



FUNDACIÓN DE LUPUS DE AMÉRICA
GUÍA PARA CUIDADORES

ESTA GUÍA ESTÁ DEDICADA A TODAS LAS PERSONAS QUE VIVEN CON LOS
DESAFÍOS DIARIOS RELACIONADOS CON EL LUPUS, Y PARA LAS
CUIDADORAS Y CUIDADORES QUE LAS APOYAN CADA DÍA

*La creación de este material fue posible en parte gracias a la donación en honor a la vida de Gloria Lynn Belk y
Georgia Wiggers Belk*

Gloria Lynn Belk (1945 - 1977) vivió con lupus

Georgia Wiggers Belk (1923 - 2012) era la madre de Gloria y constante cuidadora

| | | |
|--------------------|---|---|
| SECCIÓN I | El cuidado de alguien con lupus | |
| | <i>¿A quiénes se considera como cuidadores?</i> | |
| | <i>Cómo usted puede ayudar</i> | |
| SECCIÓN II | Cuidándose a usted mismo(a) | |
| | <i>Conozca sus límites</i> | 9 |
| | <i>Tome decisiones saludables</i> | 1 |
| | <i>Acepte sus sentimientos</i> | 1 |
| | <i>Aprenda a resolver problemas</i> | 1 |
| SECCIÓN III | La administración de las finanzas, los temas legales y el seguro de salud | |
| | <i>La administración de las finanzas de su ser querido</i> | 1 |
| | <i>¿Tiene usted la autoridad legal para tomar decisiones?</i> | 1 |
| | <i>Familiarícese con el seguro de salud de su ser querido</i> | 1 |
| SECCIÓN IV | Preparándose para hechos inesperados | 2 |
| | <i>Prepárese para una emergencia médica</i> | 2 |
| | <i>Encuentre un nuevo médico</i> | 2 |
| | <i>Pérdida de la cobertura del seguro de salud</i> | 2 |
| | <i>Prepárese para las emergencias financieras</i> | 2 |
| | <i>Cinco documentos importantes que usted debería tener</i> | 2 |
| SECCIÓN V | El cuidado de los niños y los adolescentes | 2 |
| | <i>Monitoree la salud de sus hijos(as) y manténgalos involucrados y comprometidos</i> | 2 |
| | <i>Busque apoyo</i> | 2 |
| | <i>Entienda las emociones causadas por el lupus y ayude a sus hijos(as) a expresarlas</i> | 3 |
| | <i>Ayude a los adolescentes a tomar control de su salud</i> | 3 |
| SECCIÓN VI | Apéndice: formularios | 3 |
| | <i>Archivo del cuidado: información de salud importante para tener a mano</i> | 3 |
| | <i>Monitoreo de visitas al médico: mantenerse organizado durante y después de las visitas</i> | 4 |
| | <i>Medicamentos: el monitoreo de dosis, frecuencia y fechas</i> | 4 |
| | <i>Plan del cuidado diario: coordinación entre todos los cuidadores</i> | 4 |

SECCIÓN I

El cuidado de alguien con lupus

Cuando una persona con lupus desarrolla problemas graves de salud y no puede desenvolverse de forma independiente, alguien podría necesitar asumir el rol de cuidador(a). Si bien los médicos, enfermeras y otro personal de salud pueden también ser considerados como cuidadores, esta guía se centrará en los familiares o amistades que asumen ese papel.

¿A QUIÉNES SE CONSIDERA COMO CUIDADORES?

DEFINICIÓN DE LA PALABRA “CUIDADO”

Si usted provee cuidado directo y apoyo a una persona con lupus, usted es entonces un **cuidador(a)**, independientemente de su relación con la persona que tiene lupus.

¿CÓMO SE DEFINE A UN CUIDADOR(A) DE LUPUS?

Un cuidador(a) de lupus es **alguien que se compromete a proveer cuidado directo y apoyo a una persona diagnosticada con lupus**.

¿QUIENES PUEDEN SER CUIDADORES DE LUPUS?

Los cuidadores pueden ser **padres, un esposo(a), niños, otros familiares o amigos**. En algunos casos, podría haber más de un cuidador(a).

¿QUÉ HACE UN CUIDADOR(A) DE LUPUS?

Debido a que el diagnóstico de lupus es tan único, **las necesidades del cuidado y las responsabilidades pueden variar**. Usted podría necesitar proveer más ayuda, como cuidado diario (por ejemplo, monitorear el consumo de medicamentos) o un cuidado menos frecuente (por ejemplo, ir a las visitas al doctor con su ser querido). Una de las funciones más importantes de un cuidador es proveer apoyo emocional. Incluso si tiene un pequeño rol en el cuidado diario de su ser querido, usted podría aún cumplir un papel crucial en su salud mental y emocional.

CÓMO USTED PUEDE AYUDAR

Mientras más sepa sobre el lupus y cómo sobrellevar la enfermedad, mejor estará preparado para ser un buen cuidador(a). Entender la enfermedad puede hacer que la transición inicial a asumir las actividades de cuidado sea menos intimidante. Puede también ayudar a determinar un plan de cuidados que cubra las necesidades específicas de su ser querido.

ENTIENDA EL LUPUS

Mientras que el proceso de aprender sobre el lupus es constante, aquí compartimos algunas cosas en las que debe centrarse primero:

Adquiera conocimientos

Edúquese sobre la naturaleza del lupus y los síntomas de la enfermedad. Para más información sobre el lupus, consulte la página en español lupus.org/es/resources.

Esté abierto(a) al cambio

Vivir con lupus normalmente requiere ciertos cambios en el estilo de vida.

Sea emocionalmente considerado(a)

Los sentimientos de tristeza, desamparo e incertidumbre sobre el futuro son una parte normal de vivir con enfermedades crónicas.

Esté atento(a)

Esté atento sobre cómo el lupus afecta a su ser querido (física y emocionalmente), y ponga atención a los cambios en los síntomas o en las condiciones físicas que pueden indicar la aparición de un brote de lupus. Los síntomas comunes de un brote de lupus son fiebre constante no provocada por una infección, articulaciones inflamadas y dolorosas, un incremento de la fatiga, irritación de la piel, llagas o úlceras en la boca o nariz, e hinchazón general de las piernas. Algunas crisis pasan sin síntomas. Por esto es importante que un médico entrenado en lupus monitoree regularmente la salud de su ser querido.

AYUDE A SU SER QUERIDO APRENDER SOBRE EL LUPUS

La comprensión de su ser querido sobre la enfermedad puede marcar la diferencia en cómo usted presta apoyo y cómo su ser querido prefiere recibir esa ayuda. Al trabajar en equipo para entender la enfermedad, pueden crear juntos un plan para sobrellevar el lupus.

Ayudar a su ser querido a aprender sobre el lupus tiene también otros beneficios. Algunas personas con lupus se sienten culpables por necesitar de un cuidador(a) y sobre las exigencias que el cuidado genera para usted. Aprender más sobre la enfermedad puede ayudarles a entender que el impacto del lupus puede ser demasiado grande para que una persona lo enfrente sola.

Navegar juntos a través del proceso de aprendizaje también fortalece su relación. Una relación fuerte puede ayudar a su ser querido a sentirse más cómodo recibiendo el cuidado, especialmente si las decisiones sobre las necesidades de cuidado se toman en conjunto.

COMUNIQUE

Es normal experimentar cambios de ánimo, en las relaciones y actividades dentro de la familia después de un diagnóstico de cualquier enfermedad. A través de todo eso, los cuidadores pueden usar habilidades de buena comunicación para responder apropiadamente y mantener una actitud positiva. Una comunicación saludable permite a los familiares conectarse entre ellos.

Aquí compartimos algunos puntos claves para recordar:

Contacte a otras personas

Pónganse en contacto con otras personas. Es una buena forma de obtener apoyo y compartir sentimientos.

Sea franco sobre sus necesidades y pida ayuda a otros.

Comunique

Comuníquese con su ser querido en una forma positiva, pero también sea realista y ajústese a "una nueva normalidad" en vez de esperar "volver a lo normal". Reserve el tiempo para hablar sobre esta transición y cómo los afecta a ambos.

Busque generar un intercambio sano de información, lo que es diferente a desahogar las emociones.

Hable sobre los problemas más serios causados por el lupus, lo que causa más temor sobre la enfermedad, y las necesidades de su ser querido.

ARME UN ARCHIVO DEL CUIDADO

Como cuidador(a), una de las cosas más importantes que usted puede hacer es crear un archivo del cuidado de su ser querido.

No importa si lo mantiene en un archivador, una carpeta o completamente en formato electrónico, este archivo debería:

Informar

Proveer acceso a información esencial.

Ayudar

Ayudar en la comunicación entre su ser querido y sus proveedores de cuidado de salud.

Unificar

Unificar toda la información importante en un solo lugar.

Reducir el estrés

Reducir el estrés, sabiendo que toda la información de salud y de emergencia relacionada con el cuidado de la persona está organizada en un solo lugar.

Ahorrar tiempo

Ahorrar tiempo y energía. Cuando el cuidador(a) no está disponible, un archivo bien mantenido puede ayudar a otros a proveer el cuidado apropiado para la persona que está enferma.

INFORMACIÓN DEL ARCHIVO DEL CUIDADO

El archivo debería organizarse en una forma en que pueda llevarlo a las citas con el médico. Debería mantenerse confidencial y en un lugar seguro.

La información específica sobre la persona con lupus debería incluir:

- Información personal (como la fecha de nacimiento, identificación personal e información del seguro médico)
- Todos los diagnósticos actuales y la historia médica
- Información de contacto de todos los médicos y otros proveedores de cuidado de salud
- Las fechas de las visitas al médico y los cambios en el tratamiento
- Los nombres de medicamentos, dosis y cualquier precaución especial
- Contactos de emergencia

Puede crear este paquete usted mismo o usar los formularios sobre archivos de salud incluidos en el Apéndice de esta guía. Puede encontrar también en el Apéndice los formularios para monitorear las visitas médicas y los medicamentos.

DESARROLLE UN PLAN DIARIO DE CUIDADOS

Un plan diario de cuidados es una lista de deberes y responsabilidades que cubre las necesidades diarias y de largo plazo de su ser querido. Debería ser simple y descriptivo. Un buen plan les dará instrucciones a quienes comparten funciones de cuidado cuando el cuidador(a) principal no está presente. Durante tiempos de estrés, puede ayudar a evitar una potencial crisis.

Tenga en cuenta estas recomendaciones cuando cree su plan de cuidados:

Identificar

Identifique los problemas principales y las necesidades de cuidado de salud de su ser querido.

Describir

Describa las tareas específicas de cuidado y los pasos necesarios para completarlas.

Organizar

Organice las tareas de cuidado en categorías (por ejemplo, cuidado de salud o tareas del hogar). ¿Qué tareas son una prioridad y no negociables?

Hacer una lista

Haga una lista de familiares claves o amigos que puedan ayudar en situaciones de emergencia.

Considerar

Considere organizaciones comunitarias que pueden ser útiles, especialmente en una emergencia.

Ser flexible

Permita que haya flexibilidad y cambios en su plan de cuidado diario.

Usted mismo(a) puede crear un plan diario de cuidado o usar el nuestro, que puede encontrar en el Apéndice.

SECCIÓN II

Cuidándose a usted mismo(a)

Las responsabilidades de un cuidador(a) pueden ser abrumadoras y desgastantes, y cuidarse a sí mismo(a) es una de las cosas más importantes que usted puede hacer. Mientras más fuerte se mantenga (física y mentalmente), mayor será el apoyo que puede ofrecer. Para dar cuidados más adecuadamente, usted debe cuidar de sí mismo(a). En esta sección presentaremos cuatro acciones concretas que usted puede poner en práctica, e incluimos recomendaciones y consejos para cada una.

CONOZCA SUS LÍMITES

A veces es difícil saber cuándo detenerse. Además de todas las cosas que usted debe hacer en su hogar, en su trabajo y con su familia, ahora tiene una nueva lista de responsabilidades. Usted puede sentir que no le alcanzan las horas del día para las cosas que debe hacer, y eso es perfectamente normal. Es importante que usted acepte que no puede hacerlo todo, y que su salud personal y bienestar son tan importantes como la lista de cosas para hacer que tiene por delante.

RECONOZCA LAS SEÑALES DE ADVERTENCIA

Sea realista sobre cuánto puede hacer y lo que no puede hacer, y ponga atención a las siguientes señales de advertencia:

- ¿Siente a menudo que no importa cuánto planea o qué tan duro trabaja, las cosas no terminan haciéndose?
- ¿Sus responsabilidades como cuidador(a) están interfiriendo con su trabajo, sus relaciones y su salud?
- ¿Se siente exhausto(a) y tenso(a) la mayor parte del tiempo?

Si usted experimenta una o más de estas señales de advertencia, pida ayuda a otras personas. Haga una lista y hágale saber al resto qué sería más útil para usted.

TOME DECISIONES SALUDABLES

El estrés del cuidador(a) es el “desgaste” diario, emocional y físico, que sobreviene al asumir el cuidado de un ser querido. Mientras más estrés tenga, mayor será la tensión que sienta en su salud mental y física. Desarrollar resiliencia (o la capacidad de recuperarse) para ayudarle a rebotar después de períodos de estrés, es una forma de autoayuda y puede tener beneficios de salud reales.

CULTIVE HÁBITOS SALUDABLES

Siga estas recomendaciones y desarrolle resiliencia a través de opciones saludables:

Coma saludablemente

Reserve tiempo para comer regularmente y siga una dieta saludable.

Haga ejercicios regularmente

Haga ejercicio de forma regular para aliviar el estrés y promover una buena salud.

Beba con moderación

Si bebe alcohol, hágalo con moderación.

Duerma lo suficiente

Duerma lo suficiente para recuperarse de la fatiga y para recargar energía. Su cuerpo necesita descansar para recuperarse después del estrés.

Hágase chequeos médicos regularmente

Hágase chequeos médicos regularmente con su proveedor de salud. Pregunte sobre los mejores hábitos alimenticios y rutinas de ejercicio para usted.

Tome tiempo para sí mismo(a)

Haga planes para que un familiar o amistad se quede con su ser querido mientras usted toma tiempo para usted mismo(a).

Manténgase en contacto

Manténgase en contacto con amigos y amigas, y planee hacer algo divertido con regularidad.

Tome una clase de manejo del estrés

Tome una clase de manejo del estrés para aprender técnicas útiles para sobrellevarlo.

Aproveche los recursos

Aproveche los recursos comunitarios para los cuidadores, como hogares de descanso o de cuidado médico.

Desarrolle una actitud positiva

Hay situaciones que usted no puede controlar. ¡Y no hay nada malo con eso!

ACEPTE SUS SENTIMIENTOS

Cuidar a alguien puede ser una montaña rusa de emociones. Podría sentir enojo sobre lo que le está pasando a su ser querido. Podría sentirse fuera de control porque su vida ha cambiado mucho y ansioso(a) porque no puede “solucionarlo todo”. También podría tener sentimientos de culpa que van y vienen cuando intenta hacer más y más, pero se da cuenta de que no hay suficientes horas en el día para terminar todo lo que debe hacer.

Cuando el futuro es incierto y usted asume una gran cantidad de responsabilidades, es fácil sentirse solo(a) y desamparado(a). Es importante para usted darse cuenta de que lo mejor que puede hacer para comenzar a sentirse mejor es *aceptar sus emociones*. Las emociones fuertes son parte del cuidado de alguien, y si usted no las reconoce y las entiende, pueden llevar al agotamiento crónico.

MANEJE SUS EMOCIONES

Aquí compartimos algunas recomendaciones para ayudarle a sobrellevar sus emociones en una forma saludable:

Esté consciente de sus sentimientos

Esté consciente de sus emociones y acéptelas, en vez de desestimarlas. Expresarlas de manera apropiada es una opción saludable. Desarrolle una red de apoyo para usted. Contacte a su familia, amistades y profesionales como consejeros, terapistas y otros profesionales del cuidado de salud con quienes se sienta cómodo(a) para compartir sus sentimientos y encontrarles sentido.

Únase a un grupo de apoyo para cuidadores

Únase a un grupo de apoyo para cuidadores donde pueda compartir su historia de forma segura y cómoda, con gente que pasa por experiencias similares. Muchos cuidadores que atienden grupos de apoyo encuentran esperanza y fortaleza en estas reuniones.

Mantenga un diario personal

Mantenga un diario personal en el que exprese sus experiencias y cómo éstas le hacen sentir. Hable con su proveedor de salud sobre cualquier sentimiento de ansiedad y/o tristeza que parece no terminar.

Manténgase dispuesto(a) a buscar ayuda profesional

Manténgase dispuesto(a) a buscar la ayuda profesional de un terapista o un consejero entrenado. Estos profesionales pueden ofrecerle un excelente respaldo y guía, en un ambiente seguro y apoyador.

Contacte a su hospital local

Contacte a su hospital local o a un centro comunitario de bienestar para obtener información sobre salud mental y emocional.

Reserve tiempo para estar en calma

Reserve tiempo para estar tranquilo(a) y para que pueda reflexionar sobre su experiencia como cuidador(a). Encontrará que hay éxitos en cada historia.

APRENDA A RESOLVER PROBLEMAS

Los problemas no siguen las reglas básicas de cortesía. No esperan el momento adecuado antes de llamar a la puerta ni se van en silencio si no lo encuentran a usted en un buen momento. El cuidado de una persona puede generar nuevos desafíos para su vida y la de su ser querido, y ambos deben trabajar juntos para superarlos. Resolver los problemas consiste en trabajar sobre los detalles de una situación para alcanzar los mejores resultados posibles. Mientras más organizado y ordenado paso a paso esté el proceso que usted ponga en práctica, menos estresante y abrumador será para usted.

PASOS PARA LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Aquí encontrará recomendaciones para ayudarle a enfrentar retos. Asegúrese de trabajar en estos pasos tanto por escrito como también en su mente:

- PASO 1** Describa un problema particular o situación incierta. ¿Sobre qué está más preocupado(a)?
- PASO 2** Para entender el problema más claramente, hable sobre él con un familiar o una amistad. Otros pueden interpretarlo differently y proveer información útil.
- PASO 3** Céntrese en las mejores posibles soluciones. ¿Qué información es más relevante para el problema?
- PASO 4** Escriba las mejores posibles soluciones.
- PASO 5** Entre estas soluciones, ¿cuál le ayudará más a su ser querido?
- PASO 6** Seleccione la mejor solución posible al problema y enumere los pasos necesarios que se deben tomar.
- PASO 7** Ponga su plan en acción.
- PASO 8** Despues de que haya puesto su plan en acción, evalúe los resultados. ¿Está satisfecho(a) con la forma en que las cosas se desarrollaron? ¿Qué haría de manera diferente en el futuro?

CAREGIVER TOOLKIT | OVERVIEW

SECCIÓN III

La administración de las finanzas, los temas legales y el seguro de salud

Como cuidador(a), una de las cosas más importantes que usted puede hacer es asegurarse de que los intereses financieros, legales y temas relacionados con el seguro de salud de su ser querido estén protegidos.

LA ADMINISTRACIÓN DE LAS FINANZAS DE SU SER QUERIDO

Como cuidador(a), usted podría participar en la administración de las finanzas de su ser querido o incluso en la planificación de un futuro financiero seguro. Cuando planee, considere los recursos financieros actuales (dinero, propiedades y otras cosas que pueden ser liquidadas en dinero en efectivo) y gastos y pagos regulares. Es especialmente importante entender que cualquier situación financiera puede cambiar debido al incremento de los gastos médicos.

Aquí le entregamos algunas recomendaciones para ayudarle a comenzar:

- Trabajen como equipo: recolecte información y documentos (como recursos financieros, gastos y pagos, documentos bancarios, préstamos, información tributaria, escrituras de propiedades e inversiones), y planee un horario para revisar la situación financiera general de su ser querido.
- Determine si algún tema debe ser atendido inmediatamente.
- Fije objetivos y determine un presupuesto práctico. Asegúrese de incluir un plan sobre los gastos que se avecinen en el futuro.

CREAR UN PRESUPUESTO

Una de las cosas más importantes que usted y su ser querido pueden hacer es crear y seguir un presupuesto realista. Hay muchos recursos disponibles para ayudarle a crear y monitorear un presupuesto.

El sistema que use depende completamente de sus preferencias personales. Usted puede:

- Usar el sistema tradicional de lápiz y papel
- Crear una planilla de cálculos de Excel detallada.
- Usar alguna de las aplicaciones gratuitas para celulares inteligentes y computadoras, como Mint o GoodBudget, para crear y monitorear gastos

PLANIFICADORES FINANCIEROS

Trabajar con un profesional puede ayudar a su ser querido a sentirse más cómodo(a) compartiendo información financiera personal. Un planificador financiero personal o un asesor financiero legal puede ayudarle a revisar el flujo actual de dinero y los gastos mensuales, identificar ahorros tributarios y asesorar sobre planes e inversiones de su patrimonio.

¿Cómo puedo encontrar un planificador financiero?

Contacte a su banco local

Contacte a su banco local y pregunte sobre la existencia de servicios de planeación financiera que puedan ofrecerle.

Use una organización profesional

Use una organización profesional para obtener nombres de planificadores financieros locales. Acá le entregamos algunos ejemplos:

Asociación Nacional de Asesores Financieros Personales (National Association of Personal Financial Advisors, o NAPFA, por sus siglas en inglés)

Asociación de Planeación Financiera (Financial Planning Association, o FPA, por sus siglas en inglés)

A continuación, compartimos algunas preguntas importantes para hacer cuando trabaje con un planificador financiero:

- ¿Cuáles son los servicios específicos que ofrece y cuál es el costo?
- ¿La persona tiene una licencia? ¿En qué estado de los Estados Unidos está registrada?
- ¿A qué organizaciones profesionales pertenece?

Asegúrese de explicar por qué busca asesoría de un planificador financiero.

Programe una reunión en persona. Esto puede ayudar a crear una sensación general de confianza y puede dar la oportunidad de preguntar sobre la experiencia de la persona. Si usted o su ser querido no se sienten cómodos, entrevisten a otro planificador financiero.

¿TIENE USTED LA AUTORIDAD LEGAL PARA TOMAR DECISIONES?

Los cuidadores deberían estar familiarizados con los documentos legales que le dan a alguien la autoridad para tomar decisiones a nombre de otra persona sobre los asuntos legales, financieros y médicos. Estos documentos sirven para proteger los deseos de su ser querido y le otorgan a usted la autoridad para tomar ciertas decisiones, según lo decidido por su ser querido.

PODER LEGAL DURADERO

Un poder legal duradero (en inglés, *durable power of attorney*) **es un documento fundamental que le permite a una persona designada** (también llamado “apoderado legal”, o *attorney-in-fact* en inglés) **a tomar decisiones legales y financieras en nombre de otra persona**. Un poder legal duradero se mantiene vigente incluso si el titular (*principal*, en inglés, es decir, su ser querido) se vuelve mentalmente incompetente (incapaz de ejercer un juicio sensato). Es diferente a un testamento, y el poder legal duradero expira cuando el titular fallece. El apoderado legal está obligado a administrar el patrimonio solo en beneficio del titular.

DIRECTRIZ ANTICIPADA SOBRE CUIDADO MÉDICO

Las directrices anticipadas sobre el cuidado médico son **instrucciones por escrito sobre el deseo o no de una persona de recibir tratamientos médicos y medidas para mantenerla con vida en caso de que ella/él quede incapacitado**. Estos documentos legales representan a las personas que no son capaces de hablar por sí mismas en el evento de un accidente grave o enfermedad.

De acuerdo con el Colegio de Abogados de Estados Unidos (*American Bar Association*), las leyes de cada estado varían en cuanto a los documentos apropiados para cubrir estas situaciones. En los 50 estados de los EE. UU., una persona está legalmente autorizada para expresar su deseo de recibir tratamiento médico en caso de enfermedad grave o lesiones, y de designar a alguien para hablar en su nombre en el caso de que no pueda comunicarse por sí misma. Sin embargo, los nombres de estos documentos varían según el estado. Los puede encontrar con nombres como “testamentos en vida” (*living wills*), “directivas médicas” (*medical directives*), “poderes sobre cuidado de salud” (*health care proxies*) o “directrices anticipadas sobre cuidado médico” (*advance health care directives*). Usted puede averiguar más sobre las directrices anticipadas sobre cuidado médico a través de la oficina del Fiscal General de su estado o a través del médico de su ser querido. También hay varios sitios web, como por ejemplo *Caring Connections* (caringinfo.org, sitio web en inglés), **donde usted puede descargar una directriz anticipada de cuidado médico específica de un estado**.

PODER LEGAL DURADERO PARA EL CUIDADO DE SALUD

Debido a que las directrices anticipadas no pueden describir todas las posibles situaciones, una persona

puede también optar por tener un poder legal duradero para el cuidado de salud. Un poder legal duradero para el cuidado de salud **le permite a su ser querido nombrar a alguien (conocido generalmente como “agente del cuidado de salud” o “representante del cuidado de salud”, en inglés *health care agent* o *health care proxy*) para tomar decisiones médicas sobre situaciones que no están incluidas en una directriz anticipada.**

FAMILIARÍCESE CON EL SEGURO DE SALUD DE SU SER QUERIDO

El seguro de salud (lupus.org/es/resources/opciones-de-seguro-medico) cubre los gastos médicos y quirúrgicos de una persona. Ya sea que tengan seguro médico privado o público, como Medicare o Medicaid, es importante para usted y su ser querido sentirse informados sobre la cobertura de su ser querido. Revisen juntos la póliza de seguro de salud. Usted debería tener fácil acceso a los números de la póliza, formularios de declaración de servicios médicos realizados e información de contacto. Mantenga un archivo que contenga los resúmenes de beneficios, cualquier pago directo realizado fuera de la cobertura de la póliza, y los costos mensuales de cobertura del seguro, tanto para trámites tributarios como de planeación financiera. Si el lenguaje técnico usado en el texto de las pólizas es difícil de entender, hable sobre la póliza con un agente de seguros.

Si su ser querido no tiene seguro de salud, este es un buen momento para investigar las diferentes opciones disponibles (lupus.org/es/resources/opciones-de-seguro-medico).

INFORMACIÓN QUE USTED DEBERÍA SABER SOBRE EL SEGURO DE SALUD:

- Los servicios que cubre y no cubre la póliza.
- Los medicamentos recetados que cubre o no cubre la póliza, incluyendo cualquier medicamento que pertenece a alguna categoría especial.
- Si la cobertura aplica a una red específica de médicos y hospitales.
- Si los servicios ambulatorios están cubiertos (servicios ofrecidos en un centro médico que no requieren pasar la noche).
- Las limitaciones específicas de la cobertura.
- Los montos deducibles y gastos bajo su responsabilidad, llamados en inglés *out-of-pocket expenses* (porcentaje de los costos de cuidado médico que no cubre la póliza), y los costos anuales del seguro, que le ayuden con la planeación financiera.
- Los detalles de las pólizas asociadas con la incapacidad de largo plazo, el cuidado médico de largo plazo o el seguro de vida, en caso de que su ser querido lo necesite.
- La presentación de un reclamo de cobertura (la mayoría de las pólizas incluyen información sobre cómo procesar un reclamo de cobertura).

MEDICARE

Medicare es un programa federal de seguro médico para las personas de 65 años de edad o mayores, también para ciertas personas menores con incapacidades, y para personas con la enfermedad renal de etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés).

Los cuidadores deberían estar familiarizados con:

- Lo que cubre Medicare y los distintos tipos de cobertura
- El proceso para reclamar al seguro los gastos médicos
- Los costos que puedan existir y que no estén cubiertos (*out-of-pocket*)
- Los planes de seguro suplementario

Más información sobre Medicare

Medicare es un programa federal de seguro que paga por el cuidado médico de las personas que cumplen con los requisitos. Las personas que han sido categorizadas como incapacitadas y han recibido beneficios por incapacidad por al menos 24 meses, pueden optar por el beneficio de Medicare. Las personas con lupus que necesitan tratamiento de diálisis de largo plazo debido a una enfermedad crónica renal o que necesitan un trasplante de riñón, pueden ser beneficiadas por Medicare inmediatamente después de que se declara su incapacidad. En general, Medicare paga el 80 por ciento de los costos razonables. Algunas porciones de la cobertura de Medicare son gratuitas, pero otras no lo son.

¿Cuáles son los distintos planes bajo el programa de Medicare?

La **Parte A de Medicare (seguro de hospital)** ayuda a cubrir el cuidado como paciente en los hospitales, incluyendo el acceso a cuidado crítico hospitalario y a las dependencias con cuidado experto de enfermería (no incluye el cuidado de largo plazo ni los cuidados no médicos). Los impuestos que su ser querido pagó mientras él o ella trabajaba pagan por esta cobertura. Por eso, los servicios que cubre la Parte A son gratuitos.

La **Parte B de Medicare (seguro médico)** ayuda a cubrir los servicios de los médicos y el cuidado ambulatorio de pacientes. Esta cobertura tiene un costo mensual.

La **Parte C de Medicare (llamada “Medicare Advantage”)** combina la cobertura de hospital y de los médicos y la ofrecen aseguradoras privadas. Medicare paga una cantidad fija por el cuidado de una persona cada mes a las empresas que ofrecen planes de Medicare Advantage. Estas empresas deben seguir regulaciones fijadas por Medicare. Sin embargo, cada plan de Medicare Advantage puede cobrar distintos costos no cubiertos (*out-of-pocket costs*) y puede tener diferentes reglas sobre cómo una persona recibe servicios (por ejemplo, si se requiere una derivación para ver a un especialista o si solo pueden usarse los médicos, las dependencias o los proveedores que pertenecen al plan para situaciones que no son emergencias o para cuidados no urgentes).

La **Parte D de Medicare** provee seguro para cubrir los medicamentos recetados. Las empresas privadas también proveen la cobertura. Los beneficiarios seleccionan un plan de medicamentos y pagan un monto mensual. Si la persona se inscribe en el plan Medicare

Advantage, el plan proveerá cobertura de toda la Parte A (seguro de hospital) y Parte B (seguro médico). El plan Medicare Advantage puede ofrecer cobertura extra como salud de la vista, auditiva, dental y/o programas de bienestar. La mayoría incluye la cobertura de medicamentos recetados de Medicare (Parte D).

Cómo unirse a Medicare

Si su ser querido recibe beneficios del seguro de incapacidad del Seguro Social (en inglés, *Social Security Disability Insurance*), debe esperar 24 meses desde la fecha en que fue declarado como discapacitado antes de postular a Medicare (a menos que la persona haya sido diagnosticada con la enfermedad renal terminal, como se explicó anteriormente, lo que permite que pueda inscribirse en el programa inmediatamente). Las personas que no tienen una incapacidad pueden inscribirse en Medicare cuando llegan a la edad de jubilación. Llame al 1-800-MEDICARE (633-4227) o visite la página web www.es.medicare.gov para más información. Sin embargo, las personas que quieren postular solo a la cobertura de Medicare (por ejemplo, quienes están trabajando aún y no planean solicitar pagos mensuales de jubilación o beneficios de su esposo o esposa) pueden llamar gratis al 1-800-772-1213 (o al 1-800-325-0778 para llamadas TTY con asistencia para personas con limitaciones auditivas) para hacer una cita telefónica o en persona en una oficina del Seguro Social.

SEGURO POR INCAPACIDAD DEL SEGURO SOCIAL

Si la persona que usted está cuidando ya está recibiendo beneficios del seguro por incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés, o *Social Security Disability Insurance*) o beneficios de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés, o *Supplemental Security Income*), parte del programa Medicaid, entonces la información de pagos debería ser mantenida cuidadosamente para ayudar con la planeación de un presupuesto financiero y para temas de impuestos. Si ese no es el caso, entonces puede solicitar la información sobre los beneficios por incapacidad del Seguro Social y agregarla al archivo de su ser querido. Solicitar beneficios será menos difícil si está preparado.

De acuerdo a la ley federal de Estados Unidos, “el Seguro Social paga beneficios por incapacidad a usted y ciertos miembros de su familia si usted ha trabajado el tiempo requerido y tiene una afección médica que no le permite trabajar o que se espera no le permitirá trabajar por al menos 12 meses, o que le causará la muerte”.

La gran mayoría de las solicitudes por incapacidad del Seguro Social serán denegadas. Las personas que solicitan beneficios por incapacidad deben familiarizarse con el proceso de apelación.

Esta guía con información inicial sobre la incapacidad (ssa.gov/espanol/beneficios/incapacidad/) puede ser útil.

Un representante legal puede ayudar a guiar el proceso.

Información general sobre el seguro por incapacidad del Seguro Social

El seguro por incapacidad del Seguro Social es el programa federal, financiado por los impuestos a los salarios, que paga beneficios a personas que no pueden trabajar debido a una afección médica. Para cumplir los requisitos, su ser querido debe tener una afección médica que cumple la definición del Seguro Social sobre incapacidad y que se espera que dure por lo menos un año o que resulte en muerte.

La persona que usted está cuidando será considerada como incapacitada si puede proveer evidencia médica de que no puede realizar el trabajo que hacía antes y que no puede ajustarse a otro trabajo debido a su afección o afecciones médicas. No se pagan beneficios por incapacidad parcial o incapacidad a corto plazo.

Generalmente, para cumplir los requisitos para los beneficios por incapacidad, una persona debe haber trabajado por el tiempo requerido y obtenido suficientes créditos de tiempo laboral. Los “créditos” son unidades de medición fijadas por el Seguro Social basadas en sus ingresos, año a año (puede encontrar más información en la página www.ssa.gov/espanol/jubilacion2/creditos.html). La cantidad de créditos laborales requeridos dependerán de la edad de la persona cuando quedó incapacitada. Hay distintas reglas para los requisitos para niños(as) menores de 18 años.

¿Cómo determina la Administración del Seguro Social si una persona está incapacitada?

El proceso para declarar a una persona incapacitada tiene 5 pasos:

PASO 1 ¿Está trabajando?

En 2021, si usted ganaba más de \$2,190 dólares al mes, se presumía que usted estaba desarrollando una "actividad sustancial de ganancias" (SGA, por sus siglas en inglés, o *substantial gainful activity*). Esto lo descataloga para recibir beneficios. Esta cantidad de ingresos cambia cada año y se puede encontrar en el [sitio web del Seguro Social](#) (en inglés).

PASO 2 ¿Es su afección médica grave?

Su incapacidad o incapacidades deben limitar significativamente su habilidad para realizar actividades laborales básicas, como caminar, sentarse, ver o recordar.

PASO 3 ¿Aparece su afección en la lista de afecciones incapacitantes?

El Seguro Social mantiene una lista de incapacidades para cada uno de los sistemas importantes del cuerpo humano. El lupus está incluido bajo los trastornos del sistema inmunológico, en la [sección 14.02](#) (en inglés).

PASO 4 ¿Puede realizar el trabajo que solía hacer?

Si su afección es grave pero no al mismo nivel o al nivel equivalente de gravedad de las afecciones médicas incluidas en la lista, entonces el Seguro Social debe determinar si su afección interfiere con su habilidad para hacer el trabajo que hacía previamente.

PASO 5 ¿Puede realizar cualquier tipo de trabajo?

Si no puede trabajar en lo que solía hacer en el pasado, el Seguro Social verá si usted se puede adaptar a otro trabajo. El Seguro Social considera sus afecciones médicas y su edad, educación, experiencia laboral pasada y cualquier otra habilidad transferible que usted pueda tener. Si no puede adaptarse a otro trabajo, su solicitud será aprobada.

¿Cómo solicito el beneficio por incapacidad del Seguro Social?

Usted debe postular a los beneficios (<https://www.ssa.gov/espanol/beneficios/incapacidad/>) tan pronto como quede incapacitado(a). Usted puede completar algunos o todos los formularios a través de internet o puede llamar a la Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés) al teléfono 1-800-772-1213 para programar una cita. Los funcionarios de la oficina de la SSA pueden ayudarle tanto en persona como por teléfono.

Arme su caso:

Usted debe ser capaz de probar, a través de la recolección de evidencia médica y de otro tipo, que su ser querido está incapacitado debido al lupus (no sólo que tiene lupus) y que cumple con la definición del Seguro Social sobre incapacidad. El médico de su ser querido no puede "declararlo" como incapacitado. Su ser querido y su médico deben presentar evidencia que pruebe que

el lupus le impide desarrollar cualquier empleo de ganancia sustancial y que se espera que esta afección dure por un periodo continuo de por los menos 12 meses, o que le causará la muerte.

Qué esperar:

Puede tomar entre 3 y 5 meses obtener una decisión inicial. A casi 2 de cada 3 solicitantes se le niegan los beneficios en esta primera etapa, y a la mayoría de las personas que presentan una apelación por escrito (llamada "reconsideración") también se los niegan. Una apelación de tercer nivel ante un juez de derecho administrativo es más exitosa. Más del 60 por ciento de las negaciones son finalmente revertidas en esta etapa, por lo que debe ser paciente. Usted puede mejorar la probabilidad de que la incapacidad de su ser querido sea aprobada armando un caso sólido basado en evidencia médica apropiada. Usted también podría consultar con un abogado de temas de incapacidad para que le ayude a través del proceso.

SECCIÓN IV

Preparándose para hechos inesperados

Las emergencias y eventos inesperados requieren atención inmediata. Si usted necesita actuar rápidamente, estar preparado ahorra tiempo y protege a su ser querido. ¿Cómo puede comenzar a prepararse para situaciones que requieren pensar y actuar rápidamente? En esta sección, hablaremos sobre cinco tipos de eventos para los que usted debe estar preparado(a).

PREPÁRESE PARA UNA EMERGENCIA MÉDICA

Una emergencia médica es una situación que implica un grave riesgo para la salud y que requiere ayuda inmediata. Las personas con lupus a veces desarrollan problemas que ponen en riesgo sus vidas. **Usted debería estar consciente de los síntomas que requieren que su ser querido vea a un médico inmediatamente. Además, asegúrese de saber qué debe hacer si su ser querido necesita atención médica inmediata.**

ESTRATEGIAS PARA EMERGENCIAS Y PARA ESTAR PREPARADO(A)

Aquí compartimos algunas estrategias que, de ser necesarias, pueden ayudarle a responder rápida y decididamente:

- Debe tener fácil acceso a la información personal y médica de su ser querido, y esta información debe mantenerse actualizada.
- Mantenga los contactos de emergencia en la lista de contactos de su celular, y tenga una copia de esos contactos en un lugar donde otros puedan encontrarlos fácilmente.
- Mantenga una tarjeta de identificación de emergencias médicas, además de las tarjetas del seguro de salud y de Medicare, en la billetera o cartera de su ser querido, y tenga copias para usted también.
- Puede ser útil también mantener una tarjeta con contactos de emergencia.
- Sepa la dirección y la forma más rápida de llegar a la sala de emergencia más cercana.
- Si usted sospecha que la situación amenaza la vida de su ser querido, llame al 9-1-1 inmediatamente.
- Si su ser querido vive solo(a), considere adquirir un dispositivo de alerta médica. Estos dispositivos son a menudo portables y normalmente incluyen un botón que alerta a un servicio central y al personal de emergencia cuando el portador está teniendo una emergencia médica.

CONOZCA LAS SEÑALES DE ADVERTENCIA

Estos son los síntomas que requieren que su ser querido vea a un médico **inmediatamente**:

- Dolor abdominal grave
- Dolor en el pecho o dificultad para respirar
- Convulsiones
- Aparición repentina de fiebre o si la temperatura corporal es mucho más alta de lo normal
- Exceso de moretones o sangrado en cualquier parte del cuerpo
- Confusión o cambios del estado de ánimo
- Una combinación de síntomas como dolor de cabeza grave con rigidez del cuello y fiebre

ENCUENTRE UN NUEVO MÉDICO

Desarrollar una relación con el médico de su ser querido toma tiempo y compromiso. Entonces, si el médico de su ser querido se jubila, cambia de trabajo o ya no está disponible, puede dejarlos a ambos sintiéndose vulnerables e inseguros. Encontrar a un nuevo médico puede tomar tiempo y esfuerzo, y puede ser un proceso complicado.

CÓMO ENCONTRAR UN NUEVO PROVEEDOR DE ATENCIÓN MÉDICA

Siga estos pasos para ayudar a su ser querido a encontrar un nuevo médico:

- PASO 1** Comuníquese con la [Fundación de Lupus de América](#) (*Lupus Foundation of America*), los hospitales locales o un centro médico universitario, o busque en internet nombres y ubicaciones de médicos que se especializan en el cuidado de personas con lupus. Estos médicos se conocen como reumatólogos(as).
- PASO 2** Comuníquese con los médicos de su lista para obtener más información y averiguar sobre:
- Horas de oficina y cómo la consulta médica responde a las llamadas de los pacientes después de las horas laborales.
 - Con qué hospital(es) está afiliado el médico.
 - El tipo de seguro de salud que aceptan.
 - Las políticas de pagos por los servicios.
 - La experiencia del médico en el tratamiento del lupus. Proporcione información pertinente sobre las necesidades de salud de su ser querido para determinar si el médico puede ayudar.
- PASO 3** Evalúe cómo el personal de la oficina respondió a sus preguntas. ¿Lo dejaron esperando por un tiempo largo en el teléfono, o lo dejaron esperando más de una vez? La persona con la que usted habló, ¿fue cortés y se mostró interesada en responder sus preguntas?
- PASO 4** Comparta información con su ser querido para que pueda elegir un nuevo médico.
- PASO 5** Ayude a su ser querido a programar su primera cita. Pregunte si usted puede acompañarlo para conocer el nuevo médico.
- PASO 6** Si su ser querido no se siente cómodo con el nuevo médico, ¡no hay problema! Siga la búsqueda. Usted encontrará a alguien que cumple con lo que usted está buscando.

PÉRDIDA DE LA COBERTURA DEL SEGURO DE SALUD

Si su ser querido pierde la cobertura del seguro de salud, quizás usted necesite ayudarle a encontrar cobertura.

DONDE ENCONTRAR COBERTURA DE SEGURO DE SALUD

Es importante saber a dónde acudir para obtener ayuda:

- Aquellas personas que pierden la cobertura de salud debido a la pérdida de empleo podrían mantener su cobertura a través del programa conocido como [COBRA](#) (Ley Ómnibus de Reconciliación Presupuestaria Consolidada, o *Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act*, en el sitio web benefits.gov/es/benefit/4727). COBRA es una ley federal que puede permitir a individuos y sus familias pagar para mantener el seguro de salud, normalmente hasta por 18 meses. Esto les da a las personas tiempo para encontrar otras opciones de cobertura del seguro de salud.
- Revise si su ser querido cumple los requisitos para los programas Medicare o Medicaid. Visite la página web sobre seguro médico de la Fundación de Lupus de América (*Lupus Foundation of America*) para obtener más información (lupus.org/es/resources).
- Las personas que pierden su seguro de salud pueden optar por obtener cobertura en el [Mercado de Seguros Médicos \(cuidadodesalud.gov/es\)](https://cuidadodesalud.gov/es). El sitio web del Mercado de Seguros Médicos le permitirá comparar planes de cobertura basados en costo, beneficios y otras características que podrían cubrir ciertas necesidades individuales. Si una persona necesita inscribirse fuera del periodo abierto de inscripción, [podría tener varias opciones](#).

PREPÁRESE PARA LAS EMERGENCIAS FINANCIERAS

Las emergencias financieras debido al lupus pueden variar desde situaciones pequeñas, inesperadas, hasta una adversidad financiera más permanente. Cuando planee, es aconsejable crear un fondo de emergencia. Generalmente, un fondo de emergencia debe tener suficiente dinero para cubrir gastos al menos por 3 meses o más. Sin embargo, un evento catastrófico, como una complicación grave debido a una enfermedad crónica, puede resultar en cuentas médicas y otros gastos que de forma repentina lo dejen financieramente abrumado.

PLANEE CON ANTICIPACIÓN

¿Qué puede hacer cuando se enfrente a una emergencia financiera?

Evalúe

Evalúe la situación. ¿Cuáles son las circunstancias?

Investigue

Averigüe si su ser querido tiene acceso a seguro por incapacidad a corto o largo plazo.

Revise

Revise los gastos prioritarios y el presupuesto de su ser querido. ¿Hay patrimonios que pueden ser convertidos en dinero en efectivo?

Busque ayuda

Hablé con los prestamistas sobre negociar un plan de pagos y contacte a los representantes bancarios para explorar opciones durante dificultades financieras.

Comuníquese con el departamento local de servicios humanos o servicios sociales (*Human Services Department, Social Services Department*) para obtener información sobre fondos de emergencia.

Marque el 2-1-1 para obtener información de referencia sobre servicios comunitarios y financieros (aplicable en la mayoría de los estados). Sea específico(a) sobre por qué su ser querido necesita ayuda financiera inmediata.

Contáctenos

Contacte a los educadores de salud de la **Fundación de Lupus de América** (*Lupus Foundation of America*) en [esta página web](#), o llame al **1-800-558-0121**. Para más información y recursos útiles, visita el Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus (www.lupus.org/es/resources).

CINCO DOCUMENTOS IMPORTANTES QUE USTED DEBERÍA TENER

Hay varios documentos que serán necesarios en caso de una emergencia. Mantenga esta información en forma confidencial y en un lugar seguro al que usted tenga acceso.

TIPOS DE DOCUMENTOS

Usted, o alguien más que su ser querido seleccione, debe tener acceso a:

- Nombres de bancos y direcciones, números de cuentas y tipos de cuentas.
- Nombres de las pólizas de las compañías de seguros, números de cuentas y tipos de seguro.
- Si corresponde, los números de Medicare y del Seguro Social.
- Historia laboral del trabajo en el gobierno o en las fuerzas armadas, incluyendo documentación de apoyo.
- Directrices anticipadas sobre el cuidado médico, poder legal duradero y un testamento actualizado, si lo hubiera.

SECTION V

El cuidado de los niños(as) y los adolescentes

El cuidado de los niños(as) y de los adolescentes que tienen una enfermedad crónica requiere paciencia y aceptar que se deberán hacer ciertos cambios en el estilo de vida. Además, usted tiene la responsabilidad de asegurarse de que el funcionamiento y las rutinas de la familia tengan como objetivo que se entienda qué es “normal” para su grupo familiar. Finalmente, ya sea que a su hijo(a) se le diagnostique lupus siendo un niño(a) o un adolescente, usted tiene la responsabilidad de ayudarle a hacer la transición a la edad adulta y educarlo(a) para que sepa cómo manejar el impacto del lupus en su vida. Hay mucho en qué pensar y mucho qué hacer, pero los siguientes cuatro pasos le ayudarán a mantenerse encaminado(a).

MONITOREE LA SALUD DE SUS HIJOS(AS) Y MANTÉNGALOS INVOLUCRADOS Y COMPROMETIDOS

Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad para que pueda reconocer cómo le afecta a su hijo(a). El sitio web del Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus tiene varias secciones y recursos dirigidos a niños(as) y adolescentes que viven con lupus (<https://www.lupus.org/es/resources>).

CÓMO HACER SEGUIMIENTO A LA SALUD DE SUS HIJOS(AS):

Lleve un registro y aprenda a reconocer

Lleve un registro y aprenda a reconocer los cambios en la salud diaria de su hijo(a) que podrían ser una señal de advertencia de un brote de lupus. Esto es vital a la hora de crear un plan de atención médica para su hijo(a).

Arme un plan de atención médica diaria y un archivo de atención médica

Arme un plan de atención médica diaria y un archivo que le sirva para responder a las necesidades de salud de su hijo(a) y para comunicarse con el equipo de atención médica de su hijo(a). Quizás quiera agregar páginas específicas que contengan información relevante para la escuela y otras actividades, como información de contacto importante y cualquier otro requerimiento de salud o recordatorios específicos.

Hable con su hijo(a) sobre sus síntomas

Hable de manera simple y use un lenguaje apropiado para la edad. Es posible que los niños(as) pequeños(as) no comprendan la naturaleza del lupus, pero lo más probable es que se den cuenta de que algo anda mal.

Involucre a su hijo(a)

Haga que participe en las decisiones saludables que tomen sobre sus necesidades de atención médica. Este es un enfoque positivo para aceptar la enfermedad poco a poco. Convíértalo en algo divertido y ofrézcale pequeñas recompensas para reconocer la participación de su hijo(a) en su cuidado médico.

Aliente a su hijo(a)

Aliente a su hijo(a) a participar en la programación de las visitas médicas. Permítale hablar con el médico, ya que eso puede ayudar a disminuir el miedo sobre la enfermedad.

Establezca una rutina de cuidado médico

Alentar a su hijo(a) a participar en su cuidado (en la medida que sea seguro y apropiado) puede brindarle una sensación de seguridad, control y aceptación del lupus.

BUSQUE APOYO

Para atender a su hijo(a) de la mejor manera posible, *usted debe cuidar de sí mismo(a)*. No puede hacerlo todo. Determine a quién puede acudir en busca de apoyo. A veces, frente a una enfermedad crónica, se necesita que un grupo de personas apoye a una familia para vivir una vida lo más normal posible.

ARME UN SISTEMA DE APOYO

¿Cómo puede encontrar apoyo y estímulo para su niño(a) enfermo(a)?

Mantenga un contacto regular

Mantenga un contacto regular con el equipo de atención médica de su hijo(a) y cuéntele sobre cómo su hijo(a) enfrenta la enfermedad.

Explique la enfermedad

Explique la enfermedad a los maestros de su hijo(a). Infórmeles sobre cualquier necesidad especial y pregúnteleles si puede ayudar a planificar el horario y las tareas escolares de su hijo(a).

Informe al personal de enfermería de la escuela

Asegúrese de que el enfermero(a) de la escuela esté al tanto de la enfermedad, de los medicamentos y de otras necesidades de salud esenciales de su hijo(a).

Hable con el consejero(a) de la escuela

Hable con el consejero(a) de la escuela sobre el apoyo y el estímulo para su hijo(a).

Pida ayuda

Pida ayuda a sus amistades y familiares. Hágales saber lo que sería útil para usted y su hijo(a).

Estimule a su hijo(a)

Estimule a su hijo(a) a tener relaciones normales con sus pares. Comuníquese con otros padres y madres para obtener apoyo social.

Los grupos de apoyo pueden ayudar

Los grupos de apoyo pueden ayudar a padres y madres a fortalecer la habilidad de enfrentar situaciones y reducir el estrés. Si es necesario, hable con un profesional de la salud mental que esté familiarizado(a) con los problemas relacionados con las enfermedades crónicas y los niños(as).

ENTIENDA LAS EMOCIONES QUE CAUSA EL LUPUS Y AYUDE A SUS HIJOS(AS) A EXPRESARLAS

A veces, los niños(as) no pueden expresar lo que sienten. Por eso usted es quién puede ayudarles a comprender y expresar sus sentimientos de manera adecuada. Esto aplica para los niños(as) con lupus como para sus hermanos(as), quienes también pueden estar pasando por un momento emocional difícil.

ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN

Pregúntele a su hijo(a) o a sus hijos(as) cómo se sienten

Ayúdeles a comprender que no hay sentimientos correctos o incorrectos, y a cómo expresar sus sentimientos de una manera sana.

No hablar de los sentimientos podría aumentar la ira, la confusión, el retraimiento o el miedo

A veces, los niños(as) pueden comportarse mal si no logran expresar en palabras lo que sienten. Los comportamientos negativos continuos o el retraimiento y aislamiento extremos de la familia deben consultarse con el médico del niño(a).

Los niños(as) deben saber que la enfermedad no es su culpa

Al igual que los adultos, comprender bien qué es el lupus les ayudará a sobrellevar sus emociones sobre la enfermedad.

Los hermanos(as) también pueden sentirse enojados, confundidos y temerosos

Pueden tener miedo de que su hermano(a) muera. Pregúnteleles cómo se sienten y ayúdeles a comprender cómo le afecta la enfermedad a su hermano(a). Además, deben saber que no van a contraer lupus. Los hermanos(as) deben saber que son igual de importantes en la familia. Si les hace sentir bien, anímelos(as) a participar en el cuidado. Ofrézcales opciones y recompense los esfuerzos que hagan.

Mantenga las actividades familiares normales

La diversión familiar, que no se centre en la enfermedad, es saludable y necesaria.

AYUDE A LOS ADOLESCENTES A TOMAR CONTROL DE SU SALUD

La adolescencia es un período de transición de la niñez a la edad adulta. Los adolescentes desarrollan una nueva identidad, lo que ya es emocionalmente intenso y exigente. El lupus puede interferir con el desarrollo de la independencia de un adolescente, las relaciones con sus amistades y las actividades comunes del día a día. La adolescencia es estresante para los jóvenes sanos(as) y agregar a la adolescencia el estrés de vivir con una enfermedad crónica puede ser abrumador. ¿Qué pueden hacer los padres y las madres, en su rol de cuidadores, para ayudar a sus adolescentes a aprender a controlar su salud?

FOMENTE LAS COMUNICACIONES SANAS Y LA ACEPTACIÓN DE LAS EMOCIONES

- Hable con su adolescente sobre cómo le afecta la enfermedad. Pregúntele qué es lo más preocupante en ese momento.
- Anime a su adolescente a hablar sobre sus sentimientos, ya sea con usted, con una amistad, con un consejero(a) escolar o con otros adolescentes con lupus. Ciertos sentimientos, como la ira, la tristeza, la ansiedad y el miedo a lo desconocido, son normales. Hablar puede proporcionar una sensación de alivio y nuevas perspectivas sobre cómo vivir con lupus.
- También puede sugerirle a su adolescente que lleve un diario privado como una forma sana de expresar sus pensamientos y emociones.
- La transición del momento del diagnóstico al de una vida con una enfermedad crónica traerá cambios. Reevalúe las expectativas y las rutinas con una mente abierta.
- Los adolescentes que experimentan señales continuas de depresión pueden parecer incapaces de adaptarse a los problemas de salud a largo plazo. Hable con el profesional médico de su adolescente para determinar si los síntomas están relacionados con los efectos físicos del lupus, con los medicamentos o con el estrés de sobrellevar la enfermedad.
- Consulte con el médico de su adolescente sobre las opciones de tratamiento, incluyendo una consulta con un profesional de la salud mental. Una sesión con un consejero(a) les brinda a los adolescentes la oportunidad (y la privacidad) de hablar sobre cosas que no están listos(as) para compartir con los demás.
- Un profesional puede ayudar a los adolescentes a desarrollar su capacidad de enfrentar una vida con lupus ahora y a prepararse para una transición sana de la adolescencia a la edad adulta temprana.

FOMENTE LA INDEPENDENCIA Y LA RESPONSABILIDAD

Haga que su adolescente participe en actividades que promuevan su independencia y responsabilidad sobre su propia salud:

Motive a su adolescente a asumir responsabilidades

Motive a su adolescente a asumir la responsabilidad de controlar su salud. Involúcrelo(a) en la planeación de su atención médica y en las decisiones saludables. Si se siente parte del plan, es más probable que se adhiera a él.

Tenga cuidado de no hacer todo por su adolescente

Cuanto más haga usted, menos aprenderá a hacer su adolescente, y esto podría terminar perjudicando su salud física y emocional a largo plazo.

Esté preparado(a) para hacerse a un lado

A medida que su adolescente asuma más responsabilidad de su salud, será importante que cambie la relación médico-paciente también. Si a su adolescente le interesa asumir un papel más activo, prepárese para pasar a un segundo plano en las citas médicas para que su adolescente pueda entablar una nueva relación con su médico.

Desarrolle la autoestima de su adolescente

Ayude a su adolescente a reconocer sus fortalezas y a aprovecharlas. Reconozca sus éxitos.

Manténgalo(a) involucrado(a) en las relaciones y actividades con sus pares

Es importante para su adolescente mantener relaciones personales y actividades con sus pares. Llevar una vida lo más normal posible puede aumentar el sentido de independencia de su adolescente y disminuirá su sensación de que "es diferente".

CÓMO SOBRELLEVAR EL LUPUS

Manténgase al tanto de los aspectos prácticos de tener que afrontar el lupus y anime a su adolescente a que también lo haga.

Involúcrese en los asuntos de su adolescente

¿Sigue las órdenes del médico? ¿Cómo le va en la escuela?

Sea consciente de las limitaciones que la enfermedad causa

Tenga en cuenta las limitaciones que la enfermedad causa, como dolor y fatiga, cambios en la apariencia y los efectos secundarios de los medicamentos. Para usted y su adolescente, aceptar esta "nueva realidad" llevará tiempo. Sea paciente.

Aprenda todo lo que pueda sobre el lupus

Aprenda todo lo que pueda sobre el lupus, pero asegúrese de que su adolescente también asuma la responsabilidad de aprenderlo. Cuanto más comprenda lo que le está sucediendo a su cuerpo, más poder tendrá para hacer frente a los efectos del lupus.

Mantenga a su adolescente involucrado(a)

Mientras se comunica con las compañías de seguros y varios de los especialistas, no dude en dejar que su adolescente aprenda sobre el papeleo y los aspectos prácticos del manejo de su atención médica. Manténgalo involucrado para que pueda gestionar esta logística con confianza en el futuro.

Hable con su adolescente

Cuando su adolescente cumpla 18 años, es posible que usted deba completar y firmar formularios especiales para asegurarse de que pueda seguir involucrado en el manejo de la salud de su hijo(a). Hable con su adolescente para saber cuán involucrado(a) quiere que usted esté y pregúntele a su médico sobre cualquier formulario que deba completar.

SECCIÓN IV

Apéndice: formularios

Archivo del cuidado

Este archivo contiene la información personal de su ser querido; el diagnóstico actual y la historia clínica; la información de contacto del médico y otro proveedor del cuidado de la salud; las fechas de las visitas médicas y los cambios en el tratamiento; los nombres de los medicamentos; las dosis y las precauciones especiales, así como los contactos de emergencia. Este archivo le permite a usted y a los proveedores de atención médica brindar la atención adecuada a su ser querido, y debe llevarlo a todas las citas médicas. También es una forma útil de organizar información actualizada en un solo lugar.

Organizador de las visitas médicas

Lleve este formulario para completarlo en cada visita médica. Su objetivo es ayudarle a llevar un registro de los médicos que visita su ser querido; el propósito de cada visita; las preguntas que se hacen durante la visita y las respuestas recibidas; la evaluación médica y el resultado de cada visita; y los próximos pasos con respecto a la atención médica.

Medicamentos

Utilice este formulario para llevar un registro de los medicamentos que su ser querido toma y la información sobre las dosis, la frecuencia y las fechas de inicio y finalización. Esto le ayudará a usted y a los proveedores de atención médica a mantenerse organizados con respecto a las decisiones de tratamiento.

Plan del cuidado diario

Este archivo le ayudará a organizar las necesidades diarias y de largo plazo de su ser querido. Es útil para quienes comparten las tareas de cuidado cuando el cuidador principal no está disponible. Incluye información sobre medicamentos, alimentación y citas médicas.

CUIDADOR PRINCIPAL

INFORMACIÓN GENERAL

| NOMBRE | FECHA DE NACIMIENTO | GÉNERO |
|--------|---------------------|--------|
| | | M F |

RELACIÓN CON LA PERSONA BAJO CUIDADO

DIRECCIÓN DEL HOGAR

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|-----------------------------|--------|--------------------------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO 1 (CASA) | | NÚMERO DE TELÉFONO 2 (CELULAR) |

CORREO ELECTRÓNICO

| EMPLEADOR/LUGAR DE TRABAJO | NÚMERO DE TELÉFONO LABORAL |
|----------------------------|----------------------------|
| | |

DIRECCIÓN DEL TRABAJO

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|--------|--------|---------------|
| | | |

INFORMACIÓN DE CONTACTO PARA EMERGENCIAS (SI ES DIFERENTE DE LA DE ARRIBA)

NOMBRE

RELACIÓN CON LA PERSONA BAJO CUIDADO

DIRECCIÓN DEL HOGAR

| | | |
|--------------------|--------------------|---------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
| NÚMERO DE TELÉFONO | CORREO ELECTRÓNICO | |

NOTAS

PERSONA QUE RECIBE EL CUIDADO

INFORMACIÓN GENERAL

| | |
|-------------------------|---------------------|
| NOMBRE | FECHA DE NACIMIENTO |
| NÚMERO DE SEGURO SOCIAL | GÉNERO M F |

DIRECCIÓN DEL HOGAR

| | | |
|-----------------------------|--------------------------------|---------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
| NÚMERO DE TELÉFONO 1 (CASA) | NÚMERO DE TELÉFONO 2 (CELULAR) | |

CORREO ELECTRÓNICO

| | |
|----------------------------|----------------------------|
| EMPLEADOR/LUGAR DE TRABAJO | NÚMERO DE TELÉFONO LABORAL |
|----------------------------|----------------------------|

DIRECCIÓN LABORAL

| | | |
|--------|--------|---------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|--------|--------|---------------|

INFORMACIÓN DEL SEGURO MÉDICO

EMPRESA DE SEGURO MÉDICO**NOMBRE DEL SUSCRIPCIÓN TITULAR****NÚMERO DE SEGURO SOCIAL DEL SUSCRIPCIÓN****NÚMERO DE GRUPO (GROUP NUMBER)****NÚMERO DE LA PÓLIZA (POLICY NUMBER)****RELACIÓN CON EL SUSCRIPCIÓN TITULAR****SEGURO DENTAL****NOMBRE DEL SUSCRIPCIÓN TITULAR****NÚMERO DE SEGURO SOCIAL DEL SUSCRIPCIÓN****NÚMERO DE GRUPO (GROUP NUMBER)****NÚMERO DE LA PÓLIZA (POLICY NUMBER)****RELACIÓN CON EL SUSCRIPCIÓN TITULAR**

Help Us Solve
The Cruel Mystery

LUPUSTM
FOUNDATION OF AMERICA

CAREGIVER TOOLKIT | CARE FILE

INFORMACIÓN SOBRE LA AFECCIÓN DE SALUD

DIAGNÓSTICO (Tipo de lupus)

| | |
|--------------------------|------------------------------|
| DIAGNOSTICADO POR | FECHA DEL DIAGNÓSTICO |
|--------------------------|------------------------------|

SÍNTOMAS

ALERGIAS

INFORMACIÓN DEL MÉDICO

MÉDICO PRIMARIO

DIRECCIÓN

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|--------------------|--------|---------------|
| | | |
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX | |

SITIO WEB

REUMATÓLOGO(A)

DIRECCIÓN

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|--------|--------|---------------|
|--------|--------|---------------|

| | |
|---------------------------|------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX |
|---------------------------|------------|

SITIO WEB

CORREO ELECTRÓNICO

| |
|-----------------------|
| DERMATÓLOGO(A) |
|-----------------------|

DIRECCIÓN

| | | |
|---------------|---------------|----------------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|---------------|---------------|----------------------|

| | |
|---------------------------|------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX |
|---------------------------|------------|

SITIO WEB

CORREO ELECTRÓNICO

| |
|---------------------------|
| OTRO ESPECIALISTA: |
|---------------------------|

DIRECCIÓN

| | | |
|---------------|---------------|----------------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|---------------|---------------|----------------------|

| | |
|---------------------------|------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX |
|---------------------------|------------|

Help Us Solve

The Cruel Mystery

LUPUSTM

FOUNDATION OF AMERICA

SITIO WEB

CORREO ELECTRÓNICO

INFORMACIÓN DEL MÉDICO (continuación)

OTRO ESPECIALISTA

DIRECCIÓN

| | | |
|--------------------|--------|---------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
| NÚMERO DE TELÉFONO | | FAX |

SITIO WEB

CORREO ELECTRÓNICO

OTRO ESPECIALISTA

DIRECCIÓN

| | | |
|--------------------|--------|---------------|
| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
| NÚMERO DE TELÉFONO | | FAX |

SITIO WEB

Help Us Solve

The Cruel Mystery

LUPUSTM
FOUNDATION OF AMERICA

CAREGIVER TOOLKIT CARE FILE | PAGE 38

CORREO ELECTRÓNICO

| |
|--------------------------|
| OTRO ESPECIALISTA |
|--------------------------|

DIRECCIÓN

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|---------------------------|------------|---------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX | |

SITIO WEB

CORREO ELECTRÓNICO

| |
|--------------------------|
| OTRO ESPECIALISTA |
|--------------------------|

DIRECCIÓN

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|---------------------------|------------|---------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX | |

SITIO WEB

CORREO ELECTRÓNICO

INFORMACIÓN DE LA FARMACIA

DIRECCIÓN

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|---------------------------|--------|---------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX | |
| SITIO WEB | | |
| CORREO ELECTRÓNICO | | |

INFORMACIÓN DEL HOSPITAL

DIRECCIÓN

| CIUDAD | ESTADO | CÓDIGO POSTAL |
|---------------------------|--------|---------------|
| NÚMERO DE TELÉFONO | FAX | |
| SITIO WEB | | |
| CORREO ELECTRÓNICO | | |

REGISTRO DE VACUNAS

MÉDICO/VISITA SOBRE SALUD

MÉDICO/ NOMBRE DEL ESPECIALISTA

TIPO DE MÉDICO

FECHA DE LA VISITA

HORA

PROPÓSITO DE LA VISITA/PREGUNTAS PARA EL MÉDICO

EVALUACIÓN MÉDICA Y RESULTADOS

SIGUIENTES PASOS DEL CUIDADO MÉDICO

NOTAS/OTRO

INFORMACIÓN SOBRE LOS MEDICAMENTOS

| MEDICAMENTO | | DOSIS | FRECUENCIA | FECHA DE INICIO | FECHA DE TÉRMINO | NOTAS (PROPÓSITO, MÉDICO QUE LO RECETÓ, ETC.) |
|-----------------|-----------------|-------|------------|-----------------|------------------|--|
| MARCA COMERCIAL | NOMBRE GENÉRICO | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

PLAN DIARIO DEL CUIDADOR(A)

NOMBRE DEL CUIDADOR(A)

FECHA

MEDICAMENTOS ADMINISTRADOS

| NOMBRE DEL MEDICAMENTO | HORA EN QUE LO ADMINISTRÓ | NOTAS (Reacciones alérgicas, etc.) |
|------------------------|---------------------------|---------------------------------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

DIETA Y NUTRICIÓN

| COMIDA | NOTAS / OTRO (Falta de apetito, alergia alimenticia, etc.) |
|--------|---|
| | |
| | |

VISITA AL MÉDICO

| NOMBRE DEL MÉDICO | MOTIVO DE CONSULTA | C |
|-------------------|--------------------|---|
| | | |

NOTAS (por ejemplo, planear para la semana, eventos, información importante, etc.)