

Preparar los Cuidados: Estrategias para las Familias

Preparar a nuestros seres queridos y a sus cuidadores para cuando nosotros seamos hospitalizados

Este documento fue preparado para ayudar a la planificación de las familias. No se intenta reemplazar ningún consejo médico o legal que usted tenga indicado; simplemente complementa los detalles que podrían ser parte de su preparación. NO somos abogados, especialistas médicos ni contamos con ninguna certificación que nos confiera responsabilidad legal por esta información. Podemos garantizar que no tenemos todas las respuestas. Puede haber partes de nuestra presentación que sean incorrectas. No se nos considerará responsables por brindar nuestras opiniones ni los recursos en este documento o que se discutan en el video webinar.

Hemos creado este documento para ayudar a las familias durante la pandemia por COVID-19. Creemos que los consejos que ofrecemos en esta guía se mantendrán relativamente estables a lo largo de las etapas y cambios de la pandemia. Este documento también puede usarse si, por cualquier motivo, su capacidad para cuidar de sus seres queridos se ve afectada por una enfermedad, accidente u otras circunstancias imprevistas durante o después de la pandemia. Es una gran herramienta de planificación para tener a mano, y así usted puede prepararse para lo inesperado.

Sírvase tomar lo que necesite y descartar el resto. Nosotros, los autores, somos miembros de familias que reconocemos y apreciamos toda la información, los recursos y la ayuda que podamos encontrar en cualquier forma.

Finalmente, si usted no quiere o no puede hacer todo lo que proponemos en este documento, solo déjelo pasar. Usted conoce bien a su hijo/a, así que, aunque parezca algo de sentido común, ¡usted es el experto! Piense en su hijo/a y en su situación específica a medida que avance en la lectura de este documento.

EN ESTA GUÍA

- A. Estrategias para planificar por anticipado los cuidados para sus seres queridos**
- B. Instrucciones paso a paso**
- C. Herramientas**
- D. Otros Recursos**
- E. Mensajes importantes de los autores**

A. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS PARA SUS HIJOS EN CASO DE QUE *USTED* SEA HOSPITALIZADO

Esta es una situación hipotética que es tan temible como tener a sus seres queridos hospitalizados, así que ¡**PREPARARSE CON ANTICIPACIÓN ES LA CLAVE!** Contar con un plan puede reducir en gran medida su estrés y ansiedad cuando llegue el momento. Su ser querido tendrá que depender de otros durante su ausencia; la toma de decisiones estará en manos de otros. Los cuidadores que se hagan cargo necesitarán contar con el apoyo y la información para cuidar de sus seres queridos, y depende de usted que así sea. Aquí le presentamos formas de planear y preparar, y detalles que usted necesita saber.

CREAR UNA GUÍA PARA LOS CUIDADORES QUE SE HAGAN CARGO

Muchas familias han creado documentos que son similares a una Carta de Intención; sus propias 'guías para su hijo'. Si usted no lo tiene o necesita actualizar su guía, ¡hágalo ahora!

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Haga una Carta de Intención (LOI, por sus siglas en inglés). De acuerdo con *Special Needs Financial Planning*, un consultorio de necesidades especiales ubicado en Massachusetts que depende de *Affinia Financial Group*:

- La Carta de Intención (LOI) *no* es un documento legalmente vinculante, en cambio, es tal vez el documento más valioso que usted puede preparar para el bienestar futuro de su hijo/a.
- Una LOI define en detalle las personas, lugares y servicios que su hijo/a recibe y requiere.
- Una LOI es una guía para que los futuros cuidadores puedan tomar las decisiones de vida más adecuadas para su hijo/a, y para ayudar a orientar a los administradores para cumplir con las responsabilidades fiduciarias.

Nos ha parecido que el formulario descargable modelo de LOI que ofrece *Affinina FG* es un recurso excelente. Hemos proporcionado el enlace al formulario y la página web, que explica más detalles, en la sección «Herramientas» incluida en este documento (Sección C, #8).

Una versión breve y simplificada de una carta que ofrece la información más vital sobre su ser querido también está disponible en línea, de parte de una organización llamada «*A Courageous Parent Network*». El enlace para descargar y completar este formulario está en la sección «Herramientas» incluida en este documento (Sección C, #9).

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Prepare algunos videos. Usando la cámara de su teléfono, demuestre cualquier método que usted use habitualmente a lo largo de su día para comunicar, crear cronogramas, ofrecer asistencia (paso a paso, indicaciones verbales, etc.) con actividades de la vida cotidiana y de otro tipo. Haga que cada video sea breve y directo al asunto. Cárguelos en una computadora, póngales un nombre («rutina para la noche», «lavado de ropa», «comidas», «vestirse», etc.). Ubíquelos en el escritorio de una computadora o envíelos por correo electrónico al cuidador sustituto por anticipado.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Cosas prácticas que no consideramos y que debemos procurar - es una lista parcial que hemos incluido en «¿hay otras personas que necesiten cuidados en su hogar mientras esto suceda?» en la sección «A» de este documento.

- Un esquema de rutinas para el día - al despertar, a la hora de dormir, y entre medio.
- Un esquema de medicaciones
- Indicaciones para preparar las comidas
- Dinero en efectivo para recoger las comidas o para los envíos a domicilio
- Su número telefónico y de otros miembros de la familia o amigos que pueden ayudar
- Instrucciones sobre cómo usar el control remoto de la TV, Roku, contraseñas/acceso a pantallas de computadora

APELAR A SU CÍRCULO DE AYUDA PARA AYUDAR A LOS CUIDADORES SUSTITUTOS DURANTE SU AUSENCIA

Ninguno de nosotros realmente ofrece cuidados sin nadie más alrededor, incluso cuando algunos podrían ponerlo en duda. Todos tenemos a otros con quienes contar, desde familiares hasta amigos y gente contratada para ser parte de nuestras vidas. Este es el concepto de un Círculo de Ayuda, pero para simplificarlo a los fines de este documento, a continuación, encontrará estrategias para establecer y transferir las ayudas que usted usa hacia los cuidadores sustitutos; e incluso, para agregar una cantidad adicional.

- **ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN:** Busque quiénes hagan las compras y los trámites. Incluso si debe pagarles (si puede hacerlo). Si sus seres queridos prefieren no ir a la tienda, y/o todos están en cuarentena, su cuidador sustituto necesitará algo de ayuda para conseguir los artículos esenciales, medicamentos, etc. ¿Quiénes en su Círculo o en su comunidad pueden estar dispuestos a ocupar ese rol? Identifíquelos, pregúnteles y asígneles la función. Explíqueles cómo les pagará y cómo ellos pagarán por lo que deban comprar: ¿Venmo? ¿Recibo y reembolso? ¿Dinero en efectivo dentro de un

sobre para usar en caso de ser necesario? ¿Pago en línea para que ellos no tengan la necesidad de pagar? ¡Haga un plan! Realice una lista de nombres y números telefónicos de las personas a cargo de las compras y entréguela al cuidador.

- **ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN:** Realice una lista de las otras cosas que necesiten atención. Cuidado del césped, mantenimiento de la piscina, etc. ¿Quién más puede ocuparse de esto durante su ausencia? ¡Identifíquelo, pregúntele y haga un plan!

PERMANECER EN CONTACTO CON SU GERENTE DE CASO

Por favor, procure que su gerente de caso no quede fuera del circuito, más allá de su situación actual o del vínculo que tengan. Esto es válido para los gerentes de casos del Departamento de Discapacidades del Desarrollo (DDS, por sus siglas en inglés) y para los de las familias de todos los niños y jóvenes con necesidades de salud especiales, o de niños con complejidades médicas, del Departamento de Salud Mental (DMH, por sus siglas en inglés) o de cualquier servicio relacionado de su hijo/a.

Los niños y jóvenes con necesidades de salud especiales (CSHCN, por sus siglas en inglés) «sufren o tienen un riesgo mayor de padecer condiciones crónicas que pueden ser físicas, del desarrollo, del comportamiento o de las emociones, y además requieren cuidados de salud y servicios relacionados de un tipo o en una medida que supera las necesidades habituales de otros niños».

Los niños y jóvenes con necesidades de salud especiales y sus familias a menudo necesitan servicios de diversos sistemas: cuidados de la salud, salud pública, educación, salud mental, y servicios sociales.

Casi un 20 % de los niños menores de 18 años en los Estados Unidos tienen una necesidad de salud especial; una de cada cinco familias en los Estados Unidos tiene un hijo/a con una necesidad de salud especial.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Llame a su gerente de caso ahora mismo y hablen sobre esta posibilidad. Infórmese sobre las colocaciones de emergencia en caso de que no exista un cuidador sustituto adecuado, avise sobre los documentos que usted haya preparado y sobre su propio plan de acción.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Busque quiénes hagan las compras y los trámites. Incluso si debe pagarles (si puede hacerlo). Si sus seres queridos prefieren no ir a la tienda, y/o todos están en cuarentena, su cuidador sustituto necesitará algo de ayuda para conseguir los artículos esenciales, medicamentos, etc. ¿Quiénes en su Círculo o en su comunidad pueden estar dispuestos a ocupar ese rol? Identifíquelos, pregúnteles y asígneles la función. Explíqueles cómo les

pagará y cómo ellos pagarán por lo que deban comprar: ¿Venmo? ¿Recibo y reembolso? ¿Dinero en efectivo dentro de un sobre para usar en caso de ser necesario? ¿Pago en línea para que ellos no tengan la necesidad de pagar? ¡Haga un plan! Realice una lista de nombres y números telefónicos de las personas a cargo de las compras y entréguela al cuidador.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Realice una lista de las otras cosas que necesiten atención. Cuidado del césped, mantenimiento de la piscina, etc. ¿Quién más puede ocuparse de esto durante su ausencia? ¡Identifíquelo, pregúntele y haga un plan!

IMPORTANTE SABER: ¿ES USTED GUARDIÁN DE UN NIÑO/A O DE UN ADULTO?

1. Padres o Guardianes de Menores (hasta 18 años): si usted es un padre soltero o una madre soltera, o si es un padre o madre con la custodia exclusiva, asegúrese de proporcionar a los cuidadores de su hijo/a una carta de consentimiento para la toma de decisiones médicas en su ausencia. Encuentre enlaces hacia 2 versiones de cartas que usted puede utilizar en la Sección «Herramientas» (Sección C, #8) de este documento.
2. Padres o guardianes de Adultos (18 años o más):
 - a. ¿Hay un co-guardián?
 - i. **En caso afirmativo**, asegúrese de que el co-guardián esté al corriente de la información y las decisiones que usted está tomando, porque esa persona será a quien llamen durante su ausencia.
 - ii. **En caso negativo**, existe una solución TEMPORAL y legal.
 1. La «Designación de un Guardián con Autorización Temporal» es un documento que se ofrece aquí. Se ha creado y usado de manera generalizada por parte del *Special Needs Law Group* ubicado en Framingham, MA. Todos los créditos por este documento y esta información pertenecen a ese grupo de abogados. Ellos amablemente han ofrecido este documento sin costo debido a la pandemia. Sugieren enérgicamente a los usuarios que busquen ayuda de un abogado antes de invocar este documento. Como cortesía por su generosidad, nosotros recomendamos que usted busque orientación del *Special Law Group*, llamando al número que aparece en su página web www.specialneeds-law.com.

Esto es lo que necesita saber:

2. La designación solo es válida por 60 días; cada 60 días usted debe volver a imprimir y firmar este documento.
3. Esta designación solo permite que el guardián provisorio tenga el mismo nivel de autoridad que el guardián permanente; ni más, ni menos.
4. Usted puede prever que las instituciones ante las que presente este documento lo cuestionarán y pondrán en duda, porque corresponde a una parte pequeña y poco clara de la legislación de Massachusetts y muy pocos lugares la conocen. De hecho, muy pocos grupos de abogados están familiarizados con este procedimiento particular.

PREPARARSE PARA AYUDAR A SUS SERES QUERIDOS A ENTENDER

Si usted repentinamente deja de estar en los lugares donde sus seres queridos esperan que esté, sobrevendrá su ansiedad, temor y preocupación. Ahora es el momento para preparar el método más apropiado y valioso para que los cuidadores sustitutos puedan expresar y brindar reaseguro a sus seres queridos.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Prepare el diálogo. Primero, comience con el método de comunicación que utilicen sus seres queridos. Considere acudir a los maestros de escuela o miembros de equipo, médicos clínicos, etc. para que lo ayuden a crear un diálogo que sea el más eficaz. Indique al cuidador que sea paciente con el número de veces que sus seres queridos pueden necesitar tener esta conversación sobre el lugar en el que usted se encuentra, y dígales que mantengan la consistencia. Intente no enfocarse en lo que está sucediendo con usted, sino en lo que sucederá con ellos mientras usted no esté (a menos que saber lo que le está sucediendo a usted sea importante para ellos).

PREPARAR FORMAS PARA QUE SUS SERES QUERIDOS TENGAN CIERTO NIVEL DE CONTROL MIENTRAS USTED NO ESTÉ

Al estar en tiempos de crisis, todos nos aferramos a las cosas con las que podemos contar. Cuando hay un cuidador sustituto, nuestro ser querido tal vez no sienta de inmediato que puede contar con esa persona. Ahora más que nunca, ellos necesitan consistencia Y ¡necesitan que se les permita participar de la toma de decisiones en sus propios hogares! Procure que cualquier rutina del hogar que usted tenga en este momento se articule con el cuidador sustituto.

Respecto de su ser querido, recuerde que todas las oportunidades que tengamos para tomar nuestras propias decisiones y opciones construyen seguridad y autoestima, y envían un mensaje acerca de que nuestra opinión es valiosa. Eso es clave para ayudar a su ser querido a adaptarse a nuevas situaciones. Comience ahora a ampliar su capacidad para que tome sus propias decisiones. Claro que todos hacemos lo mejor que podemos para apoyar esta idea, pero a veces, tan solo hacerlo es el modo más fácil para conseguir que las cosas sucedan. En este momento, todos tenemos mucho más tiempo disponible de lo habitual. Así que deténgase y piense si existe una oportunidad para ayudar a que su ser querido tome una decisión; qué ropa vestir, qué comer, qué actividades hacer, qué tareas realizar, cuándo ir a la cama (con motivo), qué leer, qué mirar...permítale que sea parte de las decisiones.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Genere herramientas ahora que puedan emplearse cuando usted no esté, y enseñe a los cuidadores sustitutos a utilizarlas. Incluso si su ser querido no usa ilustraciones, en momentos de gran ansiedad considere si algunas ilustraciones pueden ser útiles. Use calendarios para contabilizar los días, cronogramas que incluyan tiempo de video con usted, cosas

con las que puedan contar, esquemas de actividades para rutinas, fotografías de cosas favoritas e importantes, etc. Incluso si ellos ya conocen la rutina, el cuidador sustituto puede no conocerla. Al contar con estos elementos visuales, su ser querido podría convertirse en un maestro, demostrando lo que puede hacer. Consiga un tablero y cuélguelo; si es posible, escriba o dibuje allí los elementos y haga que su ser querido piense en ello cuando lo vea para permitir que tenga tiempo para procesarlo. ¡Recuerde demostrar estos métodos a los cuidadores o anotarlos para ellos!

LA DESENSIBILIZACIÓN COMIENZA AHORA

¿Existen preocupaciones sensoriales o desencadenantes de su hijo/a de los que usted tenga conocimiento? Si tendrá que ir al hospital, es posible que le pidan que use mascarilla, guantes y que le tomen la temperatura con un tipo de termómetro que se coloca alrededor de su frente y llega hasta el oído. Sin angustiar a su hijo/a, tal vez quiera trabajar para que se acostumbre a ese proceso.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Puede hacer que se pruebe diferentes tipos de guantes y explicarle que son «para tener» y que son para alejar (o contener) a los gérmenes. ¿Tiene alguna mascarilla o algo similar (como una bandana) que pueda servir para que su hijo/a pruebe y se acostumbre a usar? La intención de estos ejercicios es desensibilizar, no desencadenar ni provocar ansiedad, así que aplique su mejor criterio.

Al planificar por adelantado, recuerde, su hijo/a puede tener que ir a un hospital tradicional, o a un espacio hospitalario no tradicional. Esos lugares pueden incluir tiendas de campaña, iglesias, barcos (en función de su ubicación en el país) o cualquier otro sitio que sea considerado un «hospital». Esos proveedores también pueden estar cubiertos de la cabeza a los pies con equipamiento de protección personal o «ppe» (por sus siglas en inglés). Esto puede ser abrumador para su hijo/a (lo es para todos nosotros).

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Muéstrelle imágenes en línea, o si piensa que será útil, y tiene el tiempo, puede mostrarle historias sociales.

Tal vez quiera hacer esto de manera general, para que su hijo/a pueda entender lo que está sucediendo en este momento y ayudarlo a entender por qué sus actividades y sus vidas se han alterado en un modo que tal vez no tenga sentido y que los haga sentir enojados, pero debe saber que todos estamos colaborando para mantener a nuestro país saludable. Busque un enlace de historias sociales pre-formuladas sobre el COVID-19 en «Herramientas», en este documento.

¿QUÉ PASA SI SU SER QUERIDO NECESITA TRATAMIENTO MIENTRAS USTED ESTÉ EN EL HOSPITAL O CON UNA ENFERMEDAD?

Si está recibiendo tratamiento por COVID, esto no permitirá que usted se acerque a su hijo/a si necesita su propio tratamiento. Sin la preparación adecuada, usted deberá ocuparse por teléfono (si está lo suficientemente bien para hacerlo).

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Identifique a alguien que esté dispuesto a ir al hospital y ser la persona de apoyo para su ser querido (puede ser diferente al cuidador en el hogar mientras usted está ausente, especialmente si hay otros niños o personas en la casa que necesitan atención). Revise la información en esta guía, entréguele un conjunto de todos los documentos en la lista preparada antes de su emergencia.

ESTRATEGIA DE PREPARACIÓN: Identifique a alguien que esté dispuesto a *venir a su hogar*, y que pueda responder inmediatamente si hay una emergencia. Piense bien qué puede ofrecer para facilitar la transición. Algunas ideas son:

- Un esquema de rutinas para el día - al despertar, a la hora de dormir, y entre medio.
- Un esquema de medicaciones
- Indicaciones para preparar las comidas
- Dinero en efectivo para recoger las comidas o para los envíos a domicilio
- Su número telefónico y el de otros miembros de la familia o amigos que pueden ayudar
- Instrucciones sobre cómo usar el control remoto de la TV, Roku, contraseñas/acceso a pantallas de computadora

Revise estas cosas por anticipado con la persona, cuando no esté ocurriendo nada más. También, identifique a una segunda y tercera persona como alternativa a la primera y prepárelos a ellos de igual modo (si es posible).

B. INSTRUCCIONES PASO A PASO PARA PREPARAR A LOS CUIDADORES ALTERNATIVOS SI USTED DEBE SER HOSPITALIZADO

1. Arme un paquete de información como se describe en «Lista de Formularios y Documentos para tener preparados». Es para los cuidadores en su ausencia.
2. Coloque este paquete en algún lugar donde los cuidadores puedan encontrarlo. Considere usar una carpeta de 3 ganchos claramente etiquetada como «Plan de Cuidado».
3. Descargue y complete el formulario de Carta de Intención. Busque el enlace para este recurso en la página «Herramientas» de este documento (Sección C, #8). Agréguelo a su carpeta de Plan de Cuidados.
4. Descargue y complete el formulario «Prepararse para una Emergencia». Busque el enlace para este recurso en la página «Herramientas» de este documento (Sección C, #9). Agréguelo a su carpeta de Plan de Cuidados.
5. Escriba y firme la Autorización Médica que designe a las personas a las que autoriza a tomar decisiones en su ausencia, para todos los MENORES de 18 años. Busque el formulario en la página «Herramientas» de este documento (Sección C, #7). Agréguelo a su carpeta de Plan de Cuidados.
6. Arme una lista de familiares y amigos de confianza a quienes los cuidadores puedan contactar en su ausencia. Agréguelo a su carpeta de Plan de Cuidados.
7. Deje una lista de detalles y contraseñas para las computadoras, alarmas de la casa, casillas de mensajes de voz de los teléfonos de la casa (¿los recuerda?). Agréguela a su carpeta de Plan de Cuidados.
 - a. Por seguridad, puede crear un nuevo perfil en una computadora de la casa, con su propia contraseña, así sus datos privados no estarán accesibles. Ponga toda la información que necesiten en el escritorio dentro de ese perfil.

C. Herramientas

HERRAMIENTAS INCLUIDAS EN ESTE DOCUMENTO

1. La curva de campana de seguridad
2. Listado de Formularios y Documentos para Tener Preparados
3. Ejemplo de firma para utilizar en una habitación de hospital para una persona con discapacidad

ENLACES PARA HERRAMIENTAS QUE SE MENCIONAN EN ESTE DOCUMENTO

4. Formulario Breve para Pacientes, para una persona con Discapacidades de Desarrollo
<https://www.mass.gov/doc/patient-summary-form-for-a-person-entering-a-health-care-facility/download>
5. Historias sociales sobre COVID-19 (pre-formuladas)
<https://www.autismresourcecentral.org/social-stories-for-young-and-old-on-covid-19/>
6. Comunicación Anticipada al Seguro de Salud Basado en la Comunidad (CBHI, por sus siglas en inglés) para Proveedores de Tratamiento:
<https://www.masspartnership.com/provider/CrisisPlanning.aspx>
7. Enlace para descargar un Consentimiento Médico para MENORES
 - a. Específico para *Reliant Medical Group*
 - i. https://reliantmedicalgroup.org/pdfs/forms_auth_medical_decision_min_or.pdf
 - b. General en Massachusetts
 - i. <https://www.mass.gov/files/documents/2016/08/ul/caregiverauthorizationaffidavitform.pdf>
8. Enlace para descargar un Formulario para completar de Carta de Intención de *Affinia Financial Group*
 - a. <https://info.specialneedsplanning.com/download-a-sample-letter-of-intent>
9. Un formulario de *Courage Parents Network*: «Estar Preparados en Caso de una Emergencia», para que usen los cuidadores en su ausencia
 - a. <https://api.courageousparentsnetwork.org/app/uploads/2020/04/EmergencyPlan-.pdf>
10. Formulario para Delegar la Guarda (Designación de un Guardián con Autorización Temporal)
 - a. <https://www.slideshare.net/cherylryanchan/full-guardianship-delegation-blank-form>
11. Herramientas de Comunicación Visual sobre COVID, hospitalización y más, por Randi Sargent de «*Say It With Symbols*».
 - a. <https://bit.ly/2Zb3K7U>

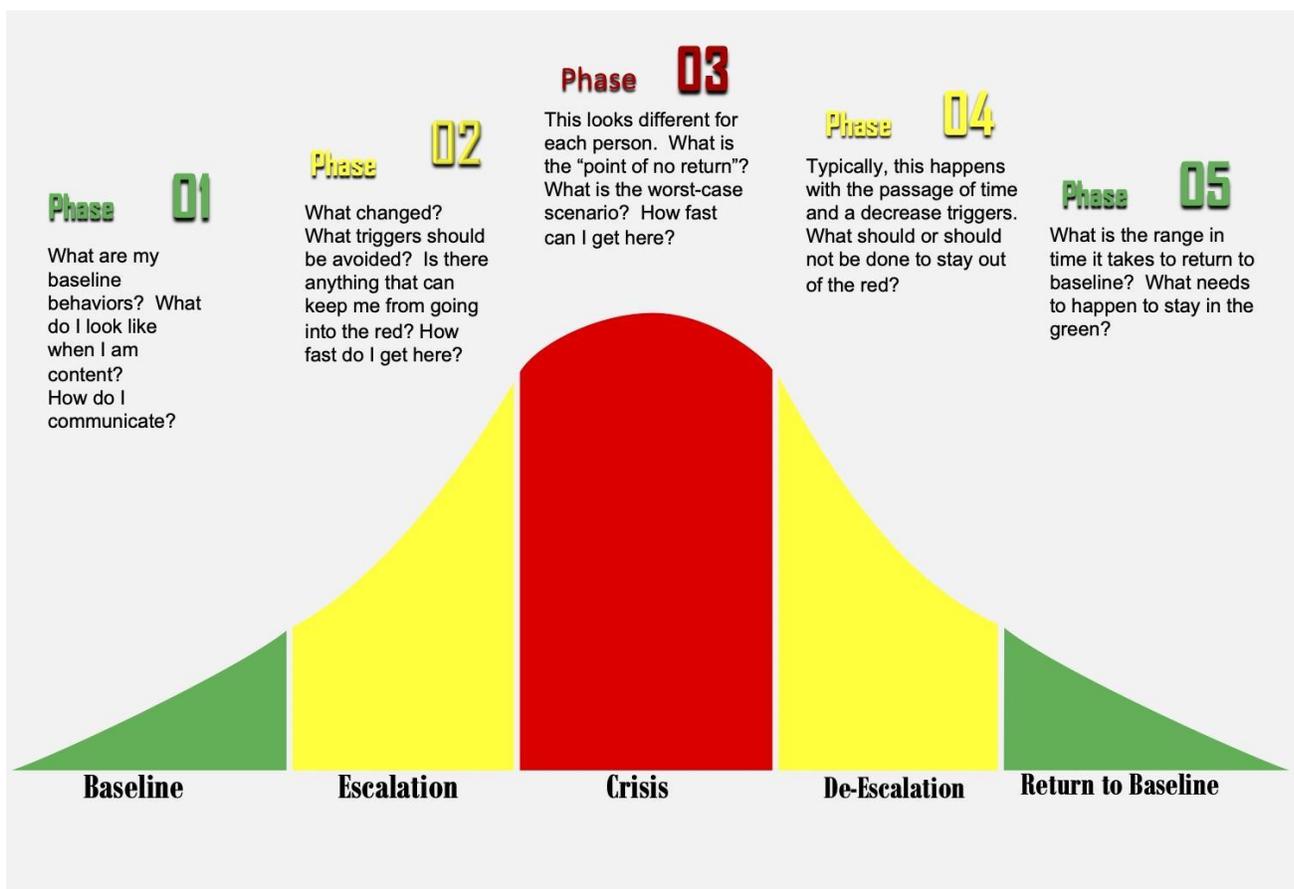
PUEDE ENCONTRAR ESTE DOCUMENTO EN
www.slideshare.net/cherylryanchan (sección “documentos”)

NUESTRO WEBINARIO PRESENTADO EN MAYO DE 2020, que incluye estrategias en caso de que su ser querido sea hospitalizado, PUEDE VERSE EN <https://youtu.be/PYzeYbU26t0>

LA CURVA DE CAMPANA DE COMPORTAMIENTO RECURSO VISUAL PARA AYUDARLE A EXPRESARSE

Como ya se ha mencionado, usted es quien mejor conoce a su hijo/a, pero a veces, es difícil explicar sus necesidades a otros. Si va a necesitar de un cuidador alternativo para su hijo/a mientras usted reciba tratamiento, es importante poder comunicar las necesidades del niño/a de un modo que garantice una transición tan suave como sea posible. La co-autora Carrie Noseworthy desarrolló esta herramienta visual para ayudar a las familias a lograrlo. Sírvase utilizarla del modo que considere más conveniente, o si tiene papel y bolígrafo, puede trazar su propia herramienta.

Increasing Safety & Positive Outcomes



Aumentar la Seguridad y los Resultados Positivos

Fase 01

¿Cuáles son mis comportamientos basales? ¿Cómo me veo cuando estoy conforme? ¿Cómo me comunico?

(Nivel Basal)

Fase 02

¿Qué cambió? ¿Qué desencadenantes deben evitarse? ¿Hay algo que pueda evitar que llegue al rojo? ¿Qué tan rápido llego hasta aquí?
(Escalada)

Fase 03

Esto se ve diferente en cada persona. ¿Cuál es el «punto de no retorno»? ¿Cuál es el peor escenario? ¿Qué tan rápido puedo llegar hasta aquí?
(Crisis)

Fase 04

Por lo general, esto ocurre con el paso del tiempo y la disminución de los desencadenantes. ¿Qué sí o no debería hacerse para salir del rojo?
(Desescalada)

Fase 05

¿Cuál es el rango de tiempo que toma regresar al nivel basal? ¿Qué debe suceder para mantenerse en el verde?
(Regreso a Nivel Basal)

Esta es una curva de campana, pero quiero que usted pueda usarla como un modo visual para representar la mejor forma de mantener a su hijo/a en su nivel basal de seguridad (y explicar cómo sería). El área verde a la izquierda de la curva es el nivel basal de su hijo/a cuando está en calma. La banda amarilla a la izquierda de la roja es cómo sería cuando empieza a escalar, pero continúa en un nivel desde el que puede regresar a su nivel basal, y el sector rojo es el punto sin retorno. El sector rojo central y la punta de la curva es el «escenario pesadilla» que puede significar diferentes cosas para cada familia. Todo lo que esté a la derecha de la curva se resolverá con el paso del tiempo y la disminución de los desencadenantes. Puede anotar en la curva o debajo de ella, y/o explicar de manera oral, las cosas que usted destaque en la herramienta.

Es posible que no siempre sepamos si funcionará bien compartir esa información, pero de hecho sí conocemos los desencadenantes y qué cosas evitar (y a qué señales no verbales debemos prestar atención). Y si eso es lo que tenemos para trabajar, ¡úselo! Úselo para ayudar a los proveedores y a los cuidadores alternativos a entender cuál es la mejor manera de mantener a su ser querido lo más cerca posible de «punto ideal» (que sería el sector verde y amarillo hacia la izquierda del rojo) para que pueda sentir seguridad, y para que quienes estén a su cuidado también se sientan seguros.

Puede imprimir esta herramienta, hacer anotaciones sobre la situación específica (hogar, escuela, comunidad) o dejarlo con un aspecto general para los comportamientos de su

hijo/a. Es posible que también quiera hacer varias copias de esto en caso de que no lo encuentren o las situaciones cambien. No debería implicar más trabajo para usted, sino lograr que la comunicación de las necesidades de su ser querido sea más simple de entender para el proveedor o cuidador alternativo.

Si no puede imprimirlo o no tiene la herramienta con usted, siempre puede tomar un papel y un lápiz o bolígrafo y trazar la curva de campana con las notas que sean necesarias para compartirlo con los cuidadores alternativos. Si usted dibuja algo y tiene un momento «a-há», si tiene un teléfono con usted, tome una fotografía de eso antes de entregarlo al cuidador alternativo para no perder esa nueva información que recién se le ocurrió.

Esta herramienta fue creada para usarse en todas y cada una de las situaciones en que sea necesario comunicar el comportamiento con el propósito expreso de incrementar los resultados positivos. Esta herramienta podría usarse si usted acompaña a su ser querido en el tratamiento por COVID 19 o en cualquier otra intervención médica, para educadores, proveedores o todos los que se estén ocupando de su ser querido cuando usted no esté disponible. También es una gran herramienta para comunicar necesidades diarias de su ser querido hacia el cuidador alternativo y aumentar las probabilidades de obtener mejores resultados.

LISTA DE FORMULARIOS Y DOCUMENTOS PARA TENER PREPARADOS SI SU SER QUERIDO ES HOSPITALIZADO O NECESITA CUIDADOS CUANDO USTED ESTÉ ENFERMO

Debería colocarlos en un sobre de papel manila de tamaño para documentos, con la siguiente etiqueta al frente:

«Guarda, Representación para Cuidados de la Salud, Comunicación Anticipada para Proveedores de Tratamiento y Plan de Seguridad para <NOMBRE>, una Persona con Discapacidad»

3 COPIAS de cada uno de los que corresponda:

1. «Formulario Breve del Paciente para una persona con discapacidad» (ver enlace a este pdf en «Herramientas» en este documento).
2. BREVE carta expresando:
 - a. Que su ser querido tiene X discapacidades, es incapaz de tomar sus propias decisiones médicas y cuenta con guarda legal o Autorización para Cuidados de la Salud que se invoca.
 - i. Que la persona no está autorizada a firmar una Autorización para el Cuidado de la Salud en la institución médica si existe una guarda sobre el paciente. Si el paciente es su propio guardián o quien toma sus propias decisiones y existe un Poder para el Cuidado de la Salud (HCP, por sus siglas en inglés) válido, indique a su ser querido que no firme un nuevo HCP en el hospital. Ver «7» abajo.
 - b. Nombre completo del paciente, Fecha de Nacimiento, número de Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI, por sus siglas en inglés)
 - c. Médicos de Cabecera del Paciente y todos los especialistas que actualmente lo atienden, y la información de contacto
3. Copia de una identificación emitida por el Estado o licencia de conducir
4. Copias de las Tarjetas de Seguro, incluyendo privados y MassHealth
5. Declaración de Guarda, con fecha y firma de un juez
6. Designación de Guardián con autorización temporal, no más de 60 días de antigüedad
7. Documento de Autorización para Cuidados de la Salud, firmado por el paciente o guardián, con fecha y firma de un abogado
 - a. Una hoja adicional con los nombres, direcciones y teléfonos de un abogado en caso de tener preguntas
 - b. INFORMACIÓN IMPORTANTE SOBRE EL HCP:
 - i. **NO PERMITA QUE SU SER QUERIDO SEA OBLIGADO A FIRMAR UN HCP EN EL HOSPITAL si ya tiene un preparado por un abogado.** El documento de Autorización con fecha y firma más reciente es el que deberá usarse, sin importar nada más.
8. Comunicación Anticipada para Proveedores de Tratamiento. Vea este enlace en la sección «herramientas», en este documento.

- a. Lista de Medicamentos Actuales y Alergias
 - i. Incluya todos los medicamentos para los que la persona pueda presentar efectos adversos, sin ser alergias.

LETRERO DE EJEMPLO

<INTENTE LLAMAR LA ATENCIÓN DE LOS ENFERMEROS QUE LE DEN TRATAMIENTO, AL COLOCARLO EN LA CAMA O PARED EN EL SECTOR DEL TRATAMIENTO, SI LAS POLÍTICAS DEL HOSPITAL LO PERMITEN>.

EL PACIENTE TIENE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y LIMITACIONES DE COMUNICACIÓN.

POR FAVOR,

- **VOZ CALMA Y SUAVE**
 - **LENGUAJE SIMPLE Y MÍNIMO**
 - **MÍNIMA CANTIDAD**
- NECESARIA DE PERSONAS**

HAY DOCUMENTOS LEGALES QUE ACOMPAÑAN AL PACIENTE. EL PACIENTE TIENE UN GUARDIÁN LEGAL O HCP PARA LAS DECISIONES MÉDICAS.

ESTÉ ATENTO A UN POSIBLE COMPORTAMIENTO AGRESIVO

D. Otros Recursos

1. División de MA para Niños y Jóvenes con necesidades de salud especiales
 - a. <https://www.mass.gov/orgs/division-for-children-youth-with-special-health-needs>
 - b. <https://www.mass.gov/doc/division-for-children-youth-with-special-health-needs-brochure-in-english/download>
2. Página web del Consejo de MA para las Discapacidades del Desarrollo con recursos para personas con Discapacidades del Desarrollo
<https://www.mass.gov/service-details/covid-19-resources-for-people-with-developmental-disabilities>
3. Webinars y actualizaciones sobre COVID-19 de *The Arc of Massachusetts*
<https://thearcofmass.org/covid19>
4. Recursos sobre COVID-19 de la Asociación de Proveedores para Discapacidades del Desarrollo de Massachusetts (*Association of Developmental Disabilities Providers*)
<https://www.addp.org/covid-19-updates-and-information>
5. Recursos y ayuda sobre COVID-19 de DDS MA
<https://www.mass.gov/dds-covid-19-resources-and-support>
6. Iniciativas y actualizaciones legislativas
 - a. Página web del Centro para la Representación Pública (*Center for Public Representation*)
<https://www.centerforpublicrep.org/covid-19-medical-rationing/>
 - b. Centro de Leyes por Discapacidad (*Disability Law Center*)
<https://www.dlc-ma.org/>
6. Documentos legales de bajo costo para crear testamentos, fideicomisos y autorizaciones para cuidados de la salud:
www.legalzoom.com
7. *5 Wishes*: planificación de las necesidades y deseos para el final de la vida
www.fivewishes.org
8. Guía en línea para crear un plan para el futuro de una persona. El plan se encuentra en línea, y puede compartirse e imprimirse.
www.futureplanning.thearc.org

Mensaje de Carrie Noseworthy, Fundadora de *A Safer Me* Planes de Seguridad (notas) de *A Safer Me*

La seguridad debería fijarse en la persona completa, con todas sus intersecciones, dentro de un contexto de un entorno en constante cambio.

¿Cómo podemos aumentar la seguridad de la persona en su entorno de un modo significativo? Mi recomendación es que, siempre que sea posible, todos trabajemos para la inclusión en relación con la seguridad. Aunque pueden existir excepciones a las reglas para las personas con discapacidades, le ruego que no acuda a la excepción como su primera opción. Las reglas de seguridad se establecen por una razón, y si la persona no puede acceder a ellas debido a una escalada o una crisis de salud mental aguda, eso tiene sentido. Pero si tiene el tiempo, por anticipado, para intentar lograr la desensibilización con las mascarillas, las historias sociales o para emplear una mascarilla con un diseño en especial, debería intentarlo. ¡No estoy sugiriendo que ponga a prueba a su ser querido a propósito o que le provoque una alteración! Le estoy pidiendo que intente ayudarlo para que acceda a usar la mascarilla antes de decidir que no la usará. Puede pasar un poco más de tiempo antes de que la pandemia se resuelva. Así que, tiene sentido, incluso si toma algo de tiempo, intentar ayudar a su ser querido para que acceda a todo lo que pueda y hacer que le sea más fácil obtener la ayuda que necesite.

Tal vez quiera crear un plan de seguridad como parte de su preparación para los cuidadores alternativos. ¿Cómo sería? Incluiré algunas pautas para un plan de seguridad detallado:

1. ¿Cuáles, específicamente, serían los resultados que espera para el plan y hacia los cuales debería apuntar?
2. Ningún plan puede apuntar a todos los escenarios, deberá aprender de cada escenario. Pero contar con un plan disminuirá la ansiedad y aumentará las posibilidades de obtener mejores resultados. No necesita un punto de inicio «perfecto».
3. Debería estar escrito de manera simple, ser conciso y breve, como para que pueda seguirse con facilidad. ¿Debería ser con palabras o imágenes y palabras? ¿Comunicación por intercambio de imágenes? ¿Qué sería mejor traducir para la persona y las partes interesadas?
4. Debería ser un documento dinámico y modificarlo cuando sea necesario. La seguridad debería enseñarse como un ciclo continuo, en constante cambio dentro

de cada entorno. Las necesidades de las personas cambian. Los entornos cambian. Y el plan también debería cambiar.

5. Todas las partes interesadas deben aceptarlo y tener acceso para que funcione.

6. La persona necesita aceptarlo y también tener acceso al mismo, o, de lo contrario, no funcionará.

7. Además debería haber un formulario anticipado de comunicación para que los proveedores complementen las necesidades de la persona (medicamentos, cosas que se pueden y que no se pueden hacer, desglosar un poco el plan de seguridad).

No hay forma de planear todo por anticipado. Pero es útil adelantarse para disminuir el estrés y la ansiedad e incrementar las probabilidades por haber pensado las cosas de antemano. La planificación anticipada también sirve porque usted viene de un lugar con el pensamiento claro y menos emocional. Siempre puede cambiar el plan si es necesario, si las circunstancias cambian, pero sin un plan, es difícil saber qué recordará y qué olvidará.

Todo lo que cualquiera de nosotros puede hacer es dar el mejor esfuerzo en cada momento. Les deseo a usted y a sus seres queridos que tengan salud y resultados positivos.

Puede encontrar más información sobre Carrie y *A Safer Me* en su Página de Facebook, @asaferme.

https://www.facebook.com/pg/ASaferMe/about/?ref=page_internal

Mensaje de Cheryl Ryan Chan, Facilitadora Profesional, Líder Comunitaria

Como profesional centrada en la persona y facilitadora de planificación, y más importante, como Mamá, he visto y experimentado los resultados de una falta de planificación y preparación. Nunca es bueno. También entiendo cuán abrumador puede ser tener demasiada información que te llega, pero estar perdida acerca de cómo organizarla para poder usarla. Es frustrante y atemorizador. Finalmente, sé exactamente cómo es enfrentar una emergencia con mi hijo; en el momento, intentar organizar los pensamientos y mantener la calma resulta imposible.

Es por todas estas razones que quisimos hacer esta guía. Deseamos que simplifique la planificación y las preparaciones que ahora todos necesitamos realizar, para lograr que ese momento sea mucho más sencillo para nosotros, mucho más útil para los que tengan que dar respuesta y sean parte del equipo médico, y que todo sea mucho más ágil. Queremos que se sienta empoderado y preparado tanto como pueda. Si sigue estas recomendaciones, creemos, podrá reducir su ansiedad y obtener la claridad que necesita para enfrentar cualquier cosa que pase durante esta pandemia junto a las restricciones que se implementen en los hospitales.

Es un error suponer que otros sabrán y se ocuparán de las cosas necesarias para cuidar efectivamente de aquellos a quienes amamos. Depende de nosotros prepararlos, sin victimizarse o culpar a otros por nuestra falta de preparación. Como dijo Carrie, no podemos planear absolutamente todo, pero podemos hacer nuestra parte para aumentar el éxito.

Puede conocer más sobre Cheryl en <https://about.me/cherylryanchan> o en su sitio web www.personcenteredplanning.com.