

CUIDADOS PALIATIVOS


El alivio que necesita cuando tiene
síntomas de una enfermedad grave



CUIDADOS PALIATIVOS:

Mejorar la calidad de vida cuando uno está gravemente enfermo.





El manejo de los síntomas de cualquier enfermedad grave o dolorosa es difícil. Sin embargo, hay cuidados especiales disponibles para ayudarlo a sentirse mejor inmediatamente. Se llaman cuidados paliativos. Usted puede recibir este tipo de cuidados al mismo tiempo que recibe el tratamiento para su enfermedad. El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviar el dolor y otros síntomas que tenga y mejorar su calidad de vida.

Los cuidados paliativos son una parte fundamental del tratamiento de toda enfermedad grave o una 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 prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida.

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

El objetivo de los cuidados paliativos es tratar los síntomas apremiantes, como el dolor, las dificultades 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 confortable.

Los cuidados paliativos alivian los síntomas apremiantes, como el dolor, las dificultades para respirar, la fatiga, el estreñimiento, las náuseas, la falta de hambre, los problemas para dormir y muchos otros síntomas. 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 mejorar su calidad de vida.

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

Usted dispone de cuidados paliativos en cualquier momento de su enfermedad. Recuerde: los cuidados paliativos están a su disposición en cualquier momento de su enfermedad. Tenga en cuenta que puede recibirlos al mismo tiempo que recibe los tratamientos para curar su afección. Recibir cuidados paliativos no depende de si su enfermedad es curable o no. El objetivo es ayudarlo a sentirse lo más cómodo posible y mejorar su calidad de vida.

No necesita estar en “hospice” (cuidados para pacientes cuando la enfermedad no es curable) o cerca de la muerte para recibir cuidados paliativos. Los enfermos terminales siempre reciben cuidados paliativos en los hospitales, pero estas instituciones se centran en los últimos meses de vida de una persona. Para 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.
- Un diálogo abierto sobre las opciones terapéuticas, que incluyen el tratamiento de su enfermedad y el control de los síntomas.
- La 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 en los pacientes. Investigaciones nuevas demuestran que los pacientes que reciben este tipo de cuidados dicen tener una mejoría en:

- El dolor y otros síntomas apremiantes, como las náuseas o problemas para respirar.
- La comunicación con sus proveedores de atención médica y familiares.
- El apoyo emocional.

Otros estudios también demuestran que los cuidados paliativos:

- Aseguran que la atención se concentre más con los deseos del paciente.
- Satisfacen las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

ofrecen una atención integral destinada especialmente a sus necesidades.



Los cuidados paliativos pueden mejorar su 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 cuidado del dolor y los síntomas durante 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, se aseguran de que usted tenga una buena transición entre el hospital y otros servicios, como la atención en el hogar o en residencias para ancianos.

Esto significa que usted recibirá un tratamiento completo que tenga en cuenta todos los síntomas a lo largo de toda su enfermedad, es decir un tratamiento que se ocupa de su estado actual y que piensa en sus necesidades futuras.

Un equipo de profesionales enfocado en la atención del paciente.

Los cuidados paliativos son prestados por un equipo de especialistas que puede incluir:

- médicos de cuidados paliativos
- enfermeros especializados en cuidados paliativos
- trabajadores sociales
- sacerdote/pastor
- farmacéuticos
- nutricionistas
- consejeros y otros

ATENCIÓN ESPECIAL

que lo tiene en cuenta a usted y a sus deseos.

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



¿Cómo puede saber si necesita cuidados paliativos?

Muchos adultos y niños que viven con enfermedades como cáncer, cardiopatía, neumopatía, insuficiencia renal, SIDA o fibrosis quística, entre otras, padecen síntomas físicos y malestares emocionales relacionados con sus enfermedades. A veces, estos síntomas tienen que ver con los tratamientos médicos que reciben.

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

- Sufre dolor u otros síntomas a causa de CUALQUIER enfermedad grave.
- Siente dolor físico o emocional que NO está controlado.
- Necesita ayuda para entender su situación y coordinar su atención.

Comience a recibir cuidados paliativos en cuanto los necesite.

Nunca es demasiado temprano 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 la misma.

No hay razón alguna para esperar. Las enfermedades graves y sus tratamientos pueden provocar un gran cansancio, ansiedad y depresión. 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 esta difícil experiencia.

Trabajar juntos en equipo.

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

- ¿Tengo que dejar a mi proveedor de atención médica primaria?
- ¿Qué debo decirle al proveedor de atención médica primaria si se resisten a remitirme a los servicios de 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 clínicos aprecia el tiempo extra y la información que brinda el equipo de cuidados paliativos a sus pacientes. A veces, un médico clínico puede no remitir a un paciente a recibir servicios de cuidados paliativos. Si le sucede esto, pída una explicación. Dígale a su proveedor de atención médica por qué usted cree que los cuidados paliativos podrían ayudarlo.



Para obtener cuidados paliativos, solo basta con pedirlos.

En la mayoría de los casos, los cuidados paliativos se brindan en el hospital. El proceso comienza cuando su proveedor de atención médica lo remite al equipo de cuidados paliativos o cuando usted le pide al proveedor de atención médica la derivación. En el hospital, los cuidados paliativos son brindados por un equipo de profesionales que incluye especialistas médicos y de enfermería, trabajadores sociales, farmacéuticos, nutricionistas y clérigos, entre otros.

El seguro médico cubre el pago de los cuidados paliativos.

La mayoría de los planes de seguro médico cubre, en su totalidad o en parte, el tratamiento de cuidados paliativos que recibe en el hospital, de la misma forma que cubrirían otros servicios. Por lo general, Medicare y Medicaid también cubren los servicios de cuidados paliativos. Si le preocupa el costo de este tratamiento, un trabajador social del equipo de cuidados paliativos puede ayudarlo.

¿Qué sucede cuando sale del hospital?

Al salir del hospital, su equipo de cuidados paliativos le ayudará lograr con éxito la transición a su casa, a “hospice” (cuidados para pacientes cuando la enfermedad no es curable) o a otro centro de atención médica.

¿Es peligroso que me receten morfina?

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

En pocas palabras, la morfina es un opiáceo, un potente medicamento para el tratamiento del dolor. Al igual que otros medicamentos opiáceos similares (hidrocodona, oxicodona), permite controlar el dolor de manera segura y eficaz. De hecho, casi cualquier dolor puede aliviarse con morfina y otros fármacos potentes similares disponibles hoy en día. Por lo tanto, ninguna persona debería sufrir porque ella o su proveedor de atención médica tenga dudas en cuanto al uso de la morfina u otros medicamentos de la familia de los opiáceos.

¿Me volveré adicto por usar morfina?

En realidad, muy pocas personas que toman opiáceos para el alivio del dolor se vuelven adictos o dependientes a estos medicamentos. Sin embargo, es importante saber que toda persona que tome opiáceos por más de dos semanas no puede dejar de tomarlos de manera repentina. Debe consultar a su proveedor de atención médica para que le reduzca la dosis de a poco de modo que su organismo pueda adaptarse.

No hay razón para esperar a que el dolor sea insoportable para comenzar a tomar morfina. A medida que el dolor aumenta, la dosis de morfina puede aumentar de manera segura para darle el alivio que necesita.

Todos los opiáceos pueden provocar náuseas, ganas de dormir y estreñimiento. No obstante, a medida que su organismo se adapte al medicamento, los efectos secundarios podrían disminuir. Además, los efectos secundarios, como el estreñimiento, pueden controlarse con facilidad.

Como siempre, si tiene dudas sobre tomar este o cualquier otro medicamento, 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.

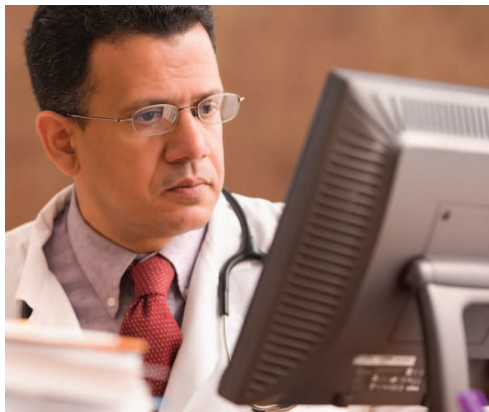
Si cree que necesita cuidados paliativos, solicítelos ya. Dígale a su proveedor de atención médica que desea agregar especialistas en cuidados paliativos a su equipo terapéutico y pida una consulta.

Si desea encontrar un hospital en su zona que ofrezca un programa de cuidados paliativos, consulte la Guía hospitalaria de profesionales de cuidados paliativos (Palliative Care Provider Directory of Hospitals) en **www.getpalliativecare.org** (en inglés) y haga una búsqueda por estado y por ciudad.



U.S. Department of Health and Human Services
National Institutes of Health

www.ninr.nih.gov



**National Institute of Nursing Research
National Institutes of Health
31 Center Drive, Room 5B10
Bethesda, Maryland 20892-2178**

Publicación de NIH No. 11-6415S
Impreso en septiembre de 2011