

¡Hable!



Todo lo que necesita saber acerca de las enfermedades graves y los cuidados paliativos

Todo lo que necesita saber acerca de las enfermedades graves y los cuidados paliativos fue desarrollado en colaboración con

American Academy of Hospice and Palliative Medicine

www.aahpm.org

Association of Professional Chaplains

www.professionalchaplains.org

Center to Advance Palliative Care

www.capc.org

Hospice and Palliative Nurses Association

www.hpna.org

Lance Armstrong Foundation

www.livestrong.org

National Association of Social Workers

www.socialworkers.org

National Hospice and Palliative Care Organization

www.nhpco.org

The Joint Commission es la entidad de salud acreditada más grande de Estados Unidos que trabaja en la promoción de la calidad y la seguridad.

Ayudamos a que las organizaciones de atención médica ayuden a sus pacientes

Si sufre una enfermedad grave o padece un problema de salud, es posible que necesite recibir cuidados paliativos. Los cuidados paliativos son parte de un servicio de atención a la salud especial que puede aliviar dolores y otros síntomas y efectos secundarios propios de la enfermedad que tiene o del tratamiento que le están realizando. Pueden ayudarle a usted o a su familia a sobrellevar su enfermedad, al igual que sus inquietudes emocionales, prácticas y espirituales. Los cuidados paliativos pueden ayudarle a sentirse mejor y a enfrentar:

- Problemas respiratorios
- Estreñimiento
- Depresión
- Agotamiento
- Falta de apetito
- Náuseas
- Dolores
- Problemas para dormir o fatiga
- Apoyo espiritual y emocional

También pueden ayudarle a:

- Tomar decisiones
- Administrar su atención médica
- Planificar su futuro
- Recomendarle recursos financieros
- Apoyar a miembros de la familia

Este folleto le ayudará a usted y su familia a dialogar sobre los cuidados paliativos. También le ayudará a comprender mejor los beneficios de recibir cuidados paliativos.

¿Cómo recibir cuidados paliativos?

Pida a su médico que le ponga en contacto con un equipo de cuidados paliativos. Un equipo de cuidados paliativos incluye un médico, una enfermera, un trabajador social y un capellán que reciben capacitación especial. El equipo trabaja con usted y todos sus proveedores de atención médica para apoyarle durante su enfermedad. El equipo también le puede ayudar a obtener los cuidados y servicios paliativos que sean más apropiados para usted.

¿A quiénes pueden beneficiar los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son para cualquier persona que sufra una enfermedad o un problema de salud grave. Los cuidados paliativos también pueden ayudar a niños.

¿Cuándo puedo recibir cuidados paliativos?

Puede recibir cuidados paliativos en cuanto se entere de que padece una enfermedad o un problema de salud grave. Entre estas enfermedades se incluyen los problemas cardíacos, pulmonares, renales o hepáticos, al igual que el cáncer y algunos problemas de memoria.

Los cuidados paliativos se pueden recibir mientras está en tratamiento para curar su enfermedad.

¿Los cuidados paliativos y los cuidados para pacientes terminales son lo mismo?

Los cuidados para pacientes terminales son un tipo de cuidado paliativo. Los cuidados para pacientes terminales comienzan en los últimos meses de vida de la persona. Los cuidados para pacientes terminales también incluyen un equipo de proveedores de atención médica para ayudar al paciente y brindarle apoyo a la familia. Muchos hospitales, casas de reposo y hospicios ofrecen tanto los cuidados paliativos como los cuidados para pacientes terminales. Puede recibir cuidados paliativos durante muchos años.

¿Un familiar o amigo puede colaborar durante el tratamiento?

Sí. Tiene derecho a tener un representante o intercesor personal a su lado mientras recibe tratamiento y servicios. Comuníquese a sus proveedores de cuidados paliativos quién es su intercesor. Además, comuníquese qué información le gustaría compartir con su intercesor.

¿Se les ofrece servicios y apoyo a sus familiares y amigos?

Sí. El equipo de cuidados paliativos les puede enseñar a su familia y amigos cómo ayudarlo. También puede brindarles apoyo emocional a su familia y amigos durante su enfermedad.

¿Cuáles son las preguntas que le pueden realizar los proveedores de cuidados paliativos?

- ¿Desea realizar alguna pregunta acerca de su enfermedad o problema de salud?
- ¿Conoce sus alternativas de tratamiento? ¿Desea que le expliquemos sus alternativas?
- ¿Cuáles son sus necesidades o deseos en cuanto a la atención médica?
- ¿Cómo desea tomar decisiones con relación a su atención médica?
- ¿Tiene síntomas que lo molesten en este momento?
- ¿Qué podemos hacer para que se sienta mejor?
- ¿Qué cosas son importantes en su vida?
- ¿A qué actividades como el trabajo, la escuela, la familia, los pasatiempos, etc. le gustaría dedicar su tiempo?
- ¿Cómo podemos ayudarles a usted y a su familia a sobrellevar los cambios que implica su enfermedad? ¿Desea obtener apoyo emocional para usted y su familia?

- ¿Cuenta con un poder especial para tomar decisiones en relación con su atención médica? Si la respuesta es negativa, un proveedor de cuidados paliativos le puede ayudar a redactar sus deseos.
- ¿Le gustaría recibir apoyo espiritual? Hablar con un capellán ayuda a muchas personas a sobrellevar sus enfermedades.

¿Qué preguntas debe hacer a sus proveedores de cuidados paliativos?

- ¿Cuáles son los servicios que brindan? ¿Cuáles son los costos del servicio?
- ¿Son profesionales con licencias o certificaciones?
- ¿Están disponibles las 24 horas, los siete días de la semana?
- ¿Quién es la persona principal a contactar en su equipo? ¿Cómo me comunico con esa persona? ¿Con qué frecuencia hablaré con ellos?
- ¿Cómo crearán mi plan de tratamiento de cuidados paliativos? ¿Están dispuestos a recibir mis ideas o las de mis familiares acerca del plan?
- ¿Cómo trabajan con mi médico y otros proveedores de atención médica habituales?
- ¿Qué pueden hacer para ayudarme en mi vida cotidiana? Por ejemplo: ¿pueden recomendarme un grupo de apoyo o ayudar a transportarme? ¿Pueden visitarme en mi hogar?
- ¿Pueden proporcionarme medicamentos contra el dolor que no sean de venta libre?
- ¿Pueden proporcionarme un intérprete?
- ¿Ofrecen tratamientos como sesiones de masajes o terapias musicales?
- ¿Cómo tratarán mis creencias personales, religiosas o culturales?
- ¿Puede alguien de mi círculo religioso trabajar con el capellán de cuidados paliativos para asegurarse de que se satisfagan mis necesidades espirituales?

¿Dónde puedo recibir cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos se pueden brindar en hospitales, clínicas, residencias para enfermos terminales, casas de reposo y en su hogar.

Pregunte:

- ¿Dónde se brindan servicios de cuidados paliativos en mi área?
- ¿Puedo obtener servicios de cuidados paliativos en un lugar que me quede cómodo?
- ¿Qué sucede si se tiene que mudar de su casa al hospital, casa de reposo u otra ubicación?

¿Cómo pagará los cuidados paliativos?

Los programas estatales y las compañías de seguros generalmente cubren los cuidados paliativos. Pregunte:

- ¿Pueden ayudarme a averiguar cuáles son los servicios y los medicamentos que se cubren?
- ¿Pueden ayudarme con los trámites administrativos de los proveedores de atención médica, como las cuentas?
- ¿Pueden ayudarme a encontrar una forma de pagar la atención médica?

¿Dónde puedo encontrar más información?

- Médicos que se especializan en cuidados paliativos: www.palliativedoctors.org
- Hospitales que ofrecen cuidados paliativos: www.getpalliativecare.org/providers
- Información acerca de cómo sobrellevar una enfermedad: www.helpstartshere.org
- Proveedores de cuidados paliativos y residencias para enfermos terminales: www.caringinfo.org
- Programas certificados de cuidados paliativos de The Joint Commission: www.qualitycheck.org/help_certified_orgs.aspx