

Coordinación de Cuidados: Guía para el Cuidador Familiar

Usted tiene numerosas responsabilidades como cuidador familiar de alguien con una grave enfermedad crónica o discapacidad. Usted puede prestar cuidados personales tales como el baño y el vestido. Usted puede asegurarse que la persona tome los medicamentos correctos a la hora correcta y puede operar el equipo médico. Usted puede hacer las compras y cocinar y ocuparse del pago de las facturas. Usted puede estar pendiente de y puede reportar señales de problemas médicos, acompañar al miembro de su familia a citas médicas, y mucho, mucho más.

Estas responsabilidades pueden ser solo suyas, o las puede compartir con otros. También puede recibir ayuda de un coordinador profesional de cuidado. Es bueno saber cómo trabajar juntos. Esta guía se encuentra diseñada para ayudar. Tiene cuatro secciones:

- ▶ [Coordinadores de Cuidados Profesionales](#)
- ▶ [Cuidadores Familiares y Coordinadores de Cuidados](#)
- ▶ [Preguntas para el Coordinador de Cuidados Profesional](#)
- ▶ [Consejos para Permanecer siempre Organizado](#)



Vea la guía complementaria, el Siguiendo Paso en Cuidado, para coordinadores de cuidados profesionales, para ayudarlo a entender sus perspectivas sobre el trabajo en equipo efectivo (http://nextstepincare.org/Provider Home/care_coordination/).

Coordinadores de Cuidados Profesionales

¿Quiénes son coordinadores de cuidados profesionales? Son profesionales de la salud (tales como enfermeras o trabajadores sociales) o personal de oficina que ayudan a programar, organizar y supervisar los servicios necesarios para mantener la salud y bienestar de alguien con una enfermedad grave o crónica. El papel de los coordinadores de cuidados profesionales puede variar. Algunos se pueden enfocar en el cuidado médico mientras otros ayudan con asuntos de seguro, medicamentos o servicios comunitarios.

Los coordinadores de cuidados profesionales pueden ser llamados programadores de alta, gerentes de beneficios, gerentes de caso, gerentes de cuidado geriátrico privado, o algún otro título. Pueden trabajar en:

- ▶ Instalaciones de asistencia médica tales como un hospital, clínica de pacientes ambulatorios, consultorios médicos, hospital o clínica para veteranos, o consultorio del médico de cuidados primarios.
- ▶ Plan de salud, compañía de seguros privada, plan administrado de cuidado a largo plazo (MLTC por sus siglas en inglés), o plan de beneficios de farmacia
- ▶ Programa Medicaid, o un programa para personas que reciben tanto Medicare como Medicaid
- ▶ Agencia de cuidado en el hogar, Agencia de Área para la Vejez, centro para la tercera edad, u otro servicio con base en la comunidad

¿Cómo pueden ayudar los coordinadores de cuidados profesionales? Su trabajo es ayudar a obtener servicios requeridos de manera que no desperdicie el tiempo y esfuerzo de nadie y no se crean costos extra. Los coordinadores de cuidados profesionales a menudo pueden acceder servicios que son difíciles, si no imposibles, de obtener por los pacientes y cuidadores familiares por sí solos.

Un médico, enfermera, trabajador social u otro profesional de la salud debe trabajar con usted y el miembro de su familia para determinar qué servicios necesita el miembro de su familia. Esta conversación se llama una "evaluación". Los servicios se pueden enfocar solo en servicios asistenciales o únicamente ayudar al

miembro de su familia a vivir en casa y participar en actividades de la comunidad. Por ejemplo, un coordinador de cuidados puede organizar citas médicas, referir para cuidado en el hogar, ordenar suministros médicos, lograr que el plan de salud apruebe el pago de ciertos servicios, y comunicarse con otros en relación con el equipo de cuidado del miembro de su familia.

Existen límites a lo que pueden hacer los coordinadores de cuidados, a menudo dependiendo de dónde trabajan. Por ejemplo, un coordinador de cuidados de un plan de salud o un consultorio médico puede referir al miembro de su familia a servicios y proveedores dentro de su red pero pueden no conocer opciones más convenientes. Un coordinador de cuidados de una agencia con base en la comunidad puede tener buenos contactos locales pero puede no poder referir al miembro de su familia para asistencia médica. Un coordinador de cuidados de un plan de beneficios de farmacia puede coordinar recetas, resurtidos y entrega de medicamentos pero puede que no maneje otros servicios asistenciales.



La coordinación de cuidados no es lo mismo que el manejo de enfermedades. La coordinación de cuidados se refiere a la salud del paciente en general. El manejo de enfermedades es una forma de enseñar sobre cierto problema de salud, tal como la diabetes.

¿Durante cuánto tiempo trabajan los coordinadores de cuidados con los pacientes y cuidadores familiares? La mayoría de coordinadores de cuidados profesionales trabajan con los pacientes y cuidadores familiares durante un periodo específico de tiempo. Por ejemplo, puede ser 30 días después de dejar el hospital o solo mientras el miembro de su familia recibe cierto tratamiento. Algunos coordinadores de cuidados forman parte de un plan de cuidado a largo plazo y trabajan con las familias mientras el plan se encuentre vigente.

Adicional a los coordinadores de cuidados, otros profesionales pueden verse involucrados en el cuidado del miembro de su familia. Estos pueden incluir:

- ▶ **Entrenadores** (tal como enfermeras u otros profesionales), quienes le enseñan a los pacientes y cuidadores familiares cómo asumir la coordinación del cuidado y comunicarse con los profesionales de la salud.
- ▶ **Trabajadores comunitarios de la salud**, que viven en el área y se encuentran capacitados en algunos aspectos del cuidado familiares a prevenir enfermedades y manejar condiciones crónicas.
- ▶ **Navegadores**, quienes pueden proporcionar nombres e información de contacto para médicos, hospitales, personal de la salud y servicios comunitarios. Usualmente no organizan o programan citas.

Cuidadores Familiares y Coordinación de Cuidados

Puede ser difícil coordinar cuidado para alguien con una enfermedad grave o crónica. Toma mucho tiempo y habilidad para que los cuidadores familiares puedan equilibrar los recursos familiares, las relaciones, el trabajo, los requerimientos del sistema de cuidado de la salud, y recursos comunitarios como el transporte, atención durante el día para personas de la tercera edad, y comidas a domicilio.



El trabajo de un coordinador de cuidados profesional es coordinar servicios. El trabajo de un cuidador familiar es coordinar la vida.

Sus responsabilidades de cuidador pueden variar dependiendo de las necesidades del miembro de su familia en cualquier momento dado. Usted puede requerir coordinar cuidado solo cuando el miembro de su familia es dado de alta del hospital o programa de rehabilitación, cuando fracasan planes de cuidado, o cuando el miembro de su familia simplemente requiere ayuda extra. O el cuidado familiar puede ser una parte diaria de su vida y puede tomar mucho tiempo y energía.

Aun cuando trabaje con un coordinador profesional de cuidado, usted puede tener varias responsabilidades. A continuación presentamos ejemplos sobre cómo pueden trabajar juntos:

- ▶ El miembro de su familia tiene problemas cardíacos y requiere ver un especialista muy pronto. Pero el especialista tiene una lista de espera de dos meses para pacientes nuevos. Un coordinador de cuidados profesional puede conseguir una cita para la próxima semana y hasta organizar el transporte. Es su responsabilidad que el miembro de su familia se encuentre listo para esta cita y tal vez deba salir temprano del trabajo para acompañarlo. Durante la cita, usted debe hablar con el médico y tomar notas sobre lo que viene después. Todo debe ocurrir sin contratiempos, de lo contrario se podría perder la cita y los problemas médicos del miembro de su familia podrían empeorar.
- ▶ La prestación de cuidados puede ser costosa, con la necesidad de pagar por alimentos especiales, medicamentos, suministros y copagos de seguro. Es posible que usted necesite ayuda para pagar algunos de estos costos. Un coordinador de cuidados profesional puede hablar con el médico del miembro de su familia sobre medicamentos menos costosos, puede solicitar que el seguro pague ciertos suministros, o puede buscar ayuda en el pago de otras facturas.

- ▶ El programador de alta del hospital solicitó un asiento para la ducha, pero es demasiado grande para el baño del miembro de su familia. Un coordinador de cuidados profesional puede encontrar un asiento más pequeño y aún organizar para que alguien instale el asiento en el hogar y le enseñe cómo utilizarlo de manera segura.
- ▶ Usted cuida a sus nietos, uno de los cuales es discapacitado. Ahora usted no se siente bien y debe ir a un médico. ¿Cómo encontrará tiempo para cuidarse? Un coordinador de cuidados profesional podrá trabajar con usted y los proveedores de cuidados de sus nietos para que ambos reciban el cuidado y servicios que necesitan.

Preguntas a hacerle al Coordinador Profesional de Cuidados

Es bueno hacer muchas preguntas. Hacer preguntas le ayudará a usted y al coordinador de cuidados profesional a trabajar en equipo. Conozca con anticipación qué tareas realizará cada uno. Deje saber si no entiende lo que el coordinador de cuidados dice o si usted considera que hay problemas. Usted como cuidador familiar es responsable de asegurarse que esto funcione. No lo deje al azar. A continuación se encuentran algunas preguntas que usted puede hacer.



Dé su opinión si tiene problemas con un coordinador de cuidados profesional. Tal vez él o ella no está cumpliendo los planes. O no están trabajando bien como un equipo. Si tiene problemas, hable con un supervisor o solicite un coordinador de cuidados diferente.

Preguntas sobre trabajar juntos:

- ▶ ¿Qué partes del cuidado del miembro de mi familia coordinará usted?
- ▶ ¿Qué partes del cuidado usted no coordinará? Por ejemplo, usted:
 - ▶ organizará el transporte al médico,
 - ▶ encontrará recursos comunitarios,
 - ▶ obtendrá servicios de cuidado en el hogar,
 - ▶ ordenará equipo y suministros, o
 - ▶ me ayudará a surtir, resurtir, pagar, y organizar la entrega de medicamentos?
- ▶ ¿Durante cuánto tiempo nos ayudará con la coordinación del cuidado? ¿Sus servicios son permanentes o solo durante un tiempo? De ser así, ¿cuándo terminarán sus servicios?

Preguntas sobre mi papel como un cuidador familiar:

- ▶ ¿Cómo ve mi papel en la coordinación del cuidado? ¿Qué pasa si no puedo hacer algunas o todas las cosas que se esperan de mí? Discutamos esto.
- ▶ ¿Puedo trabajar con usted para programar citas y otras actividades? Sé que ayuda si voy a las citas también, y deseo incluirlas en mi agenda.

Preguntas sobre comunicación:

- ▶ ¿Cómo se comunicará conmigo? ¿Será por teléfono, correo electrónico, Skype, en persona, o por medio de un portal para pacientes en línea?
- ▶ ¿Hay ciertas horas para llamarlo si tengo preguntas?
- ▶ Si el miembro de mi familia ve a un especialista, ¿ese médico le dirá a usted o a mí cuál es el siguiente paso?
- ▶ ¿Quién recibe los resultados de los exámenes del miembro de mi familia? Si no soy yo, ¿quién me informará los resultados? ¿Quién me dirá si hay algo nuevo o diferente que debemos hacer?

El miembro de su familia puede tener dos o más coordinadores de cuidados, cada uno trabajando en diferentes agencias (tal como uno para el consultorio de su médico y otro para el plan administrado de cuidados a largo plazo). Pregunte cómo se comunicarán con usted y entre ellos. Una buena comunicación puede no ser posible sin un plan.

Consejos para Permanecer Organizado

Es difícil organizar un sistema de cuidado que funcione para usted y el miembro de su familia. Usted debe incluir todo desde las citas al médico a cuidado en el hogar, de programación de medicamentos a transporte. Usted también puede tener que coordinar servicios organizados por diferentes coordinadores de cuidados profesionales. Y usted debe saber qué hacer si algo malo ocurre. Esto puede ser un gran reto, aún para la persona más organizada.

A continuación se presentan algunos consejos para permanecer organizado.

- ▶ **Implemente un cuaderno, carpeta de computador, aplicación del cuidador, o portal para pacientes.** Sus registros deben incluir nombres, números de teléfono, direcciones de correo electrónico, y otras formas de contactar servicios, médicos y otros involucrados en el cuidado del miembro de su familia. Debe incluir qué hacer cuando hay un problema o emergencia (tal como llamar al médico de cuidado primario, el especialista, el coordinador de cuidados, miembros de la familia y la farmacia). También debe incluir información sobre transporte, domicilio de alimentos y otros servicios requeridos.
- ▶ **Conserve notas cada vez que contacta a profesionales de la salud u otros profesionales.** Incluya la fecha, nombre y cargo de cada persona con la que hable o con quien intercambie correos electrónicos y qué se discutió. Usted puede guardar correos electrónicos en una carpeta de computador o imprimirlos y agregarlos a su cuaderno. Una realidad de la coordinación de cuidados es que usted puede escuchar cosas diferentes de personas diferentes. Ayuda tener notas que le muestren quién dijo qué.
- ▶ **Haga una tabla semanal de citas, visitas de cuidado en el hogar, visitas de familia y amigos y otras actividades programadas.** Vea la guía sobre el Siguiendo Paso en el Cuidado, Cuidado en casa: guía para el cuidador familiar (http://nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Care_Planner/Care_Planner_Spanish.pdf) para un ejemplo sobre cómo implementar esto. Algunas aplicaciones para cuidadores tienen calendarios que usted puede asociar con su propia aplicación de calendario. Estas aplicaciones pueden permitir que otros vean el calendario y que adicione sus propias visitas.
- ▶ **Mantenga una lista actualizada de todos los medicamentos, incluyendo medicamentos sin receta médica y herbales.** Traiga esta lista a cada cita médica o examen médico. Lo mejor es utilizar una sola farmacia para todas las recetas del miembro de su familia. De esta manera, el farmacéutico tiene un registro completo de todos los medicamentos y puede advertirlo sobre cualquier problema. Si debe utilizar más de una farmacia, infórmele a cada farmacéutico sobre todos los otros medicamentos. Si utiliza servicios de farmacia por correo, usted puede hablar con ese farmacéutico por teléfono.

- ▶ **Organice la entrega regular de suministros desechables y otros artículos.** Estas entregas ayudan a asegurar que siempre tenga suficiente. Usted puede organizar la entrega por medio de un proveedor por catálogo o en línea. Pregúntele al coordinador de cuidados de la compañía de seguros del miembro de su familia si ciertos proveedores ofrecen descuento.
- ▶ **Pídale ayuda a otros miembros de la familia o amigos.** Pueden recoger las recetas médicas, hacer las compras, lavar la ropa, organizar las cuentas, preparar o entregar comidas, pasar tiempo con el miembro de su familia, llevar al miembro de su familia al médico, o realizar otras tareas que lo liberen de algunas responsabilidades de coordinación de cuidados.

La coordinación de cuidados es como un rompecabezas. Hay muchas piezas. Al igual que un rompecabezas, la coordinación de cuidados puede ser más fácil cuando varias personas trabajan en partes diferentes. Ayuda siempre pensar en el panorama general de tareas y citas. De esta manera, usted puede trabajar en su propia parte del rompecabezas mientras sigue siendo parte del equipo.

El Fondo Unido del Hospital agradece los esfuerzos del grupo asesor que generosamente compartió su tiempo y experiencia en la planeación y desarrollo de esta guía: Dr. Eric Coleman de la Universidad de Colorado, Robin Fenley del Departamento para la Vejez de la Ciudad de Nueva York, Robyn L. Golden, Elizabeth Cummings, y Anne E. Millheiser del Centro Médico de la Universidad Rush, Jed Levine de la Asociación de Alzheimer-Capítulo de la Ciudad de Nueva York, Mary Jean McKeveny y Diane Law del Servicio de Salud Familiar de las Hermanas Dominicas, Dr. Monique Parrish de LifeCourse Strategies, y Sally Sobolewski del Servicio de Enfermeras Visitantes de Nueva York.