Agencias de atención en el hogar

La atención del enfermo en el hogar es la forma más antigua de atención médica. En la actualidad, muchos servicios sociales y de salud pueden ser proporcionados en el hogar. Ya sea que una persona está recibiendo tratamiento contra el cáncer, se está recuperando de esta enfermedad, o tiene enfermedad avanzada, la atención en el hogar puede ser una opción. A través de la atención domiciliaria, usted puede recibir cuidado profesional y compasivo de salud en su hogar, en vez del hospital o alguna otra institución.

Tipos de agencias de atención domiciliaria

Muchos proveedores ofrecen servicios de atención domiciliara, entre ellos se incluyen:

- Agencias de atención domiciliaria.
- Hospicios.
- Agencias de amas de llave y de asistencia en los quehaceres del hogar.
- Agencias o personal de servicio privado.
- Compañías proveedoras de equipo y suministros médicos.
- Compañías farmacéuticas o de infusiones medicinales en casa.

Algunos proveedores de atención en el hogar son profesionales que no trabajan para ninguna clase de agencia. Algunas agencias mantienen registros de trabajadores y profesionales para su contratación. Algunas veces, varios tipos de proveedores de atención domiciliaria pueden colaborar con una compañía para suministrar una gama amplia de servicios.

La selección de un proveedor de atención domiciliaria es importante tanto para usted, como para su familia y el médico. Para ayudarle a tomar la mejor decisión, revisaremos los tipos de agencias de atención en el hogar y sugeriremos algunas preguntas que usted puede hacer. El tipo de agencia que seleccione dependerá de sus necesidades de atención médica. También debe tener en cuenta lo que el seguro médico cubrirá y cuánto dinero tendrá que pagar de su propio bolsillo.

Agencias de atención domiciliaria

Si usted requiere servicios de atención domiciliaria experta, generalmente los recibirá gracias a una agencia de atención domiciliaria. La misma agencia puede ofrecer diferentes clases de servicios de

atención domiciliaria a través de enfermeras, terapeutas, trabajadores sociales, amas de llaves y asistentes de atención en casa, equipo médico, proveedores de suministros médicos y voluntarios.

Algunas agencias limitan sus servicios a la enfermería y a una o dos especialidades más. Para aquellos casos en los que se necesita más de un especialista, las agencias de atención domiciliaria establecerán un equipo para proveer una atención que cubra sus necesidades. Las agencias de atención domiciliaria reclutan y supervisan su personal; por lo tanto, ellas asumen la responsabilidad por todos los cuidados. Los servicios de atención domiciliaria se encuentran usualmente disponibles 24 horas al día, siete días a la semana, aunque la mayor parte de los servicios se llevan a cabo durante las horas del día siempre que sea posible.

Atención de hospicio

Este tipo de atención incluye a un equipo central de expertos y voluntarios que suministran atención médica, psicológica y espiritual completa a los pacientes para quienes no hay posibilidad de cura. La base de la atención de hospicio se encuentra, usualmente, en el hogar, para que la familia participe en la atención al paciente. Como parte del servicio, profesionales de hospicio capacitados están disponibles las 24 horas del día para ayudar a la familia en el cuidado del paciente, para ayudar a asegurarse que los deseos del paciente sean respetados y para mantener al paciente tan activo y sin dolor y otros síntomas como sea posible. Ellos también apoyan a la familia en estos momentos. Muchos programas de hospicio están acreditados por Medicare y cuentan con licencia de acuerdo con los requisitos del estado. Para obtener más información, sírvase consultar nuestro documento titulado *Hospice Care*. Puede leer el documento en Internet o nos puede llamar para solicitar una copia gratis.

Agencias de amas de llave y de asistencia en los quehaceres del hogar

Estas agencias ayudan a los pacientes con la preparación de comidas y les brinda asistencia para bañarlos, vestirlos y limpiar la casa. Además el personal de estas agencias acompaña a los pacientes que no pueden permanecer solos por razones médicas o de seguridad, lo que algunas veces se denomina como “servicio de acompañante”. Algunos estados requieren que estas agencias obtengan una licencia y cumplan con ciertas normas de atención.

Compañías farmacéuticas y de terapia de infusión

Estas compañías suministran medicinas, equipo, y servicios de enfermería para personas que requieren de líquidos intravenosos, nutrición, o tratamientos en sus casas. Además, ofrecen alimentación especial a través de tubos que se colocan en el estómago o el intestino (alimentación por sonda). Las enfermeras enseñan a los pacientes y a los familiares a administrar estas medicinas, líquidos o alimentos en el hogar. A menudo, pasan por el hogar para asegurar que todo anda bien. Además, usted les puede llamar a cualquier hora que haya algún problema. Algunas compañías farmacéuticas y de terapia de infusión son agencias de atención domiciliaria acreditadas por Medicare.

Distribuidores de equipo de larga duración y suministros médicos

Estas compañías proveen productos que van desde máquinas para respirar (respiradores), tanques de oxígeno, sillas de ruedas y andaderas, hasta catéter y materiales para el cuidado de heridas. Estos productos son entregados, instalados y configurados a domicilio, y se enseña a los pacientes y cuidadores de la salud a operarlos. La mayoría de estas compañías no proveen cuidado médico para los pacientes, aunque algunas ofrecen servicios de farmacia e infusión. Pueden proveer una enfermera que administre el medicamento y la alimentación por sonda a los pacientes, y enseñe al paciente y familiares las técnicas adecuadas para la autoadministración. Algunas ofrecen servicios de terapia respiratoria, para ayudar a los pacientes a usar equipos de respiración. Aquellas compañías que cobran a Medicare, tienen que cumplir con los mínimos estándares federales. Algunos estados requieren que estas compañías tengan licencia.

Agencias de registros de personal de servicio privado

Las agencias de servicio privado suministran servicios de enfermería, amas de llave, asistencia en las labores domésticas y servicio de acompañante. En la mayoría de los casos, estas agencias no poseen licencia o no están reguladas por el gobierno. A menudo, los registros funcionan como agencias de empleo para enfermeras y asistentes de atención domiciliaria, buscan un paciente que corresponda con su experiencia y cobran honorarios por esta búsqueda. Cuando contrata a alguien que ha sido encontrado por un registro, es prácticamente lo mismo que si lo contratara usted mismo (la persona trabaja para usted y es usted quien le paga). Como empleador, puede que también tenga que pagar impuestos sobre nómina, Seguro Social y seguro por desempleo.

Proveedores independientes

Los proveedores independientes se constituyen por enfermeras, terapeutas, asistentes, amas de llave y acompañantes que son empleados de forma privada por personas que necesiten sus servicios. El paciente o la familia tienen que reclutar, contratar y supervisar a estos proveedores. El paciente o la familia les pagan directamente, y puede que también sean responsables por los impuestos sobre nómina, Seguro Social y el seguro por desempleo. Comuníquese con el IRS para aprender más. (Lea la sección “Para obtener más información”).

¿Cuáles son los servicios de atención domiciliaria disponibles?

A través de una agencia de atención domiciliaria, usted puede recibir muchos de los mismos cuidados y servicios disponibles en un hospital. Un médico colaborará con sus proveedores de atención domiciliaria para prepararle su plan de atención médica. Este plan incluye los servicios que necesita, así como el tipo de personal más indicado para ofrecerle dichos servicios y qué tan frecuente se necesitan los servicios.

Servicio de enfermería

Una enfermera acreditada altamente calificada (RN) puede ser de gran ayuda para un paciente con cáncer en su hogar, y puede ayudar a disminuir la carga sobre los miembros de la familia. Con la atención domiciliaria, una enfermera llega a su casa, conoce las necesidades de cuidado de usted y

de su familia y, en conjunto con el médico, crea un plan de atención. Los servicios pueden incluir el vendaje de heridas y cuidado de ostomía, suministro de tratamiento intravenoso, administración y supervisión de medicamentos y control de los efectos secundarios. Su plan de atención también puede incluir el suministro de cuidado de apoyo, como control del dolor y suministro de asesoría de salud y apoyo emocional. Las necesidades tanto del paciente como de la familia están cubiertas.

Fisioterapia

Los fisioterapeutas pueden ayudarle a recuperar el uso de sus músculos débiles o que presentan alguna incapacidad. También ellos le ayudan a mejorar el rango de movimiento en las articulaciones, así como enseñarle a usar cualquier equipo especial necesario para realizar actividades cotidianas.

Terapia ocupacional

Un terapeuta ocupacional puede ayudarle con problemas que le impiden hacer actividades de la vida diaria. Un terapeuta ocupacional necesita saber lo que usted puede hacer, y le mostrará formas de llevar a cabo tareas cotidianas como comer, bañarse, vestirse y otras rutinas domésticas. Si se requiere de equipo especial, se le enseñara a usarlo. Con la ayuda de un terapeuta, puede aprender a realizar más actividades por sí mismo(a).

Terapia del lenguaje

Si no puede hablar de la manera que acostumbraba, un terapeuta del lenguaje puede ayudarle a comunicarse nuevamente al enseñarle técnicas especiales y con práctica. También pueden ayudar si usted presenta problemas para tragar.

Trabajo social

Los trabajadores sociales evalúan los factores sociales y emocionales que afectan a los pacientes. Realizan la función de administración de casos para pacientes con necesidades complejas y asisten con la búsqueda de fuentes de ayuda en la comunidad. Esto puede incluir asesoría para que la familia busque ayuda financiera cuando se requiera. También aconsejan a los pacientes sobre cómo sobrellevar las demandas de la enfermedad, así como los conflictos familiares y el duelo que afectan la atención del paciente.

Asistentes domiciliarios

Con la ayuda de un asistente, usted puede manejar mejor el cuidado personal, como levantarse de la cama o acostarse, caminar, bañarse y vestirse. Algunos asistentes han recibido entrenamiento especial y están calificados para suministrar servicios más complejos supervisados por una enfermera titulada.

Amas de llave

Un ama de llave puede realizar tareas del hogar no muy pesadas para usted, como lavar, cocinar, limpiar y hacer las compras. Estos servicios tienen el fin de ayudar con el mantenimiento del

hogar, y no proveer atención médica. Algunas agencias asignan estas labores a una persona que atiende también los servicios de salud en casa.

Voluntarios

Un voluntario de organizaciones comunitarias o de una agencia de atención domiciliaria o de hospicio puede estar con usted para proveer apoyo emocional, así como ayudar en el cuidado personal, trámites y transporte para acudir a las citas médicas.

Otros servicios

Los servicios de atención domiciliaria también pueden incluir:

- Apoyo nutricional y ayuda con la dieta.
- Equipos y suministros médicos.
- Estudios de laboratorio y rayos X.
- Servicio de farmacia.
- Terapia respiratoria.
- Transporte.
- Entrega de comidas a domicilio.
- Resolución de problemas u otra asistencia por teléfono.
- Servicios a domicilio de dentistas, religiosos, médicos especialistas y de otros profesionales de la salud.
- Sistemas de alerta de emergencias o de control de seguridad.

Tipos de atención relacionados con el cáncer que se pueden proveer en el hogar

Muchos de los cuidados dados a personas con cáncer son suministrados en el entorno de los pacientes ambulatorios, incluyendo la atención domiciliaria. En muchas maneras, la atención domiciliaria de personas con cáncer no difiere mucho del cuidado en el hogar que es suministrado a las personas con otras clases de enfermedades. Los servicios de atención en el hogar podrían incluir todos los que se mencionaron anteriormente. La atención en enfermería especializada pudiese incluir una enfermera especializada en oncología, quien es una experta en la atención de la persona con cáncer. Muchos de estos mismos servicios son también ofrecidos como parte de la atención de hospicio.

Algunos de los servicios de atención domiciliaria requeridos por una persona con cáncer pudiese incluir:

- Quimioterapia.

- Inmunoterapia o terapia biológica (la cual funciona con distintas partes del sistema inmunológico del cuerpo para combatir el cáncer o reducir los efectos secundarios de algunos tratamientos contra el cáncer).
- Productos sanguíneos (transfusiones).
- Control del dolor.
- Terapia con antibióticos.
- Apoyo nutricional.
- Terapia antiemética (tratamiento contra los vómitos).
- Hidratación (administración de fluidos, normalmente por vía intravenosa o a través de alimentación por sonda para pacientes que no puede beber suficientes líquidos).

Todos estos servicios de terapias de infusión son ofrecidos por la mayoría de las agencias de atención domiciliaria. Para muchas personas, estos servicios se pueden ofrecer en el hogar.

¿Quién paga por la atención domiciliaria?

Los servicios de atención domiciliaria pueden ser pagados por:

- Terceros pagadores del sector público, tales como Medicare, Medicaid y la Administración de Veteranos (VA por sus siglas en inglés).
- Terceros pagadores del sector privado, tales como compañías de seguros médicos y planes de cuidado controlado.
- El paciente y la familia (gastos "de bolsillo").

Para que la mayoría de los servicios de atención domiciliaria sean cubiertos por pagadores del sector público o privado, tienen que ser médicamente necesarios. Además, usted tiene que reunir ciertos requisitos. Los diferentes planes médicos tienen diferentes pólizas, y es posible que usted necesite comunicarse con ellos para averiguar qué cubren. La cubierta con el programa Medicaid varía según el estado donde usted vive.

Para aquellos servicios que no están cubiertos por los seguros médicos, usted puede optar por pagarlos directamente de su bolsillo si usted los puede costear. Algunas agencias de atención en el hogar están subsidiadas por grupos comunitarios y algunas reciben fondos del gobierno local y estatal para ayudar a reducir el costo de la atención de los pacientes que no tengan otra manera de pagar por sus cuidados. Algunas agencias reciben donaciones de individuos y grupos caritativos para que puedan proveer atención a cualquier persona que la necesite, sin importar si puede o no pagar.

Terceros pagadores del sector público

Cómo calificar para obtener el beneficio de atención domiciliaria de Medicare

La mayoría de las personas mayores de 65 años reúnen los requisitos para el programa federal Medicare. Algunas personas menores de 65 años pueden ser elegibles por incapacidad. Para calificar para la atención domiciliaria, una persona con Medicare tiene que cumplir con todo lo siguiente:

- Su médico debe decidir que requiere de atención médica en casa y preparar un plan para su atención en casa.
- Debe necesitar al menos uno de los siguientes servicios ya sea a medio tiempo o de forma intermitente: atención de enfermería especializada, terapia física, terapia del lenguaje o terapia ocupacional.
- Debe estar confinado(a) a estar en casa y sin la posibilidad de salir de casa sin la ayuda de alguien. El estar confinado(a) en casa significa que para salir de casa requiere de un gran esfuerzo. No obstante, salir de la casa para tratamiento médico o viajes cortos que no sean por razón médica (como ir a cortarse el cabello o acudir a servicios religiosos) no le descalifica.

Si cumple con todos los requisitos antes mencionados, puede ser elegible para los servicios ofrecidos por una agencia de atención domiciliaria certificada por Medicare. Dependiendo de sus condiciones, Medicare puede pagar por:

- Servicios de enfermería experta.
- Fisioterapia, terapia ocupacional y del lenguaje.
- Servicios médicos sociales.
- Equipos y suministros médicos.

Si se requiere alguno de estos servicios especializados, los servicios de ayuda de atención en casa pueden también ofrecerse como arte de la atención domiciliaria para la enfermedad.

El médico que le refiere al cuidado domiciliario tiene que aprobar su plan de atención y revisarlo regularmente. A excepción de la atención de hospicio, los servicios que recibe deben ser de tiempo parcial y suministrados por una agencia de atención domiciliaria acreditada por Medicare, para que el dinero pueda ser reembolsado.

Para más información sobre Medicare y atención domiciliaria, puede solicitar el folleto *Medicare y atención domiciliara* llamando a Medicare, o puede leerlo en su sitio Web (consulte la sección “Para obtener más información” para la información de contacto). El folleto contiene una lista de comprobación para ayudarle a escoger una agencia y una segunda lista para ayudarle a evaluar su calidad.

No todas las agencias de atención domiciliaria están certificadas para proveer cuidado a las personas con Medicare. Aquellas que están certificadas cumplen con los requisitos federales para el cuidado del paciente. Esto les permite proveer servicios de atención médica a domicilio para pacientes bajo las coberturas de Medicare y Medicaid. Debido a requisitos legales, las agencias se tienen que reportar al Medicare, y sus servicios son monitoreados y controlados.

Los servicios de hospicio son también cubiertos por Medicare para aquellas personas con cáncer que tienen una expectativa de vida de seis meses o menos. Para la cobertura de hospicio, no es necesario que se encuentre confinado(a) en casa o que requiera atención especializada de enfermería. Para más información sobre el beneficio de hospicio de Medicare (*Medicare Hospice Benefit*), llame a Medicare o visite su sitio Web (consulte la sección “Para obtener más información” para la información de contacto).

Cómo calificar para la cobertura de atención domiciliaria de Medicaid

Los estados están obligados a proveer servicios de salud a las personas que reciben dinero de los programas de ingreso apoyados por el gobierno, como el Seguro Social y el programa de ayuda provisional para familias necesitadas (*Temporary Assistance for Needy Families* o TANF, por sus siglas en inglés).

Otras personas que pueden calificar para la ayuda de Medicaid incluyen a las personas "categóricamente necesitadas". Aquí se incluyen las personas que cumplen con los requisitos de ingreso y recursos de la TANF, pero no reciben ayuda (posiblemente algunos niños menores de 21 años, así como a ciertos individuos de edad avanzada, ciegos o discapacitados cuyo ingreso está por debajo de ciertos niveles).

Según las leyes federales de Medicaid, la cobertura de servicios de atención domiciliaria debe incluir enfermería de tiempo parcial, servicios de asistencia en las labores domésticas, y materiales y equipos médicos. Según las opciones de cada estado, Medicaid también puede cubrir audiología (servicios de aparatos auditivos), fisioterapia, terapia ocupacional y del lenguaje, y servicios médicos sociales, así como la atención de hospicio.

Department of Veterans Affairs

Existen distintos tipos de servicios disponibles en diferentes regiones de los Estados Unidos. La mayoría de las regiones de la Administración de Veteranos (VA) cubren la atención especializada en casa y servicios de hospicio, aunque puede que la VA no sea quien directamente ofrezca estos servicios. El veterano debe ser referido por un médico de la VA y cumplir con los requisitos médicos para calificar para la atención especializada en casa o los servicios de hospicio. El departamento de Servicios Sociales de su centro de atención médica de la VA más cercano debe responder a sus preguntas sobre elegibilidad en su área.

Older American Act (OAA)

Durante muchos años la ley OAA proveyó fondos federales para programas de servicios sociales locales y estatales que ayudaban a las personas de edad avanzada delicadas de salud y discapacitadas a continuar siendo independientes en sus comunidades. Estos fondos cubrían asistentes de atención en casa, cuidado personal, servicios labores domésticas, acompañantes, distribución de comida y servicio de compras para aquellas personas de 60 años o mayores, con la mayor necesidad social y financiera. La ley OAA expiró en 2011, y hasta principios de 2013, la ley no había sido reaprobada. Algunos de estos servicios se siguen proveyendo a través de un área local de *Agency on Aging* (agencias sin fines de lucro que se dedican a planificar, crear y proveer servicios diseñados para promover la independencia de personas mayores de 60 años). Para encontrar su oficina local de *Agency on Aging*, comuníquese con la *National Association of Area Agencies on Aging* (vea la sección “Para obtener más información” de este documento).

Programas de subvención en bloque de los Servicios Sociales

Cada año, los estados reciben subvenciones en bloque de servicios sociales del gobierno federal. Parte del dinero se usa usualmente para programas que ofrecen asistentes de atención en casa y servicios de amas de llave. Usted puede contactar el departamento de salud en su estado o la oficina local de *Agency on Aging* para aprender más (vea la sección “Para obtener más información”).

Organizaciones comunitarias

Algunos grupos comunitarios, junto con los gobiernos locales y estatales, ayudan a pagar por la atención domiciliaria y para el cuidado personal. Dependiendo de la elegibilidad de la persona y sus necesidades financieras, estos grupos pueden pagar por todos o una parte de los servicios. Los planificadores de alta hospitalaria, trabajadores sociales, oficinas locales para la vejez, *United Way* y la Sociedad Americana Contra El Cáncer pueden ayudarle a encontrar los servicios que se ofrecen en su área.

Terceros pagadores del sector privado

Compañías comerciales de seguro médico

La mayoría de las pólizas de seguro privadas incluyen algunos servicios de atención domiciliaria para necesidades a corto plazo, pero los beneficios de cuidado a largo plazo varían de un plan a otro. Asegúrese de informarse sobre la cobertura de su seguro, no solamente sobre la atención domiciliaria, sino también sobre la atención de hospicio.

Organizaciones de control de cuidados

Algunas veces, éstos y otros grupos de planes de salud cubren servicios de atención domiciliaria. Las organizaciones especializadas en el manejo de cuidados que tienen contrato con Medicare tienen que proveer todos los servicios de atención domiciliaria cubiertos por Medicare y disponibles. La cobertura puede estar limitada a los servicios médicos dirigidos por un médico y a los tratamientos, pero la selección de la agencia está restringida. Asegúrese de informarse sobre la cobertura de su plan. Si usted confronta problemas con una organización para el mantenimiento de la salud de Medicare, puede llamar al Centro de Derechos del Medicare (consulte la sección “Para obtener más información”).

Pago privado o pago personal

Si la cobertura del seguro no está disponible o no cubre toda la atención que necesita, usted y su familia pueden emplear a los proveedores y pagar usted mismo por estos servicios. Tenga en cuenta que usted podría ser responsable por los impuestos sobre nómina, Seguro Social y seguro por desempleo en algunas situaciones. (El IRS puede proveer más información (lea la sección “Para obtener más información” para la información de contacto). Puede que ayude comparar precios, ya que estos servicios pueden ser muy costosos.

¿Cómo puedo encontrar una agencia de atención domiciliaria?

Encontrar una agencia de atención domiciliaria que cumpla con sus necesidades puede tomarle cierto tiempo de búsqueda, pero vale la pena. Usted querrá revisar la calidad de su atención, si los servicios que necesita están incluidos, el entrenamiento y experiencia del personal, y la cobertura médica de los servicios necesitados. La mayoría de las comunidades cuentan con muchos proveedores entre los que se puede escoger. A continuación se mencionan algunas maneras para comenzar su búsqueda de nombres y números de teléfonos de las agencias:

Fuentes locales

Hable con su médico, trabajador social o con el planificador de altas en el hospital sobre las agencias de atención domiciliaria en su área. Generalmente han trabajado con las agencias de atención domiciliaria y saben con cuáles se puede contar para responder mejor a las necesidades de sus pacientes. Puede encontrar información y referencias de los servicios a través de la *Agency on Aging*, del *United Way* y de la *Visiting Nurses Association* (una asociación de voluntarios que asiste médicamente a aquellos pacientes que necesitan cuidado, pero que no pueden pagar por los servicios) o de la oficina más cercana de la Sociedad Americana Contra El Cáncer. Pregunte a amigos en su área sobre cualquier agencia de atención domiciliaria que ellos hayan usado o que conozcan. También puede revisar la sección de las páginas amarillas del directorio telefónico de su área bajo *"home care"* (atención en casa), *"home health care"* (atención médica domiciliara) y *"nurses"* (enfermeras).

Fuentes estatales

Póngase en contacto con su departamento estatal de salud o de servicios sociales para obtener una lista de las agencias que tengan licencias. Si busca una agencia certificada por Medicare, llame a Medicare (lea la sección “Para obtener más información”) o revise la sección de página azules en su directorio telefónico para el departamento de salud de su estado o condado.

Fuentes nacionales

La *National Association for Home Care* and Hospice (una sociedad mercantil que representa los intereses de las agencias de atención domiciliaria, de hospicio y organizaciones de asistentes en el cuidado del hogar) tiene una base de datos organizada por estado con los números telefónicos de las organizaciones estatales que mantienen directorios de agencias de atención domiciliaria y de hospicio. La *Joint Commission* también posee información sobre las agencias de atención domiciliaria acreditadas (consulte la sección “Para obtener más información” para la información de contacto).

¿Qué debo preguntar al buscar una agencia de atención domiciliaria?

Existen muchas cosas importantes que deben ser tomados en cuenta a la hora de escoger la mejor agencia que cumple con sus necesidades. Lo primero que usted debe hacer es hablar con su equipo

de atención contra el cáncer y determinar qué servicios necesitará. Luego usted puede encontrar las agencias que ofrezca esos servicios. Pídale a las agencias que usted está considerando si están acreditadas, si tienen licencia o certificación. Usted también debe saber sobre la calidad de cuidado del cáncer que ofrecen, sus experiencias suministrando servicios de cuidado del cáncer y la experiencia y entrenamiento del personal.

Existen muchas preguntas que usted debe plantearse cuando está tomando en consideración un servicio de atención médica en el hogar.

Acreditación

¿Está acreditada esta agencia por una unidad acreditativa reconocida nacionalmente como la *Joint Commission*? Usted puede verificar si la agencia se encuentra en el sitio Web de la *Joint Commission* en www.qualitycheck.org.

La *Joint Commission* es una organización independiente sin fines de lucro que evalúa y acredita organizaciones y programas del cuidado de la salud que desean ser revisados. La acreditación es un indicador importante para la selección de servicios de atención médica de calidad. Además, usted puede solicitar ver los resultados de la más reciente evaluación de agencias de atención domiciliaria de la *Joint Commission*.

Certificación

¿Está certificado el programa de atención médica en casa por Medicare? Los programas certificados por Medicare cumplen con los requisitos federales para el cuidado y control de pacientes. Gracias a requisitos legales, los servicios suministrados por estas agencias son altamente supervisados y controlados. Medicare sólo certifica agencias que cuentan con enfermeras expertas.

Para encontrar una agencia de atención domiciliaria que sea aprobada por Medicare, puede visite www.medicare.gov. En la parte superior derecha de este sitio Web, haga clic en la sección “Forms, Help, & Resources”. Luego, bajo “I want to find,” haga clic en “Home health services”. Esta herramienta de búsqueda útil, llamada “Home Health Compare,” provee nombres, direcciones y teléfonos de agencias que se encuentran cercanas a usted. Además, usted puede evaluar las medidas de calidad, los resultados de inspecciones que tengan pacientes y familiares, y comparar las agencias de atención domiciliaria que usted seleccione.

Licencia

La mayoría de los estados exigen licencia para las agencias de atención domiciliaria. Si es que así lo requiere el estado, ¿tiene el proveedor de atención en el hogar licencia del estado? De ser así, usted puede llamar a Medicare al 1-800-633-4227 o visitar www.medicare.gov para obtener el número de teléfono de su *State Survey Agency*. Esta agencia inspecciona y certifica a las agencias de salud en el hogar para Medicare. También provee información sobre las agencias de atención médica en el hogar y le pueden informar más sobre cualquier agencia que tenga licencia y que esté considerando.

Información para el consumidor

¿Cuenta la agencia con declaraciones escritas que incluyan los servicios (incluyendo los servicios de cuidado del cáncer), requisitos de elegibilidad, costos, procedimientos de pago, descripciones de trabajo para empleados, seguro contra terceros y negligencia médica? Pídales que le envíen información y folletos acerca de sus servicios.

Referencias

¿Por cuántos años ha estado la agencia sirviendo a su comunidad? ¿Puede esta agencia proveer referencias sobre profesionales en el cuidado del cáncer, como oncólogos, enfermeras de oncología, centros de cáncer o trabajador social de oncología, que la agencia haya usado? Solicite nombres y números de teléfono. Una buena agencia proveerá esta información si usted la solicita. Hable con estas personas sobre sus experiencias.

Verifique también con el *Better Business Bureau*, el *Consumer Bureau* local o con la oficina del Procurador General del Estado. Esta oficina puede indicarle si se han radicado querellas contra la agencia.

Admisiones

¿Qué tan flexible es esta agencia aplicando sus políticas a cada paciente o solucionando las diferencias que se tengan? Si la agencia impone condiciones desde el principio que no son cómodas, tal vez sea una señal de que ésta no es la adecuada para usted.

¿Está la agencia dispuesta a ayudar a determinar si usted o algún familiar califica para la cobertura de atención en casa de Medicare, o si ni siquiera la quiere? Esto puede ser útil al determinar cuán disponibles están para trabajar con usted.

Plan de atención

¿Ha creado la agencia un plan de cuidado para cada paciente nuevo? ¿Está el plan cuidadosa y profesionalmente diseñado con usted y su familia, o está basado únicamente en lo que usted solicita? ¿Está el plan por escrito? ¿Tienen todas las personas implicadas una copia? Verifique si incluye una lista de tareas específicas, días/horas de trabajo, el nombre y el teléfono del supervisor encargado. ¿Se actualiza el plan de atención a medida que sus necesidades cambian? Pregunte también si usted puede ver una muestra del plan de atención.

Evaluación preliminar

¿Le evaluó una enfermera o trabajadora social antes de ser admitido para averiguar cuáles servicios serán necesitados? ¿Se realiza la evaluación directamente en su casa y no por teléfono? ¿Acaso resalta lo que puede hacer por sí mismo(a)? ¿Incluye la evaluación hablar con profesionales de oncología, el médico de la familia u otros profesionales que le suministran en ese momento servicios sociales y de salud? ¿Se consultaron miembros de su familia?

Personal

Si usted está considerando una agencia, ¿tiene ésta las referencias archivadas del personal de la atención médica en casa? Pregunte cuántas referencias verifica la agencia (dos o más deberían requerirse por cada miembro del personal que ofrece atención domiciliaria). ¿Entrena, supervisa y vigila la agencia a sus proveedores de cuidado? Pregunte qué tan a menudo la agencia envía un supervisor a la casa del paciente para verificar el cuidado que le es dado. Pregunte si los proveedores de cuidado tienen licencia o están asegurados. ¿A quién puede llamar para plantearle preguntas o quejas? ¿Cómo se resuelven los problemas que surgen?

Proveedor de cuidado de la familia

¿Exige la agencia como condición para la admisión un proveedor principal de cuidado de la familia u otro proveer de cuidado del hogar del paciente? ¿Cuánto se espera del proveedor de cuidado de la familia? ¿Puede ofrecer la agencia de atención domiciliaria ayuda para coordinar y asistir a la familia para cumplir con sus horarios de trabajo, planes de viajes u otras responsabilidades? Si vive solo(a), ¿cuáles otras opciones puede sugerir la agencia?

Confidencialidad

¿Puede la agencia asegurar la confidencialidad del paciente? ¿Con qué seguridad se cuenta?

Costos

¿Cómo maneja la agencia el pago y cobro? Obtenga todos los arreglos financieros por escrito, como costos, procedimientos de pago y cobros. Lea cuidadosamente los arreglos antes de firmarlos. Asegúrese de quedarse con una copia. ¿Cuáles recursos provee la agencia para ayudarle a encontrar asistencia financiera de ser necesaria? ¿Se ofrecen opciones de planes de pago estándar?

Equipo

Si se necesita usar equipo como un respirador, máquina de oxígeno o de diálisis, ¿le enseña la agencia o a algún familiar responsable cómo usar y cuidar el equipo en la casa? ¿Quién está disponible en caso de que surjan problemas con el equipo durante las noches o los fines de semana?

Calidad de la atención

¿Tiene la agencia un número de teléfono que funcione las 24 horas del día al que usted pueda llamar cuando tiene alguna pregunta, problema o queja? ¿Cómo responde la agencia a su primera llamada? ¿Expresa el personal encargado del teléfono interés, paciencia y habilidad desde el primer contacto, incluso si tiene que regresar su llamada? ¿Hablan en un lenguaje sencillo o utilizan mucha jerga? ¿Cuáles son sus procedimientos para recibir y resolver quejas?

La manera en la que una agencia responde a la primera llamada de ayuda es un buen indicador del tipo de cuidado que se debe esperar. Usted también puede preguntar si la agencia lleva a cabo encuestas de satisfacción. De ser así, pida ver los resultados de la más reciente encuesta.

Emergencia

¿Tiene la agencia un plan de emergencia establecido en caso de que falle la electricidad o si ocurre algún desastre natural? Solicite ver una copia del plan. En caso de una emergencia, usted necesita saber si la agencia aún puede llevar sus servicios a su casa.

Servicios

¿Qué tan rápido puede iniciar los servicios la agencia? ¿Ofrece la agencia servicios especializados a través de terapeutas de rehabilitación, dietistas, asesores familiares o terapeutas de arte cuando éstos puedan mejorar su comodidad? ¿Ofrece la agencia prestar equipo médico usado u otro artículo que pueda también mejorar su calidad de vida?

Cuidado del paciente hospitalizado

¿Cuál es la política de la agencia en cuanto al cuidado de un paciente hospitalizado, si usted lo necesitara? ¿Dónde se suministra este tipo de cuidado? ¿Cuáles son los requisitos para la admisión de un paciente hospitalizado y por cuánto tiempo puede quedarse? ¿Qué sucede cuando ya no necesita estar hospitalizado, pero no puede regresar a su casa? ¿Puede usted visitar las instalaciones residenciales que la agencia usa? ¿Cuáles hospitales hacen contratos con la agencia para el cuidado de un paciente hospitalizado? ¿Qué tipo de seguimiento provee la agencia para los pacientes hospitalizados? ¿Hay asilos que tienen contrato con la agencia? ¿Provee la agencia los mismos servicios de enfermería, trabajo social y cuidado asistido para cada paciente en el asilo de ancianos que en la propia casa?

¿Qué debo hacer acerca de las quejas sobre la calidad de la atención?

Si usted escogió cuidadosamente la agencia de atención domiciliaria, usted probablemente no tendrá muchos problemas. Si surge un problema o alguna duda, repórtelo directamente al director administrativo de la agencia. Usted también puede reportar su queja al departamento de salud de su estado, al Medicare y a la oficina local del *Better Business Bureau*.

Usted puede llamar a su Programa Estatal de Seguro de Salud para quejarse de la calidad de atención y reportar un posible fraude. Puede hacerles preguntas sobre sus beneficios de salud en el hogar bajo los seguros de Medicare, suplemento Medicare, Medicaid, atención de largo plazo y algunos programas privados de salud. Usted también puede obtener en esta oficina una copia del informe de inspección de las agencias de atención domiciliaria más reciente conocido como “informe general”.

Cada estado tiene un *Programa de Seguro de Salud* que provee esta asistencia e información gratuita. Este programa opera ya sea a través de la *State Office on Aging* o a través del departamento estatal de seguro. Consulte en las páginas azules de su directorio telefónico para encontrar su oficina estatal del gobierno o revise el sitio Web www.eldercare.gov. (Entre su código postal para encontrar recursos en su área). También puede llamar al 1-800-677-1116 para información sobre cómo contactar la oficina en su región.

Declaración de derechos del paciente

La ley federal exige que todas las personas que estén recibiendo atención domiciliaria sean informadas de sus derechos como pacientes. A continuación presentamos un modelo de la declaración de los derechos del paciente que la *National Association for Home Care* (NAHC) ha creado, basada en los actuales derechos del paciente impuestos por la ley.

Pida ver una copia de la información de la agencia sobre los derechos y responsabilidades del paciente si no se la ofrecen.

Los pacientes que reciben atención domiciliaria tienen derecho a:

- Estar completamente informados sobre sus derechos y responsabilidades por parte de la agencia de atención domiciliaria.
- Escoger sus proveedores de atención.
- Atención apropiada y profesional de acuerdo con las órdenes del médico.
- Recibir una respuesta oportuna de la agencia a la que pidió sus servicios.
- Ser admitidos para recibir los servicios, sólo si la agencia puede proveer atención segura y profesional al nivel de intensidad requerido.
- Recibir cuidado continuo razonable.
- Obtenga toda la información necesaria para dar consentimiento previo al inicio de cualquier tratamiento o procedimiento (lea Consentimiento válido para más información – puede leerlo en línea o llámenos para solicitar una copia gratis).
- Ser advertidos sobre cualquier cambio en el plan de atención, antes de que el cambio ocurra.
- Rechazar tratamiento dentro de lo permitido por la ley y ser informados de los probables resultados de tal decisión.
- Ser informado sobre sus derechos a redactar directrices previas, según la ley del estado (lea *Advanced Directives* para más información).
- Exigir que los proveedores de cuidado sigan sus directrices previas, como lo requiere la ley del estado.
- Estar informados con antelación si hay planes para descontinuar los servicios o transferir su atención a otra agencia.
- Ser informados completamente sobre las políticas de la agencia y sobre los cobros por servicios, incluyendo si puede recibir reembolsos por parte de terceros.
- Ser referidos a otra agencia, si se niega el servicio debido a que usted no puede pagar.
- Expresar quejas y sugerir cambios en el servicio o personal sin sentir miedo a limitaciones o discriminación.
- Una audiencia justa para cada individuo a quien el servicio se le haya negado, reducido o finalizado, o a quien además haya sido agraviado por una acción de la agencia. El

procedimiento para una audiencia justa será dispuesto por cada agencia, según la situación única del paciente (por ejemplo, fuente de los fondos, nivel de la atención, diagnóstico);

- Ser informados sobre qué hacer en caso de una emergencia.
- Ser notificado(a)s sobre el número telefónico y las horas de operación de la línea directa de atención domiciliaria estatal, la cual recibe preguntas y quejas sobre agencias de atención domiciliaria acreditadas por Medicare y con licencia del estado.

Para obtener más información

Más información de la Sociedad Americana Contra El Cáncer

A continuación presentamos información que podría ser de su utilidad. Usted también puede ordenar copias gratis de nuestros documentos si llama a nuestra línea gratuita, 1-800-227-2345, o puede leerlos en nuestro sitio Web, www.cancer.org.

El manejo de la atención en el hogar

La atención del paciente con cáncer en el hogar: una guía para los pacientes y sus familiares

Seguro de salud y ayuda financiera para el paciente con cáncer

Cómo hablar con sus familiares y amigos sobre su caso de cáncer

Hospice Care

Para las personas que cuidan del paciente

What It Takes to Be a Caregiver

What You Need to Know as a Cancer Caregiver

Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA)

Más información sobre asuntos financieros y legales

Guía financiera para los sobrevivientes del cáncer y sus familias: pacientes en tratamiento

Financial Guidance for Cancer Survivors and Their Families: Advanced Illness

Children Diagnosed With Cancer: Financial and Insurance Issues

Consentimiento válido

Advance Directives

Libros

Su Sociedad Americana Contra El Cáncer también cuenta con libros que podrían ser de su ayuda. Llámenos al 1-800-227-2345 o visite nuestra librería en línea en cancer.org/bookstore para averiguar los costos o hacer un pedido.

Organizaciones nacionales y sitios Web*

Junto con la Sociedad Americana Contra El Cáncer, algunas otras fuentes de información y apoyo son:

National Association for Home Care and Hospice (NAHC)
Sitio web: www.nahc.org

> Tiene un localizador compuesto por más de 20,000 agencias de atención domiciliaria y atención de hospicio, así como información sobre cómo seleccionar una agencia.

Visiting Nurse Associations of America
Línea telefónica gratuita: 1-888-866-8773 (Use este número si no puede lograr acceso al sitio Web, presione el "0" para hablar con la operadora).
Sitio Web: www.vnaa.org

> Para encontrar una oficina de la *Visiting Nurse Association* en su área

The Joint Commission
Línea telefónica gratuita: 1-800-994-6610 (para someter una queja sobre una organización o programa acreditado) www.jointcommission.org

> "Quality Check", una guía de organizaciones del cuidado de la salud aprobadas en los Estados Unidos se puede encontrar en www.qualitycheck.org o llamando al 630-792-5800.

National Association of Area Agencies on Aging (n4a)
Línea telefónica gratuita: 1-800-677-1116
Sitio Web: www.n4a.org

> Provee un localizador de cuidados para personas de la tercera edad que puede ayudarle a encontrar servicios de apoyo en su área.

Centers for Medicare and Medicaid Services
Línea telefónica gratuita: 1-800-633-4227 (1-800-MEDICARE)
TTY: 1-877-486-2048
Sitio Web: www.cms.hhs.gov

> El folleto *Medicare and Home Health Care* se puede ordenar por teléfono o se puede leer en línea. También puede encontrar y comparar agencias de atención domiciliaria participantes de Medicare en Internet.

Department of Veterans Affairs
Línea telefónica gratuita: 1-800-827-1000
Sitio Web: www.va.gov

> Para encontrar agencias de atención domiciliaria administradas por VA.

Internal Revenue Service o IRS
Línea telefónica gratuita: 1-800-829-4933
Sitio Web: www.irs.gov

> Para información sobre impuestos sobre nómina, Seguro Social, y otras leyes acerca del empleo por su propia cuenta de personas que cuidan a pacientes en el hogar o que ofrecen ayuda doméstica.

**La inclusión en esta lista no implica la aprobación de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Independientemente de quién sea usted, nosotros podemos ayudar. Contáctenos en cualquier momento, durante el día o la noche, para obtener información y apoyo. Llámenos al **1-800-227-2345** o visite www.cancer.org.

Referencias

AARP. Choosing an Agency for In-Home Care. Accessed at http://www.aarp.org/relationships/caregiving-resource-center/info-10-2010/pc_choosing_an_agency_for_inhome_care_video.html on May 6, 2013.

Code of Federal Regulations, Title 42, Volume 3. *Centers for Medicare and Medicaid Services, Department of Health and Human Services (continued), Part 484--Home Health Services*. Washington DC: US Government Printing Office, 2004. Accessed at www.access.gpo.gov/nara/cfr/waisidx_04/42cfr484_04.html on May 6, 2013.

Frakt A, Zhu S. HCFE Data Brief: The effect of the Balanced Budget Act on Veterans' Use of Home Health Services. Accessed at www.hcfe.research.va.gov/docs/DB_2004_04.pdf on May 6, 2013.

McCorkle R, et al, eds. *Cancer Nursing: A Comprehensive Textbook*. 2nd ed. Philadelphia: Saunders; 1996.

Meyer M, Derr P. The Comfort of Home: An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers. Portland, Oregon: Care Trust Publications; 1998.

National Association for Home Care and Hospice. How Do I Select the Right Home Care Provider? Accessed at www.nahc.org/consumer-information/right-home-care-provider/ on May 6, 2013.

National Association for Home Care and Hospice. Rights as a Patient. Accessed at http://www.nahc.org/what-are-my-rights-as-a-patient/ on May 6, 2013.

National Commission on Aging. *Report from NCOA on OAA reauthorization*. October 16, 2006. Accessed at www.ncoa.org/attachments/OAAReport%2Epdf on April 21, 2009. Content no longer available.

Painter, J. Personal communication. (VA representative). March 2, 2005.

US Department of Health and Human Services. *Medicare and Home Health Care*. CMS Publication No. 10969. Revised May 2010. Accessed at www.medicare.gov/publications/pubs/pdf/10969.pdf on May 6, 2013.

Last Medical Review: 8/8/2013
Last Revised: 8/8/2013

2013 Copyright American Cancer Society

For additional assistance please contact your American Cancer Society
1 · 800 · ACS·2345 or www.cancer.org