



Office of Developmental Primary Care

Mejorando la salud de personas con discapacidades del desarrollo

Cómo Apoyar a Personas con Pérdida de Función por Enfermedad Terminal

Las personas con enfermedades terminales a menudo pierden capacidades funcionales en el curso de su enfermedad. Sin embargo, con las adaptaciones, equipo de adaptación, servicios y apoyos adecuados, las personas pueden vivir vidas significativas en cada etapa. Todos pueden seguir participando en sus hogares y comunidades, sin importar cuál sea su capacidad funcional. Puedes ayudar a los pacientes que sienten angustia existencial ayudándolos a adaptarse a la pérdida funcional. Si bien los recursos disponibles varían, una vez que las necesidades están claramente definidas, puedes trabajar con tu paciente, plan de salud y coordinadores de atención del centro médico, servicios de capellán y agencias comunitarias para encontrar recursos y resolver problemas.

Respetar la autonomía

Continúa hablando directamente con tu paciente, incluso si no puede responder. Inclúyelos en reuniones en que se toque temas que les conciernen. Busca el consentimiento del paciente antes de hablar con sus ayudantes. Pregunta si tienen un colaborador de confianza que pueda ayudarlos a tomar decisiones. Asegúrale a tu paciente que continuarás respetando sus decisiones, incluso si necesita apoyo para tomarlas. Ayuda a tus pacientes a desarrollar acuerdos de Toma de Decisiones con Apoyo que puedan funcionar en conjunto con un Poder Notarial. Puedes encontrar ejemplos de acuerdos en la biblioteca de recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo en el sitio web de ACLU:

<https://www.aclu.org/other/supported-decision-making-resource-library>.

Conectar a las personas con modelos de referencia y apoyo social

Las mejores personas para asesorar a los pacientes sobre cómo adaptarse a la pérdida de la función son las personas que viven con discapacidades. Conecta a pacientes y familias con grupos de apoyo, defensores de pacientes, blogs y organizaciones comunitarias donde puedan conocer a personas que enfrentan desafíos similares. Revisa los recursos antes de referirlos para asegurarte de que sean positivos y afirmativos.

Asegurar la asistencia personal adecuada

Todos merecen apoyo para sus actividades de la vida diaria. El apoyo puede provenir de profesionales de apoyo directo, enfermeros/as, familiares o amigos. La familia o los amigos pueden ser elegibles para recibir apoyo financiero para su importante papel a través de programas autodirigidos, como el programa In-Home Supportive Services (IHSS, por sus siglas en inglés) para miembros de Medi-Cal, o programas como el programa Support at Home Program de San Francisco. La asistencia con pago propio está disponible a través de agencias de atención médica domiciliaria o las familias pueden contratar a sus propios asistentes. La asistencia voluntaria a menudo se podría encontrar a través de organizaciones religiosas o comunitarias. Algunos vecindarios han desarrollado cooperativas para ayudarse mutuamente con el cuidado. Las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer solicitudes a su coordinador de caso del centro regional.

(SUPPORTING PEOPLE WITH TERMINAL ILLNESS)

Evalúa las necesidades de los cuidadores y colaboradores

Las necesidades de las personas con enfermedad terminal son importantes. También lo son las necesidades de sus cuidadores. Evalúa las necesidades de los cuidadores fuera de sus citas con el paciente o en una cita por separado donde el enfoque esté únicamente en el cuidador. Esto permitirá al cuidador hablar con franqueza. Los cuidadores pueden necesitar información y capacitación, relevo, asistencia en la navegación por los sistemas de atención médica, asistencia financiera, equipo de adaptación, apoyo social, y más. A veces, la mejor solución es aliviar a un cuidador en algunas o todas sus responsabilidades.

Ofrece cuidado en el hogar

Si los pacientes están muy débiles o tienen una fatiga considerable, o problemas logísticos, ofrecer visitas domiciliarias puede ayudar a aliviar el estrés, brindar apoyo a los cuidadores y mejorar la atención. Muchos planes de salud tienen programas de atención en el hogar para personas con necesidades complejas.