Pulmonary Fibrosis Foundation™



EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON FIBROSIS PULMONAR

Guía para familiares y amigos

ÍNDICE RÁPIDO

Introducción	1
Primeros pasos del cuidado	1
Comunicación y formación de equipos	2
Organización y participación	2
Cuidado personal	4
La nueva normalidad	5
Cuidados paliativos	6
Medidas preventivas	6
Preparación futura	7

¿Tiene preguntas que no se responden en esta guía?



Comuníquese con el Centro de ayuda de la PFF al **844.TalkPFF** (844.825.5733) o en help@pulmonaryfibrosis.org.

EL CUIDADO: UN CONSUELO Y UN DESAFÍO

Independientemente de que sea un cónyuge, pareja, hijo, otro familiar o amigo, cuidar de alguien con una enfermedad grave es una gran responsabilidad. Los cuidadores desempeñan muchas funciones diferentes: mientras algunos participan activamente en el cuidado médico o práctico, otros pueden manejar tareas financieras o concentrarse en el apoyo emocional. Si maneja los medicamentos de su ser querido, habla con los médicos y otros proveedores de atención médica en su nombre, ayuda a su ser querido a bañarse o vestirse, o se encarga de las tareas domésticas o las facturas, usted es un cuidador.

Aunque es gratificante ser capaz de apoyar las necesidades diarias de su ser querido con compasión y amabilidad, las exigencias del cuidado pueden ser agotadoras física y emocionalmente. Si cuida a un paciente que vive con fibrosis pulmonar (FP), los consejos de este folleto pueden ayudarlo a ser un cuidador más eficaz mientras también cuida de sí mismo.

Primeros pasos del cuidado

Una base sólida para el cuidado de un paciente que vive con FP comienza con la comprensión de la enfermedad y el impacto que esta tendrá en el paciente. Debido a que la FP es una enfermedad compleja, en la atención de su ser querido pueden participar muchos proveedores de atención médica. Puede tener que hablar con varios de los médicos de su ser querido para obtener un panorama completo de lo que puede esperar y obtener respuestas a sus preguntas.

Estas son algunas cosas importantes que usted, su ser querido y su equipo de apoyo deben conocer sobre la FP:

1. La fibrosis pulmonar es una cicatrización irreversible del tejido pulmonar.
2. El daño pulmonar causado por la FP dificulta la expansión de los pulmones y la transferencia de oxígeno al cuerpo.
3. La FP es progresiva y empeora con el tiempo.
4. Cada paciente con FP experimenta la enfermedad a su manera. Los síntomas, el curso de la enfermedad y la evolución son difíciles de predecir.
5. Los pacientes con FP pueden tener otras afecciones relacionadas y desarrollar complicaciones como consecuencia de la FP.

La PFF puede ayudarlo a conocer más sobre la FP y el impacto que la enfermedad puede tener en su ser querido. Visite la pestaña "Understanding PF" (Entender la FP) del sitio web de la PFF, **pulmonaryfibrosis.org**, o comuníquese con el Centro de ayuda de la PFF (844.825.5733, help@pulmonaryfibrosis.org) para obtener materiales educativos impresos.

Además de obtener toda la información posible sobre la FP y cómo afectará a su ser querido, los siguientes son algunos otros aspectos del cuidado que querrá explorar lo antes posible:

- Averigüe sobre el **seguro médico** de su ser querido y lo que cubre su plan. Averigüe si su ser querido es elegible para programas públicos como Medicare y Medicaid.
- Hablar sobre **finanzas** puede ser un tema delicado, pero deberá conocer bien los bienes de su ser querido para planificar la vivienda, la atención médica y otros gastos. Pídale que revise sus cuentas bancarias, inversiones, cobertura de seguro, préstamos y otros bienes que puedan usarse para cubrir posibles necesidades de atención.
- Si su ser querido no ha creado **documentos legales** relacionados con su cuidado, como un documento de directivas anticipadas o un poder para decisiones médicas (consulte la sección "Planifique para el futuro", página 7), hable con él sobre cómo hacerlo ahora para poder llevar a cabo sus deseos.
- La mitad de los cuidadores trabajan a tiempo completo o parcial. Si usted es uno de ellos, piense cómo **equilibrará el empleo y el cuidado.** Algunos trabajos y empleadores son más flexibles que otros, por lo tanto, averigüe si tiene opciones de horarios flexibles, trabajo desde el hogar u horas reducidas. Explore las disposiciones de la **Ley de Licencia Familiar y Médica** (Family and Medical Leave Act, FMLA) federal y las leyes de licencia familiar de su estado para ver cómo pueden aplicarse a su situación. Recuerde que el tiempo de la FMLA no es pago. Sin embargo, algunos estados exigen que la licencia familiar se pague.

La seguridad en primer plano

A medida que cambian las necesidades físicas de su ser querido, algunas adaptaciones sencillas como barras de agarre, asientos para la ducha y luces nocturnas, pueden reducir los riesgos en el hogar. Visite **aarp.org/homefit** para obtener una guía de cómo hacer del hogar un lugar más seguro. Si usted u otras personas están cuidando a la distancia, piense cómo podrían ayudar tecnologías como sistemas de respuesta de emergencia personal, dispositivos de monitoreo remoto y aplicaciones móviles con registros médicos. Asegúrese de que todos los cuidadores de su ser querido tengan una lista con la información de contacto de los proveedores de atención médica, los proveedores de seguro y los vecinos, y los nombres y las dosis de los medicamentos.

Perfiles de cuidadores



RICK TIDWELL

"Somos un gran equipo", dice el cuidador Rick Tidwell, al describir cómo se dividieron las tareas él y su esposa, Heather Kagel, después de que a ella le diagnosticaran fibrosis pulmonar idiopática. "Heather y yo conocemos nuestras fortalezas y debilidades, y trabajamos con ellas. Por ejemplo, yo me encargaba de administrar la mayor parte de sus medicamentos (debo haber triturado 30,000 pastillas hasta ahora), y ella se ocupaba de pedirlo".

Heather, que se sometió a un doble trasplante de pulmón en 2019, está bien y en la actualidad es bastante independiente, pero antes y justo después de la cirugía, las responsabilidades de cuidado de Rick se multiplicaron. "La FP es una enfermedad progresiva y, para el cuidador, también todo es progresivo", explica. "Se agregan más responsabilidades a medida que pasa el tiempo".

Rick, a quien le apasiona correr, consiguió lograr sus millas incluso en los momentos más desafiantes. "Es importante que los cuidadores sigan haciendo algunas de las cosas que suelen hacer, aunque tengan que encontrar un horario diferente", dice.

Heather, que es voluntaria, elogia el apoyo emocional de Rick. "Hubo días en que todo parecía muy difícil y Rick me sostuvo cuando lloraba, y no intentó que resolviera mis emociones", dice. "Es importante que un cuidador sepa que, a veces, solo hay que dejar que el paciente exprese sus sentimientos y se descargue".

PRINCIPAL CONSEJO DE RICK: Tengan paciencia el uno con el otro. La personalidad de su ser querido puede cambiar un poco y usted solo debe ir amoldándose más de lo que normalmente haría.

Concéntrese en la formación de equipos y la comunicación

Ninguna persona puede hacer todo sola. Deberá pedir ayuda de muchas fuentes: profesionales, personas que contrate para prestar servicios, familiares y amigos, vecinos y organizaciones comunitarias. Para mantener las líneas de comunicación abiertas con todos y trabajar de forma eficaz en equipo:

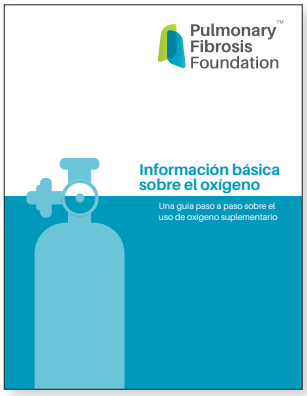
- **Recuerde que los amigos y familiares que están lejos también pueden ayudar.** Aunque no estén cerca, los familiares y amigos pueden ayudar con tareas que van desde la asistencia tecnológica hasta el pago de facturas o la organización de las comidas. Cuanto más comprometido y amplio sea su equipo, mejor podrá afrontar los problemas que surjan y más probabilidades tendrá de recibir ayuda cuando la necesite.
- **Respete los deseos de su ser querido.** Mientras crea su plan inicial de cuidado, y a medida que el plan se altera con el tiempo para satisfacer las necesidades cambiantes de su ser querido, solicite siempre la participación, el conocimiento y el consentimiento de su ser querido.
- **Piense en el panorama general.** Tenga en consideración cuáles son las necesidades de su ser querido ahora y qué podrían necesitar él y usted en el futuro. Haga una lista de estas posibilidades para consultarla a medida que forma su equipo de atención. Recuerde que la ayuda puede provenir de profesionales y organizaciones o agencias comunitarias, así como de familiares y amigos.
- **Intente involucrar a todos los familiares.** Si toda la familia junta resuelve los problemas, considere hacer una reunión para hablar sobre la atención médica de su ser querido, la organización de la vivienda, cómo compartir las tareas de cuidado y cómo pagar lo que el seguro no cubre. Antes de comenzar, piense quién debe dirigir la conversación, cuáles son sus objetivos compartidos y qué está dispuesto a asumir.
- **Hable con los familiares por separado cuando sea necesario.** Si las reuniones no son el estilo de su familia, intente encontrar una forma de incluir y comunicarse con todos, aunque algunos participen más activamente en el cuidado que otros.

Organícese y participe activamente

Como cuidador, probablemente participa en varios aspectos de la atención médica y la vida diaria de su ser querido. Para mantenerse organizado y que las cosas funcionen sin problemas:

- **Participe activamente en el diagnóstico y el proceso de tratamiento de su ser querido.** Recuerde que a los pacientes con FP la información de atención médica suele resultarles confusa y difícil. Su apoyo puede ayudar a reducir la ansiedad para ambos.
- **Acompañe a su ser querido a las citas médicas.** Lleve consigo una lista de preguntas que ambos quieran hacer y tome notas. Como cuidador, usted entiende lo que experimenta su ser querido, así que prepárese para interceder por él si lo considera necesario.

- **Conozca a los miembros del equipo de atención médica de su ser querido.** Asegúrese de que entiende sus funciones y con quién debe comunicarse cuando tenga preguntas entre las citas. Guarde la información de contacto de los proveedores en un lugar de fácil acceso, en especial los números de emergencia.
- **Mantenga una lista actualizada de todos los medicamentos de su ser querido.** Incluya todos los medicamentos con receta y los suplementos de venta libre, e imprima copias para compartir con los profesionales de atención médica y otros miembros de su equipo de cuidado.
- **Conozca cómo operar los equipos médicos.** Familiarícese con los dispositivos que utiliza su ser querido, incluido el oxímetro de pulso y el equipo de oxígeno. Tenga a la mano los manuales de instrucciones y los números de servicio al cliente.
- **Ayude a su ser querido a hacer elecciones positivas en cuanto a la comida y el ejercicio.** Conozca cuándo debe brindar mayor motivación para lograr un programa de ejercicio y dieta saludable, o acompáñelo si necesita apoyo.
- **Haga listas de tareas pendientes y establezca una rutina diaria básica.** Tenga en cuenta que las cosas no siempre se desarrollarán según lo programado. El día puede cambiar si su ser querido no se siente bien o si se tarda más de lo previsto para realizar algunas tareas. Está bien modificar su rutina.
- **Planifique con antelación las citas, salidas y viajes fuera del hogar.** Dele tiempo adicional para alistarse. Piense qué tipo de adaptaciones pueden ser necesarias, como dejar a su ser querido en un lugar mientras usted estaciona. Lleve refrigerios, agua, un oxímetro de pulso y cualquier medicamento que su ser querido necesite mientras esté fuera del hogar. Conozca cuánto oxígeno portátil necesita para cada viaje.



Manejar las necesidades de oxígeno

Si su ser querido usa oxígeno suplementario, monitorearlo y planificarlo será una parte importante del cuidado. En el sitio web de la PFF hay disponible un folleto educativo para el paciente de la PFF, **"Información básica sobre el oxígeno"** (Oxygen Basics). Comuníquese con el Centro de ayuda de la PFF (844.825.5733, help@pulmonaryfibrosis.org) para obtener una copia impresa.

Perfiles de cuidadores

DEBBIE (HERNDON) KLEIN



Cuando a Steve Herndon, el difunto esposo de Debbie Klein, le diagnosticaron fibrosis pulmonar, "Decidimos enseguida que íbamos a vivir con la FP y no morir con ella, así que nunca dejamos de salir", dice Debbie.

"A pesar de que todo lo que hacíamos requería un mayor esfuerzo, mi esposo siempre me agradecía después de una salida. Fuimos a nuestro séptimo concierto de Jimmy Buffett, usando como siempre nuestros trajes para conciertos, e incluso fuimos a los partidos de fútbol americano de Boise State University hasta un mes antes de que Steve muriera en 2016".

Debbie, que ahora es voluntaria dedicada de PFF, continúa dirigiendo el grupo de apoyo de fibrosis pulmonar de Idaho al que ella y Steve se unieron durante la enfermedad de su esposo. Ha aprendido mucho sobre la enfermedad y los cuidados de los demás miembros de su grupo de apoyo y del sitio web de la PFF. "Desde educación sobre la enfermedad hasta resultados de ensayos clínicos, desde consejos sobre cómo vivir con la fibrosis pulmonar hasta cómo recaudar fondos y su importancia, la PFF tiene mucha información que desearía haber descubierto antes", dice.

La Tarjeta para amigos y familiares de la PFF imprimible, que explica lo que es la FP en términos fáciles de entender, es una innovación reciente que Debbie recomienda enfáticamente. "Puede ser difícil para las personas entender por lo que pasan los pacientes de FP ya que se ven bien, pero no se sienten bien", dice. "Ojalá hubiera tenido las tarjetas para dárselas a las personas cercanas".

PRINCIPAL CONSEJO DE DEBBIE: No olvide pedir ayuda y aceptarla. Tenga siempre en mente algunas tareas y recados para poder responder algo específico cuando alguien le diga: "¿Hay algo que pueda hacer por ti?".



Cuide de sí mismo

Tener como prioridad su propia salud física y emocional es esencial para ayudar a cuidar de su ser querido. No solo hace que usted se sienta mejor, sino que puede ayudar a que se proteja de las consecuencias negativas de salud que suelen tener los cuidadores. Para que pueda cuidar mejor de su ser querido:

- **Preste atención a cómo se siente usted.** Aprenda a reconocer los primeros signos de estrés, depresión y ansiedad en usted. Algunos síntomas de agotamiento del cuidador son irritabilidad, fatiga excesiva, apatía, abuso de sustancias, y aumento o pérdida de peso. Busque ayuda profesional si la necesita. Esto los beneficiará a usted y a su ser querido.
- **Permita la ayuda de otras personas.** Acepte la ayuda de amigos, vecinos y otras personas cuando se la ofrezcan. La mayoría de las personas quieren ayudar, pero no están seguras de qué se necesita. Haga una lista de las formas en las que otros puedan echar una mano, como hacer recados, recoger las compras del supermercado o hacer una comida. Permítales elegir cómo les gustaría ayudar.
- **Ocúpese de sus necesidades físicas.** Coma de forma saludable, beba mucha agua, haga ejercicio y duerma lo suficiente.
- **Asista a sus propias citas médicas.** Mantenerse al día con su atención médica lo ayuda a protegerse a sí mismo y a su ser querido, especialmente después de volver a su hogar.
- **Busque recursos de apoyo en su comunidad.** Podría ser de utilidad que le lleven las comidas o que lo ayuden con las compras o las tareas domésticas ligeras. Muchos lugares también tienen centros de día para adultos o servicios de relevo que pueden brindar a los cuidadores principales un descanso de sus obligaciones de cuidado. Puede encontrar servicios en su comunidad llamando al 211 desde su teléfono o comunicándose con Eldercare Locator al 800.677.1116 o en **eldercare.acl.gov.**
- **Reserve tiempo para usted.** Siga haciendo algunas de las cosas que son importantes para usted y que mantienen sus vínculos sociales. Participe en un pasatiempo, vaya a hacerse un masaje, llame a alguien con quien disfrute charlar, lea un libro, almuerce con amigos; haga lo que le dé placer, reduzca el estrés y lo ayude a relajarse. Si le preocupa dejar a su ser querido solo, pida a un amigo o familiar que se quede con él o considere los servicios de relevo mientras está fuera.
- **Combata el estrés.** Considere explorar técnicas de manejo del estrés, como meditación, yoga o ejercicios de respiración profunda.
- **Busque personas comprensivas que lo escuchen**. Forme una red de amigos y familiares con los que pueda hablar cuando las cosas sean difíciles. Considere unirse a un **grupo de apoyo para cuidadores,** que proporciona un espacio seguro para compartir ideas con otras personas que tienen las mismas experiencias.



Participe en el grupo de apoyo de nuestros cuidadores

El apoyo telefónico para cuidadores de la PFF, "PFF Caring Conversations" (Conversaciones sobre cuidados de la PFF), se reúne el primer martes de cada mes. Visite pulmonaryfibrosis.org/zoom para obtener más detalles.

- **Priorice.** Si no encuentra tiempo para adoptar todas o la mayoría de estas formas de cuidado personal, concéntrese en el área en la que cree que corre mayor riesgo. Por ejemplo, si tiene problemas de salud propios, consultar regularmente sus proveedores de atención médica puede ser su prioridad. Si en general está sano, pero se siente deprimido, hablar con un médico o terapeuta podría ser lo más importante.
- **Sea amable consigo mismo.** Deje de lado la culpa; reconozca que el cuidador perfecto no existe. Reconozca las cosas que hace bien cada día, así como sus propios límites. Si se da cuenta de que su mejor esfuerzo no es suficiente para satisfacer las necesidades de su ser querido, es hora de cambiar la situación y pedir ayuda.

Descubra su nueva normalidad

Vivir con una enfermedad crónica como la FP, significa que la vida cambiará. Juntos, usted y su ser querido implementarán una nueva normalidad que combinará rutinas familiares con nuevos hábitos y dinámicas de relación. Para adaptarse a las necesidades cambiantes de su ser querido a medida que la enfermedad evoluciona:

- **Sea flexible.** Identifique las cosas que puede controlar, pero reconozca que algunas cosas estarán fuera de su influencia.
- **Aliente la independencia.** Aunque posiblemente usted se encarga de deberes adicionales y de algunas tareas que su ser querido solía hacer, es importante que los pacientes con FP sigan haciendo todo lo que puedan por sí mismos. Según lo permita la salud de su ser querido, considere nuevas formas de trabajar juntos; por ejemplo, su ser querido puede hacer la lista de las compras antes de que usted vaya al supermercado o puede pagar las facturas mientras usted lava la ropa.
- **Encuentre nuevas formas de conectarse.** Mientras la enfermedad de su ser querido evoluciona, busque actividades de ocio que puedan disfrutar juntos y que tengan en cuenta las capacidades y los niveles de energía cambiantes de su ser querido. Cuando corresponda, pida a otros familiares y amigos que participen.
- **Deje espacio para las emociones.** Su ser querido puede sentir rabia, tristeza, ansiedad o impaciencia en diferentes momentos. Muchos pacientes con enfermedades crónicas sufren aflicción, aislamiento y una sensación de pérdida. Es importante reconocer las emociones difíciles y hablar sobre ellas. Preste atención a los signos de ansiedad y depresión de su ser querido; si es necesario, busque ayuda profesional a través del médico de su ser querido o de servicios comunitarios.

Perfiles de cuidadores



STEPHANIE GOLDEN

Al igual que muchos pacientes de fibrosis pulmonar, Olga Henderson no recibió el diagnóstico sino hasta que la enfermedad estaba avanzada. Su hija, Stephanie Golden, fue su cuidadora principal durante los seis meses antes de que Olga muriera en 2018.

"Mi madre se mudó conmigo y yo organizaba sus medicamentos, la ayudaba a bañarse por la noche, me aseguraba de que comiera bien y le daba apoyo emocional", dice Stephanie, cuyo hermano y cuñada se encargaban de manejar las entregas de oxígeno de Olga y de llevarla a las citas con los médicos.

Aunque la rápida evolución de la enfermedad de su madre significó que "yo estuviera en piloto automático y no cuidara bien de mí misma", dice Stephanie, "confiaba en mi fe para obtener fuerza y me mantenía espiritualmente conectada con amigos".

Después de que Olga muriera y los compañeros de trabajo de Stephanie hicieran una donación a la Pulmonary Fibrosis Foundation, "realmente aprendí lo que la PFF tenía para ofrecer", dice Stephanie. "Me propuse aprender más sobre esta enfermedad rara y temible para poder abogar por otras personas que recorren este camino devastador".

Convertirme en voluntaria de la PFF "fue una vía a través de la cual pude canalizar mi dolor intercediendo por otros que atravesaban un proceso similar, facilitando una mayor concientización sobre la FP e incentivando las donaciones en la lucha por una cura", agrega. "Quiero tener un impacto en las familias que recién reciben el diagnóstico".

PRINCIPAL CONSEJO DE STEPHANIE:
Participe en la PFF o en los grupos de apoyo. Para mí, ha sido una forma de sembrar semillas de paz en mi corazón. Ser tan útil para otros como pueda me ayuda a conciliar mi pena.

Explore los cuidados paliativos

Aunque con frecuencia se confunden con cuidados de enfermos terminales que se centran en el apoyo en la etapa final de la vida, los cuidados paliativos son una opción de tratamiento que ayuda a los pacientes a sentirse mejor durante toda la evolución de una enfermedad grave. **Conozca qué implican los cuidados paliativos** y considere buscarlos para su ser querido.

- Los cuidados paliativos se centran en proporcionar alivio de los muchos **síntomas y el estrés** que la FP puede causar. El tratamiento suele centrarse en los síntomas, y el objetivo es mejorar la capacidad de los pacientes y sus cuidadores para disfrutar de la vida. Con frecuencia, un equipo de cuidados paliativos está formado por médicos capacitados, enfermeros, trabajadores sociales y otras personas que trabajan junto con el equipo de atención para proporcionar un mayor nivel de apoyo.
- Los cuidados paliativos pueden **comenzar en cualquier momento** y producirse al mismo tiempo que todos los demás tratamientos, incluida la participación en estudios de investigación, la rehabilitación pulmonar y la evaluación de trasplante de pulmón. En un estudio, los pacientes con enfermedades graves que recibieron cuidados paliativos vivieron más tiempo que los que no.
- El equipo de cuidados paliativos ayuda a los pacientes con FP y a sus familias **a lo largo del proceso de la enfermedad,** ayuda a los pacientes a comprender sus opciones a medida que la enfermedad evoluciona, y ayuda a los pacientes y a sus familias a decidir cómo les gustaría ser cuidados a medida que se acerca el final de la vida.
- El equipo de cuidados paliativos también aborda cuestiones físicas, emocionales, sociales y espirituales **para los cuidadores.** Al proporcionar orientación y recursos para ayudar a los cuidadores a mantenerse mental y físicamente sanos, los cuidados paliativos ayudan a los cuidadores a apoyar mejor a los pacientes.
- Los cuidados paliativos se pueden proporcionar en **muchos entornos:** hospitales, clínicas, virtualmente o en el hogar. Si usted o su ser querido podrían beneficiarse al tener apoyo adicional en el manejo de la FP, pida al equipo de atención de su ser querido que lo derive a cuidados paliativos. La mayoría de las principales formas de seguro (incluidos Medicare y Medicaid) cubren los cuidados paliativos.
- Obtenga más información en **getpalliativecare.org.**

Proteja contra las infecciones respiratorias

Tome estas medidas para ayudar a prevenir infecciones respiratorias en su ser querido:

- **Manténgase al día con las vacunaciones.** Asegúrese de que todos los miembros del hogar de más de seis meses de edad tengan una vacuna contra la gripe cada año. Manténgase al día con las inmunizaciones contra la COVID-19. Vacúnese contra la neumonía si tiene más de 65 años o tiene determinadas afecciones médicas (consulte a su proveedor de atención médica si no está seguro).
- **Mantenga la limpieza.** Lávese las manos o use un desinfectante de manos a base de alcohol con frecuencia.

- **Evite las multitudes.** Mantenga a su ser querido alejado de grupos grandes de personas siempre que sea posible.
- **Sepa cuándo decir no.** Está bien rechazar las visitas de familiares y amigos, mantenerse alejado de áreas concurridas o evitar cualquier otra cosa que crea que no es segura para su ser querido. Usted es la persona más adecuada para determinar qué está bien o no.
- **Tome medidas de seguridad contra la COVID-19.** Continúe utilizando la protección facial y el distanciamiento físico hasta que se reduzca significativamente la prevalencia del virus de COVID-19 en la comunidad. Obtenga más información en **pulmonaryfibrosis.org/covid19.**
- **Esté atento a los síntomas.** Si su ser querido tiene tos, resfriado o gripe, informe a su proveedor de atención médica de inmediato.

Planifique para el futuro

Puede ser difícil hablar sobre lo que sucederá a medida que la FP de su ser querido avanza, pero es importante tener esas conversaciones lo antes posible después del diagnóstico. Para hacer un plan para el futuro:

- Debe entender que, a medida que la enfermedad evoluciona, su ser querido puede necesitar un **mayor nivel de atención** que el que usted está en capacidad de proporcionar. Pregunte al médico de su ser querido qué tipo de atención puede necesitar y obtenga más información sobre las opciones disponibles en su área.
- **El Proyecto Conversación** (Conversation Project) proporciona guías descargables para tomar **decisiones sobre el cuidado en la etapa final de la vida** y seleccionar un apoderado para decisiones médicas.
- Obtenga información sobre las **directivas anticipadas**, como el testamento vital, el poder notarial para la atención médica y las órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital (physician orders for life-sustaining therapy, POLST). Para obtener más información, visite **caringinfo.org** y **polst.org.**
- En asociación con FreeWill, la PFF ofrece un **recurso gratuito** para hacer un testamento.
- Una vez que haya preparado estos documentos, guárdelos en un lugar donde **estén seguros y sean fáciles de encontrar.** También puede incluirlos en el registro médico de su ser querido en la clínica donde recibe atención.
- Considere analizar con sus familiares las **decisiones sobre el cuidado en la etapa final de la vida** de su ser querido. Comparta cualquier documento que su ser querido haya preparado para que sus familiares comprendan cuáles son los deseos de su ser querido.
- Con la participación de su ser querido, seleccione a alguien para que sea el **responsable de tomar las decisiones** si usted ya no puede hacerlo. Asegúrese de que esa persona se sienta cómoda en esta función y luego hable con ella sobre sus deseos y los de su ser querido.
- **Los cuidados de enfermos terminales** pueden proporcionar varias formas de apoyo al paciente, al cuidador y a la familia durante la etapa final de la enfermedad. Para obtener más información, visite **hospicefoundation.org**.

Perfiles de cuidadores

LORNA BOYLE



"No hay nada que no podamos hacer, solo tenemos que planificar con antelación", dice Lorna Boyle, cuidadora de su esposo, Keith. "Con la fibrosis pulmonar idiopática, no se puede tener prisa".

Keith, a quien le diagnosticaron fibrosis pulmonar idiopática (FPI) en 2017, "es una persona de proyectos y tiene una calidad de vida bastante buena", dice Lorna. Con un poco de creatividad, puede mantenerse activo. Por ejemplo, Lorna se queda junto a Keith y le alcanza las herramientas para que él no tenga que inclinarse ni estirarse durante sus proyectos de bricolaje. Y cuando ambos salen a caminar, Keith se detiene en cada hidrante para hacer sus ejercicios de respiración mientras Lorna sigue avanzando y regresa adonde él está.

Los Boyle participan en cuatro grupos de apoyo y aprovechan al máximo los recursos de la Pulmonary Fibrosis Foundation. "Asistir a la conferencia de la PFF de 2019 fue una de las mejores cosas que nos sucedió", dice Lorna, voluntaria de la PFF en la actualidad. "La mayoría de las personas nunca ha oído hablar de la FPI, por lo que significó mucho conocer tantas parejas que pasaban por lo mismo".

Lorna almuerza regularmente con sus amigos, participa en clases de entrenamiento físico y va a hacerse las uñas. "Al principio, me sentía egoísta si no estaba con Keith todo el tiempo", dice. "Pero me di cuenta de que, para ser la mejor cuidadora, primero debo cuidar de mí misma. Y el tiempo que pasamos separados nos da mucho de qué hablar cuando estamos juntos".

PRINCIPAL CONSEJO DE LORNA: Habrá ocasiones en las que usted y su ser querido se sentirán frustrados mutuamente. Keith y yo tenemos una palabra en código: "querido/a". Esa es la señal para dar un paso atrás y contar hasta 10.

RECURSOS

Para obtener más información sobre cuidados eficaces, visite:

caregiver.org: recursos prácticos de cuidado, incluidos videos cortos y lecturas rápidas sobre temas que van desde habilidades de transferencia hasta nutrición y cuidado personal

caregiveraction.org: educación, apoyo entre pares y recursos para familiares cuidadores, incluidas herramientas para cuidadores, foros de chat y un centro de recursos en video

caringinfo.org: recursos para ayudar a los pacientes y las familias a tomar decisiones informadas sobre la atención y los servicios antes de una crisis

nextstepincare.org: guías para ayudar a los cuidadores y proveedores de atención médica a trabajar juntos para planificar e implementar transiciones para pacientes gravemente enfermos

eldercare.acl.gov: el recurso de la Administración de Asuntos sobre la Vejez (Administration on Aging) de los EE. UU. para conectarse con servicios para adultos de edad avanzada y sus familias

theconversationproject.org: guías descargables para iniciar conversaciones sobre los deseos relacionados con el cuidado en la etapa final de la vida, elegir y convertirse en apoderado para decisiones médicas, hablar con equipos de atención médica y mucho más

getpalliativecare.org: recursos para manejar los aspectos físicos y emocionales de vivir con enfermedades graves y localizar cuidados paliativos en su área

polst.org:información sobre la creación de órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital que se aplican a todos los proveedores de atención médica que un paciente puede consultar

archrespite.org: recursos para ayudar a las familias a localizar servicios de relevo y de atención de crisis en sus comunidades

AGRADECIMIENTOS

La PFF agradece enormemente a las organizaciones mencionadas a la izquierda y estas fuentes adicionales por la información contenida en este folleto:

AARP

American Lung Association (Asociación Americana del Pulmón)

Cancer Support Community (Comunidad de apoyo para el cáncer)

Mayo Clinic

National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidados de Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos)

Ofev.com

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., Oficina de Salud de la Mujer

VerywellMind

¿TODAVÍA TIENE PREGUNTAS?

Comuníquese con el Centro de ayuda de la PFF al 844.TalkPFF (844.825.5733) o en help@pulmonaryfibrosis.org

Pulmonary Fibrosis Foundation™

223 W. Jackson Blvd., Suite 350
Chicago, Illinois 60606
844.TalkPFF | 844.825.5733
help@pulmonaryfibrosis.org
pulmonaryfibrosis.org