

CUIDADOS PALIATIVOS

El alivio que necesita cuando tiene
una enfermedad grave



CUIDADOS PALIATIVOS:

mejorar la calidad de vida cuando uno está gravemente enfermo.





El manejo de cualquier enfermedad grave puede ser difícil; sin embargo, hay un tipo de atención para ayudarlo a sentirse mejor inmediatamente que se llama cuidados paliativos. Puede recibir este tipo de atención al mismo tiempo que recibe el tratamiento para su enfermedad. El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviarle el dolor y otros síntomas, y mejorarle calidad de vida.

Los cuidados paliativos son una parte fundamental del tratamiento de toda enfermedad grave o de alguna enfermedad que ponga en riesgo su vida. Este folleto le ayudará a comprender cómo usted o alguien cercano a usted puede aprovechar este tipo de cuidados.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos forman parte de un tratamiento integral para el cuidado de las molestias, los síntomas y el estrés de toda enfermedad grave. No reemplazan el tratamiento primario, sino que contribuyen al tratamiento primario que recibe. Su meta es evitarle y aliviarle el sufrimiento, y mejorarle la calidad de vida.

¿La necesidad de recibir cuidados paliativos implica que uno está muriendo?

El objetivo de los cuidados paliativos es tratar los síntomas, como el dolor, la dificultad para respirar o las náuseas, entre otros. Recibir cuidados paliativos no implica necesariamente que uno se esté muriendo.

Los cuidados paliativos le dan la oportunidad de vivir una vida más cómoda.

Los cuidados paliativos alivian los síntomas, como el dolor, la dificultad para respirar, la fatiga, el estreñimiento, las náuseas, la pérdida del apetito, los problemas para dormir y muchos otros. También pueden ayudarlo a tolerar los efectos secundarios de los tratamientos médicos que recibe. Quizás lo más importante es que los cuidados paliativos pueden ayudar a mejorarle la calidad de vida y también ayudar a su familia.

Los cuidados paliativos son diferentes de los cuidados para enfermos terminales.

Dispone de cuidados paliativos en cualquier momento de su enfermedad. Recuerde que puede recibirlos al mismo tiempo que otros tratamientos para su afección. Recibir cuidados paliativos no depende de si su enfermedad es curable. El objetivo es ayudarlo a sentirse lo más cómodo posible y mejorarle la calidad de vida.

No necesita estar en un *hospice* (centro de cuidados para enfermos terminales) o en la última etapa de la vida para recibir cuidados paliativos. Las personas en centros de cuidados para enfermos terminales siempre reciben cuidados paliativos, pero estas instituciones se centran en los últimos meses de vida de una persona. A fin de poder acceder a algunos programas para enfermos terminales, los pacientes ya no deben recibir tratamientos para curar su enfermedad.

Los cuidados paliativos también le brindan apoyo a usted y a su familia, y pueden mejorar la comunicación entre usted y sus proveedores de atención médica.

Los cuidados paliativos ofrecen:

- tratamiento especializado para aliviar lo más posible el dolor y otros síntomas;
- diálogo abierto sobre las opciones terapéuticas, que incluyen el tratamiento de su enfermedad y el control de los síntomas;
- coordinación de la atención con todos sus proveedores de atención médica;
- apoyo emocional para usted y su familia.

Los cuidados paliativos pueden ser muy eficaces.

Los investigadores han estudiado los beneficios de los cuidados paliativos para los pacientes y sus familias. En nuevas investigaciones, se demuestra que los pacientes que reciben este tipo de cuidados dicen tener una mejoría en:

- el dolor, las náuseas o la dificultad para respirar;
- la comunicación con sus proveedores de atención médica y con sus familiares;
- el apoyo emocional.

En otros estudios, también se demuestra que, al principio de una enfermedad, los cuidados paliativos:

- aseguran que la atención se concentre más en los deseos del paciente;
- disminuyen el estrés y aumentan la confianza para tomar decisiones en relación con la atención de un ser querido;
- satisfacen las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes y sus familias.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

están destinados especialmente para
satisfacer sus necesidades.



Los cuidados paliativos pueden mejorarle la calidad de vida de varias maneras.

A la atención que le brinda su proveedor de atención primaria, el equipo de cuidados paliativos incorpora el manejo del dolor y los síntomas en cada parte de su tratamiento. Los miembros del equipo le dedican a usted y su familia todo el tiempo que sea necesario para que comprendan completamente su enfermedad, las opciones de atención y otras necesidades. Además, le ayudan a que tenga una buena transición entre todos los sitios donde reciba atención (el hospital, el centro de enfermería o el hogar).

Esto significa que recibirá un tratamiento completo en el que se tengan en cuenta todos los síntomas en el transcurso de su enfermedad, es decir, un tratamiento que se ocupa de su estado actual y que incorpora sus necesidades futuras.

Los cuidados paliativos implican un equipo de profesionales enfocado en la atención del paciente.

Cada equipo de cuidados paliativos es diferente y puede incluir los siguientes profesionales:

- médicos
- enfermeros
- trabajadores sociales
- consejeros religiosos o espirituales
- farmacéuticos
- nutricionistas
- asesores y otros

ATENCIÓN

en la que se le tiene en cuenta a usted y sus deseos.

Los cuidados paliativos le brindan apoyo a usted y a sus seres queridos, y le dan comodidad. Además, le ayudan a fijar metas para el futuro a fin de llevar una vida placentera y provechosa mientras recibe tratamiento para su enfermedad.



¿Cómo puede saber si necesita cuidados paliativos?

Muchos adultos y niños con enfermedades graves, como cáncer, enfermedades cardíacas, enfermedades pulmonares, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, sida o fibrosis quística, entre otras, presentan síntomas físicos y malestares emocionales relacionados con sus enfermedades. A veces, estos síntomas se deben a los tratamientos médicos que reciben.

Puede considerar los cuidados paliativos si usted o su ser querido:

- sufre dolor u otros síntomas a causa de ALGUNA enfermedad grave;
- tiene dolor físico o emocional que NO está controlado;
- necesita ayuda para entender la enfermedad y hablar sobre el tratamiento.

Comience a recibir cuidados paliativos tan pronto se entere de que tiene una enfermedad grave.

Nunca es demasiado pronto para comenzar a recibir cuidados paliativos. De hecho, los cuidados paliativos se dan al mismo tiempo que el resto de los tratamientos para su enfermedad y no dependen del avance de esta.

No hay razón alguna para esperar. Los equipos de cuidados paliativos saben que el dolor y otros síntomas afectan su calidad de vida y pueden quitarle la energía o la motivación para seguir haciendo las cosas que le gustan. Además, saben

que el estrés que está sufriendo puede afectar de manera profunda a su familia. El equipo puede ayudarlo a usted y a sus seres queridos a sobrellevar una enfermedad grave.

Los cuidados paliativos implican trabajar juntos en equipo.

Los pacientes que deseen recibir cuidados paliativos a menudo se preguntan si esto afectará la relación que tienen con sus proveedores de atención médica. Las siguientes son algunas de sus preguntas:

- ¿Tengo que dejar a mi proveedor de atención médica primaria?
- ¿A quién le pido cuidados paliativos?
- ¿Mi proveedor de atención médica se ofenderá si le hago preguntas?

Ante todo, usted NO debe dejar a su proveedor de atención médica para obtener cuidados paliativos. El equipo de cuidados paliativos trabaja en colaboración con su proveedor de atención médica.

La mayoría de los médicos aprecia el tiempo adicional y la información que brinda el equipo de cuidados paliativos a sus pacientes. Es posible que deba pedirle a su proveedor de cuidados médicos que lo remita a servicios de cuidados paliativos. Dígale a su proveedor de atención médica que está considerando recibir cuidados paliativos y pregúntele cómo tener acceso a estos en su área.



¿Dónde se ofrecen los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos se pueden ofrecer en el hospital, en clínicas de consulta externa o en casa. El proceso comienza cuando su proveedor de atención médica lo remite al equipo de cuidados paliativos o cuando usted le pide que lo remita. Los cuidados paliativos los brinda un equipo de profesionales que incluye especialistas médicos y de enfermería, trabajadores sociales, farmacéuticos, nutricionistas y consejeros religiosos o espirituales, entre otros.

¿Quién paga los cuidados paliativos?

La mayoría de los planes de seguro médico cubre, al menos, parte de los servicios de cuidados paliativos, de la misma forma que cubrirían otros servicios médicos. Por lo general, Medicare y Medicaid también cubren los servicios de cuidados paliativos. Si le preocupa el costo de los cuidados paliativos, un trabajador social, un coordinador asistencial, o un asesor financiero del hospital o la clínica puede ayudarlo.

¿Cómo se controla el dolor con los cuidados paliativos?

Si tiene una enfermedad que le causa dolores que no se alivian con medicamentos como el paracetamol (acetaminofeno) o el ibuprofeno, el equipo de cuidados paliativos puede recomendarle probar con medicamentos más fuertes.



Como siempre, si tiene dudas sobre tomar medicamentos, hable con el equipo de cuidados paliativos. Ellos le dirán cómo funciona cada medicamento, cuáles son sus efectos secundarios y cómo aliviar el dolor de la manera más eficaz.







No espere para recibir la ayuda que merece. Solicite cuidados paliativos y comience a sentirse mejor desde ahora.

Si cree que necesita cuidados paliativos, solicítelos ya.

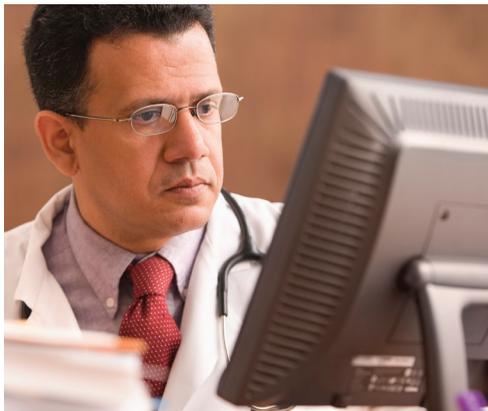
Dígale a su proveedor de atención médica que desea agregar cuidados paliativos a su tratamiento y pida una consulta con el equipo de cuidados paliativos (o una remisión).

Si desea encontrar servicios de cuidados paliativos en su área, consulte **www.getpalliativecare.org** (en inglés) y haga una búsqueda por estado y por ciudad.



National Institute
of Nursing Research

www.ninr.nih.gov



Instituto Nacional de Investigación en Enfermería
Institutos Nacionales de la Salud
31 Center Drive, Room 5B03
Bethesda, Maryland 20892 2178

Publicación de los NIH #18-NR-6415S
Impreso en febrero de 2020