

Guía para cuidadores de familiares sobre el cuidado de pacientes en etapa terminal y el cuidado paliativo



Incluso si ha experimentado diversas transiciones en el pasado, esta puede resultarle aún más difícil.

Si se ha desempeñado como cuidador de algún familiar durante un tiempo, probablemente haya experimentado diversas transiciones. Quizás su familiar haya entrado y salido del hospital en varias ocasiones. Tal vez esta persona haya pasado algunas semanas en una unidad de rehabilitación o haya recibido servicios de cuidado en el hogar. Otra posibilidad es que ahora resida en un centro de cuidado a largo plazo. En cada una de estas transiciones, usted se vio obligado a conocer a nuevos profesionales de la atención médica, a aprender más acerca de la salud de su familiar y a adaptarse a nuevas tareas y rutinas propias de la labor de cuidador.

Ahora está aproximándose a una nueva transición. Quizás la salud de su familiar esté empeorando. Tal vez los tratamientos destinados a prolongar la vida de esta persona no estén funcionando o le estén causando mucho dolor y sufrimiento. Es posible que usted tenga muchas preguntas e inquietudes acerca de lo que debe hacer. También es posible que esté lidiando con sentimientos diversos a medida que su familiar enfrenta una enfermedad grave y potencialmente mortal, o la muerte.

Si está evaluando si el cuidado actual que recibe su familiar es apropiado dada su enfermedad, he aquí algunas preguntas que debe hacerse:

- ▶ ¿Cuál es el pronóstico (o las perspectivas) de la enfermedad de mi familiar?
- ▶ ¿Cuáles son las metas del cuidado? Por ejemplo, ¿es la meta curar la enfermedad o reconfortar y mejorar la calidad de vida de mi familiar?

Esta guía fue escrita con el fin de ayudarlo a transitar este momento. La primera sección explica el significado de los cuidados paliativos. La segunda sección contiene respuestas a las preguntas acerca de los cuidados de hospicio.

Cuidados paliativos

Si su familiar padece de cáncer, insuficiencia cardíaca, respiratoria o renal, u otras enfermedades graves, los cuidados paliativos harán una gran diferencia en su tratamiento y su calidad de vida.

Los cuidados paliativos son un tipo especial de servicios médicos que ayudan a los pacientes a sentir un alivio del dolor, los síntomas y la angustia emocional que provocan las enfermedades graves o los tratamientos para curarlas. Se trata de mucho más que cuidados de alivio. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar el modo en que el paciente se siente todos los días, así como también mejorar su calidad de vida durante el curso de una enfermedad grave. Los cuidados paliativos pueden aplicarse junto con tratamientos cuyo objetivo sea curar al paciente.

Los cuidados paliativos están cargo de un equipo. Por lo general, los miembros del equipo suelen incluir a médicos especializados, enfermeras y trabajadores sociales, junto con farmacéuticos, nutricionistas, párrocos y otros profesionales médicos. El equipo de cuidados paliativos también incluye al paciente y a sus acompañantes familiares. El equipo trabaja junto con los acompañantes familiares, los médicos de cabecera del paciente y otras personas implicadas en su cuidado, lo cual ofrece un nivel de apoyo superior.

Los cuidados paliativos pueden resultar útiles en cualquier etapa de una enfermedad. Es mejor iniciarlos en forma temprana, pero nunca es demasiado tarde para hacerlo. Para ello, es probable que el paciente deba acudir a algunas consultas o recibir servicios continuos. Si bien la mayor parte de los cuidados paliativos se brindan en hospitales, en algunas ocasiones se ofrecen en clínicas para pacientes ambulatorios, servicios de cuidado en el hogar y centros de cuidados a largo plazo. Hable con el médico de su familiar si cree que él o ella podría beneficiarse con los cuidados paliativos.

La mayoría de los planes de salud, entre ellos Medicare y Medicaid, cubren los cuidados paliativos al igual que cualquier otro servicio médico. Sin embargo, a diferencia de los cuidados de hospicio, Medicare no cuenta con ningún beneficio que cubra exclusivamente los cuidados paliativos. Consulte al médico y al seguro médico de su familiar para conocer los niveles de cobertura y los costos directos.

Para obtener más información, ingrese en el Centro de Cuidados Paliativos Avanzados en www.capc.org.



Los cuidados de hospicio no son iguales a los cuidados paliativos. Los cuidados de hospicio son un tipo de cuidados especiales que se brindan a pacientes que no están recibiendo un tratamiento activo o para los cuales la carga del tratamiento supere a los beneficios. Medicare cuenta con un beneficio especial de cobertura para cuidados de hospicio, el cual solo se otorga a pacientes cuya expectativa de vida sea de 6 meses o menos. Los pacientes que reciban cuidados de hospicio deberán interrumpir todos los tratamientos destinados a la cura.

Cuidado de pacientes en etapa terminal

Esta parte de la guía brinda respuestas a diversas preguntas que los cuidadores se hacen acerca del cuidado de pacientes en etapa terminal.

¿Cuándo debemos comenzar a pensar en el cuidado de pacientes en etapa terminal?



Los pacientes son elegibles para el cuidado de pacientes en etapa terminal si el médico determina que la expectativa de vida en su caso es de 6 meses o menos. Sin embargo, los médicos no siempre pueden predecir cuánto vivirá una persona. Algunos pacientes viven poco tiempo tras comenzar a recibir cuidado de pacientes en etapa terminal, mientras que otros superan ampliamente los 6 meses.

- ▶ Cuando ya no existen más opciones de tratamiento disponibles para curar la enfermedad de un familiar, el cuidado de pacientes en etapa terminal se transforma en una opción viable. En el cuidado de pacientes en etapa terminal, el foco está en la comodidad y la calidad de vida.
- ▶ El cuidado de pacientes en etapa terminal puede ser la mejor opción cuando usted y su familiar deciden que el tratamiento destinado a la cura de la enfermedad ya no vale la pena debido a los efectos secundarios, el dolor y el sufrimiento que provoca.
- ▶ Es útil decidirse por el cuidado de pacientes en etapa terminal antes de que sea demasiado tarde. Muchas personas demoran esta decisión porque constituye un punto decisivo en el cuidado de su familiar. Esto significa que muchos pacientes reciben cuidado de pacientes en etapa terminal solamente durante un breve período. Algunos pacientes y cuidadores temen optar por el cuidado de pacientes en etapa terminal porque esto significa que no hay nada más por hacer. Pero esto no es así. De hecho, los pacientes que reciben cuidado de pacientes en etapa terminal suelen recibir diversos servicios que los ayudan a mejorar su calidad de vida.

¿Quién decide acerca del cuidado de pacientes en etapa terminal?

Como cuidador, usted y su familiar son los responsables de decidir si es hora de recurrir al cuidado de pacientes en etapa terminal. Muchas personas descubren que es útil optar por esta opción luego de hablar con otros miembros de su familia, médicos y cuidadores. Es necesario que esta decisión se haga libremente; es decir, nadie debe forzarlo a aceptar el cuidado de pacientes en etapa terminal.

Su médico puede ser el primero en sugerirle el cuidado de pacientes en etapa terminal. Otra posibilidad es que usted sea el primero en mencionarlo. No tenga miedo de hablar sobre el cuidado de pacientes en etapa terminal. A algunos médicos no les agrada hablar sobre esta opción porque lo ven como un signo de fracaso. Otros, en cambio, no hablan de

ello, ya que esto podría significar que no estarán involucrados en el cuidado del paciente una vez que el equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal asuma la responsabilidad. De tanto en tanto, es posible que aparezca un médico que critique a los cuidadores de la persona enferma por solicitar el cuidado de pacientes en etapa terminal. Si esto sucede, pregunte al médico cuáles son sus razones y busque la opinión de otro médico.

En ocasiones, un médico y un programa de cuidado de pacientes en etapa terminal no concuerdan en cuanto a quién es merecedor de dicho cuidado. Esto puede suceder cuando un paciente no tiene una enfermedad claramente definida o una "enfermedad terminal". Si esto sucede, pregúntele al médico por qué considera que su familiar es elegible y por qué la opción de cuidado de pacientes en etapa terminal no lo acepta como paciente. Puede probar con otra opción de cuidado de pacientes en etapa terminal.

Una vez que se decida que el cuidado de pacientes en etapa terminal es la mejor opción, el médico debe firmar un pedido de solicitud.

¿Qué sucede si mi familiar no puede contribuir a tomar la decisión?

- ▶ Si su familiar está demasiado enfermo, inconsciente, confundido, o es incapaz de hablar, entonces probablemente usted como cuidador tendrá que decidir sobre el cuidado de pacientes en etapa terminal. Haber hablado de este tema con tiempo con su familiar le resultará útil. En caso de no haberlo hecho, deberá decidir según lo que haya expresado su familiar en el pasado o lo que usted sepa acerca de sus deseos.
- ▶ En ocasiones, los miembros de la familia de la persona enferma no se ponen de acuerdo en lo absoluto. Si ese es el caso, pídale al médico o a un trabajador social que se reúna con su familia, de modo que todos puedan aprender más acerca de la enfermedad y las posibilidades de recuperación de la persona enferma.



Incluso si es usted quien tiene la mayor responsabilidad en el cuidado de su familiar, es útil hablar con otros miembros de su familia acerca de la posibilidad de dar inicio al cuidado de pacientes en etapa terminal.

Una directriz anticipada es un documento legal muy importante que puede ser de ayuda. Constituye una manera de designar a alguien para que hable en nombre del paciente si este ya no puede hacerlo por sus propios medios. Esta persona se conoce como responsable sustituto o apoderado para fines de atención médica. Para aprender más acerca de las directrices anticipadas, visite

http://nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Advance_Directives/Advance_Directives_Spanish.pdf.

¿Qué servicios están incluidos en el cuidado de pacientes en etapa terminal?

Los servicios varían pero suelen incluir:

- ▶ Cuidado brindado por un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes, asistentes de cuidado en el hogar y otros profesionales de la atención médica capacitados.
- ▶ Equipo de profesionales que también puede contar con terapeutas físicos y ocupacionales.
- ▶ Acceso al equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal por teléfono las 24 horas del día, los 7 días de la semana.
- ▶ Medicamentos para aliviar las náuseas, el dolor, la dificultad para respirar, la agitación y otros síntomas.
- ▶ Insumos y equipos médicos, como camas de hospital o sillas de ruedas.
- ▶ Apoyo a la familia. Esto incluye el apoyo emocional además de enseñanzas para desempeñar determinadas tareas propias de la atención médica, como suministrar inyecciones y cambiar vendajes.
- ▶ Estadía corta en el hospital, si es difícil lidiar con los síntomas del paciente en el hogar.
- ▶ Servicio auxiliar de relevo de corto plazo que brinda descanso a los cuidadores.
- ▶ Voluntarios que brindan compañía al paciente.
- ▶ Asesoramiento por duelo suministrado a los cuidadores durante un año tras la muerte del paciente.



El cuidado de pacientes en etapa terminal no incluye tratamientos o medicamentos costosos destinados a la cura de la enfermedad. Algunos programas ofrecen medidas para la comodidad del paciente, equipos o insumos y atención más costosos porque reciben donaciones de caridad, o tienen convenios especiales con ciertos planes de seguro médico.

¿Quién paga por el cuidado de pacientes en etapa terminal?

- ▶ Si el paciente cuenta con cobertura de Medicare Parte A, el Beneficio de Hospicio de Medicare cubre la mayoría de los servicios suministrados directamente al paciente que figuran en esta guía, lo que incluye los honorarios profesionales, los equipos médicos y los medicamentos. Las personas que reciben cuidado de pacientes en etapa terminal pueden continuar recibiendo los beneficios de Medicare para el tratamiento de problemas de salud más allá de la enfermedad terminal.
- ▶ La mayoría de los planes de seguro médico privados cubren el cuidado de pacientes en etapa terminal y acatan las pautas de Medicare.

- ▶ Si bien no es obligatorio, la mayoría de los programas de Medicaid estatales cubren los servicios de cuidado de pacientes en etapa terminal. Asegúrese de averiguar sobre este tema para salir de dudas. Es posible que usted deba abonar un pequeño copago por algunos de los servicios de cuidado de pacientes en etapa terminal, como determinados fármacos y servicios auxiliares de relevo.

Algunos programas de cuidado de pacientes en etapa terminal importantes brindan “cuidado de acceso abierto”. Esto significa que los pacientes pueden acceder a este beneficio además de recibir tratamiento activo para su enfermedad.

¿Qué debemos tener en cuenta al escoger una opción de cuidado de pacientes en etapa terminal?

Las opciones de cuidado de pacientes en etapa terminal no son todas iguales. Algunas cuentan con grandes beneficios y otras con pocos. Algunas son administradas por agencias sin fines de lucro y otras por corporaciones. Puede que tenga diversas opciones a su disposición o simplemente una. El sitio web www.hospicedirectory.org puede ayudarlo a encontrar agencias que brindan servicios de cuidado de pacientes en etapa terminal cerca de su domicilio.

He aquí algunas preguntas que tal vez desee hacer antes de escoger una opción:



Los primeros días del cuidado de pacientes en etapa terminal pueden ser muy ajetreados y hasta confusos. Lleva un tiempo acostumbrarse al nuevo equipo, comprender quién vendrá y cuándo y entender cuál es su papel como cuidador de su familiar.

- ▶ Cuenta esta opción de cuidado con certificación de Medicare? Esto significa que el cuidado de pacientes en etapa terminal cumple con las pautas estatales y federales. Puede obtener más información si se comunica con el médico, el programa de cuidado de pacientes en etapa terminal o las organizaciones de cuidado de pacientes en etapa terminal estatales, o si visita el sitio web del Directorio de Servicios de Cuidado de Pacientes en Etapa Terminal en www.hospicedirectory.org.
- ▶ ¿Puedo hablar con el personal de cuidado de pacientes en etapa terminal las 24 horas del día, los 7 días de la semana? ¿Hay algún enfermero o gerente de casos específico con el que deba comunicarme?
- ▶ ¿Cómo hace el personal de cuidado de pacientes en etapa terminal para lidiar con las emergencias médicas, como la dificultad para respirar o el dolor agudo?
- ▶ ¿Cómo hace el personal de cuidado de pacientes en etapa terminal para lidiar con las quejas?

- ▶ ¿Qué tipo de equipos, y en qué medida, se suministrarán para el cuidado de pacientes en etapa terminal?
- ▶ ¿Cuál es la política del personal de cuidado de pacientes en etapa terminal acerca de lo siguiente?
- ▶ Administración de medicamentos para:
 - ▶ el dolor, antibióticos, quimioterapia para aliviar los síntomas, radioterapia, medicamentos antieméticos y transfusiones de sangre.
 - ▶ Uso de respirador mecánico (tubos para respirar)
 - ▶ Extracción de implantes cardíacos (marcapasos)

¿Qué sucede una vez que se da inicio a los servicios de cuidado de pacientes en etapa terminal?

- ▶ ¿Qué tipo de equipos, y en qué medida, se suministrarán para el cuidado de pacientes en etapa terminal?
- ▶ Un miembro del personal de cuidado de pacientes en etapa terminal programará una reunión con usted. Esto sucederá ni bien el médico solicite el cuidado de pacientes en etapa terminal para su familiar. Esta reunión constituye una oportunidad para que usted y su familiar hagan preguntas y constaten si están ante la opción adecuada. En caso de decidirse, se les pedirá que firmen los formularios de consentimiento. El equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal comenzará a trabajar con su familiar en el plazo de 1 ó 2 días.
- ▶ Si su familiar recibió servicios de una agencia de cuidado en el hogar, tal vez usted eche de menos al personal con el que mantenía una buena relación. Esta es una reacción común a la hora de trabajar con un equipo nuevo.
- ▶ Puede que tenga que realizar algunos cambios en su hogar, como mover ciertos muebles para hacer espacio para el nuevo equipo.
- ▶ Se le asignará un enfermero de cuidado de pacientes en etapa terminal. Dicha persona será su principal contacto y realizará visitas periódicas. El equipo de cuidado también puede contar con terapeutas y asistentes de medio tiempo o personal doméstico. Puede continuar trabajando con otros asistentes o ayudantes que usted haya contratado por su cuenta. El equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal evaluará el cuidado que recibe su familiar cada 30 ó 60 días. Esta es una oportunidad de



Puede que llamar al 911 no sea una buena idea porque los traslados en ambulancia o las visitas a la sala de emergencia pueden ser incómodas para su familiar y no siempre resultan de utilidad.

comprobar si ha habido algún cambio en la enfermedad y el pronóstico de su familiar. Según esta evaluación, el cuidado de pacientes en etapa terminal puede prolongarse durante 6 meses más si su familiar continúa cumpliendo con las pautas del programa de Medicare.

- ▶ El personal de cuidado de pacientes en etapa terminal hablará con usted acerca de lo que debe hacer ante una emergencia médica. La mayoría de las veces, esto equivale a llamar al número de atención las 24 horas del personal de cuidado de pacientes en etapa terminal en lugar de al 911. Puede que esto sea un cambio difícil para usted si está acostumbrado a pedir una ambulancia para el traslado de su familiar al hospital.
- ▶ Si llama al número de atención las 24 horas del personal de cuidado de pacientes en etapa terminal, dicho personal puede ayudarlo a decidir qué hacer ante una emergencia médica. Tal vez su familiar se encuentre al borde de la muerte y encuentre mayor comodidad en el hogar. Otra posibilidad es que el hospital sea el mejor lugar para el tratamiento de sus síntomas. Si su familiar necesita acudir al hospital, el personal de enfermería de cuidado de pacientes en etapa terminal puede ayudarlo con la admisión, y tal vez no sea necesario que su familiar ingrese a la sala de emergencias.

¿Qué sucede si sentimos deseos de interrumpir el cuidado de pacientes en etapa terminal?

El cuidado de pacientes en etapa terminal es voluntario. Esto significa que usted y su familiar pueden abandonar el programa de cuidado de pacientes en etapa terminal por cualquier motivo; por ejemplo, si la persona enferma presenta alguna mejoría. Más adelante, puede comenzar a trabajar con el mismo u otro programa de cuidado de pacientes en etapa terminal.

¿Qué sucede si el personal de cuidado de pacientes en etapa terminal deja de trabajar con nuestro familiar?

En ocasiones, el programa de cuidado de pacientes en etapa terminal dará de alta (dejará de brindar servicios) al paciente. Esto puede suceder si el paciente mejora y ya no cumple con el pronóstico de 6 meses. Un programa de cuidado de pacientes en etapa terminal también puede dar de alta al paciente si el entorno en el hogar no es seguro o la familia se

niega a cooperar con las reglas para dicho cuidado. Los programas de cuidado de pacientes en etapa terminal no pueden dar de alta a los pacientes porque su cuidado es demasiado costoso o les resulta poco conveniente.

A los pacientes y sus familias puede resultarles molesto recibir el alta del cuidado de pacientes en etapa terminal. Después de todo, usted pasó a depender del equipo de enfermeros, asistentes y trabajadores sociales. Si su familiar recibe el alta, el equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal puede ayudarlo a programar otros servicios de cuidado en el hogar o a pasar a un nivel de cuidado distinto, como un centro de cuidado a largo plazo (asilo de ancianos).



Cada equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal tiene su propio director clínico, quien supervisa el cuidado de los pacientes. Muchos pacientes también pueden tener médicos de atención primaria personales involucrados en el cuidado de pacientes en etapa terminal. En ese caso, tanto el médico como el director clínico deben trabajar juntos. Puede que se torne complicado pagar por los servicios de ambos si el médico de atención primaria no acepta los pagos de Medicare u otro seguro.

¿Cómo me afectará el cuidado de pacientes en etapa terminal a mí como cuidador?

El cuidado de pacientes en etapa terminal difiere de otros tipos de cuidado. Puede que reciba más ayuda de la que está acostumbrado. Esto puede ser bueno y malo al mismo tiempo. Puede ser bueno en el sentido de que otras personas asumen ciertas tareas propias del cuidador y usted pasa a tener más tiempo libre. Sin embargo, puede que sienta que algo le falta si otras personas asumen tareas a las que usted estaba acostumbrado. Siempre es útil hablar acerca de estos cambios con el equipo de cuidado de pacientes en etapa terminal.

Los equipos de cuidado de pacientes en etapa terminal lo reconocen a usted como el principal cuidador de la persona enferma, y el equipo asignado en su caso le enseñará a usted y a otras personas a cuidar de su familiar en el hogar.

Es posible que deba aprender a realizar nuevas tareas y aceptar un plan de cuidado que difiera del anterior. También se le ofrecerán servicios de asesoramiento por duelo durante un año tras la muerte de su familiar.

El cuidado de pacientes en etapa terminal proporciona un nivel de cuidado que es difícil de obtener en otros entornos en un momento en que su familiar requiere atención especializada. Pero también requiere mucho de usted y su familia. Piense en los valores de su familiar, sus propias habilidades y los servicios que brinda dicho cuidado. Si opta por el cuidado de pacientes en etapa terminal, estará mejor preparado para esta importante transición.

Cuidado de pacientes en etapa terminal y cuidado paliativo: comparación

	Cuidado paliativo	Cuidado de pacientes en etapa terminal
Metas	Evaluar y tratar el dolor del paciente, además de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.	Mantener al paciente cómodo y aliviar su dolor y síntomas tanto como sea posible, además de posibilitar que goce de una buena calidad de vida durante el tiempo que le resta por vivir. El cuidado de pacientes en etapa terminal ve la muerte como un resultado inevitable en el caso de un paciente con una enfermedad terminal (de etapa final).
Pacientes	El cuidado paliativo acepta a pacientes con enfermedades complejas o de etapa avanzada. No existen límites temporales en cuanto a la expectativa de vida; los pacientes pueden o no estar cerca de la muerte. Los pacientes pueden recibir tratamientos destinados a la cura. También pueden participar en estudios de investigación.	El cuidado de pacientes en etapa terminal solamente acepta a pacientes que están “al borde de la muerte” (lo que significa que tienen una enfermedad terminal) y que probablemente fallecerán en el plazo de 6 meses.
Dónde se brinda el cuidado	El cuidado paliativo suele brindarse en hospitales. En ocasiones, se brinda en asilos de ancianos o instituciones de vida asistida. El cuidado paliativo en el hogar es posible, pero no está disponible en lo inmediato.	En su mayoría, el cuidado de pacientes en etapa terminal tiene lugar en el hogar, aunque también puede brindarse en otros lugares, como residencias para enfermos terminales o asilos de ancianos.
Quién brinda el cuidado	El cuidado paliativo es una subespecialidad médica. Esto significa que los médicos y enfermeros responsables del cuidado paliativo están más capacitados en cuanto a las maneras de lidiar con los síntomas.	El cuidado de pacientes en etapa terminal suele estar a cargo de enfermeros bajo el liderazgo de un médico. El cuidado de pacientes en etapa terminal puede demandar mucho tiempo y esfuerzo por parte de la familia de la persona enferma. Los médicos y enfermeros responsables del cuidado de pacientes en etapa terminal también deben contar con capacitación especial.
Cobertura de los servicios	El seguro médico cubre el cuidado paliativo del paciente, al igual que otros servicios de atención médica. No existe ningún seguro médico especial para el cuidado paliativo en el hogar.	El cuidado de pacientes en etapa terminal es un programa de Medicare (financiado a nivel federal). Existen reglas estrictas acerca de los pacientes que resultan elegibles. Muchos planes de seguro médico privados cubren el cuidado de pacientes en etapa terminal bajo las reglas de Medicare. Un paciente que opta por el beneficio del cuidado de pacientes en etapa terminal de Medicare acepta renunciar a los tratamientos destinados a curar su enfermedad. Esto se hace a cambio de otros tipos de apoyo e insumos. Debido a ello, es posible que el cuidado de pacientes en etapa terminal no cubra determinados tratamientos y medicamentos.