



## cuidados paliativos hasta el final

### ¿qué son?

- Los equipos de cuidados paliativos se orientan a mejorar la calidad de vida tanto de pacientes como de sus familias.
  - Los cuidados paliativos los brinda un equipo de médicos/as, enfermeros/as y otras personas especialmente capacitadas. Ellos y ellas trabajan junto a ti, tu familia y tus demás médicos/as a fin de proporcionar un nivel de apoyo adicional que complemente tu atención continua.
  - Se pueden ofrecer a las personas de cualquier edad que padecen enfermedades graves o de riesgo de vida. Pueden ayudar a las y los adultos, niños y niñas a convivir con enfermedades como:
    - Cáncer.
    - Trastornos de la sangre y de la médula ósea que requieren trasplante de células madre.
    - Enfermedad cardíaca.
    - Fibrosis quística.
    - Demencia.
  - Enfermedad hepática terminal.
  - Insuficiencia renal.
  - Enfermedad pulmonar.
  - Enfermedad de Parkinson.
  - Accidente cerebrovascular.
- Los síntomas que podrían mejorar con los cuidados paliativos incluyen:
- Dolor.
  - Náuseas o vómitos.
  - Ansiedad o nerviosismo.
  - Depresión o tristeza.
  - Estreñimiento.
  - Dificultad para respirar.
  - Anorexia.
  - Cansancio.
  - Trastornos del sueño.

Los cuidados paliativos son cuidados médicos especializados que se centran en brindarles a las y los pacientes alivio del dolor y de otros síntomas de una enfermedad grave, independientemente del diagnóstico o el estado de la enfermedad.

### equipo de cuidado paliativos

- No importa dónde se proporcione, a veces es necesario ser admitido en un hospital. Por ejemplo, si el equipo de cuidados paliativos no puede controlar un síntoma en el hogar, puede ser necesaria una hospitalización.
- Generalmente, un equipo de cuidados paliativos incluye:
  - Médicos. Una o un médico de atención primaria y de cuidados paliativos o un director/a médico/a supervisarán la atención. Cada paciente puede elegir una o un médico de cabecera.
  - Personal de enfermería. El personal de enfermería acudirá a tu casa, a la de un familiar o a otro lugar, para proporcionarte atención. También se encarga de la coordinación del equipo de cuidados paliativos.
  - Asistentes de salud en el hogar. Las y los asistentes de salud en el hogar pueden proporcionar apoyo adicional para las actividades de rutina, como vestirse, bañarse y comer.
  - Consejeros espirituales. Los capellanes, sacerdotes, ministros laicos u otros consejeros/as espirituales pueden proporcionar atención y guía espiritual para toda la familia.
  - Trabajadores sociales. Las y los trabajadores sociales asesoramiento y apoyo. También pueden proporcionar realizar derivaciones a otros sistemas de apoyo.
  - Farmacéuticos. Las y los farmacéuticos ofrecen supervisión de medicamentos y sugerencias sobre las formas más eficaces de aliviar los síntomas.
  - Voluntarios. Las y los voluntarios capacitados ofrecen una variedad de servicios; por ejemplo, acompañar al paciente, relevar a las o los cuidadores y ayudar con el transporte u otras necesidades prácticas.
  - Otros profesionales. En caso de ser necesario, las y los logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales pueden proporcionar tratamiento.
  - Consejeros de duelo. Las y los consejeros de duelo capacitados ofrecen apoyo y orientación después de la muerte de un ser querido en un centro de cuidados paliativos.

El cuidado paliativo puede proporcionarse en el hogar y por lo general un miembro de la familia es el cuidador principal. Sin embargo, también está disponible en hospitales, asilos de ancianos, instituciones de vida asistida y centros de hospicio especializados.

# lo que necesitas saber

- Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su cuidador/a familiar, buscando reducir al máximo posible el impacto de la enfermedad y sus consecuencias en la persona enferma y su familia.
- Éstos deberían ser contemplados desde un modelo asistencial que tenga en cuenta los siguientes aspectos:
  - Universalidad. Reconocidos de forma expresa en el derecho a la salud de la persona.
  - Equidad. Independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre la persona.
  - Calidad
  - Coordinación y continuidad. Necesitan de un seguimiento y una coordinación de las y los profesionales.
  - Atención integral y centrada en la persona y su núcleo familiar.
  - Autonomía de la o el paciente. En cualquier intervención, siempre que sea posible, debe primar la autonomía del paciente.
  - Individualidad. Atención a las necesidades y preferencias de la

persona.

- Atención domiciliaria. En la actualidad, un 94% de las personas con demencia son cuidadas en el entorno familiar, por lo que parece obvio que sea éste el entorno en el que se preste la atención y el apoyo, con un adecuado soporte de las y los profesionales de la salud.
- Si hablamos de personas con demencia está claro que, por tratarse de una enfermedad que va evolucionando y, por tanto sometida a un entorno de cambios, se necesitan cuidados paliativos específicos y adaptados a la evolución de la enfermedad en las distintas fases.
- Para todo ello es fundamental la planificación de los cuidados entre la persona enferma y la persona que cuida. También representa una herramienta importante el testamento vital o declaración de voluntades anticipadas, donde la persona pueda expresar todo lo referente a los cuidados al final de la vida, cómo quiere ser cuidada, qué tratamiento quiere recibir, evitar el encarrizamiento terapéutico para alargar la vida, la asistencia espiritual, la donación de órganos, etc.

Los cuidados paliativos pueden aplicarse al mismo tiempo que cualquier otra intervención destinada a curar o tratar la enfermedad. Por tanto, se pueden dar cuando se diagnostica la enfermedad, durante todo el tratamiento y al final de la vida.

## viviendo concuidados paliativos

- Tú y tu equipo elaborarán un plan para prevenir y aliviar el sufrimiento y para mejorar tu vida diaria. Este plan se llevará a cabo de una manera que funcione bien con cualquier otro tratamiento que estés recibiendo.
- Tu plan de cuidados paliativos está diseñado para adaptarse a tu vida y a tus necesidades. Puede incluir elementos tales como:
- Control de los síntomas. Incluirá los pasos necesarios para tratar los síntomas y mejorar tu comodidad y bienestar. El equipo de atención responderá todas las dudas que tengas, por ejemplo, si los medicamentos para el dolor afectarán los tratamientos que recibes de tu médico/a.
- Ayuda y asesoramiento. Incluyen la ayuda necesaria para las diversas situaciones y decisiones que deben afrontar tú y tu familia cuando sufres una enfermedad grave o se acerca el final de tu vida. Tú y tu familia pueden hablar con un/a asistente social, un capellán o cualquier otro miembro del equipo de cuidados paliativos sobre el estrés, las

preguntas espirituales, las inquietudes financieras o la forma en que tu familia enfrentará la pérdida de un ser querido. Las y los especialistas pueden ofrecerte orientación o ponerte en contacto con los recursos comunitarios.

- Técnicas de atención que mejoran tu comodidad y tu sensación de bienestar. Entre ellas se incluyen las técnicas de respiración, toque curativo, visualización o simplemente escuchar música con auriculares.
- Derivaciones. El profesional clínico de salud especializado en cuidados paliativos puede derivarte a otros médicos/as; por ejemplo, especialistas en psiquiatría, medicina del dolor o medicina integral.
- Planificación anticipada de la atención. Un miembro del equipo dialogará contigo sobre los objetivos y deseos que tienes para tu atención. Luego, esta información podrá utilizarse para ayudarte a preparar un testamento, una directiva anticipada y un poder de atención médica.

Tu equipo de cuidados paliativos hablará contigo sobre los síntomas, los tratamientos actuales, y la manera en la que esta enfermedad te afecta a ti y a tu familia.

## datos de cuidados paliativos

- Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.
- Una amplia gama de enfermedades requieren cuidados paliativos. La mayoría de las y los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%).
- Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos.
- Datos del Instituto Nacional de Geriátría refieren que en México hay un promedio de 800 mil personas que padecen la enfermedad del Alzheimer, un trastorno neurológico que reduce gradualmente las facultades mentales y físicas hasta convertir al enfermo en dependiente de los demás, siendo estos, los que tienen mayor propensión a la mortalidad.

- Las enfermedades demenciales, Parkinson, esclerosis múltiple, infartos, embolias, son padecimientos difíciles de atender en casa y la familia es la principal discapacitada cuando esto sucede.
- En el 2016 se publicó el Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, el cual dice que niñas, niños y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, así como a recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita (a lo largo de la línea de vida) y de calidad, con el fin de prevenir, proteger, restaurar, rehabilitar y paliar su salud, así como a su seguridad social, que permita hacer efectivo su derecho de prioridad, su interés superior, igualdad sustantiva y no discriminación.
- Desde mayo del 2013 existe una Ley de Voluntad Anticipada que define a los cuidados paliativos como el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo, al control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la/el paciente y la cual se orienta a ofrecer a cierta población, un acto de justa solidaridad, ante la sensible situación por la que atraviesan los/las pacientes en estado terminal.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de las y los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas de orden físico, psicosocial o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.



Contacto



Opiniones

**Gobierno del Estado de México**

**Secretaría de Salud**

Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica

y Control de Enfermedades

Fidel Velázquez 805, Col. Vértice,

Toluca, Estado de México, C.P. 50150

Teléfono: 01(722) 219 38 87

Si quieres estar en contacto con nosotros vía internet y realizar comentarios, visítanos en:

[www.salud.edomexico.gob.mx/cevece/](http://www.salud.edomexico.gob.mx/cevece/)

correo: [cevece@salud.gob.mx](mailto:cevece@salud.gob.mx)

o síguenos por:

