

La Ley CARE del estado de Nueva York: Una Guía para Pacientes y Cuidadores

Ser paciente en el hospital puede ser muy estresante. Sus familiares y amigos también están preocupados. Es útil saber qué esperar para que usted pueda enfocarse en su diagnóstico (qué está mal), tratamiento (cómo mejorarse) y planes de seguimiento (qué hacer cuando regresa a casa).



La Ley CARE no es lo mismo que la Ley de Protección al Paciente y Cuidados de Salud Asequibles (también llamada la Ley de Cuidados de Salud Asequibles, u “Obamacare”). Aunque los nombres son similares, la Ley de Cuidados de Salud Asequibles trata sobre el acceso al cuidado, la cobertura de seguro y la reforma al sistema de cuidados de salud. La ley CARE es una ley acerca de las altas hospitalarias.

La mayoría de los pacientes permanecen en el hospital apenas un corto tiempo. A menos que el personal del hospital recomiende un traslado a una unidad de rehabilitación de corto plazo para recibir tratamiento adicional, los pacientes reciben el alta para regresar a casa. En algunas ocasiones, se coordinan servicios de atención médica domiciliaria. Si bien estos servicios pueden ser muy útiles, solo son por un corto tiempo (unos pocos días o semanas después de salir del hospital). Los servicios de atención médica domiciliaria también pueden ser limitados. Por ejemplo, una enfermera o terapeuta físico puede hacer visitas algunas veces a la semana. O un asistente para el cuidado de la salud en el hogar puede pasar unas pocas horas al día ayudando con sus necesidades de cuidado personal como bañarse y vestirse.

La transición entre el hospital y el hogar puede ser difícil. Es útil tener a alguien que lo asista durante la transición. Esta persona se denomina “cuidador” o con frecuencia “cuidador familiar”. Un cuidador puede ser un miembro de la familia, amigo, vecino u otra persona que usted conozca y en quien confíe. El cuidador puede ayudar con tareas como concertar las citas, asegurarse de que usted tenga y tome los medicamentos correctos y obtenga los suministros médicos. Usted puede necesitar mucha ayuda o apenas un poco. Tener un cuidador puede hacerle sentir más confiado y seguro para manejar su propio cuidado.

Para hacer que el alta del hospital y la transición al hogar sean más fluidos, el estado de Nueva York tiene una nueva ley llamada la Ley CARE. Esta guía explica qué significa la ley para los pacientes y sus cuidadores. Esta guía también incluye maneras de lidiar con situaciones no cubiertas por la Ley CARE.

¿Qué es la Ley CARE?

La Ley CARE (Aconsejar, Señalar y Posibilitar a los Cuidadores) del estado de Nueva York se basa en una ley desarrollada por AARP, un grupo enfocado en ayudar a adultos mayores y cuidadores familiares. Aproximadamente 30 estados ahora tienen leyes como la Ley CARE. Estos son algunos de los principales puntos que usted debe saber:

- ▶ La Ley CARE requiere que los hospitales pregunten a los pacientes si quieren nombrar a una persona que sea su cuidador, quien entonces formará parte de la planificación del alta y los cuidados en el hogar.
- ▶ Siempre que el paciente dé su consentimiento (acepte) por escrito, el personal del hospital puede compartir información con el cuidador acerca del diagnóstico, tratamiento y planes para los cuidados de seguimiento del paciente.
- ▶ El personal del hospital debe enseñar al cuidador cómo ayudar y qué hacer cuando surgen problemas en casa.

¿Por qué se aprobó la Ley CARE?

Los estudios demuestran que los pacientes que dejan el hospital con frecuencia tienen problemas para recordar información importante, por ejemplo, cómo tomar los medicamentos a tiempo y en la dosis correcta. Esto puede llevar a otros problemas médicos. En realidad, un motivo común por el que los pacientes regresan al hospital poco después del alta es porque no entendieron cómo tomar los medicamentos de la manera correcta. Ese es solo uno de los muchos motivos por los que es bueno tener un cuidador que ayude con la transición del paciente del hospital al hogar. La Ley CARE convierte al cuidador del paciente en un miembro del equipo de cuidados del paciente.

¿Qué significa la Ley CARE para los pacientes?

La Ley CARE aplica a todos los pacientes que:

- ▶ Al menos tengan 18 años de edad.
- ▶ Sean admitidos a un hospital general desde el Departamento de Emergencias, o sean admitidos al hospital para un procedimiento planificado (como una cirugía de reemplazo de cadera).
- ▶ Se espera que reciban el alta del hospital para irse a casa.



La Ley CARE es solo una de las muchas regulaciones y leyes que tratan sobre qué deben hacer los hospitales al darles el alta a los pacientes al hogar. La Ley CARE se agrega, pero no reemplaza, a otros requisitos federales y de estado sobre cómo los hospitales deben asegurarse de que las altas al hogar sean seguras y aborden todas las necesidades del paciente.



Para conocer más sobre el manejo de la estadía en el hospital, consulte las guías de Next Step in

Care [Ingreso al Hospital: Cómo Planearlo y Qué Esperar de la Estadía](#) y [¿Qué es un hospitalista?](#)



La Ley CARE define a un cuidador como alguien “que proporciona asistencia posterior a un paciente que vive en su residencia. Un cuidador identificado incluirá, pero no se limitará a, un pariente, pareja, amigo o vecino que tenga una relación significativa con el paciente”

Más allá de la Ley CARE: puntos a considerar

El personal del hospital hace muchas preguntas a los pacientes. Entre ellas, preguntas acerca del seguro de salud, medicamentos, alergias y otros problemas médicos. La ley también exige al personal del hospital que pregunte a los pacientes:

- ▶ Si tienen una voluntad anticipada (un formulario que los pacientes firman sobre los tipos de tratamiento que quieren o no quieren en caso de no poder hablar por sí mismos).
- ▶ El hospital debe ofrecer un intérprete a los pacientes que no pueden hablar y entender inglés. Este intérprete también puede ayudar a explicar en el idioma del paciente qué dicen los médicos o enfermeras.

Nombrar a alguien como su cuidador

La Ley CARE es nueva. Como paciente en el hospital, se le preguntará si quiere nombrar a alguien como su cuidador. Este cuidador debe estar dispuesto y ser capaz de ayudarlo con la transición del hospital al hogar.

A continuación describimos algunos factores para pensar cuando usted nombra a un cuidador:

- ▶ Un cuidador debe estar dispuesto a ayudar. El cuidador debe conocerlo a usted como persona, no como paciente, y saber cómo es su casa y su vecindario.
- ▶ Un cuidador debe ser capaz de ayudar. El cuidador no debe tener problemas de salud que le impidan cuidar de usted. También debe hacer arreglos para pasar suficiente tiempo con usted, quizás haciendo otros arreglos para el trabajo o el cuidado de los niños.
- ▶ No existen restricciones sobre quién puede ser un cuidador, como la edad o la relación.
- ▶ El cuidador no tiene que vivir con usted pero debe vivir o trabajar lo suficientemente cerca para ayudar cuando sea necesario.
- ▶ El cuidador puede ser la misma persona, pero no es necesario que lo sea, que su “contacto de emergencia”, “pariente más próximo” o “apoderado para la atención médica” (alguien que usted elige para tomar decisiones de atención médica por usted si no puede tomar esas decisiones por sí mismo).
- ▶ Para la mayoría de los pacientes, un cuidador es un amigo cercano o familiar (definido de manera amplia). Pero no siempre es así. Un cuidador puede ser alguien que usted contrata y paga en forma privada (y paga los costos usted mismo, no mediante el seguro).

Puede ser difícil decidir quién es mejor nombrar como su cuidador. O podría no querer nombrar a nadie. Algunos puntos para recordar:

- ▶ Usted no está obligado a nombrar a alguien como su cuidador.
- ▶ Usted puede estar preocupado porque ayudarlo en casa será difícil para su familia. O puede pensar que tener un cuidador significa que usted siempre tendrá que depender de alguien más para su cuidado. Pero no siempre es así. Es útil planificar cualquier cuidado especial que usted pueda necesitar en la transición al hogar.
- ▶ Mientras está en el hospital, puede cambiar de opinión y nombrar a otra persona como su cuidador.
- ▶ El cuidador que usted nombra puede decir que no por cualquier motivo.
- ▶ El hospital no tiene que demorar el alta simplemente porque usted no ha nombrado un cuidador.
- ▶ El cuidador acepta ayudar solo desde el momento en que usted sale del hospital hasta que esté establecido en una rutina en casa. Su cuidador no promete ayudar más tiempo que ese.

Algunas personas proporcionan cuidados a otras pero nunca piensan en sí mismos como cuidadores. Pueden pensar que la palabra "cuidador" solo se refiere a médicos, enfermeras o ayudas pagas como los asistentes para el cuidado en el hogar. Pero eso no es así. Un cuidador puede ser cualquier persona que el paciente nombra para ayudar en la transición del hospital al hogar.

Una vez que nombra a un cuidador, el personal del hospital agregará el nombre y la información de contacto de esa persona a su registro médico. Esto permite que el personal sepa con quién hablar acerca de los planes para el alta y los cuidados de seguimiento.

En el pasado, el personal del hospital puede haberle preguntado acerca de esa persona, o asumió que la persona que lo trajo al hospital también lo ayudará cuando vaya a casa. Ahora el hospital está obligado a preguntar directamente quién será el cuidador. La persona que le pregunta por su cuidador puede ser un trabajador social, una enfermera o un gerente de caso que coordina el alta y los planes para el seguimiento. Esto puede ser parte de una evaluación de todas sus necesidades en el hogar. En ocasiones estas necesidades son más complicadas de lo esperado cuando llegó al hospital.



Es importante firmar el formulario de consentimiento dando permiso al personal del hospital para compartir información médica con su cuidador. Si usted no firma este formulario de consentimiento, su cuidador no puede estar incluido en las discusiones acerca del plan para el alta. Esto significa que puede no enterarse de todo lo necesario para ayudarlo en su transición del hospital al hogar.

Consentimiento para compartir información médica

Se le pedirá que firme un consentimiento para dar permiso al personal del hospital de compartir con su cuidador alguna o toda la información médica. Esto es necesario para ayudar a planificar sus cuidados de seguimiento. Puede limitar la información compartida a solo su problema médico actual.

Este formulario de consentimiento acerca de los cuidadores es nuevo. Usted puede sorprenderse ya que parece natural que se dé información sobre su condición a los miembros de la familia. Pero eso no siempre sucede. Este nuevo formulario de consentimiento es una manera para que usted nombre a alguien que pueda obtener información acerca de su condición médica.

También se le pedirá que firme un formulario más general acerca de cómo el hospital protege la privacidad de su información médica. Algunos hospitales los combinan en un solo formulario de consentimiento.

Avisarle cuándo le darán el alta

Tan pronto como lo sepa, el personal del hospital debe decirle a usted y a su cuidador cuándo es probable que se vaya a casa. Esto puede no suceder hasta el día antes que le den el alta. También deben enseñarle acerca de qué hacer y qué suministros y servicios tener en casa. Esta enseñanza puede incluir cómo manejar sus medicamentos, tomar la presión arterial, cambiar vendajes, dar inyecciones, ayudarlo a bañarse, usar equipo médico, preparar comidas especiales, hacer arreglos para el transporte y otras tareas necesarias.

Es muy útil tener un cuidador que también aprenda estas tareas, más aún si usted no está lo suficientemente bien para hacer estas tareas por sí mismo. De esa manera, su principal ocupación como paciente es enfocarse en mejorar.

La Ley CARE no cubre todas las situaciones

La Ley CARE ayuda de muchas maneras pero no cubre todas las situaciones. Estas son algunas cuestiones que usted todavía podría necesitar resolver:

- ▶ **Más de un cuidador.** Si bien la Ley CARE trata solo acerca de un cuidador, usted puede tener dos o más familiares o amigos que aceptan compartir las tareas de cuidado. Pregunte al personal del hospital si usted puede nombrar más de un cuidador. Explique por qué esto es importante para

usted. Por ejemplo, una persona puede ayudar con los medicamentos pero no hacer otras tareas. Esa persona necesita conocer acerca de todos los medicamentos que usted tomará en casa.

- ▶ **Si usted se identifica como LGBT.** Aún cuando las leyes federales y del estado de Nueva York prohíben la discriminación basada en la orientación sexual y la identidad de género, en ocasiones los cónyuges, parejas del mismo sexo o amigos identificados como LGBT (lesbianas, gay, bisexuales o transexuales, por sus siglas en inglés) no son tratados con respeto. Aunque usted pueda querer proteger a otros de tales problemas, su necesidad de un cuidador es aún más importante. Insista en su elección de un cuidador y reporte cualquier discriminación a la administración del hospital.
- ▶ **Sin cuidador.** No ignore la pregunta acerca de un cuidador incluso si no puede pensar en alguien para pedir ayuda durante la transición del hospital al hogar. Quizás el trabajador social del hospital pueda informarle acerca de una agencia comunitaria local que pueda ser útil.



Dos datos sobre las finanzas:

1) Ser nombrado cuidador no agrega ninguna responsabilidad financiera (costos que usted tenga que pagar) por el cuidado del paciente, excepto por las que ahora ya existen.

2) Ser nombrado cuidador no significa que a usted le pagarán por proporcionar cuidados

¿Qué significa la Ley CARE para los cuidadores familiares?

Para quienes son cuidadores, existen muchos puntos importantes para usted en la Ley CARE. Usted puede tener mucha experiencia ayudando un familiar o amigo enfermo, aunque usted nunca haya pensado en usted mismo como un cuidador. O esta podría ser la primera vez que lo llaman cuidador. Quizás esta es la primera vez que su familiar sabe que podría necesitar su ayuda.

Si ha estado proporcionando cuidados a alguien durante meses o incluso años, usted sabe qué implica. Incluso puede haber estado con esta persona durante una hospitalización. Si es así, usted tiene mucha experiencia. Pero esta hospitalización puede agregar responsabilidades nuevas e incluso más desafiantes, al menos durante un tiempo después del alta. Una buena manera de comenzar es hablar con su familiar sobre por qué es importante elegir un cuidador ahora. Explique que el personal del hospital puede hablar con su cuidador sobre la transición del hospital al hogar.

Más cosas para conocer acerca de qué significa la Ley CARE para los cuidadores familiares:

- ▶ **Si está cuidando de alguien con impedimentos cognitivos.** Díglele a la enfermera o trabajador social del hospital si es

difícil para su familiar entender y responder preguntas sobre nombrar a un cuidador o consentir a compartir información. Su familiar puede incluso estar más confundido debido a la enfermedad, el dolor o el estrés de estar en el hospital. Podría sugerirle al trabajador social o a la enfermera que sería útil reunirse con el paciente en un lugar tranquilo. Usted podría también sugerir que le hablen con voz calmada, use oraciones cortas y palabras conocidas, y que se siente frente al paciente y al mismo nivel.

- ▶ **Si cuida de alguien que se identifica como LGBT, o si usted se identifica como LGBT.** El hecho desafortunado es que puede que usted se encuentre con algunos miembros del personal del hospital irrespetuosos. Quizás no lo reconozcan como el cuidador, no le permitan visitar al paciente, ni compartan información con usted como exige la Ley CARE. Sea firme y persistente, informando al personal que se prohíbe que los hospitales discriminen según la orientación sexual o identidad de género de una persona. En casos extremos, puede presentar una queja ante la administración del hospital o una agencia gubernamental. Para obtener incluso más información, lea la [Guía para el Cuidado de Personas LGBT de Next Step in Care/SAGE](#).
- ▶ **Si tiene inquietudes sobre ser cuidador** es útil saber que ser cuidador es solo por un corto tiempo—desde el momento que un paciente comienza a prepararse para salir del hospital hasta que está establecido en su hogar, con o sin ayuda externa. Como cuidador, usted podría no tener suficiente tiempo para su trabajo, el cuidado de los niños u otras responsabilidades. Quizás quiera encontrar a otras personas que también puedan ayudar como familiares, amigos, vecinos o una agencia de atención médica domiciliaria. Averigüe si su familiar puede obtener servicios de atención médica domiciliaria mediante Medicare, Medicaid o el seguro privado. Incluso si usted es el cuidador, el hospital debe hacer arreglos para un alta segura, que puede incluir una derivación a atención médica domiciliaria u otros servicios comunitarios.

¿Qué requiere la Ley CARE que los hospitales hagan por los cuidadores?

El hospital debe informar a los cuidadores tan pronto como sea posible el momento del alta del paciente. Pero esto puede no suceder hasta el día antes del alta. Tan pronto como la salud del paciente parece estable (mejora o al menos no empeora), hable con el personal del hospital sobre las opciones para el alta. Esto puede ser que le den el alta para ir a casa o primero ir a una

unidad de rehabilitación de corto plazo en una residencia para adultos mayores. Para conocer más acerca de las opciones del alta, lea la Guía [¿Adónde ir tras abandonar el hospital?](#) de Next Step in Care.

Si al paciente le dan el alta para ir a casa, la Ley CARE requiere que el personal del hospital enseñe al cuidador sobre las tareas necesarias. Pueden incluir el manejo de los medicamentos, el cuidado de la herida y el uso de equipo médico. Esta enseñanza debe comenzar lo antes posible pero a más tardar 24 horas antes del alta del paciente. La Ley CARE no dice quién debe enseñar esta información, ni cómo. Algunos hospitales ofrecen videos o material escrito. Otros pueden tener clases o capacitación en grupos. O una enfermera o terapeuta podría enseñarle estas tareas solo a usted. Pregunte por la clase de capacitación que usted necesita y obtendrá. Es bueno comenzar al menos uno o dos días antes del alta ya que hay tanto para hacer cuando el paciente deja el hospital. No tenga dudas en hacer al personal muchas preguntas, que le sugieran maneras específicas de ayudar y le cuenten sobre las derivaciones y otros recursos necesarios.

Aprenda más sobre qué esperar cuando le den el alta en [la Guía para el alta del hospital al hogar](#) de Next Step in Care.

Todos pueden ayudar a convertir en un éxito la Ley CARE. A continuación presentamos algunas maneras:

Como paciente, es mejor pensar muy bien en quién quiere usted como cuidador antes de necesitar uno. Pero incluso si no lo ha hecho, trate de pensar en quién sería la mejor persona para ayudar cuando usted llegue a casa.

Como cuidador, trabaje estrechamente con el personal del hospital para planificar un alta segura al hogar. Puede ayudar al hacer preguntas, tomar notas y compartir información sobre la situación del hogar del paciente que podría afectar el alta. Sea sincero en cuanto a cuán dispuesto está y cuán capaz será de proporcionar todo el cuidado necesario. Dígale al personal del hospital si tiene otras responsabilidades, cualquier problema de salud propio o preocupaciones por realizar algunos de los cuidados necesarios en el hogar.



La enseñanza que usted obtiene en el hospital es una buena manera de comenzar. Pero es probable que necesite más orientación, quizás de una enfermera de atención médica domiciliaria o del consultorio del médico. Averigüe a quién llamar si tiene algún problema o pregunta después de que su familiar llega a casa.

El objetivo de la Ley CARE es una transición segura y bien planificada de la transición del hospital al hogar. Hacerlo bien requiere de un equipo. Este equipo no solo incluye al personal del hospital sino también a los pacientes y sus cuidadores.

Para conocer más:

- ▶ Para obtener un resumen de una página de los requisitos de la Ley CARE para pacientes y cuidadores, consulte http://nextstepincare.org/Caregiver_Home/NYS_CARE_Act_Guide/.
- ▶ Para leer más guías para cuidadores familiares, vaya al sitio web de la UHF [Next Step in Care](#).

Reconocimiento. *United Hospital Fund desarrolló esta guía con el generoso apoyo de The Fan Fox and Leslie R. Samuels Foundation, Inc.*