



Guía para el acompañante
familiar

Una guía para el cuidado de personas LGBT

Los servicios de cuidados suelen plantear desafíos. Aquellas personas que proporcionan o administran el cuidado de alguien con una enfermedad crónica o grave pueden sentir angustia y agotamiento físico. Los acompañantes pueden tener dificultades financieras, y puede resultarles difícil o frustrante coordinar los cuidados. Pero los cuidados también traen muchas recompensas. Estas recompensas incluyen la reafirmación del amor y el respeto entre el acompañante y la persona que recibe los cuidados.



Esta guía fue preparada por la campaña Next Step in Care de United Hospital Fund, en colaboración con Servicios y Defensa para personas LGBT de la tercera edad (SAGE), y el programa SAGECAP (Cuidados y Preparación).

Las personas lesbianas, gay, bisexuales o transexuales (LGBT), ya sean acompañantes o enfermos que necesitan cuidados (y a menudo ambos son LGBT), pueden enfrentar desafíos especiales. Esta guía trata acerca de algunos de esos desafíos, incluyendo el cambio del lugar donde se reciben los cuidados, como por ejemplo el ingreso a un hospital, el alta y el paso al hogar o a un programa de rehabilitación en un sanatorio.

En esta guía, el término "acompañante familiar" se refiere a todas las personas que proporcionen o administren los cuidados de alguien que padece una enfermedad crónica o grave. Los acompañantes familiares pueden formar parte de la familia de origen del paciente, o bien de su familia por elección. Es por ello que esta guía puede referirse a la persona que recibe los cuidados como su "familiar".

¡Usted no está solo!



En ocasiones, un
acompañante cuida a su
pareja, a un amigo LGBT
y a uno de sus padres al
mismo tiempo.

Uno de cada cinco adultos estadounidenses (así como también muchos adolescentes e incluso niños) se convierten en acompañantes. Como grupo, las personas LGBT tienden a convertirse en acompañantes. Esto se debe a que muchos de ellos son solteros o no tienen hijos. Sus familias de origen podrán verlos como las personas más disponibles para cuidar a familiares mayores (o incluso ellos podrán verse a sí mismos así). Muchos han formado vínculos cercanos con otras personas de la comunidad LGBT. Ellos comprenden la necesidad que tienen las personas mayores o enfermas de recibir ayuda de personas conocidas.

Historia especial de los cuidados en la población LGBT

Durante los primeros años de la epidemia del VIH/SIDA, los hombres homosexuales y las lesbianas eran los principales, y a veces los únicos acompañantes de sus amigos y seres queridos. Esta experiencia tuvo un gran impacto sobre la generación que pasó por ese momento y que ahora podría necesitar acompañantes que los cuiden. Algunos podrán recordar el estigma y el miedo. Otros podrán enfocarse en la comunidad, cuidándose a sí mismos.

Dado que fueron víctimas del rechazo y la falta de respeto en centros de salud, muchas personas mayores LGBT evitan tener que consultar a un médico hasta presentarse un problema grave. Otros han encontrado a médicos de cabecera que se sienten cómodos atendiendo a pacientes LGBT. Estos profesionales de la salud abiertos a la comunidad LGBT podrían no estar disponibles cuando su familiar tenga una emergencia o ingrese a un hospital o a un sanatorio. También podrán presentarse problemas cuando su familiar necesite servicios de salud en el hogar.

Salas de emergencia y hospitales

Todos los acompañantes deben tener los mismos derechos, responsabilidades y obligaciones, pero algunos acompañantes de personas LGBT tienen problemas para cumplir este papel. A menudo no es posible seleccionar médicos que sean abiertos a la comunidad LGBT, en especial cuando su familiar ingresa en una sala de emergencia o un hospital. Si el ingreso al hospital fue planeado, usted podrá seleccionar uno (teniendo en cuenta su

situación geográfica y de seguro médico). No seleccione un hospital basándose sólo en lo que otras personas dicen. Si bien alguien podría haber tenido una buena experiencia en cierto hospital, es posible que no haya sido así para otra persona. Hay muchos factores que dependen de los médicos, enfermeras y trabajadores sociales que el paciente conoce durante el proceso.

El médico de cabecera de su familiar podría no ser el que dirige los servicios del hospital. A menudo son los "médicos de planta" quienes asumen este rol. Estos son médicos que están entrenados para proporcionar cuidados críticos, ven a los pacientes sólo en el hospital, y que están disponibles en todo momento durante el día o la noche. Pero los médicos de planta no tienen una relación a largo plazo con los pacientes. De hecho, es posible que vea a un médico de planta distinto cada día.

Es importante que los hospitales se comuniquen con el médico de cabecera del paciente. Para fomentar esto, informe al médico de cabecera que su familiar está en el hospital y pídale que se comunique con el médico de planta a cargo. Esta comunicación puede prevenir errores (de medicamentos u otros temas médicos) y ayudar en la planificación del alta. También puede ser reconfortante saber que el médico en el cual su familiar confía está involucrado activamente en sus cuidados.

Documentos legales

Siempre es un desafío moverse en un entorno poco familiar, ya sea la sala de emergencias, el hospital u otro centro médico. Es útil prepararse de antemano. Una forma importante de hacerlo es preparando los documentos legales necesarios. Las familias de origen o el personal del centro médico podrían cuestionar el derecho de las personas LGBT a participar en la toma de decisiones o incluso de visitar al paciente en el hospital. No existe una garantía absoluta contra incidentes, pero existen algunas formas de reducir la probabilidad y de acceder a recursos en caso de que esto suceda.

Las leyes estatales designan a la persona capaz de tomar decisiones sobre asuntos médicos para pacientes que no pueden hacerlo por sí mismos. Estas leyes también rigen sobre el tipo de evidencia necesaria. Si usted y la persona que está cuidando viven cerca de una frontera estatal o pasan mucho tiempo en otro estado, es muy importante que tenga documentos que lo identifiquen como la persona responsable en ambos estados. El hecho de que dos personas estén legalmente casadas, en unión



Para conocer los requisitos de instrucciones anticipadas de cada estado, ingrese en Caring Connections, en www.caringinfo.org.

civil o en concubinato en un estado no garantiza el reconocimiento de esta condición en otro estado.

A continuación figura una lista de documentos médicos importantes. Asegúrese de que estos documentos estén actualizados y en un lugar donde pueda ubicarlos fácilmente. Estos documentos no son útiles si se encuentran en la oficina de un abogado o en una caja de seguridad.

Lista de documentos legales

Documento	Propósito	Fecha en que fue firmado	Ubicación
Instrucción anticipada	Define los cuidados que desea recibir la persona, en especial al final de su vida; incluye un poder de servicios médicos y el testamento en vida		
Poder de servicios médicos	Designa a una persona para que tome decisiones médicas si el paciente ha perdido la capacidad de hacerlo (ya sea temporal o permanentemente)		
Testamento en vida	Un tipo de instrucción anticipada que designa los deseos personales en cuanto a tipos de cuidados		
Representación legal financiera	Otorga a otra persona la capacidad de administrar el dinero; esta capacidad puede ser integral o limitada		
Instrucción de visitas al hospital	Proporciona una lista de las personas que tienen permitido visitar al paciente (y aquellas que no)		
Descargo de HIPAA	Da al hospital u a otro proveedor de servicios el permiso para divulgar la información médica del paciente a un acompañante u otra persona (no es legalmente necesario, pero es posible que las normas del hospital lo exijan).		

Si se dirige a la sala de emergencias o al hospital, lleve estos documentos junto con la información del seguro del paciente y una lista de los medicamentos que toma actualmente. Para obtener más información consulte la guía para los acompañantes familiares sobre salas de emergencia http://www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/ER_Visits/.

Otros documentos que podrán ser importantes incluyen un testamento (de bienes personales) instrucciones funerarias (en especial si usted o su familiar anticipan la posibilidad de desacuerdos, por ejemplo, con la familia de origen), y beneficiarios del seguro de vida u otros bienes que no se incluyen en el testamento. Esta lista es tan sólo un punto de partida. Lo mejor es consultar con un abogado que conozca las inquietudes y las leyes estatales para personas LGBT para asegurarse de que estos documentos estén correctamente escritos.

Instrucciones médicas

Además de los documentos legales, es posible que necesite instrucciones (órdenes) firmadas por un médico. Por ejemplo, si su familiar recibe cuidados en el hogar y no desea ciertos procedimientos de emergencia (como por ejemplo RCP o un tubo respiratorio), usted necesitará una orden de no resucitación o no intubación, fuera del hospital (o la comunidad), firmada por un médico. Estas órdenes varían según el estado.

Si su familiar está por transferirse desde un hospital a otro centro de salud, el médico de planta podría pedirle al paciente (y a usted, como su apoderado de servicios médicos) que firme una orden médica de tratamiento para el mantenimiento de la vida (POLST). El objetivo de este documento es garantizar el cumplimiento de una instrucción anticipada. Pero debe estar seguro de haber tomado en cuenta todos los factores antes de firmar la orden (ya sea usted o su familiar). Por ejemplo, al marcar la opción "no antibióticos", ¿su familiar quiere decir "no proporcionar antibióticos bajo ninguna circunstancia" o "no proporcionar antibióticos que tengan como objetivo prolongar la vida en lugar de aliviar el dolor"? ¿"No utilizar tubo respiratorio mecánico" significa "nunca" o su familiar desea probar la máquina durante un tiempo determinado? Asegúrese de que un profesional de la salud haya respondido a todas sus preguntas antes de firmar.



Si bien el personal médico podría no comportarse de manera hostil hacia los pacientes LGBT o sus acompañantes, es posible que no se den cuenta ni comprendan que el paciente y/o su acompañante es LGBT.

Identificarse

Cualquier persona que acompañe a un paciente a la sala de emergencias, al hospital para una internación, o a un programa de rehabilitación en un sanatorio, a menudo deberá responder a las siguientes preguntas: "¿Quién es usted?" O tal vez la pregunta esté formulada como una confirmación: "¿Y usted es la hija del paciente"? Muchos miembros del personal de los hospitales aún piensan en términos de categorías indefinidas tales como "familiar inmediato", lo cual puede incluir a varios parientes, y

"pariente cercano", que es el término legal que identifica a los parientes de personas fallecidas.

Usted puede decidir qué hacer en una situación así. Si está cuidando a su padre, su madre, un hermano u otro miembro de su familia de origen, dígalo. Si está cuidando de su pareja o amigo LGBT, podrá aceptar la designación que se le asigne ("Sí, soy su hermana") o aclarar el malentendido. Algunos acompañantes LGBT desean aclarar las cosas para evitar secretos. Otros prefieren mantener esta información en privado. Y algunos optan por la no resistencia y siguen si aclarar el malentendido. Pero mantener esta información en privado puede ser emocionalmente incómodo y traer otros problemas más tarde. Mucho depende de los sentimientos de la persona que está recibiendo los cuidados. Luego de años de mantener su identidad en secreto, las personas LGBT mayores podrían preocuparse por los estigmas y la exposición.



Algunos acompañantes no desean guardar el secreto acerca de su identidad LGBT o su relación con el paciente. Otros prefieren mantener esta información en privado. Y algunos optan por la no resistencia y siguen si aclarar los malentendidos.

Podría preocuparle que, al ser explícito acerca de su identidad o su relación, algunas personas podrían molestar a su familiar o brindarle cuidados inadecuados, si bien esto no debería pasar. Por desgracia, algunos miembros del personal podrían brindar malos cuidados a su familiar (por ejemplo, podrían no higienizarlo o no ayudarlo a alimentarse) por varios motivos, y usted deberá informar esto sin importar su decisión de identificarse. La mejor defensa contra los malos cuidados estar alerta. Esto incluye estar presente en el hospital u otro centro, presentándose como la persona más responsable por el paciente en su casa, e identificando a los miembros del personal más cooperadores. Si bien no siempre podrá estar presente, es bueno visitar al paciente durante los diferentes turnos, llamar y formular preguntas informadas.

Existe una diferencia entre los malos cuidados y los cuidados irrespetuosos:

- ▶ Los malos cuidados no son aceptables, ya que afectan el bienestar físico del paciente.
- ▶ Los cuidados irrespetuosos, como por ejemplo comentarios hostiles o bromas sobre la orientación sexual, son inaceptables porque atentan contra la dignidad del paciente.

Los cuidados irrespetuosos no se limitan a las personas LGBT. Los miembros de grupos minoritarios, las personas que padecen demencia o enfermedades mentales, las personas que no hablan inglés, todos ellos pueden ser víctima de insultos o rótulos degradantes. Esto puede afectar tanto a los pacientes como al personal del hospital, que también pueden ser víctimas de

abusos físicos o verbales, como por ejemplo cuando los pacientes se niegan a ser atendidos por alguien de otra raza o religión. Nadie, ni los pacientes, ni los acompañantes ni los miembros del personal, debe recibir esta clase de trato. Sin embargo, estos incidentes ocurren debido a que los hospitales y las salas de emergencia son lugares donde hay muchas emociones, drama y tensión.

¿Qué debe hacer si esto le sucede a usted o a su familiar? Mucho depende de la situación y de su tolerancia por el mal comportamiento. Intente distinguir entre los comentarios que tienen la intención de herir, y los que sólo se hacen por curiosidad o por falta de conocimiento. Tal vez pueda evitar esto informando a la otra persona (miembro del personal, paciente o familiar del paciente) que le molesta su actitud o su manera de hablar. Si esto no resulta útil, solicite hablar con la enfermera principal (siempre que él o ella no haya formado parte del incidente), el defensor de pacientes del hospital, o el director de enfermería. Si todo lo demás falla, comuníquese con el administrador a cargo.



Cuando su familiar esté "estable desde el punto de vista médico", se considerará que está listo para abandonar el hospital. Esto no significa que todo está bien. Sólo quiere decir que son necesarios otro tipo de cuidados.

Las internaciones suelen durar muy poco tiempo. Es posible que nunca vuelva a ver al miembro del personal que lo ofendió, o que el compañero de cuarto que tiene actitud hostil deba abandonar el hospital ese mismo día. Tal vez no tenga sentido presentar una queja importante en ese momento, pero sepa que podrá hacerlo más adelante. Si el incidente afecta la salud de su familiar o le provoca angustia emocional, es posible que desee encargarse del problema de inmediato.

Planificar el alta

La mayoría de las internaciones duran muy poco tiempo. Por lo tanto, ni bien su familiar ingrese, usted deberá empezar a pensar acerca de lo que sucederá luego de la fecha de alta. No espere hasta que el trabajador social de la unidad lo encuentre. En lugar de ello, búsquelo tan pronto como pueda. Si ya tiene experiencia como acompañante, es posible que ya sepa lo que mejor funcionará para usted y su familiar. Tal vez haya tenido buenas o malas experiencias con ciertos programas de rehabilitación o agencias de cuidados en el hogar. Si es la primera vez que hace de acompañante, deberá conocer rápidamente las opciones de alta.

Si existen problemas médicos que exigen un control del paciente, o si su familiar necesita rehabilitación física o cardíaca, por lo general se le recomendará transferirlo a un centro de enfermería especializada. Muchas personas LGBT mayores se niegan a seguir esta recomendación por miedo a sentirse aislados y

discriminados. Es necesario tomar en serio estos miedos. Sin embargo, es posible que regresar a casa no sea una opción, incluso con servicios de enfermería.

El trabajador social podrá entregarle una lista con las opciones de alta sin hacer ninguna recomendación. De ser así, usted deberá investigar estas opciones rápidamente, ya que los plazos pueden ser muy cortos. Una estadía en un programa de rehabilitación puede durar semanas en lugar de días, por lo tanto le recomendamos buscar un lugar que esté abierto a pacientes LGBT. Revise los sitios Web de los sanatorios para buscar detalles que sugieran la inclusión, como por ejemplo fotografías de pacientes o personal multicultural. Comuníquese con el director de admisión para conocer las políticas de la institución en cuanto a pacientes LGBT y el entrenamiento del personal acerca de la sensibilidad cultural. Esta investigación podrá ser reconfortante para su familiar, haciéndola saber que estará en un lugar seguro. Por supuesto, la calidad de los servicios y la ubicación también son factores fundamentales. Evalúe las ventajas y desventajas de lo conocido y lo desconocido al tomar esta importante decisión.

Es posible que en los sanatorios ocurran incidentes desagradables, como por ejemplo comentarios del personal, los compañeros de cuarto u otros pacientes. Muchos de los pacientes que forman parte de estos programas padecen alguna clase de demencia o toman medicamentos que los hacen perder el control de sus inhibiciones. Ellos podrán decir cosas que nunca dirían si no estuviesen en un estado de confusión. Aún así, usted y su familiar no deberán ser víctimas de la falta de respeto.

- ▶ Tal vez sea necesario cambiar el compañero de cuarto.
- ▶ Si un miembro del personal es quien hace los comentarios, informe a su supervisor.
- ▶ Si esta situación se relaciona con la ropa del paciente, su apariencia u otra característica que lo defina como LGBT, deberá informar a la administración del centro.

En caso de ser necesaria una estadía más larga en el sanatorio, la respuesta de la administración a su queja será una buena guía para determinar si este entorno será el indicado a largo plazo. Todos los centros están obligados a publicar números de teléfono para realizar denuncias de abuso a agencias estatales y defensores del pueblo (programas que concilian disputas). La discriminación es una forma de abuso y debe ser denunciada, en especial si no se toman medidas correctivas de inmediato.

Cuidados en el hogar

Es común volver a casa luego de haber estado en el hospital o en un programa de rehabilitación en un sanatorio. Su familiar podría resistirse a recibir a "extraños en la casa", pero esto podría ser necesario debido a sus límites como acompañante. Para escoger una agencia de cuidados en el hogar que esté abierta a personas LGBT, deberá hacer preguntas similares a las que hizo a la hora de escoger un programa de rehabilitación en un sanatorio. Una diferencia es que, con los servicios de cuidados en el hogar, verá a unos pocos profesionales (una enfermera y tal vez un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional o del habla) y posiblemente un ayudante de cuidados en el hogar. Las interacciones son más personales porque se dan en la casa del paciente.

Recuerde que la casa de su familiar (y suya, si es el caso) es un espacio personal. Deberá sentirse cómodo con fotografías, objetos o libros que identifiquen a su familiar (o a usted) como LGBT. Tal vez deba hacer algunos ajustes para adaptar la casa a los equipos médicos. Pero no deberá hacer ajustes para evitar preguntas de la enfermera, el ayudante o el terapeuta. Pida un cambio de personal si no está conforme con los servicios o la actitud de una persona. Tal vez deba probar con varias personas hasta formar el equipo indicado para cuidar de su familiar.



Para proporcionar cuidados, usted deberá ser un defensor a su familiar de manera informada, persistente y, si es necesario, drástica.

Algunas ideas sobre el rol del acompañante

A menudo se cree que el acompañante sólo da un apoyo emocional, lo cual es fundamental. Pero ser acompañante es mucho más que eso. Estar presente es la mejor forma de proteger la dignidad y los derechos de su familiar, y de garantizar que reciba cuidados competentes y considerados. Esté preparado para situaciones que puedan presentarse y sea flexible en caso de ocurrir problemas. Haga saber a su familiar que usted estará presente en todo momento.

Por último, pida apoyo para usted mismo. Podrá encontrar apoyo en otros acompañantes o amigos LGBT. También podrá acudir a grupos de apoyo más generales, tales como los que se forman para personas que deben lidiar con ciertas enfermedades. Tal vez descubra que tiene muchas cosas en común con otros acompañantes que no son LGBT. Tal vez pueda aprender mucho de ellos, y tal vez también pueda enseñarles muchas cosas.

Recursos para conocer más información

National Resource Center on LGBT Aging:

www.lgbtagingcenter.org

Este es el primer y único centro de recursos del país que tiene por objetivo mejorar la calidad de los servicios y el apoyo que se ofrece a personas adultas mayores lesbianas, gay, bisexuales y transexuales. El sitio Web incluye enlaces con información acerca de cuidados, decisiones de fin de vida, apoyo legal y otros temas. Podrá encontrar un mapa de los recursos locales en www.lgbtagingcenter.org/resources/area.cfm.

SAGE and the National Center for Lesbian Rights' (NCLR) Planificar con propósitos: Nociones legales básicas para adultos mayores LGBT

www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=33

Incluye información acerca del reconocimiento de relaciones, finanzas, servicios médicos, cuidados a largo plazo, Medicare y Medicaid, planes para el cuidado de niños menores o discapacitados, herencia, abuso de mayores y discriminación contra adultos mayores LGBT.

Nueve consejos para encontrar servicios abiertos a la comunidad LGBT

www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=4

Incluye nueve consejos útiles para encontrar un proveedor de servicios abierto a personas LGBT.

Servicios y defensa para personas GLBT de la tercera edad (SAGE) y SAGECAP (Cuidados y Preparación)

www.sageusa.org

SAGE es la mayor y más antigua organización del país que se dedica a mejorar la vida de adultos mayores LGBT. SAGE ofrece servicios directos en la zona metropolitana de la ciudad de Nueva York, así como también asistencia telefónica a nivel nacional para que los acompañantes de personas LGBT puedan conectarse con recursos locales en su comunidad.

Lambda Legal's Take the Power: Herramientas para la vida y la planificación financiera

www.lambdalegal.org también: www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=42

Incluye información acerca de cómo redactar testamentos y proteger las decisiones médicas y de fin de vida del paciente. Tiene como objetivo ayudar a garantizar un futuro más seguro para usted y su familia.

Next Step in Care

www.nextstepincare.org

Guías y listas gratuitas y fáciles de leer que podrá descargar. Tienen como objetivo ofrecer apoyo a los acompañantes familiares y mejorar la comunicación entre los acompañantes y los proveedores de servicios médicos. También contiene una lista completa de herramientas a nivel nacional y recursos específicos para cada enfermedad. Todo el material para acompañantes está disponible en inglés, español, ruso y chino.

Family Caregiver Alliance

www.caregiver.org

Materiales para todos los acompañantes familiares, con información específica, grupos de discusión y grupos de apoyo en línea para acompañantes LGBT.