

Guía de planificación para pacientes y familias durante la crisis de COVID-19

La pandemia mundial de Coronavirus (COVID-19) presenta nuevos desafíos. Es importante pensar de antemano sobre sus preferencias si se enferma con el coronavirus. Esto incluye el tipo de atención que desearía si fuera hospitalizado y cómo prepararse para una hospitalización.

Estamos juntos en esto. Al tomar medidas para planificar ahora, puede ayudar a su familia, amigos y proveedores médicos.

Detener la propagación

Todos deben ejercitar el distanciamiento social, lavarse las manos con frecuencia y cubrirse la tos y los estornudos. Esto significa:

- Debe seguir las advertencias de "quedarse en casa" de su estado, ciudad o pueblo.
- Manténgase en contacto con amigos y familiares por teléfono, video y otras redes sociales.
- Las personas pueden verse y sentirse bien; aún así poder transmitir el virus.
- Si tiene hijos, haga todo lo posible para mantenerlos saludables y activos, pero recuerde que los parques infantiles están cerrados por una buena razón. Los niños solo deben pasar tiempo con sus hermanos y familiares directos.
- Cuando tenga que salir de casa para comprar comestibles y otros artículos esenciales, trate de hacerlo en momentos en que las tiendas no estén abarrotadas. Lávese las manos antes y después de manipular artículos en las tiendas, y después de que se vaya.
- Manténgase saludable: haga ejercicio, salga a caminar, pase tiempo al aire libre todos los días. Trate de mantenerse al menos a 6 pies de distancia de personas ajenas a su familia cuando pase tiempo al aire libre. Cuídese.
- Todas las personas deben cubrirse la boca y la nariz con un pañuelo cuando tosen o estornudan. Tire los pañuelos usados en un bote de basura forrado con una bolsa desechable. Luego, lávese las manos inmediatamente. Tosa o estornude en el interior de su codo si no tiene un pañuelo disponible.
- Todos deben lavarse las manos frecuentemente con agua y jabón durante al menos 20 segundos. Frote el frente y el dorso de las manos, y los espacios entre todos los dedos, todo el tiempo. Luego enjuague con agua. Si no hay agua y jabón disponibles, lávese las manos con un desinfectante para manos a base de alcohol que contenga al menos 60% de alcohol, cubra todas las superficies de cada mano y frótelas hasta que se sientan secas.
- Cubra su boca y nariz con una mascarilla facial de tela cuando esté cerca de otras personas. Puede transmitir COVID-19 a otras personas incluso si no se siente enfermo. Todos deben usar una mascarilla facial de tela cuando tienen que salir en público, por ejemplo, a la tienda de comestibles o mandados de otras necesidades. Las mascarillas faciales de tela no deben colocarse en niños menores de 2 años, en cualquier persona que tenga problemas para respirar o que esté inconsciente, incapacitado o que no pueda quitarse la mascarilla sin ayuda.

Sus medicamentos

- Haga una lista de sus medicamentos (nombre, dosis, etc.) y manténgala a mano.
- Planifique los reabastecimientos (reellenados) y comuníquese con su clínica, hospital o farmacia ahora.
- Llame a su farmacia para ver si sus medicamentos pueden enviarse a su hogar.

Su dinero y su factura

- Elija a alguien de confianza que pueda ayudarlo con su dinero y facturas
 - Asegúrese de que sepan cómo acceder a su información financiera y a sus cuentas, incluidas las contraseñas.
- Tenga cuidado con las estafas. No le dé a extraños información sobre su dinero.
- Si recibe el seguro social (Social Security), seguirá recibiendo su dinero (www.ssa.gov/coronavirus/).
- La fundación de ayuda al paciente (Patient Advocate Foundation) puede ayudarlo a encontrar recursos para ayudar a disminuir la carga financiera del tratamiento médico (<https://www.patientadvocate.org>).

Sus mascotas

- Elija a alguien que pueda cuidar a sus mascotas.
 - Asegúrese de que tengan el nombre de su veterinario, instrucciones sobre el cuidado de la mascota y una lista de los problemas médicos de sus mascotas.
 - Provea de una llave de su casa, en caso de que necesiten entrar para cuidar a sus mascotas.
- Pídale a su tienda de mascotas que entregue alimentos y suministros para mascotas, o use un servicio de pedidos por internet (por ejemplo, chewy.com).

Su plan de atención médica: tres pasos de acción

1. Comparta sus deseos sobre la atención que desea.

Esto es lo MÁS importante.

- Piense en lo que es más importante en su vida: familia, mascotas, pasatiempos, etc.:
 - **Cake** es una herramienta de planificación que puede ayudarlo a investigar, documentar y compartir todas sus decisiones de salud, legales, funerarias y herencia (www.joinCake.com).
 - Este puede ser un ejercicio difícil, pero la planificación puede facilitar que su familia tome decisiones, si es necesario.
- Piense en lo que desea para su atención médica:
 - Hable con su representante de atención médica (healthcare proxy), familiares o amigos, así como con sus doctores, sobre la atención que desea.
 - **Prepare for your Care** es un sitio web que le muestra cómo mantener estas conversaciones (www.prepareforyourcare.org).
- Considere compartir sus deseos con su apoderado/representante de atención médica (healthcare proxy) y otras personas por teléfono y/o en un video personal. También puede hablar con otros por video-llamada:

- **WhatsApp** (www.whatsapp.com); **Zoom** (<https://zoom.us>); **Skype** (<https://skype.com>) o **FaceTime** (una aplicación de video-llamada en dispositivos Apple).
 - Descargue y complete el formulario de Massachusetts Medical Orders for Life Sustaining Treatment - órdenes médicas de Massachusetts para el tratamiento de mantenimiento de la vida (<https://www.molst-ma.org/>)
2. **Elija un "apoderado en la toma de decisiones médicas"** (healthcare proxy)
- Esta persona hablará por usted si no puede hablar por sí mismo debido a una afección médica. Elija un apoderado de decisiones médicas de respaldo, si puede.
 - Pueden asegurarse de que sus médicos sepan sobre la atención que desea.
 - Mantenga sus números de teléfono a mano.
 - Un buen apoderado de decisiones médicas es alguien que
 - Puede hablar con sus médicos en persona o por teléfono.
 - Conoce sus intenciones sobre la atención que desea y no desea.
 - Es alguien en quien confía que cumplirá con sus deseos.
 - Hágale saber a su apoderado de decisiones médicas que usted lo eligió para cumplir ese papel.
 - *Prepare for Your Care* puede ayudarlo a prepararse para este tipo de discusiones. (www.prepareforyourcare.org).
3. **Considere la directiva anticipada de atención médica (Advance Directive)**
- Este formulario le permite nombrar a su apoderado de decisiones y listar el cuidado médico que usted desea, en caso de que no pueda hablar por sí mismo debido a una afección médica.
 - Si ya tiene una directiva anticipada, revísela, actualícela y compártala con su representante de atención médica (apoderado de toma de decisiones médicas) y su médico de cabecera.
 - Los formularios de instrucciones anticipadas están disponibles en ***Prepare for Your Care*** (<https://prepareforyourcare.org/advance-directive>).
 - Está bien si no puede firmar el formulario u obtener testigos en este momento.
 - Leer el formulario puede ayudarlo a pensar qué tipo de atención desea.
 - Completar el formulario puede ayudar a su familia y proveedores a saber más sobre la atención que desea y no desea.
 - Puede escanear / enviar un fax, enviar un correo electrónico o incluso enviar una imagen del formulario desde su teléfono celular a su representante de atención médica (apoderado de decisiones médicas), doctor de cabecera y otras personas en quienes confía.

Hospitalización y nuevas reglamentaciones hospitalarias

Una hospitalización durante la pandemia de Coronavirus puede ser bastante diferente de lo que los pacientes y sus familias están acostumbrados. Cosas que pueden ser diferentes:

- Es posible que no pueda hablar con su médico habitual en persona, solo por teléfono.
- No se permitirán visitas excepto en circunstancias especiales.
- Es posible que lo lleven a un hospital que no sea el que generalmente recibe atención.

A veces, los pacientes deben estar en la unidad de cuidados intensivos y someterse a una máquina de respiración (ventilador) cuando son hospitalizados con Coronavirus.

- La investigación muestra que la mayoría de las personas que requieren un ventilador necesitarán permanecer en conectados durante varias semanas, posiblemente más.
- Las personas que usan un ventilador no pueden hablar.

Es útil preparar una lista, de antemano, de lo que necesitaría traer de casa. Las siguientes sugerencias lo ayudarán a comenzar:

- **Papeles e información:**
 - Números de teléfono, contactos clave para proporcionar a sus proveedores médicos, incluidas las personas que usted designe como su(s) apoderado(s) de decisiones médicas (consulte el Paso 2, arriba)
 - Lista de sus medicamentos (o traiga los frascos de pastillas)
 - Instrucciones anticipadas o información sobre deseos médicos (consulte el Paso 3 anterior)
 - Planes para tus mascotas o facturas
- **Equipos y artículos de uso cotidiano:**
 - **Teléfono, tableta y/o computadora y sus cargadores.** Estos dispositivos pueden ayudarlo a mantenerse conectado con familiares y amigos
 - Gafas (anteojos), audífonos, dentaduras postizas y otros artículos similares
 - Tapones para los oídos, máscaras para dormir, libros y ropa.

Enlaces a más información y recursos

Información adicional

Puede encontrar información adicional para usted y su familia sobre cómo prevenir la propagación de COVID-19 en el [sitio web del CDC](#). Los materiales útiles sobre el cuidado seguro de un familiar enfermo en el hogar también están disponibles en los enlaces a continuación:

- [Caring for Yourself or a Family Member with Covid-19.](#)
- [Home precautions.](#) Precauciones en el hogar
- [Preventing spread of virus](#) Prevenir la propagación del virus
- [How to clean and disinfect your home](#) Cómo limpiar y desinfectar su hogar
- [Symptoms of Coronavirus](#) Síntomas del coronavirus
- [Are You At Higher Risk for Severe Illness?](#) ¿Tiene mayor riesgo a sufrir una enfermedad grave?
- [Preventing getting sick](#) Prevenir enfermedades
- **Herramientas de apoyo para la conversación familiar: determine la atención que usted desea**
 - Prepárese para su atención: programa paso a paso con videos <https://prepareforyourcare.org/welcome>
 - *Cake*: Infórmese, documente y comparta decisiones de salud, legales, funerarias y herencias en un plan de fin de vida www.joinCake.com
 - *Hello* juegos de conversación de *Common Practice* <https://commonpractice.com>
 - Respetando las opciones, recursos sobre COVID-19 <https://respectingchoices.org/covid-19-resources>
 - ¿Podemos hablar de lo que me importa? Folleto de consejos de la *National Patient Advocate Foundation* <https://www.npaf.org/can-we-talk/>

Herramientas adicionales de ayuda

- *National Patient Advocate Foundation COVID-19 Action Center*: Información sobre abogacía y reglamentación <https://www.npaf.org/patients-and-caregivers/covid19/>
- *Patient Advocate Foundation*: Recursos y servicios para guiar a pacientes y familias a través de complejos desafíos de atención médica <https://www.patientadvocate.org/>
- *Staying Calm and Strong in the Shadow of COVID-19: Courageous Parents Network Video* (mantener la calma y la fortaleza ante el coronavirus COVID-19) <https://courageousparentsnetwork.org/videos/cpn-talks-with-counselor-mary-frances-garber-on-staying-calm-and-strong-in-the-shadow-of-covid>

La elaboración de esta guía es una colaboración entre Partners Healthcare System, especialistas en enfermedades graves y la National Patient Advocate Foundation (NPAF).