento para lograrlos.
- 24. Ser notificado con anticipación sobre las opciones de tratamiento y servicio. Conocer de antemano sobre transferencias a otros proveedores de atención médica. Ser informado de cuándo y por qué el cuidado paliativo puede ser descontinuado.

Derechos y responsabilidades del paciente/familia (continuación)

- 25. Ser referido a otro proveedor de atención médica si Haven no puede satisfacer sus necesidades. Dejar el servicio de Haven si no está satisfecho. Transferir su información a otra agencia si tal agencia asume el servicio.
- 26. Ser informado de que Haven debe recibir su consentimiento para proporcionarle cualquier tratamiento experimental. Usted debe demostrar que comprende el tratamiento completamente, su propósito y sus posibles efectos secundarios.
- 27. Ser informado sobre las políticas y procedimientos de Haven con respecto a la divulgación de registros clínicos.
- 28. Estar plenamente informado de sus responsabilidades.

Usted y su familia o cuidadores tienen la responsabilidad de:

- 1. Organizar y proporcionar alojamiento, comidas y apoyo financiero. Usted es responsable de trasladarse, a menos que Haven apruebe una necesidad médica. El cuidado es responsabilidad de familiares y amigos según sea necesario. Usted debe informar sobre cambios en su residencia. También debe informar sobre los planes de abandonar temporalmente o permanentemente el área de servicio de Haven.
- 2. Proporcionar a Haven información e historial de salud precisos y completos, incluidos medicamentos actuales, alergias y tratamientos. Informar cualquier cambio significativo en su estado de salud
- 3. Participar en el desarrollo e implementación de su Plan de atención de Haven. Solicitar información sobre los servicios y las formas en que podemos trabajar con usted para ayudarlo y satisfacer sus necesidades.
- 4. Informarnos con anticipación sobre cualquier tratamiento, hospitalización o procedimiento planeado que usted reciba. Debe obtener autorización previa de Haven para tratamientos, procedimientos y hospitalizaciones relacionados con su diagnóstico de cuidados paliativos. Si tal autorización no se obtiene para tratamientos relacionados con su diagnóstico de cuidados paliativos, usted o su familia puede ser económicamente responsable de ellos.
- 5. Notificarnos con anticipación de las visitas a la sala de emergencias.
- 6. Aceptar la responsabilidad de sus decisiones de recibir o rechazar tratamientos y servicios.

Derechos y responsabilidades del paciente/familia (continuación)

- 7. Tratar al personal y los voluntarios de Haven con respeto y consideración.
- 8. Mantener, en la medida de sus posibilidades, un entorno de vida seguro para su bienestar y el de quienes lo visitan.
- 9. Seguir la política de Haven de que todos los animales o mascotas en su propiedad estén asegurados de manera que no tengan acceso al personal ni a los voluntarios de Haven.
- 10. Nunca fotografiar, grabar en video o en cinta al personal ni los voluntarios. Esto incluye no usar video o dispositivos de audio cuando no esté en la habitación o en casa con el paciente. El personal no puede dar permiso individual para estas actividades.



Preparación para emergencias

Vivir en Florida significa un riesgo de emergencias climáticas y apagones de electricidad. Estas son situaciones fuera del control de Haven. Aquí hay algunos consejos para intentar manejar estas situaciones.

Pérdida de teléfonos y comunicación

- Un miembro del equipo de Haven intentará llamarlo durante situaciones de emergencia que lo puedan afectar. Si no ha tenido noticias de un miembro del equipo, intente llamar a su oficina local del equipo.
- En la medida que sea posible, enviaremos a un miembro del personal o voluntario a su residencia para verificar su bienestar si no podemos comunicarnos con usted por teléfono.
- Para una crisis médica, si no puede comunicarse con Haven, llame al 911 desde el teléfono más cercano o vaya a la sala de emergencias del hospital más cercano si es seguro viajar. Notifique a Haven lo antes posible.

Manténgase informado sobre el clima y las situaciones de emergencia

- Escuche transmisiones de radio y televisión de emergencia.
- Pídale a su familia o a un vecino que lo ayuden a mantenerse informado sobre las situaciones de emergencia.
- Esté preparado con anticipación para situaciones de emergencia.
 - Es posible que el personal o los voluntarios de Haven no puedan hacer visitas inmediatamente antes, durante o inmediatamente después de un evento de clima severo o desastre.
 - El personal de Haven se comunicará con usted lo antes posible inmediatamente después de un evento de desastre.

Si lo solicita, Haven hará lo siguiente:

- Ordenar un suministro de siete días de medicamentos que están en su Plan de atención.
- Ordenar los suministros para siete días que recibe de Haven para su condición.
- Ordenar un suministro de oxígeno para uno o dos días para transporte y apagones de energía breves si usted usa oxígeno. El oxígeno no se puede suministrar por más de uno a dos días. Si necesita oxígeno durante más de dos días, se le recomienda evacuar a un centro de atención de Haven con la ayuda de su equipo.

Preparación para emergencias (continuación)

Necesita tener lo siguiente listo para la evacuación si no va a ir a un centro de atención de Haven:

- Suministro para siete días de agua para beber, preparar alimentos, lavarse las manos, etc.
- Alimentos para siete días que no deban que ser cocinados o refrigerados
- Si se refugia en un centro de atención de Haven, no se proporciona comida ni agua a nadie que no sea paciente de Haven o un miembro de la familia o cuidador que se quede con el paciente
- Suministro para siete días de medicamentos para otras afecciones no cubiertas como parte del diagnóstico de cuidados paliativos

Si evacua a cualquier lugar que no sea un centro de atención de Haven, deberá llevar consigo su comida y agua Y:

- Suministro para siete días de medicamentos y suministros
- Equipo necesario para el cuidado, como silla de ruedas, andador, orinal, chata, tanque de oxígeno, tubo, cánula, agujas, jeringas, etc.
- Identificación personal (licencia de conducir, etc.) con su nombre y dirección. Lo necesitan para poder entrar a áreas seguras y refugios.
- Ropa para tres o cuatro días y bolsas de basura
- Anteojos, dentaduras postizas, audífonos, prótesis, cada uno etiquetado con su nombre
- Calzoncillos desechables para adultos, toallitas húmedas para bebés, toallas de papel, pañuelos y papel higiénico
- Reloj o reloj a pilas; radio a pilas; actividades de ocio tranquilas como libros y cartas
- Una copia de sus directivas anticipadas y DNRO (en papel amarillo), si las tiene
- Guía para el paciente y la familia de Haven para obtener números de teléfono, etc.
- Un teléfono celular y un cargador, si los tiene
- Saco de dormir, mantas, almohada, cuna y silla plegable

Si su oficina local de Manejo de Emergencias o la policía emiten una orden para evacuar su hogar, comuníquese inmediatamente con Haven. Si no tiene amigos o familia con la que pueda quedarse, Haven hará todo lo posible para reubicarlo en uno de sus centros de cuidado en lugar de tener que ir a un refugio para necesidades especiales. Usted es responsable de coordinar el cuidado de sus mascotas.

Preparación para emergencias (continuación)

- Muchos refugios permitirán que solo un adulto acompañe a un paciente. Consulte con Haven con respecto a quienes pueden quedarse con usted en los centros de atención durante un desastre.
- No se permiten mascotas en muchos refugios y no se permiten en centros de cuidado de Haven.
- Los recursos de transporte son limitados durante situaciones de emergencia. Haga los preparativos necesarios tan pronto como sea posible si necesita ayuda de transporte.

Si es un paciente postrado en cama, la evacuación puede requerir la asistencia de uno o dos individuos para trasladarlo de forma segura. Regístrese en su oficina local de gestión de emergencias si está postrado en cama para obtener asistencia durante una emergencia o asistencia de transporte para evacuar.

Informe a Haven dónde se encuentra si se evacua y cuándo regresa a su hogar para que podamos controlarlo mientras está reubicado tan pronto como podamos.

Dones de cuidado y compasión

Haven es un centro de cuidados paliativos sin fines de lucro que brinda más de \$1.3 millones al año en servicios a los pacientes que lo necesitan. La generosidad de los donantes hace posible que Haven cubra estas necesidades en áreas de servicio de 18 condados.

Su apoyo ayudará a Haven a continuar brindando programas esenciales para nuestros pacientes y sus seres queridos independientemente de su capacidad de pago. Estos programas incluyen:

- Campamentos para niños y adolescentes que han perdido a un ser querido
- Programas de voluntariado para ayudar a pacientes y familias
- Consejería y terapia grupal para cualquier persona que haya experimentado una pérdida
- Programas para ayudar a las personas con enfermedades avanzadas que pueden no estar listas para cuidados paliativos

Dones de cuidado y compassion (continuación)

Usted puede ayudar brindando apoyo financiero ahora y en el futuro para marcar la diferencia en la vida de las familias a las que servimos. Hay una variedad de formas en las que puede ayudar, incluyendo una contribución mensual, una donación anual, un obsequio conmemorativo, obsequios planificados y legados. Todos los regalos son muy apreciados.

Los obseguios pueden ser:

- Una donación en memoria o en honor de un ser querido
- La compra de un ladrillo o granito grabado con el nombre de un ser querido para colocarlo en un pasarela conmemorativa en uno de los centros de atención de Haven
- La compra de una hoja del Árbol de la Vida o una piedra grande para colocar en la sala familiar en el centro de atención de ET York en Gainesville
- La designación de Haven como su elegido para las donaciones de United Way
- La designación de seguros o valores como regalo futuro
- La participación en un plan anual de donaciones benéficas
- La inclusión de Haven como beneficiario en su última voluntad y testamento, incluido la propiedad o vehículos
- La identificación de Haven como su organización benéfica preferida a través de AmazonSmile (smile.amazon.com)

Lo invitamos a unirse a nuestros donantes actuales en el apoyo de la misión de Haven de honrar la vida, brindando consuelo, cuidado y compasión a las personas y familias a las que servimos. Para obtener más información sobre cómo USTED puede marcar la diferencia, llame al 800.HOSPICE (467.7423) y pregunte por la Oficina de Desarrollo de Haven o visite www.BeYourHaven.org/Donate.

También lo invitamos a visitar www.BeYourHaven.org/Volunteer para obtener más información sobre cómo brindar el valioso regalo de su tiempo. Haven siempre está buscando voluntarios compasivos que busquen retribuir y tener un impacto positivo en sus comunidades. Pedimos a quienes deseen ser voluntarios que esperen un año después de la muerte de un ser querido para unirse a nuestro equipo.

Tiendas de reventa de Haven (Haven Attic Store)

La venta de nuestros artículos de Haven Attic Resale Store proporcionan fondos para los pacientes de Haven Hospice y sus familias que de otro modo no podrían pagar nuestra atención. La tienda también ofrece ropa, muebles y artículos para el hogar para las familias de los pacientes que necesitan ayuda. Solo el año pasado, las tiendas Haven Attic Resale Store recaudaron más de \$1.3 millones.

Considere apoyar las tiendas Haven Attic Resale Store de la siguiente manera:

- Compras en una de nuestras cinco tiendas de reventa.
- Donación de muebles, elementos del hogar o ropa.
- Donación de su tiempo como voluntario. ¡Amamos a nuestros voluntarios!

Haven Attic - Chiefland 112 Rodgers Blvd 352.493.2573 Haven Attic – Gainesville 300 NW 8th Avenue 352.378.7484

Haven Attic – Lake City 1077 US Highway 90 West, Suite 120 386.752.0230 Haven Attic – Orange Park 821 Blanding Blvd. 904.215.7130

Haven Attic - St. Augustine 2497 US Highway 1 South 904.417.1337

También ofrecemos servicios de recogida y entrega en todas las áreas. Por favor llame a la tienda más cercana para organizar una cita de trabajo. Para obtener más información y conocer los horarios de las tiendas, visite www.BeYourHaven.org/Attic. ¿Interesado en contribuir o ser voluntario? Comuníquese con Haven's Oficina de Desarrollo al 800.HOSPICE (467.7423). Para más información y para el horario de la tienda, por favor visite www.BeYourHaven.org/Attic.

Aviso de prácticas de facturación

Gracias por elegir Haven. Nos sentimos honrados de ayudar a nuestros pacientes y familias a recibir la mejor atención posible. El sistema de salud puede ser confuso de navegar y queremos ayudar a que esta transición sea lo más tranquila posible para que pueda concentrar su tiempo en lo que más importa.

En Haven, no se le niega a nadie la atención en función de su estado financiero o su capacidad de pago. Los pacientes de cuidados paliativos de 65 años o más o que están inscritos en Medicare contarán con atención de cuidados paliativos completamente cubierta sin gastos de bolsillo. El beneficio de cuidados paliativos de Medicaid de Florida y la mayoría de los planes de seguros privados también cubren los cuidados paliativos. Necesitaremos su(s) tarjeta(s) de seguro al momento de la admisión para que podamos facturar lo servicios a su compañía de seguros. Una vez que su compañía de seguros haya pagado, recibirá una factura que reflejará cualquier deducible, copago o responsabilidades del paciente.

Si no tiene cobertura de atención médica, se le pedirá que pague la cantidad total de sus cargos estimados. Si no puede pagar la cantidad estimada total, es posible que sea elegible para asistencia financiera prorrateada o atención caritativa.

La asistencia financiera está disponible para todos los pacientes, independientemente de si tienen o no seguro de salud. Los pacientes que tienen seguro de salud pueden calificar para asistencia en su saldo restante (coseguro o deducibles) después de que pague el seguro. El trabajador social de Haven también puede brindar asistencia para completar y presentar una solicitud de Medicaid.

Los beneficios de cuidados paliativos de Medicare y Medicaid no cubren el alojamiento y la comida diarios en nuestros centros de cuidados Haven. Los beneficios sí pagan por el relevo (máximo de cinco noches) y estadías de corta duración que requieren intervención intensiva de enfermería (GIP, asistencia general al paciente hospitalizado). Todo alojamiento y comida, incluido el relevo más allá de las cinco noches permitidas o a corto plazo, estadía GIP, requiere pagos por adelantado en incrementos de una semana, que están sujetos a disponibilidad de camas.

Gracias por el privilegio de servirle a usted y a su familia.

Aviso de prácticas de pago privadas

Haven no solo tiene el honor y el privilegio de brindarle comodidad, atención y compasión a usted y su familia, también estamos dedicados a ayudarlo a navegar el sistema de atención médica.

Dentro de los primeros cinco días de la admisión a Haven, su trabajador social lo ayudará a completar una escala de tarifas individualizadas para permitir que nuestro equipo de finanzas determine si usted puede acceder a tarifas reducidas o atención caritativa si el seguro privado y Medicare/Medicaid no están disponibles, son inadecuados, insuficientes o están agotados. Los servicios de atención al paciente no se niegan debido a la situación financiera. Nuestros trabajadores sociales y el equipo de finanzas también pueden ayudar a completar y presentar una solicitud de Medicaid si usted lo desea.

En esta Guía para el paciente y la familia de Haven, encontrará una lista completa de todos los servicios y suministros que proporcionamos. Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) proporcionan la base para nuestras tarifas diarias para pacientes hospitalizados, con la excepción de alojamiento y comida en el centro de atención.

Después de completar una escala de tarifas individualizadas y proporcionar documentación de apoyo, nuestro departamento de finanzas está disponible para revisar cargos mensuales, opciones para pago y responder a cualquier pregunta que pueda tener.

Si tiene alguna pregunta o inquietud con respecto a sus estados de cuenta, llame al 800.HOSPICE (467.7423) y pida hablar con un representante financiero.

Gracias por el privilegio de servirle a usted y a su familia.



Haven complies with applicable Federal civil rights laws and does not discriminate on the basis of race, color, national origin, age, disability, or sex. Haven does not exclude people or treat them differently because of race, color, national origin, age, disability, or sex.

Haven:

- Provides free aids and services to people with disabilities to communicate effectively with us, such as:
 - Qualified sign language interpreters
 - Written information in other formats (large print, audio, accessible electronic formats, other formats)
- Provides free language services to people whose primary language is not English, such as:
 - Qualified interpreters
 - o Information written in other languages

If you need these services, contact Haven Customer Service, 4200 NW 90th Blvd., Gainesville, FL 32606, by phone 1-800-727-1889, by fax 1-352-379-6290, or by email to cscmail@BeYourHaven.org.

If you believe that Haven has failed to provide these services or discriminated in another way on the basis of race, color, national origin, age, disability, or sex, you can file a grievance with Haven's Director of Compliance, 4200 NW 90th Blvd., Gainesville, FL 32606, by phone 1-800-727-1889, by fax 1-352-379-6290, or by email to compliance@BeYourHaven.org. You can file a grievance in person or by mail, fax, or email. If you need help filing a grievance, our Director of Compliance is available to help you. You can also file a civil rights complaint with the U.S. Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights electronically through the Office for Civil Rights Complaint Portal, available

at https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf, or by mail or phone at: U.S. Department of Health and Human Services, 200 Independence Avenue SW., Room 509F, HHH Building, Washington, DC 20201, 1-800-368-1019, 800-537-7697 (TDD).

Complaint forms are available at http://www.hhs.gov/ocr/office/file/index.html.

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-800-727-1889.

ATANSYON: Si w pale Kreyòl Ayisyen, gen sèvis èd pou lang ki disponib gratis pou ou. Rele 1-800-727-1889.

CHÚ Ý: Nếu bạn nói Tiếng Việt, có các dịch vụ hỗ trợ ngôn ngữ miễn phí dành cho bạn. Gọi số 1-800-727-1889.

ATENÇÃO: Se fala português, encontram-se disponíveis serviços linguísticos, grátis. Ligue para 1-800-727-1889.

注意:如果您使用繁體中文,您可以免費獲得語言援助服務。請致電 1-800-727-1889。

ATTENTION: Si vous parlez français, des services d'aide linguistique vous sont proposés gratuitement. Appelez le 1-800-727-1889.

PAUNAWA: Kung nagsasalita ka ng Tagalog, maaari kang gumamit ng mga serbisyo ng tulong sa wika nang walang bayad. Tumawag sa 1-800-727-1889.

ВНИМАНИЕ: Если вы говорите на русском языке, то вам доступны бесплатные услуги перевода. Звоните 1-800-727-1889.

ملحوظة: إذا كنت تتحدث اذكر اللغة، فإن خدمات المساعدة اللغوية تتوافر لك بالمجان. اتصل برقم 1-800-727-1

ATTENZIONE: In caso la lingua parlata sia l'italiano, sono disponibili servizi di assistenza linguistica gratuiti. Chiamare il numero 1-800-727-1889.

ACHTUNG: Wenn Sie Deutsch sprechen, stehen Ihnen kostenlos sprachliche Hilfsdienstleistungen zur Verfügung. Rufnummer: 1-800-727-1889.

주의: 한국어를 사용하시는 경우, 언어 지원 서비스를 무료로 이용하실 수 있습니다. 1-800-**727**-**1889** 번으로 전화해 주십시오.

UWAGA: Jeżeli mówisz po polsku, możesz skorzystać z bezpłatnej pomocy językowej. Zadzwoń pod numer 1-800-727-1889.

સુયના: જો તમે ગુજરાતી બોલતા હો, તો નિ:શુલ્ક ભાષા સહ્યય સેવાઓ તમારા માટે ઉપલબ્ધ છે. ફોન કરો 1-800-727-1889.

เรียน: ถ้าคุณพูคภาษาไทยคุณสามารถใช้บริการช่วยเหลือทางภาษาได้ฟรี โทร 1-800-727-1889.



www.BeYourHaven.org

GAINESVILLE

4200 N.W. 90th Boulevard Gainesville, FL 32606

Centro de Cuidado de Hospicio E.T. York:

352.379.6210

Oficina administrativa:

352.379.2929

Oficina corporativa:

352.378.2121

CHIEFLAND

311 N.E. 9th Street Chiefland, FL 32626

Oficina administrativa:

352.493.2333

DELAND

929 North Spring Garden Avenue Suite 135 Deland FL 32720

Oficina administrativa:

386.734.7600

JACKSONVILLE

9143 Philips Highway, Suite 480 Jacksonville, FL 32256

Oficina administrativa:

904.733.9818

LAKE CITY

6037 W. US Highway 90 Lake City, FL 32055

Centro de Cuidado de Hospicio Suwannee:

386.961.0155

Oficina administrativa:

386.752.9191

ORANGE PARK

745 Blanding Boulevard Orange Park, FL 32065

Centro de Cuidado de Hospicio de Custead:

904.213.2506

Oficina administrativa:

904.213.2639

PALATKA

6400 St. Johns Avenue Palatka, FL 32177

Centro de Cuidado de Hospicio Roberts:

386.326.4544

Oficina administrativa:

386.328.7100

ST. AUGUSTINE

Apoyo proporcionado por la oficina de Palatka

Oficina administrativa:

904.810.2377

Para contactar a Haven 24 horas al día, 7 días a la semana:

877.379.6270

Para contactar a Equipo Médico Haven 24 horas al día, 7 días a la semana:

877.718.5475

Otro: _					