

SERIE DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Cuidado paliativo para personas con afecciones respiratorias o enfermedades graves

Cuando tiene una enfermedad grave, es posible que sufra malestares físicos, como dolor, dificultad para respirar, náuseas (dolor estomacal) o fatiga. También puede sentir angustias psicológicas, como ansiedad o depresión, o espirituales. Es posible que sus profesionales de salud traten su enfermedad a nivel clínico, por ejemplo, con antibióticos para la neumonía. Además, puede recibir cuidados que lo ayuden a sentirse más cómodo, pero que no tratan ni curan su enfermedad. Este tipo de cuidado se llama paliativo.



¿Qué es el cuidado paliativo?

El cuidado paliativo se originó en la década de 1960 como un "cuidado para el final de la vida", es decir, cuando había pocas probabilidades de curar una enfermedad o de que el paciente, adulto o niño, volviera a la "normalidad". Desde entonces el término "cuidados paliativos" ha ido cambiando y, actualmente, describe el cuidado que se brinda no solo a aquellos con enfermedades terminales, sino a cualquiera que sufra malestares o angustia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cuidado paliativo como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad potencialmente mortal. Los pacientes con problemas pulmonares pueden sufrir dificultad respiratoria y cansancio. El objetivo del cuidado paliativo es prevenir o aliviar dichos síntomas. Idealmente, se deben ofrecer al paciente cuidados médicos y paliativos.

¿Cuándo debería recibir cuidados paliativos?

Se lo debe considerar para recibir cuidados paliativos en cualquier momento durante una enfermedad grave. Aunque tradicionalmente era un tratamiento solo para aquellos con enfermedades potencialmente mortales, como cáncer de pulmón, hoy en día se sabe que, si usted sufre una afección repentina que no pone su vida en peligro, como neumonía, o una enfermedad crónica, como enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), es posible que se beneficie del cuidado paliativo. No es necesario que esté hos-

pitalizado para recibir cuidados paliativos: se pueden brindar en hospitales, clínicas, asilos de ancianos, hospicios o en el hogar.

¿Me podría beneficiar del cuidado paliativo?

Las personas de todas las edades, desde los niños hasta los ancianos, se pueden beneficiar del cuidado paliativo. Si una enfermedad grave afecta su calidad de vida de forma negativa, puede recibir cuidados paliativos. Puede que ya esté recibiendo tratamientos paliativos. Algunos ejemplos son:

Enfermedad	Tratamiento médico	Tratamiento paliativo
Cáncer de pulmón	Quimioterapia o radioterapia	Medicamentos para tratar los efectos secundarios del tratamiento médico, como fatiga, náuseas (dolor estomacal), falta de apetito o dificultad para respirar
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	Oxígeno y broncodilatadores (inhaladores)	Medicamentos y asesoramiento para ayudar a reducir la ansiedad y la falta de aire. Un ventilador de aire frío para reducir la falta de aire
Neumonía grave	Cuidados intensivos y/o antibióticos	Medicamentos para reducir el dolor y la ansiedad o para ayudarlo a dormir

En ocasiones, el cuidado paliativo se brinda para prevenir malestares causados por un tratamiento médico. Por ejemplo, medicamentos para el dolor que se administran a niños o adultos antes de un procedimiento o una prueba que probablemente les provoque dolor. Además, el uso de medicamentos y asesoramiento puede ayudarlo si se siente deprimido,

triste o ansioso respecto de su enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento o el impacto que su afección tiene en su vida familiar. Si siente angustia espiritual, el cuidado paliativo puede servir de ayuda al satisfacer sus necesidades espirituales.

¿Cómo puedo recibir cuidados paliativos?

Su profesional de salud puede ofrecerle cuidados paliativos. Si es necesario un cuidado paliativo más intenso, su profesional de salud puede derivarlo a un Equipo de cuidados paliativos, el cual incluye a su médico, un médico de cuidados paliativos, un enfermero, un trabajador social, un capellán y asesores y terapeutas (ocupacionales, respiratorios, fisioterapeutas, terapeutas del habla). Para los niños, algunos miembros importantes del equipo son los maestros, la enfermera de la escuela y musicoterapeutas o terapeutas de arte. Si recibe cuidados en el hogar, es posible que lo visite un enfermero a domicilio o de cuidados terminales y lo ayude a coordinar el cuidado con las personas que lo estén apoyando. El cuidado terminal es un tipo especial de apoyo y cuidado para los pacientes que están muriendo de una enfermedad que no tiene cura.

Cuidado paliativo para la angustia psicológica y espiritual

La ansiedad y la depresión son comunes cuando usted o un familiar padecen una enfermedad crónica o grave. El tratamiento paliativo puede incluir no solo medicamentos, sino también asesoramiento y apoyo. El cuidado paliativo también puede brindar apoyo para la angustia espiritual e identificar profesionales de ese ámbito que puedan ayudarlo.

Planificación anticipada del cuidado

Los miembros del equipo de cuidados paliativos están a su disposición para hablar de la planificación anticipada del cuidado. Esta le permite tomar decisiones sobre el cuidado y hallar respuestas a preguntas importantes como: "¿Quién quiere que tome las decisiones por usted en caso de perder la capacidad mental para hacerlo usted mismo?" o "¿Cuáles son sus objetivos más importantes y qué aspectos de su calidad de vida son más importantes para usted?". El equipo de cuidados paliativos puede ayudarlo a preparar indicaciones escritas con anticipación, como un poder duradero para las decisiones médicas o un testamento vital.

¿Qué es la atención al duelo?

La atención al duelo es el apoyo que se les brinda a la familia y a los seres queridos que sufren antes y después de su muerte. Trabajadores sociales, enfermeros y especialistas en duelo pueden ayudar en este proceso.

Fuente: ATS End-of-Life Care Task Force, "An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses" Am J Respir Crit Care Med Vol 177. pp 912-927, 2008.

Autores: Peter B. Terry, MD; Paul N. Lancken, MD; Marianna Sockrider, MD, DrPH; Bonnie Fahy, RN, MN; Suzanne Lareau, RN, MS

Información adicional para la salud pulmonar

American Thoracic Society:

<http://www.thoracic.org/patients>

Center for Advanced Palliative Care

www.capc.org

The National Hospice and Palliative Care Organization

(La Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo)

<http://www.nhpco.org/templates/1/homepage.cfm>

Hospital and Palliative Nurses Association

<http://hpna.advancingexpertcare.org/education/patient-family-teaching-sheets/>

Rx ¿Qué debo hacer?

- ✓ El cuidado paliativo se debe ofrecer a cualquiera que sufra una enfermedad grave o que acorta la vida.
- ✓ Si padece una enfermedad crónica que le causa angustia y/o dolor, pregúntele a su profesional de salud acerca del cuidado paliativo para ayudarlo a tener una mejor calidad de vida.
- ✓ El cuidado paliativo también puede ayudar a su familia y seres queridos que comparten su cuidado.

Teléfono del consultorio médico:

La Serie de información al paciente de la ATS es un servicio público de la sociedad científica *American Thoracic Society* y su publicación, la AJRCCM (Revista norteamericana de medicina respiratoria y cuidados intensivos). La información contenida en esta serie sirve únicamente propósitos educativos y no se debe utilizar como remplazo del asesoramiento médico proporcionado por el profesional de salud que atiende a la persona. Si desea más información acerca de esta serie, comuníquese con J. Corn a través de jjcorn@thoracic.org.

