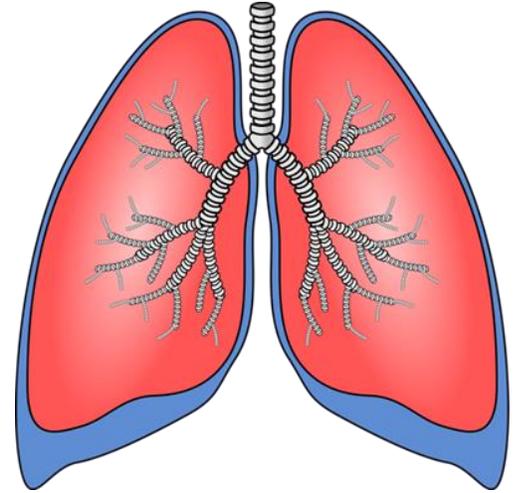


UCSF



Cuidadores del
trasplante de
pulmón

Introducción

Planificar un trasplante de pulmón incluye muchas pruebas, citas frecuentes y comunicación continua con su coordinador de enfermería. Además del equipo de UCSF, necesitará su propio equipo: **el equipo de cuidadores**. Estos familiares o amigos que lo cuidarán luego del alta hospitalaria después del trasplante de pulmón.

¿Qué hacen los cuidadores?

Los cuidadores le brindan asistencia física, emocional y física luego del trasplante. Permanecerán con usted tiempo completo para asistirlo durante al seis semanas posteriores a su alta hospitalaria. Usted y su(s) cuidador(es) tendrán que alojarse en la localidad, lo que significa no más de 30 minutos de UCSF (sin puentes entre usted y UCSF). Esto no solo es para su conveniencia debido a las múltiples citas de seguimiento, sino también para garantizar que pueda regresar rápidamente a UCSF Hospital si ocurre una emergencia.

Dado que los cuidadores son tan importantes para el resultado posterior al trasplante, no se puede incluirlo en una lista para recibir un trasplante hasta que identifique a dos cuidadores que puedan asistirlo luego del mismo.

A continuación, se realizará un repaso de la función del cuidador antes, durante y después del trasplante.



Al elegir a los cuidadores

El cuidador puede ser cualquier persona en su vida con quien tenga una relación sólida. Puede ser un familiar, pero también pueden ser amigos cercanos. Idealmente, debería ser alguien con quien se sienta cómodo para pasar mucho tiempo, ¡ya que estarán juntos las veinticuatro horas, los siete días de la semana durante seis semanas luego de su alta!

No se exige ni se espera que los cuidadores tengan una formación médica o de enfermería, solo que estén dispuestos a aprender y comprometidos a seguir nuestras instrucciones.

Algunas cosas en que pensar al elegir cuidadores:

- 1) ¿Pueden trasladarse con poca antelación? Puede prever estar en el hospital cerca de dos semanas después del trasplante, así que habrá algo de tiempo para que se preparen. Su cuidador tendrá que venir al hospital algunos días antes de su alta para poder realizar las sesiones educativas.

- 2) Si trabajan, ¿pueden permitirse el lujo de tomarse tiempo libre? Si son familiares, en ciertas circunstancias, es posible que puedan tomarse tiempo libre.
- 3) ¿Tienen otras responsabilidades en el hogar? Si el cuidador ya cuida a terceros (personas y/o mascotas), ¿puede intervenir alguien más para ayudarlo?
- 4) ¿Tienen alguna limitación médica?
- 5) Por lo general, ¿son confiables y organizados? ¿Podrán comunicarse con el equipo de UCSF en su nombre para informar cualquier problema que tengan?

¿Cuántos cuidadores puedo tener?



Puede elegir hasta tres cuidadores que lo asistirán después del trasplante. Algunas personas descubrieron que es más fácil dividir las tareas de los cuidadores en segmentos de dos o tres semanas entre distintas personas.

Si este es su plan, asegúrese de que los cuidadores tengan una forma de comunicarse entre sí y lo hayan resuelto antes del trasplante. Esto puede incluir mensajes de texto, un grupo de correo electrónico o un sitio web como Caring Bridge. Si hay varios cuidadores, todos deberían planificar su asistencia a las sesiones educativas. Se pueden organizar por Zoom si están fuera de la zona.

¿Puedo contratar cuidadores?



Desafortunadamente, no es una opción para los pacientes que reciben un trasplante. Se solicita que el cuidador tenga una relación personal con usted y que comprenda y firme nuestro acuerdo del cuidador. No existe la garantía de que los cuidadores pagos estén disponibles cuando los necesite y no tendrán la misma clase de compromiso para cuidarlo.

El cuidador principal

Es la persona principal que lo cuidará luego del trasplante. Incluso si tiene varios cuidadores, le solicitamos que identifique a uno como nuestro punto de contacto. Esta persona garantizará que el plan se desarrolle sin problemas.

No estará en condiciones de averiguar cosas como el alojamiento o el transporte de ida y vuelta a UCSF y tendrá que depender del cuidador para hacerlo.

Algunos cuidadores principales planifican brindar todo el cuidado y que el secundario sea como una “persona por si acaso”. Se recomienda encarecidamente que planifiquen ciertos relevos y que cuenten con una persona de apoyo propia.

El cuidador secundario

El cuidador secundario es una parte vital del plan y una función importante es relevar al cuidador principal. Si el cuidador principal se enferma o lesiona, entonces el cuidador secundario tiene que estar listo para intervenir durante las seis semanas.

¿Cuáles son todas las diferentes opciones?

- 1) El cuidador principal planifica cubrir las seis semanas y el cuidador secundario está disponible según sea necesario.
- 2) El cuidador principal y el cuidador secundario dividen el tiempo en segmentos
- 3) Participan hasta tres cuidadores y el cuidador principal actúa como coordinador
- 4) Si se aloja en un hotel o alquila un departamento, tendrá más flexibilidad en sus arreglos. Si se aloja en Koz House, le permitirán cambiar cuidadores cada dos semanas.



Antes de la lista de trasplantes

Cuando haya identificado a sus cuidadores, deben ir a nuestro sitio web de educación (LungTransplantEducation.UCSF.edu) y ver el video Patient Education - Part I [Educación del paciente: parte I] y al menos algunos de los videos Patient & Caregiver Experience [Experiencia del paciente y del cuidador].

En particular, los videos de Experiencia del cuidador les darán una idea clara de lo que supone cuidar a alguien durante el periodo de recuperación. Recomendamos encarecidamente que las personas se informen en la medida de lo posible antes de comprometerse.

Cuando los cuidadores hayan visto los videos (o leído los folletos), el trabajador social se encargará de conectar con cada uno de ellos para proporcionarles educación, responder a sus preguntas y repasar el acuerdo del cuidador.

Le recomendamos que los cuidadores asistan a las citas con usted durante este proceso, si es posible. Es una buena forma para que aprendan sobre su condición y conozcan a nuestro equipo de trasplante.



Traslado al hospital



Tendrá que identificar a una persona (o personas) que pueda trasladarlo con poca antelación a UCSF cuando se lo llame para recibir el trasplante. No es necesario que sea su cuidador, pero debe ser alguien local que podría quedarse con usted hasta su ingreso y llevarlo a casa si no es ingresado o si la oferta del donante no se resuelve.

Durante la hospitalización

Sus cuidadores no tienen que estar con usted durante toda la hospitalización. Es un buen momento para que se ocupen de las cosas del hogar o trabajo antes de su alta hospitalaria. No obstante, sus cuidadores deberían planificar llegar a UCSF algunos días antes de su fecha de alta prevista. Si los cuidadores son de fuera de la ciudad, tendrán que organizar su alojamiento.

Tendrán que estar presentes para recibir instrucción sobre el alta y obtener los artículos necesarios. Se les enseñará lo que tienen que saber sobre el cuidado de un paciente trasplantado, lo que incluye cuándo y cómo llamar al personal si surgen problemas. Su parte es estar lo más preparados posible y hacer preguntas.

Las tareas incluirán:

- Obtener alojamiento después del trasplante. Informarle al trabajador social tan pronto como tenga la dirección.
- Notificar al trabajador social si usted quisiera quedarse en Koz House (la casa de huéspedes de UCSF).
- Organizar una licencia temporal en el trabajo, si es necesario
- Organizar el cuidado de sus hijos, mascotas u otros, si es necesario
- Asistir a sesiones educativas en UCSF con farmacéuticos y el coordinador después del trasplante, así como otros miembros del equipo
- Mirar los videos educativos después del trasplante antes de las sesiones educativas.
- Antes de la sesión educativa del coordinador de enfermería, dirigirse a lungtransplanteducation.ucsf.edu y ver el video "Lung Transplant Care and Monitoring " [Cuidado y control del trasplante de pulmón].
- Antes de la sesión educativa del farmacéutico, dirigirse a lungtransplanteducation.ucsf.edu y ver los videos "Understanding Your Medication Card" [Entender su tarjeta de medicamentos] y "Organizing Your Medications Using a Pill Box" [Organizar sus medicamentos con un pastillero].
- Trabajar con el trabajador social para completar la documentación sobre empleo o discapacidad para el paciente y el cuidador, si es necesario
- Confirmar el cronograma con otros cuidadores
- Adquirir una almohada medi-wedge de 6 pulgadas (www.mediwedge.com) o traer una de casa.
- Comprar o traer de casa una balanza de baño, un pastillero, un esfigmomanómetro, un cortador de pastillas y un termómetro.



El trabajador social o el gestor de casos hablará con usted sobre el transporte tras el alta.

Alojamiento local durante seis semanas

¡Puede parecer como si volviera a UCSF todo el tiempo cuando recibe el alta!

Hay hasta cuatro citas de seguimiento por semana y su cuidador tendrá que acompañarlo a cada visita.

En general, la mayoría de nuestros pacientes caminan y pueden cuidar de sí mismos luego de la hospitalización, pero aun así necesitará asistencia a lo largo del día.



Las tareas del cuidador incluirán:

- Transporte de ida y vuelta a UCSF por citas y evaluaciones. El cuidador no tiene que conducir y puede utilizar el transporte compartido o un taxi, si es necesario
- Asistir a todas las citas con usted
- Ayudar a realizar un seguimiento de todas las citas y evaluaciones
- Comprar alimentos y preparar las comidas
- Ayudar a realizar un seguimiento de los signos vitales diarios, como el peso y la presión arterial
- La asistencia física, según sea necesario. Esto incluye ayuda para subir y bajar del automóvil, estar a su lado durante la ducha, o ayudarlo a vestirse o a ir al baño
- Ayudar a realizar un seguimiento de hasta 30 medicamentos nuevos, incluidos los medicamentos orales, los medicamentos inhalados que deben mezclarse, medicamentos inyectables, lancetas e insulina (si tiene diabetes)

De vez en cuando, nuestros pacientes necesitarán atención compleja, como la alimentación por tubo o el cuidado de las heridas. Si este es el caso, se enviará a un enfermero de hospitalización domiciliaria para ayudar al cuidador a aprender cómo hacerlo.

Confiamos en que los cuidadores sean nuestros ojos y oídos y nos llamen para hacer preguntas o expresar preocupaciones, sean urgentes o no.

Ser cuidador de un paciente que recibió un trasplante de pulmón es un verdadero regalo, así como un gran compromiso. Por este motivo, queremos asegurarnos de que los cuidadores de trasplantes tengan su propio apoyo y la oportunidad de descansar.

La transición a casa

Luego de su estancia de seis semanas, puede estar ansioso por volver a casa o nervioso por volver a casa, ¡o ambas! La recuperación de cada paciente es diferente y aun así necesitará asistencia cuando esté en casa.

No podrá conducir hasta que el médico le dé el “visto bueno” y, hasta que esto suceda, necesitará transporte para realizar los análisis y las visitas de seguimiento. Las broncoscopías ambulatorias se realizan con sedación, así que necesitará transporte para estos procedimientos, incluso dos años luego del trasplante.

Continuará su recuperación durante los próximos meses y necesitará asistencia de forma periódica si surgen problemas, si vive solo o si los cuidadores viven fuera de la zona. Por favor, hable con el trabajador social sobre un plan de transición que tiene asistencia incorporada en caso de que lo necesite.

Si cambia el plan del cuidador

Si el plan del cuidador cambia en cualquier momento antes o después de estar en la lista de trasplantes, debe notificar a su coordinador de enfermería o al trabajador social. El trabajador social debe reunirse con cualquier cuidador nuevo para que permanezca en la lista.

Si lleva en la lista varios meses o años, el trabajador social le pedirá información sobre su cuidador y su plan de alojamiento. Es vital que nos mantenga informados, ya que, sin un plan de cuidador adecuado, no es elegible para el trasplante, incluso si ya está en la lista.

Para el cuidador...

En nombre de la unidad de trasplante de pulmón de UCSF [UCSF Lung Transplant]:
¡Gracias!

El trasplante de pulmón es una sociedad entre el paciente, el equipo en UCSF y usted. No podemos hacer este trabajo para salvar vidas sin su ayuda. Apreciamos profundamente todo lo que hace para apoyar al paciente y a nuestro equipo.

Si tiene preguntas o inquietudes, el trabajador social está para asistirlo y le recomendamos que se comuniquen con nosotros.

Anne Johnson, LCSW, (415) 514-6799 (M-Z)

Anne.Johnson@UCSF.edu

Katy McRae, LCSW, (415) 353-1098 (A-L)

Katy.McRae@UCSF.edu

