

Mientras envejecimos, cada uno de nosotros nos enfrentaremos a algún aspecto de cuidado crónico. Estar armado ahora con la información adecuada le ayudará a evitar problemas más tarde.

Hola, soy el Dr. Bruce Dan, Director Ejecutivo para el Canal del Paciente.

Nuestro programa, "Cuidado Crónico: Mejorar la Calidad de la Vida," detallará las varias opciones disponibles a usted, incluyendo cómo escoger el cuidado profesional mejor y el lugar apropiado para recibirlo.

\*\*\*\*\*

**Narrador**

Cambia la vida. Es continua y a menudo, debilitante. Cada año, millones son diagnosticados con ella y no hay cura. Se llama enfermedad crónica y puede poner todo boca para abajo. A continuación, en este programa aprenderemos cómo tratar con una condición crónica y cómo navegar el curso del cuidado.

**EL CANAL DEL PACIENTE ABRE**

**Narrador**

Hace 20 años, en sus años 40, Toni McKinley trabajaba en un banco y estaba criando a dos niños adolescentes con su marido, Ed. Con un calendario social activo y muchos viajes, era una vida animada y buena. Pero aproximadamente en ese tiempo, Toni empezó a sentir dolor.

**Antonia McKinley**

**Paciente con Artritis**

Sentía dolor en mi muñeca y en mi hombro y cada vez que alguien tratara de pasarme la mano, o que yo tratara de tocar, no podía hacerlo. Me alejaría o tocaría mi hombro al dar un abrazo. No podía abrazar a nadie.

**Narrador**

Luego de ver a varios especialistas y pruebas extensas, Toni fue diagnosticada con artritis reumatoidal, una condición crónica. Aliviada de no tener una enfermedad inmediatamente amenazadora a la vida, Toni dice que inicialmente ella no tenía ninguna idea de cuán devastadora sería esta noticia.

**Antonia McKinley**

**Paciente con Artritis**

Y la miré y dije, “¿Me trajo aquí sólo para decirme que tengo artritis?” No dormí en toda la noche temiendo que tenía cáncer y luego ella se enojó conmigo porque yo no entendía y me lo explicó todo. Me dijo que no podría trabajar y yo seguía diciéndole que estaba loca. Yo tengo un trabajo y lo amo.

**Narrador**

Unas semanas después, Toni tuvo que renunciar a su trabajo porque era demasiado doloroso usar una computadora o una calculadora para su trabajo administrativo. Fue entonces que Toni se dio cuenta de la gravedad de su situación. Luego de una breve depresión, ella y Ed sabían que necesitaban crear un nuevo plan para el resto de sus vidas. La vida no sería igual para nadie en la familia.

**Edward McKinley**

### **Proveedor de Cuidado**

Tenía que tomar algunas decisiones en cuanto a mi trabajo. ¿Debo jubilarme? ¿Lo necesito hacer? ¿Busco un trabajo en otra parte? Yo siempre había hablado de jubilarme temprano, pero es una cosa hablar de ello y otra cosa hacerlo. Pero lo hice. Llegué a la conclusión que teníamos que ir a un clima más caluroso para su bienestar.

### **Narrador**

Los McKinleys no están solos en su experiencia y sus reacciones. Las condiciones crónicas son un hecho de la vida para unos 99 millones de americanos. De estos, 41 millones de personas tienen sus actividades diarias limitadas de algún modo por causa de su condición. Y 12 millones no pueden vivir independientemente. Vidas más largas y una población que está envejeciendo, junto con nuevas tecnologías diagnósticas y para tratamientos permiten que más pacientes sobrevivan circunstancias agudas de vida y muerte y así contribuyen al aumento de enfermedad crónica en la población.

*Sonido Natural: “Estoy teniendo más problemas con mi hombro y mi espalda, el hueso en la parte posterior de mi cuello.”*

### **Narrador**

Una condición crónica es una enfermedad permanente o de largo término sin una cura conocida y puede incluir enfermedad del corazón, hipertensión, diabetes, cáncer, enfisema y bronquitis, artritis, enfermedades autoinmunes como lupus, depresión, fracturas de la cadera y otras, enfermedad renal, Alzheimers, esclerosis múltiple y mal de párkinson. Estas enfermedades pueden y sí matan, pero más a menudo son cargas que las personas deben llevar desde la edad media hasta la vejez.

### **Dra. Gail Cooney**

#### **Directora Médica, Hospice del Condado de Palm Beach**

Una enfermedad médica aguda es un evento – apendicitis, pulmonía. Se trata y desaparece y su vida continúa de donde paró. Una enfermedad crónica permanece por un período, no de días o semanas, pero meses e incluso años y entonces las enfermedades crónicas no sólo afectan nuestra salud física diaria, pero también la manera en que continúa nuestra salud emocional, espiritual y psicológica.

### **Narrador**

Es una carga que Beverly Davis ha cargado por los últimos 20 años. Eso fue cuando fue diagnosticada con lupus, una condición potencialmente debilitante. Beverly todavía se vuelve emocional cuando habla acerca de su enfermedad.

### **Beverly Davis**

#### **Paciente con Lupus**

Cuando recién fui diagnosticada, ellos no estaban seguros de lo que era el problema. Tenía hinchazón en los tobillos y las rodillas. No podía inclinarme y era en todas las articulaciones y tenía inflamación, pero si uno me miraba, realmente no podía distinguir que había un problema.

### **Narrador**

Pero sí había un problema y cambiaría su vida para siempre.

Cuando alguien es diagnosticado con una enfermedad crónica, la vida cambia. Al regresar, explicaremos cómo conseguir el mejor tratamiento. Quédese aquí.

\*\*\*

### **Narrador**

Cuando la seriedad de la enfermedad fue clara, Beverly y su marido, Wayne, supieron que tendrían que realmente entender lo que estaban enfrentando si iban a poder mantener algún control de sus vidas.

### **Wayne Davis** **Proveedor de Cuidado**

Ella no podía hacer nada. No podía caminar. No podía levantarse para ir al baño. La ayudábamos.

### **Narrador**

Para recibir el cuidado de calidad más alta posible, es crítico que los pacientes y los proveedores de cuidado entiendan completamente la enfermedad crónica. Aquí hay algunas preguntas que se deben hacer:

- ¿Cuál es la diagnosis o enfermedad?
- ¿Cuál es el pronóstico en el futuro cercano y lejano?
- ¿Qué pruebas se pedirán y por qué?
- ¿Qué medicinas serán prescritas y cuáles son los posibles efectos secundarios o interacciones con otras drogas?
- ¿Qué métodos pueden ayudarlo a controlar los síntomas y el dolor?
- ¿A dónde se ofrecen tratamientos y terapias continuadas?
- El resultado si no se siguen las recomendaciones.
- Las limitaciones que se pueden esperar para sus actividades y habilidades.
- Y las opciones disponibles para mejorar y preservar la calidad de su vida.

Buena comunicación con los doctores y otros proveedores de cuidado y salud es la clave para coordinar y controlar efectivamente una condición crónica.

### **Dr. Wayne Riskin** **Reumatólogo**

Debo saber como médico lo que le está sucediendo al paciente. No estoy en sus casas. No estoy en sus ambientes. Y a menudo, sus quejas tienen algo que ver con lo que está sucediendo en sus hogares.

### **Narrador**

Un paciente con un desorden crónico debe ser completamente honesto acerca de sus limitaciones con su familia y sus proveedores de cuidado.

### **Antonia McKinley** **Paciente con Artritis**

No puedo cortar comidas pesadas. Ese fue otro problema del reajuste. Saldríamos a comer y yo sólo pediría espaguetis blando, pescado – cualquier cosa que no tendría que cortar. Y luego Ed me diría, “Te gusta filete. ¿Por qué no pides filete?” Finalmente lo hice y un día él tomó el plato en frente mío y me lo cortó todo. Le dije que no me avergonzaba que mi marido hiciera eso, pero sí tendría que superar la vergüenza que sentía porque otras personas estaban mirando.

### **Narrador**

Con enfermedades crónicas, a menudo las actividades simples se vuelven intimidantes. Por ejemplo, caminar a través de una pieza puede parecer una milla o manejar al supermercado puede ser agotador. Toni tenía que admitirse a sí misma que tenía dificultad con las tareas de rutina como dar vuelta las páginas de un libro, la cocina e incluso arreglando su pelo.

### **Beverly Davis**

#### **Paciente con Lupus**

A veces es difícil no poder hacer las cosas diarias normales, como tomar una ducha o lavarme el pelo sin sentirme totalmente exhausta.

### **Narrador**

Tratando con una enfermedad de largo término es complejo para ambos proveedores de cuidado y pacientes. Una enfermedad aguda, como la apendicitis o la pulmonía, puede ser seria pero puede ser diagnosticada, tratada y resuelta. Una enfermedad crónica es diferente. Recibir la diagnosis es sólo el principio. Luego hay un sinnúmero de cuestiones emocionales y prácticas que deben ser enfrentadas. Aquí hay algunos de los más importantes:

- ¿Es una opción la vida independiente?
- ¿Puede algún pariente o persona amada actuar como proveedor de cuidado y asistir en las actividades diarias?
- ¿Se encuentran cerca y accesibles los proveedores de salud, servicios y hospitales?
- ¿Qué restricciones financieras existen?
- ¿Es la casa accesible a gente lisiada? ¿Hay escaleras que subir? ¿Hay una ducha que se entra caminando?
- ¿Hay transporte público y tiendas cercanas?

Los familiares y otros proveedores de cuidado deben participar en solucionar estas cuestiones y en desarrollar un plan realista de cuidado crónico.

### **Dr. Wayne Riskin**

#### **Reumatólogo**

Esto tal vez signifique mudarse a algún lugar donde haya transporte porque su habilidad de manejar puede estar impedido, o entrando a un primer piso en vez de un área con varios pisos si no hay un ascensor. Cosas como esas que podrían afectar los aspectos físicos de sus funciones o los del paciente. El otro aspecto, por supuesto, es el aspecto mental. Uno quería vivir independientemente si puede manejar sus propios asuntos, como pagar sus cuentas, balancear su talonario, tomar decisiones que serían razonables y uno quiere poder hacer eso sin tener una mente confusa, que puede resultar de enfermedad o de algunos medicamentos.

**Narrador**

Para los McKinleys, las respuestas, aunque no simples, eran claras. Ed se jubilaría temprano para cuidar de Toni y se mudarían a la Florida donde el tiempo era mejor para la artritis.

**Edward McKinley**  
**Proveedor de Cuidado**

Nos decidimos en este lugar en particular porque estaba cerca de todo para ella. Podría caminar a la iglesia, al banco y al centro de compras. Hay una piscina en la propiedad, entonces ella va a la piscina y los ejercicios que puede hacer allí son tan beneficiosos para ella y es mucho más de lo que podría hacer al caminar o haciendo ejercicios regulares.

**Narrador**

Controlando una enfermedad crónica puede ser duro para hacerlo sólo pero hay ayuda disponible. A continuación veremos a donde buscarla.

\*\*\*

**Narrador**

Los servicios de cuidado crónico se enfocan en las necesidades sociales, residenciales, rehabilitativos, comprensivos y médicos de los individuos sufriendo de una enfermedad crónica. Encontrando ayuda cuando es necesaria puede ser uno de los desafíos más grandes del cuidado crónico. A través del Acta de Americanos Ancianos del 2000, una cadena de agencias estatales y locales del envejecimiento están disponibles para asistir a los pacientes y proveedores de cuidado, aunque vivan en la casa de al lado o en el siguiente estado.

**Dra. Gail Cooney**  
**Directora Médica, Hospice del Condado de Palm Beach**

Hay más de 22 millones de proveedores de cuidado informales que proveen cuidado sin pago a personas viviendo en la comunidad. Estas personas pueden ser niños, cónyuges, vecinos o amigos y el valor económico del cuidado que ellos entregan es más de 250 billones de dólares al año.

**Narrador**

Teniendo trabajos y otras responsabilidades, los proveedores de cuidado a menudo tienen un trabajo duro. Si usted espera ser un proveedor de cuidado o se le dio el papel de la noche a la mañana, es útil saber cuáles son las opciones disponibles y donde uno puede encontrar ayuda.

**Dr. Wayne Riskin**  
**Reumatólogo**

Si el individuo y su familia descubren que mantener una residencia personal – teniendo que cocinar para uno mismo, teniendo que limpiar uno mismo, teniendo que salir y buscar la ropa sucia – si eso se vuelve físicamente muy difícil de hacer o si por razones mentales la persona no lo puede hacer, entonces pienso que se debe considerar un tipo de vida asistida – de mudarse a una situación donde estas cosas se hacen para uno y uno es asistido.

**Narrador**

Aquí tenemos un resumen de algunas opciones si se necesita ayuda o la vida independiente no es posible:

**Ayudas Ambulativas** pueden ser un valioso cuidado crónico. Para asistencia en la vida diaria, sillas de rueda, escúteres y camineros aumentan la independencia. Es importante trabajar con proveedores de cuidado de salud cuando se determina qué equipo es el correcto para cada situación particular.

**Cuidado de Salud en el Hogar.** Esto incluye servicios profesionales como enfermería, terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla, servicios de dietistas, servicios sociales y servicios de ayuda en la casa. También incluye servicios de apoyo como el transporte, comidas entregadas, visitas de compañeros y asistencia en la casa y en las compras. Personas que reciben estos servicios pueden ser de cualquier edad pero deben estar permanentemente en la casa.

**Un lugar de rehabilitación o una Enfermería Profesional.** Estos pueden ser independientes o adjuntos a un hospital o clínica de reposo. Personas se quedan allí luego de sufrir eventos o heridas incapacitantes como un derrame cerebral, herida de la columna vertebral o herida al cerebro. Estos lugares proveen cuidado de enfermeras pero están diseñadas para parecerse al mundo real, como una casa, un lugar de empleo o un supermercado. Los propósitos de la rehabilitación son de ayudar a las personas a mantener o recobrar su habilidad de hacer actividades diarias como poder bañarse, alimentarse, vestirse, arreglarse, salir a caminar, ir de compras, viajar y tareas de la casa.

**Lugares de Vida Asistida** generalmente son residencias donde las personas pueden vivir en sus propias habitaciones y reciben una mínima asistencia.

### **Dra. Gail Cooney**

#### **Directora Médica, Hospice del Condado de Palm Beach**

Para los pacientes que ya no pueden vivir en sus propias casas un lugar de vida asistida puede ofrecer lo mejor de ambos mundos, dando un ambiente similar al del hogar, privacidad e independencia en un ambiente donde la ayuda se encuentra fácilmente – sea para comidas, limpieza de la casa o un simple cuidado médico.

### **Narrador**

Típicamente, un comedor en común ofrece un buen lugar para reunirse para comidas y servicios de cuidado personal están disponibles 24 horas al día. Asistentes de enfermeras ayudan con las medicinas y enfermeras registradas están disponibles para problemas menores de salud. A los residentes se los lleva a un hospital para los cuidados de emergencia.

Las **Clínicas de Reposo** son otra opción, ofreciendo estadías cortas y largas. Se usan como una transición del hospital al hogar o para dar a los proveedores de pacientes enfermos una oportunidad de ir de vacaciones o tener un descanso de la carga del cuidado. Esto a veces se llama “cuidado intermitente”.

Estadías de largo término en las clínicas de reposo son adecuadas para la persona enferma cuyas necesidades son demasiadas para su familia. Luego de haber cuidado de su esposa en su casa por más de diez años, Ted Moore necesitó ayuda, entonces puso a su esposa, Marion, en una clínica de reposo. En las etapas avanzadas y finales de Alzheimer, ella ya no puede hablar o caminar o comer sola.

**Ted Moore**

**Proveedor de Cuidado**

En realidad me sentía bien al poder cuidarla. Tenía que alimentarla, vestirla, bañarla, llevarla al baño, todo. Eso se volvió parte de nuestra vida. Pero luego llegó la hora de soltar eso y permitir que esas personas se hicieran cargo de Marion y está siendo cuidada. No tiene dolores, no sufre. No tiene ninguna enfermedad. Además del Alzheimer, está en buena salud, entonces pienso que está funcionando bien para todos.

**Narrador**

Las clínicas de reposo están equipadas con enfermeras registradas, asistentes y terapeutas. Los doctores visitan a los pacientes por lo menos una vez al mes. La última opción, el cuidado de hospice, es para los pacientes moribundos. Es una filosofía que se encuentra en los hospitales, los lugares de cuidado de largo término y en los hogares. Los profesionales de salud que cuidan de pacientes de hospices creen que las personas con una diagnosis terminal, lo que significa que pueden morir en seis meses, deben estar sin dolor y sin molestias. Los pacientes de cuidado de hospice reciben cuidado médico, servicios sociales y visitas de capellanes. Las metas del cuidado de hospice son de controlar el dolor y otros síntomas y de cuidar a los pacientes y sus familias socialmente, espiritualmente y psicológicamente.

*Sonido Natural: Cantando “Amazing Grace”.*

A continuación, tomando los pasos necesarios para asegurar el tratamiento médico deseado.

\*\*\*

**Narrador**

Un plan minucioso de cuidado crónico también debe tomar algunas preparaciones legales introspectivas. La ley federal, el Acta de Autodeterminación del Paciente de 1990, requiere que los hospitales, las clínicas de reposo y otras instituciones que reciben fondos de Medicare o Medicaid, provean información escrita acerca de las directivas de cuidado avanzado a todos los pacientes y residentes en el momento de admisión. Las directivas de cuidado avanzado permiten que los pacientes tomen sus propias decisiones en cuanto al cuidado que ellos preferirían recibir si desarrollan una enfermedad terminal o contraen alguna herida que amenaza sus vidas.

**Dr. Wayne Riskin**

**Reumatólogo**

Incluyen tales cosas como un testamento en vida donde uno instruye a su médico y miembros familiares que vayan a ciertos extremos en término de esfuerzos para resucitación. La mejor manera de describir esto es con un ejemplo. Suponga que usted está envuelto en un accidente serio automovilístico y no tiene posibilidad de sobrevivir. Ayuda si hay una directiva en avance que informa al médico de cuántos esfuerzos para resucitación usted desea, hecha cuando tenía la capacidad de tomar esa decisión.

**Narrador**

Esto puede incluir procedimientos específicos, cuidado, o tratamientos como CPR si ocurre un arresto cardiaco o respiratorio, nutrición artificial intravenosa o a través de tubos, mantenimiento prolongado

en un respirador si no puede respirar adecuadamente sólo, y transfusiones de sangre. Otras directivas incluyen un alcance del poder de abogado nombrando a otra persona como la persona que usted quiere que tome las decisiones médicas si usted se incapacita, y donación de órganos. Esto se puede lograr completando una tarjeta de donación de órganos y llevándola en su billetera. Muchos estados ofrecen esta opción a las personas pidiendo o renovando licencias de conducir, y se anota allí mismo.

**Dra. Gail Cooney**

**Directora Médica, Hospice del Condado de Palm Beach**

Hay dos razones muy importantes del por qué las personas deben tener sus directivas en avance. La primera es para asegurar que el cuidado que usted reciba es el que usted quiere aunque no pueda hablar por sí mismo y decir lo que quiere. Y la segunda es que es un gran alivio para su familia y aquellos que lo aman porque sus decisiones están escritas en papel y ellos saben que se está haciendo lo que usted quiere.

**Narrador**

Hoy, más personas que nunca sufren de enfermedades crónicas. Las condiciones crónicas pueden parecer agotadoras y sin esperanzas pero con algunos arreglos cuidadosos y ayuda es posible tratar y dar acomodo a los cambios que las condiciones crónicas traen.

**Antonia McKinley**

**Paciente con Artritis**

Resultó que fuimos a un casamiento. Era una boda familiar, entonces tenía que ir y tenía puesto una tablilla y un collar para mi cuello y Ed me dijo, “Vamos a bailar.” Le dije que estaba loco. “Estás loco. No lo haré.” Pero igual me levantó. Empezamos lentamente y fuimos de lento a un poco más rápido y luego pensé que en realidad podía hacer esto, y así fue.

**Narrador**

Técnicas de auto manejo como técnicas de reducción de dolor y fatiga, ejercicios de respiración y relajación y regímenes de ejercicios, y terapias de dieta pueden hacer un impacto en la enfermedad. Estas estrategias, junto con planes minuciosos, buena comunicación y la actitud correcta lo ayudarán a tratar su enfermedad crónica con éxito.

**Antonia McKinley**

**Paciente con Artritis**

Él me alienta. Me empuja. A veces me enoja tanto con él – es como que quiero que me deje sola, pero me dice que lo puedo hacer. “Vamos a hacerlo.” Y él sabe que siento dolor.

**Narrador**

Estos pasos permitieron que Toni y Ed recuperasen el control de sus vidas.

\*\*\*

**Tableros**

Este programa fue controlado por el Dr. Bruce B. Dan, Editor en Jefe, El Canal del Paciente, y el Dr. Robert Moser, Vicepresidente Ejecutivo Emeritus, Universidad Americana de Médicos.

Para más información, puede encontrar agencias estatales y locales de envejecimiento en [www.aoa.dhhs.gov/eldfam/](http://www.aoa.dhhs.gov/eldfam/)

Asociación Nacional para Cuidado en la Casa en [www.nahc.org](http://www.nahc.org)

Asociación Nacional de Cuidados Familiares en [www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org)

ARCH (Servicio Nacional Localizador de Clínicas de Reposo) en [www.respitelocator.org/index.htm](http://www.respitelocator.org/index.htm)

Para más información en este o cualquier otro tema relacionado a la salud, visite nuestro sitio de Web en [www.thepatientchannel.com](http://www.thepatientchannel.com)