



CUIDADO PALIATIVO Y DE HOSPICIO

*Vivir bien con una
enfermedad grave*



PREFACIO

La Asociación Católica para la Salud desarrolló esta guía como parte de una serie de publicaciones para ayudar a los pacientes, las familias, los médicos y cuidadores a tomar decisiones sobre enfermedades graves y el cuidado al final de la vida.

Esta se creó en colaboración con médicos, enfermeros, teólogos y especialistas en ética dentro de los servicios católicos de cuidado de la salud para ayudar a personas de todas las edades, orígenes, creencias y tradiciones religiosas a conocer la variedad de apoyo disponible para los pacientes y las familias que necesitan ayuda con una enfermedad grave.

© 2021 Catholic Health Association of the United States

Para hacer un pedido, por favor visite chausa.org/store
o comuníquese al Centro de Servicios de CHA
al (800) 230-7800 o servicecenter@chausa.org.

Todos los derechos reservados.

INTRODUCCIÓN

Los avances en los tratamientos médicos y los servicios de apoyo brindan nuevas oportunidades para que personas de todas las edades que tienen enfermedades graves vivan vidas productivas y placenteras.

Estas son noticias alentadoras para personas que han recibido un diagnóstico de cáncer, enfermedades pulmonares, insuficiencia cardíaca o renal u otras enfermedades graves.

No obstante, tener una enfermedad grave puede ser en extremo desafiante física, emocional, espiritual y/o económicamente.

Hay muchas preguntas y preocupaciones:

- + ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- + ¿A quién puedo acudir si necesito ayuda?
- + ¿Qué recursos y apoyo están disponibles?
- + ¿Cómo puedo accederlos?

Este folleto responderá esas preguntas para ayudarlo a disfrutar y vivir su vida tan plenamente como sea posible.

Bendito sea el Dios y Padre de nuestro Señor Jesucristo, Padre de misericordias y Dios de toda consolación, el cual nos consuela en todas nuestras tribulaciones, para que también nosotros podamos consolar a los que están en cualquier aflicción, dándoles el consuelo con que nosotros mismos somos consolados por Dios.



¿Qué es cuidado paliativo?

El cuidado paliativo es un área especializada de la medicina que se enfoca en el cuidado integral de la persona (en el aspecto físico, emocional, social y espiritual), para aliviar la gama de síntomas y el estrés que acompañan a las enfermedades graves o los efectos secundarios del tratamiento.

Está disponible para todas las personas con una enfermedad grave (niños, adolescentes, adultos y ancianos) durante todas las etapas de la enfermedad, sin importar el tipo de enfermedad o el diagnóstico.

Un equipo interdisciplinario de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales colabora en su favor regularmente para ayudarlo a comprender su enfermedad, obtener alivio de sus síntomas físicos y planificar su cuidado futuro.

Lo más importante es que el cuidado paliativo lo ayuda a enfocarse en lo más importante para usted y sus seres queridos.

Los objetivos del cuidado paliativo son:

- + Controlar el dolor
- + Manejar los síntomas tales como cansancio, dificultad para respirar, náuseas, problemas para dormir, falta de apetito
- + Asegurarse de que los tratamientos sean compatibles con sus valores y deseos
- + Coordinar el cuidado entre equipos médicos y especialistas para enfermedades graves y otros padecimientos crónicos

- + Ofrecer apoyo espiritual y emocional a los pacientes y a sus familias que experimentan estrés, ansiedad o depresión
- + Brindar consuelo y cuidados cuando ya no hay posibilidades de recuperación y la vida está llegando a su fin.

El cuidado paliativo no acelera la muerte, pero tampoco utiliza medidas innecesarias para aplazarla, ya que reconoce que morir es parte natural de la vida.

¿El cuidado paliativo es nuevo?

Si bien el cuidado paliativo es una especialidad médica relativamente nueva, el enfoque en el cuidado físico, mental y espiritual ha inspirado los servicios católicos de cuidado de la salud durante siglos. Este compromiso con la atención integral continúa hoy día y es un pilar de nuestra misión de sanación.

La medicina paliativa contemporánea surgió del movimiento de cuidado de hospicio para los moribundos. A principios de la década del 1970, el Dr. Balfour Mount acuñó el término “cuidado paliativo” como un medio de proporcionar cuidado físico, mental, emocional, social y espiritual a cualquier paciente durante una enfermedad grave, no solo para pacientes que estaban muriendo. A partir del informe de 1997 del Instituto de Medicina, *“Approaching Death: Improving Care at the End of Life”* (Acercándose a la muerte: Cómo mejorar el cuidado al final de la vida), la medicina paliativa se ha incorporado al cuidado convencional del paciente en los Estados Unidos.

En la actualidad, muchos hospitales en los EE. UU. tienen equipos de cuidado paliativo, y los números están en constante aumento. Los servicios de cuidado paliativo se ofrecen también en los centros de vida asistida y cuidado a largo plazo, así como en los hogares de los pacientes.

¿Cómo sé si el cuidado paliativo es adecuado para mí o para un ser querido?

El cuidado paliativo ayuda a todos, sin importar la edad, en cada etapa de una enfermedad grave.

Las investigaciones muestran que el cuidado paliativo ayuda a la mayoría de las personas a sentirse mejor, lograr mejores resultados de salud y a menudo a vivir más que quienes no lo reciben.

El cuidado paliativo se centra en la persona como un todo y en todos los aspectos de su cuidado, no solo de una enfermedad en particular.

¿Elegir el cuidado paliativo quiere decir que ya no hay esperanza de curarse?

No necesariamente. Algunas veces las personas piensan que elegir el cuidado paliativo significa que ya no hay curación posible.

Muchas veces es todo lo contrario. El cuidado paliativo puede ayudarlo a curarse más rápido al entender la enfermedad, aliviar el dolor y ayudar con los efectos secundarios del tratamiento.

En el caso de las enfermedades incurables, el cuidado paliativo combinado con otros tratamientos

médicos puede ayudarlo a vivir de la manera más plena posible, algunas veces por más tiempo si se compara con pacientes que no reciben cuidado paliativo. Si en algún momento la enfermedad progresa y no hay posibilidades de curación, puede optar por depender totalmente del tratamiento centrado en la comodidad. Sin importar los cambios en su estado de salud, su equipo de cuidado paliativo continuará apoyándolo a usted y a su familia durante todo el curso de la enfermedad.

¿Puedo recibir otros tratamientos médicos además del cuidado paliativo?

Sí. Puede recibir el cuidado paliativo y otros tratamientos médicos para su enfermedad o padecimiento. Tiene acceso total a *ambos* y no tiene que elegir entre uno u otro.

¿Puedo conservar a mi propio médico?

Sí. Puede conservar a su médico de cuidado primario, especialistas y cualquier otro médico que elija. Estos continuarán atendiéndolo junto con su equipo de cuidado paliativo. El equipo de cuidado paliativo ofrece también apoyo a sus médicos y a los miembros del equipo médico que lo atienden.

¿Cuándo elijo el cuidado paliativo y cómo lo obtengo?

Mientras más pronto, mejor. De esa manera, se puede beneficiar tan pronto sea posible del apoyo que este brinda.

“Damos gracias a Dios por el equipo paliativo. Sin su cuidado e interés constante la transición de mi mamá hubiera sido mucho más difícil”.

MIEMBRO DE LA FAMILIA DE UN PACIENTE DE CUIDADO PALIATIVO

En la mayoría de los casos, solo tiene que pedir a su médico o enfermera que lo refieran a los servicios de cuidado paliativo. Algunas veces, el médico, la enfermera u otro miembro del equipo clínico pueden sugerirle el cuidado paliativo. Algunos hospitales refieren automáticamente a cuidado paliativo para ciertas enfermedades, como por ejemplo cáncer, corazón, hígado o insuficiencia respiratoria.

Una vez que ha sido referido, un miembro del equipo de cuidado paliativo se comunicará con usted para hablar sobre un plan de tratamiento que refleje sus valores, deseos de aliviar los síntomas y el dolor y el apoyo que podría serle de ayuda.

Intentamos hacer algo más que simplemente curar una enfermedad física. Como Jesús, sanamos a la persona en su totalidad. Cuidamos a las personas de tal manera que, no importa si podemos o no curar su enfermedad física, encuentran fortaleza y consuelo al conocer el infinito amor de Dios hacia ellos, a pesar de su caótica experiencia.

CARDENAL JOSEPH BERNARDIN
(FINADO ARZOBISPO DE CHICAGO)

“A SIGN OF HOPE” (UNA SEÑAL DE ESPERANZA)

¿Cuánto cuesta? ¿El seguro cubre el cuidado paliativo?

El cuidado paliativo está cubierto de la misma manera que otros servicios médicos, como por ejemplo la cardiología. La mayoría de los planes de seguro, incluyendo Medicare y Medicaid, cubren todos los cuidados paliativos o parte de ellos.

¿Mi familia puede involucrarse en el tratamiento de cuidado paliativo?

Sí. Dado que el cuidado paliativo se centra en la persona como un todo, es importante involucrar a los miembros de la familia y otros seres queridos para ayudarles a encontrar apoyo para lidiar con el estrés y la preocupación de que un ser querido tenga una enfermedad grave. Las personas que se encargan directamente del cuidado del paciente con una enfermedad crónica aprenderán qué pueden esperar y cómo pueden recibir orientación adicional, apoyo y servicio de relevo o descanso del cuidador.

¿El cuidado paliativo está disponible únicamente en un hospital? ¿Qué pasa si me dan de alta o me voy a casa?

Actualmente, los hospitales son el entorno más común para el cuidado paliativo. Algunos grandes hospitales incluso tienen unidades especializadas en cuidado paliativo.

Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, el cuidado paliativo está cada vez más disponible en clínicas, centros de cuidado a largo plazo, hogares para ancianos, centros de vida asistida, consultorios médicos y en el hogar. Aunque la mayoría de los hogares para ancianos y centros de cuidado a largo plazo tienen un programa de hospicio establecido, muchos también tienen acceso a personal capacitado en revisión, evaluación y tratamiento de cuidado paliativo. Estos centros pueden tener un equipo propio de cuidado paliativo además del programa de hospicio o trabajan con un equipo de asesores. Estos equipos realizan la misma función que los equipos de cuidado paliativo en el hospital. También se están creando programas de cuidado paliativo basados en la comunidad para personas gravemente enfermas que no están listas para el cuidado de hospicio.

¿El cuidado paliativo es lo mismo que el cuidado de hospicio?

No. El cuidado paliativo y el cuidado de hospicio no son lo mismo. El cuidado de hospicio es un tipo de cuidado paliativo específico para pacientes cuya expectativa de vida no es más de seis meses.

El movimiento de hospicio moderno se inició en la década de 1950 en Gran Bretaña liderado por la señora Cicely Saunders. Se convirtió en un beneficio de Medicare en los EE. UU. en 1982 para el cuidado al final de la vida. El cuidado de hospicio se centra en aliviar el dolor, proporcionar tratamientos médicos enfocados en la comodidad, junto con apoyo emocional y espiritual. El hospicio es solo para pacientes con una enfermedad grave cuya expectativa de vida no excede los seis meses.

¿Cuál es la diferencia entre el cuidado paliativo y el de hospicio?

El cuidado paliativo está disponible para todas las personas en todas las etapas de una enfermedad y puede continuar a lo largo de todas las etapas de una enfermedad grave, mientras que el cuidado de hospicio se limita a los pacientes al final de la vida con una expectativa de vida de seis meses o menos.

En el cuidado paliativo, los pacientes pueden continuar recibiendo tratamiento médico encaminado a curar la enfermedad grave. Los servicios de hospicio se brindan cuando los pacientes tienen una expectativa de vida de seis meses o menos y deciden detener los tratamientos dirigidos a curar su enfermedad, como por ejemplo, quimioterapia, transfusiones de sangre o diálisis.



“Muchísimas gracias por la ayuda, el consejo y el tiempo que dedicaron a mi papá y a toda la familia. Siempre lo apreciaremos”.

MIEMBRO DE LA FAMILIA DE UN PACIENTE DE CUIDADO PALIATIVO



“Nuestra experiencia en su programa de Cuidado paliativo fue muy positiva. Siempre apreciaré lo que su equipo ha hecho por mi esposo y mi familia. Gracias por su apoyo y aliento”.

CÓNYUGE DE UN PACIENTE DE CUIDADO PALIATIVO

¿Qué clase de cobertura de seguro está disponible para estos servicios?

El cuidado paliativo con frecuencia está cubierto por el seguro médico, algunas veces con un copago. El cuidado de hospicio es gratis para todos los pacientes de Medicare o Medicaid.

¿Se respetarán mis decisiones, valores y creencias?

Sí. Uno de los beneficios del cuidado paliativo es el consuelo y apoyo espiritual. Su equipo respeta sus creencias personales y sus inquietudes espirituales y religiosas. El equipo de cuidado paliativo incluye capellanes que lo pueden ayudar a explorar de qué manera sus creencias y valores espirituales pueden ser un recurso útil al vivir con una enfermedad grave y decidir qué es lo más importante para usted si enfrenta una enfermedad incapacitante. Si lo desea, también le brindarán oraciones y apoyo espiritual para ayudarlo a lidiar mejor con la enfermedad. El equipo de cuidado paliativo no le impondrá prácticas religiosas.

¿Qué dice la Iglesia Católica sobre el cuidado paliativo?

Concentrarse en sanar la mente, el cuerpo y el espíritu ha sido esencial en las enseñanzas de la Iglesia Católica durante siglos y continúa guiando e inspirando nuestro enfoque a la sanación.

La Iglesia Católica confirma la integridad de usar medicamentos para aliviar el dolor, incluso en los pocos casos en que esos medicamentos puedan acortar la vida. Las *Directivas éticas y religiosas para los servicios católicos de cuidado de la salud* de los obispos católicos (ERD en inglés) explican que los “pacientes deben mantenerse sin dolor hasta donde sea posible” (Directiva 61).

A lo largo de los años, los Papas desde San Juan Pablo II hasta Francisco han escrito cosas positivas sobre el cuidado paliativo. En su mensaje a la Pontificia Academia para la Vida en 2015, el Papa Francisco dijo:

El cuidado paliativo es una expresión de la verdadera actitud humana de cuidarse los unos a los otros, particularmente aquéllos que sufren. Es un testimonio de que el ser humano siempre espreciado, incluso si está afectado por la enfermedad y la vejez. Ciertamente, la persona, bajo cualquier circunstancia, es valiosa para sí misma y para los demás y es amada por Dios. Por eso, cuando una vida se vuelve muy frágil y el final de su existencia terrenal se aproxima, sentimos la responsabilidad de ayudarlos y acompañarlos de la mejor manera.

En los Estados Unidos, los obispos Católicos indicaron en su declaración “Vivir cada día con dignidad” que el cuidado paliativo muestra “una disposición para rodear a los pacientes con amor, apoyo y compañerismo, proporcionándoles la ayuda necesaria para aliviar su sufrimiento físico, emocional y espiritual. Este enfoque debe basarse en el respeto incondicional a la dignidad humana, comenzando con el respeto al valor inherente de sus vidas”. Muchas otras tradiciones religiosas han emitido declaraciones similares en apoyo al cuidado paliativo.

¿El suicidio asistido por un médico o “ayuda para morir” es una opción en el cuidado paliativo?

No. El suicidio asistido por un médico no es compatible con los valores afirmativos de la vida del cuidado paliativo.

El suicidio asistido por un médico o la “ayuda para morir” ocurre cuando un médico escribe una receta para una dosis letal de un medicamento a un paciente cuya expectativa de vida es de seis meses o menos de manera que el paciente pueda terminar con su vida. El suicidio asistido por un médico no es legal en la mayoría de los estados de los EE. UU.

En lugar de ayudar a morir, el cuidado paliativo ofrece alivio del dolor y los síntomas, ayuda a entender la enfermedad grave y brinda apoyo emocional y espiritual para vivir la vida de la manera más plena posible. Los equipos de cuidado paliativo creen que este apoyo personal y holístico es el cuidado compasivo que los pacientes con enfermedades graves realmente necesitan, no ayudarlos a morir.

Es importante señalar que los pacientes tienen derecho a rechazar los tratamientos que no los ayudan. Las ERD explican que “el juicio libre e informado emitido por un paciente adulto capaz acerca del uso o interrupción de procedimientos para prolongar la vida, siempre se debe respetar y normalmente cumplir, a menos que sea contrario a las enseñanzas morales católicas” (Directiva 59). Existe una diferencia entre rechazar un tratamiento que ya no beneficia a un paciente y proporcionar medicamentos para que el paciente termine con su vida. El cuidado paliativo es un cuidado que respeta la vida.



“El apoyo del equipo de cuidado paliativo significó que el dolor y los síntomas de mi hijo se tomaron en serio y se atendieron de una manera compasiva. Además, recibí apoyo como defensora de mi hijo y para tomar decisiones difíciles sobre su cuidado”.

**PADRE DE UN PACIENTE DE
CUIDADO PALIATIVO**



¿Qué dice la Iglesia Católica sobre la alimentación por sonda al final de la vida?

La Iglesia reconoce los posibles beneficios y perjuicios de la alimentación por sonda. El propósito de administrar agua y alimentos a través de una sonda colocada quirúrgicamente en el abdomen es nutrir al cuerpo para mantener la vida. Cuando alguien recibe alimentos a través de una sonda o de una aguja en la vena, esto se llama nutrición e hidratación médicamente asistida. Si este tipo de alimentación ayuda al paciente, se debe continuar.

Sin embargo, al final de la vida, cuando el cuerpo ya no puede procesar el agua y el alimento o cuando el agua o el alimento causan dolor o hinchazón o dificultan la respiración, se puede detener la nutrición e hidratación médicamente asistidas. Esto no es lo mismo que “matar de hambre” al paciente. Estos pacientes no pueden usar el agua y el alimento porque están muriendo. Su muerte no es causada por la falta de alimento, sino por la enfermedad grave. Los alimentos y líquidos ya no cumplen su propósito de nutrir al paciente y puede que en realidad causen dolor o molestias adicionales.

Las *ERD* subrayan la obligación moral general de proporcionar nutrición e hidratación, incluso a través de una sonda o aguja, pero también explican que estas medidas se pueden rechazar "cuando no pueda esperarse de manera razonable que prolonguen la vida o cuando supongan una carga excesiva para el paciente" (Directiva 58). Si la hidratación y la nutrición médicamente asistidas no benefician

al paciente, la obligación sigue siendo cuidar al paciente de otras formas. Por ejemplo, los cuidadores pueden mantener la boca del paciente húmeda con cubitos de hielo, una esponja o hisopos. Los cuidadores pueden darle a probar al paciente de manera segura sus alimentos favoritos. Continúan aliviando el dolor y otros síntomas y atendiendo las necesidades espirituales y emocionales del paciente.

Continuamos cuidando al paciente incluso cuando ya no hay posibilidad de curación.

¿Qué quiere decir “sedación paliativa”? ¿Está aprobada por la Iglesia Católica?

La Iglesia apoya las medidas para aliviar el dolor. Hay momentos en los que, incluso con un buen manejo de los síntomas, un paciente que está cerca del final de la vida continúa sufriendo fuertes dolores, dificultad para respirar u otros síntomas que no mejoran con los medicamentos. En estos casos, se pueden usar sedantes para mantener al paciente inconsciente y aliviar estos síntomas. Esto se llama sedación paliativa.

Esta se usa como una última opción con los pacientes que están a punto de morir y después de una cuidadosa y atenta plática y con total conocimiento de causa.

Las *ERD* establecen que a una persona “no se le debe privar de la conciencia sin una razón de peso” (Directiva 61). Sin embargo, el dolor insoportable y otros síntomas severos pueden ser razones de peso para usar sedantes para aliviar los síntomas del paciente.

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL CUIDADO PALIATIVO Y EL CUIDADO DE HOSPICIO?

Esperamos que esta información le haya sido de utilidad. Para ver publicaciones, artículos y recursos adicionales, visite chausa.org/palliative/palliative-care.

Además de preguntar a su médico o proveedor de cuidado de la salud, aquí tiene organizaciones y recursos adicionales que pueden ser útiles.

Asociación Católica para la Salud
Chausa.org
Chausa.org/palliative/palliative-care

Obtener cuidado paliativo
GetPalliativeCare.org

Información sobre cuidado – National Hospice and Palliative Care Organization
CaringInfo.org

“Nuestra experiencia con el cuidado paliativo fue que nuestro equipo fue muy comprensivo, considerado, cariñoso y mostraba interés por nuestra familia. Por favor, sigan tratando a los pacientes como si fueran parte de su familia. Esa es la gran diferencia”.

FAMILIA DE UN PACIENTE DE CUIDADO PALIATIVO



ACERCA DE CHA | chausa.org

La misión de la Asociación Católica para la Salud de los Estados Unidos (CHA) es promover el ministerio católico de salud de los Estados Unidos para ayudar a las personas y las comunidades.

Los servicios católicos de cuidado de la salud es un ministerio de la Iglesia Católica para continuar la misión de amor y sanidad de Jesús en el mundo actual. El ministerio católico de salud está compuesto por más de 600 hospitales y 1,600 centros de salud y de cuidado a largo plazo en los 50 estados y es el grupo más grande de proveedores de cuidado de la salud sin fines de lucro de la nación.

A nivel nacional, estas organizaciones forman la Asociación Católica para la Salud de los Estados Unidos.

Washington Office

1625 Eye Street NW, Suite 550
Washington, DC 20006
(202) 296-3993

St. Louis Office

4455 Woodson Road
St. Louis, MO 63134
(314) 427-2500

