Printed September 2, 2014 from http://www.cancer.net/node/30811

Cuidados para enfermos terminales [1]

Esta sección ha sido revisada y aprobada por la Junta editorial de Cancer.Net [2], 10/2013

Cuando se habla de cuidados para enfermos terminales se hace referencia tanto a un tipo de centro como a una actitud de cuidado cerca del final de la vida. Los cuidados para enfermos terminales proporcionan cuidados paliativos que tienen por objetivo reducir el dolor y las molestias para que una persona se acerque al final de la vida con paz, respeto y dignidad. Los equipos de cuidados para enfermos terminales trabajan con los pacientes y los familiares en forma individual para desarrollar planes de atención personalizada que pueden incluir medicamentos y otras terapias como masajes, musicoterapia y arteterapia.

Al reconocer que muchas personas con cáncer en etapa avanzada se sienten abrumadas cuando se les dice que las probabilidades de cura son pocas, los cuidados para enfermos terminales también pueden ayudarlos a usted y a su familia a hacer frente a las emociones que rodean el final de la vida como el miedo, la culpa, el enojo, el resentimiento, el agotamiento, el estrés, la ansiedad y la tristeza.

Cuál es la diferencia entre los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales. Aunque es posible que oiga estos términos usados en formas similares, son ligeramente diferentes. Los cuidados paliativos se brindan en cada etapa del proceso del tratamiento y en todos los estadios de la enfermedad, mientras que los cuidados para enfermos terminales se brindan a personas con cáncer, con una expectativa de vida de seis meses o menos, independientemente de la edad o el tipo de cáncer que tengan. Si una persona decide comenzar con los cuidados para enfermos terminales, los especialistas en cuidados paliativos lo ayudarán a hacer la transición y a tratar las cuestiones físicas y emocionales que acompañan esa decisión.

Calidad de los cuidados para enfermos terminales. A algunas personas les preocupa que no se les brinde la misma calidad de atención que a otros pacientes o que su muerte ocurra más rápidamente mientras reciben cuidados para enfermos terminales debido a que se acercan al final de la vida. Sin embargo, los cuidados para enfermos terminales son humanitarios y compasivos, y no aceleran el final de la vida. Algunas personas que eligen los cuidados para enfermos terminales pueden realmente vivir más tiempo si sus síntomas están bien controlados.

Elección de cuándo y dónde recibir los cuidados para enfermos terminales. En los Estados Unidos, la admisión en los cuidados para enfermos terminales exige una declaración de un

médico que manifieste que la persona tiene una expectativa de vida de seis meses o menos. Sin embargo, los cuidados para enfermos terminales se pueden continuar si usted vive más de seis meses. Si su afección mejora, los cuidados para enfermos terminales se interrumpirán y usted podrá retomar el tratamiento centrado en la enfermedad.

Gracias a la disponibilidad de programas de cuidados para cuidados de enfermos terminales y otros servicios de cuidados en el hogar, las personas con cáncer en etapa avanzada por lo general eligen dónde les gustaría pasar sus últimos días. Los cuidados para enfermos terminales se pueden realizar en el hogar (cuidados para enfermos terminales a domicilio) con la ayuda de un cuidador familiar y el personal de cuidados de enfermos terminales, o en un centro especializado. Algunos hospitales han diseñado camas para los cuidados de enfermos terminales.

El costo, la disponibilidad de cuidadores y los recursos comunitarios son factores a tener en cuenta al momento de decidir dónde recibir servicios de cuidados para enfermos terminales. Pregunte a su médico, enfermero u otro integrante de su equipo de atención médica acerca de las opciones disponibles para usted con anticipación para que pueda visitar el centro y estar bien preparada.

Mientras considera sus opciones de atención de cuidados para enfermos terminales, es posible que usted también quiera hacer algunas o todas estas preguntas:

- ¿Quién manejará mi dolor y otros síntomas?
- ¿Quién estará en contacto con mi oncólogo?
- ¿Cómo participarán mis familiares en la atención diaria, como la alimentación, el baño, la administración de medicamentos, y en el control de los cambios de mi afección?
- ¿Qué servicios brindan para ayudar con los aspectos emocionales y espirituales de la muerte y la agonía?
- ¿A quién pueden llamar mis familiares si tienen alguna pregunta, y cuáles son los números de teléfono?
- ¿Es posible que mis familiares y mis amigos me visiten en cualquier momento? (Esto se aplica solamente para los cuidados para enfermos terminales internados, ya que el paciente y los cuidadores tienen el control del acceso en el hogar).

Si elige recibir atención en un centro de cuidados para enfermos terminales hospitalizados, usted querrá asegurarse de que el lugar y los horarios sean convenientes para las visitas de los familiares y amigos. El centro también deberá brindarle paz y tranquilidad, y asegurarse de que usted, sus familiares y otros visitantes tenga privacidad.

Integrantes del equipo de cuidados para enfermos terminales. Entre los profesionales que pueden integrar su equipo de cuidados para enfermos terminales se incluyen médicos, enfermeros, asistentes de atención médica en el hogar, trabajadores sociales, capellanes, terapeutas (como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y de rehabilitación), dietistas, voluntarios capacitados para brindar cuidados para enfermos terminales así como consejeros especializados en los sentimientos de duelo y pérdida. Estos profesionales actúan como un sistema de apoyo para usted y sus seres queridos. Saber que sus amigos y familiares cuentan con estos recursos puede ser de ayuda para aliviar la preocupación que provoca dejarlos.

Si elige tener los cuidados para enfermos terminales en el hogar, un familiar o un amigo cercano será el cuidador primario y será responsable de coordinar y supervisar la mayor parte de su atención. Los médicos, los enfermeros, asistentes de atención médica en el hogar y los asistentes personales brindarán cualquier servicio médico o servicios de atención diaria, como ayuda para bañarse y comer que su cuidador primario no pueda brindar.

Trabajo con el equipo de cuidados para enfermos terminales. Independientemente de dónde elija recibir atención, el personal de cuidados para enfermos terminales trabajará con usted y sus cuidadores para desarrollar un plan a la medida de las necesidades exclusivas de su situación. Su plan de atención incluirá formas de manejar el dolor y otros síntomas, y le brindará apoyo para usted, su familia y sus cuidadores.

Durante su atención, usted y sus cuidadores tendrán reuniones habituales con el equipo para evaluar sus necesidades médicas y de bienestar. Además de las interacciones con el personal de cuidados para enfermos terminales durante estas reuniones planificadas, usted puede comunicarse con los integrantes del personal de cuidados para enfermos terminales en cualquier momento. Están de guardia las 24 horas del día, los siete días de la semana.

Manejo del costo de los cuidados para enfermos terminales. La mayoría de los planes de seguros de salud cubren los servicios de cuidados para enfermos terminales, como lo hace Medicaid (en la mayoría de los estados). Sin embargo, los beneficios de las pólizas difieren de un asegurador a otro. Hable con un trabajador social de oncología para que lo ayude a comprender sus opciones.

Si usted recibe Medicare, este cubre los costos de los cuidados para enfermos terminales si a usted se lo acepta en un programa de cuidados para enfermos terminales aprobado por Medicare. Medicare también cubre los siguientes servicios, los cuales se realizan principalmente en el hogar:

- Los servicios proporcionados por los médicos
- Las visitas de enfermería, con servicios de guardia las 24 horas
- Los aparatos y suministros médicos relacionados con la enfermedad limitante
- Los medicamentos para manejar los síntomas y aliviar el dolor. (Los pacientes pueden ser responsables de un pequeño copago)
- El cuidado de pacientes hospitalizados a corto plazo para manejar los síntomas y aliviar el dolor en un centro aprobado por Medicare, como un hospital o una clínica de reposo
- El cuidado de relevo para pacientes hospitalizados a corto plazo, que se brinda para aliviar temporalmente a los cuidadores habituales. (Los pacientes pueden ser responsables de un pequeño copago)
- Los asistentes de atención médica en el hogar y los servicios de ama de casa.
- El asesoramiento de apoyo
- El apoyo espiritual y el asesoramiento
- El asesoramiento nutricional
- El apoyo para usted y su familia para sobrellevar el sufrimiento y la pérdida

Medicare no brinda cobertura para los siguientes servicios:

- El tratamiento para la enfermedad limitante que no sea para el control del dolor o el manejo de otros síntomas
- Los cuidados brindados por otro proveedor de atención médica que no se hayan dispuesto a través del programa de cuidados para enfermos terminales
- Los cuidados brindados por otro proveedor de atención médica que se superpongan con los cuidados que debe brindar el proveedor de cuidados para enfermos terminales aprobado por Medicare

Más información

Asimilación [3]

Atención durante la etapa final de la vida [4] (en inglés)

Manejo del costo de atención del cáncer [5]

Links:
[1] http://www.cancer.net/node/30811
[2] http://www.cancer.net/about-us
[3] http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/asimilaci%C3%B3n
[4] http://www.cancer.net/coping/end-life-care
[5] http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/todo-sobre-el-c%C3%A1ncer/manejo-del-costo-de-la-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer