



**GUÍA**

# DE CUIDADOS PALIATIVOS DE COLORADO:

**APOYO** PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA  
ENFERMEDAD GRAVE

**ESTA GUÍA** ES PARA USTED Y SUS SERES QUERIDOS

## SECCIÓN 2

Viva con una enfermedad grave

## SECCIÓN 2: VIVIR CON UNA ENFERMEDAD GRAVE

- 3 Introducción
- 5 Guía de cuidados paliativos
- 7 Conozca al equipo de cuidados paliativos
- 10 Si usted es cuidador, ¿cómo puede brindar apoyo?
- 11 Formulario de órdenes médicas de alcance de tratamientos (MOST, en inglés)
- 14 Terapias para controlar el dolor y los síntomas

**DISPONIBLE TAMBIÉN:**

**SECCIÓN 1: LE HAN DIAGNOSTICADO UNA ENFERMEDAD GRAVE.  
¿Y AHORA QUÉ?**

**SECCIÓN 3: CAMBIAR LOS OBJETIVOS DE ATENCIÓN**

Para obtener la **VERSIÓN DIGITAL** de las 3 secciones, visite:

<https://cdphe.colorado.gov/palliative-care> o

<http://www.centerhealthcareanalytics.org>.

Ojo: A veces el español se refiere al masculino singular con la intención de referirse a todos. Por ejemplo, "querrán protegerlo". Con todo respeto, por favor sepa que en esos casos incluimos a todas las personas de todos los géneros.

# INTRODUCCIÓN

Nos da mucho gusto compartir con usted la **Guía de cuidados paliativos de Colorado: Apoyo para las personas que viven con una enfermedad grave**. Esta es una guía para ayudarle a enfrentar mejor estos momentos. Le ayudará a comprender los cuidados paliativos y lo que pueden ofrecer.

Esta guía es para usted: una persona que tiene una enfermedad o afección médica grave. También es para sus seres queridos.

Es un tema fuerte y es difícil pensar en él. Le compartimos esta guía para que usted se informe bien y que pueda tomar las mejores decisiones para su familia y usted mismo. Esperamos que le brinde más apoyo y menos confusión en estos momentos.

## Las enfermedades graves a menudo implican:

- Síntomas difíciles.
- Tratamientos complejos.
- Información complicada de varios médicos.
- El estrés que esto le causa a usted.
- El estrés que esto le causa a las personas que ayudan a cuidar de usted.
- Médicos que quizás no coordinan bien su cuidado.
- Atención en distintos entornos y con diferentes médicos.
- Medicamentos y tratamientos costosos.
- Acceso a los alimentos y su costo.
- Más compromisos para sus seres queridos.

El equipo que le ayuda y apoya durante una **enfermedad grave** brinda cuidados paliativos. Se enfoca en:

- Comunicación.
- Sus objetivos de atención médica.
- De qué manera puede disfrutar de la vida.

Puede recibir cuidados paliativos además de los cuidados para curar su enfermedad.

**Una enfermedad grave** es aquella que afecta su vida de forma negativa con el tiempo e incluso puede causar la muerte.

**El duelo** se refiere a los sentimientos de tristeza, sufrimiento o angustia causados por la pérdida de la salud o la muerte de un ser querido.

**El duelo** se refiere a los sentimientos de tristeza, sufrimiento, o angustia causados por la pérdida de la salud o la muerte de un ser querido.



**Una persona que tiene una enfermedad grave puede pasar por muchas formas de duelo. Puede afectar la forma en la que enfrenta o toma las decisiones.** El duelo por una enfermedad grave se presenta de muchas maneras. Todas son reales y es importante abordarlas. El duelo puede hacer que las personas sientan:

- tristeza,
- confusión,
- olvidos,
- enojo,
- síntomas físicos,
- que están perdiendo la capacidad de comunicación con sus seres queridos.

Si una persona ignora el duelo, esto puede empeorar la experiencia de estar enfermo.

### **PARA OBTENER AÚN MÁS INFORMACIÓN:**

En esta guía, compartimos mucha información sobre los cuidados paliativos. Si desea saber aún más, puede visitar la página web de los cuidados paliativos del Departamento de Salud Pública y Medio Ambiente de Colorado: <https://cdphe.colorado.gov/palliative-care>.

Allí también puede encontrar una lista completa de recursos y proveedores de cuidados paliativos.

# GUÍA DE CUIDADOS PALIATIVOS

## PREGUNTAS QUE PUEDEN SURGIR SOBRE LA MARCHA

### Quando usted está sano: a cualquier edad

- ¿Por qué necesito pensar en esto cuando estoy sano?
- ¿Cuáles serían mis deseos si me enfermara o lesionara de forma grave?
- ¿Cuál es la diferencia entre un documento de directivas anticipadas y una instrucción previa?

### Preocupado por los síntomas

- ¿Cuándo debo consultar a un médico y qué preguntas debo hacer?
- ¿Dónde puedo conseguir más información sobre mi síntoma específico y opciones de tratamiento?
- ¿Qué debo tener en cuenta si tengo una enfermedad grave?

### Diagnóstico

- ¿Qué significa mi diagnóstico y qué puedo esperar que suceda?
- ¿Qué decisiones debo tomar?
- ¿Dónde puedo conseguir más información y apoyo?
- ¿Qué le digo a los demás? ¿Cómo debo decirles?

### Al principio de la enfermedad

- ¿Qué puedo esperar que suceda ahora?
- ¿Cómo establezco prioridades?
- ¿Cómo afrontaré mi vida diaria ahora y en el futuro? Esto incluye mi familia, mi trabajo, y más .

### Cambios: cuando la enfermedad o la afección médica empeora

- ¿Qué será de mí en el futuro?
- ¿Quién me brindará la ayuda que pudiera necesitar?
- ¿Está preparado mi representante para asuntos médicos para cumplir mis deseos si no puedo hablar por mí mismo?

### Recuperación y supervivencia

- ¿Cómo vivo con la amenaza de que mi enfermedad o afección regrese? ¿Y qué pasa si vuelve?
- ¿Cómo vivo con los efectos del tratamiento y el trauma que he experimentado?
- ¿Volveré a ser como era antes?

### El final de la vida, el proceso de morir y la muerte

- ¿Cómo sabré que me estoy acercando al final de mi vida?
- ¿Qué es para mí tener una buena muerte?
- ¿Cómo puedo asegurarme de que exprese mis deseos del final de la vida y se respeten?

**La calidad de vida** es la manera en que puede disfrutar de las actividades de la vida y vivir según sus propios valores.

### ¿Qué son los cuidados paliativos?

Se refieren a la atención médica especializada para personas con enfermedades graves. Este tipo de atención brinda a los pacientes alivio de sus síntomas, dolor y estrés.

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar no solo su calidad de vida sino también la de sus seres queridos. Un equipo de médicos, enfermeros y otros expertos brindan los cuidados paliativos. Estos otros expertos trabajan con el médico del paciente para dar un apoyo adicional.

Los cuidados paliativos son apropiados a cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave. Además pueden brindarse junto con un tratamiento curativo.

*Adaptado de las Normas para Hospitales e Instituciones Sanitarias de Colorado, Capítulo 2- Normas Generales de Acreditación (6 CCR 1011-1 Cap II)*

### ¿Quién puede recibir cuidados paliativos?

**Los cuidados paliativos** son para todos. Son para personas de cualquier raza, origen étnico, religión o estado financiero. Se trata de garantizar que el plan de atención y la forma en que se brinda se adapten a sus necesidades.



## ■ CONOZCA AL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

En su primera cita con un miembro o el equipo de cuidados paliativos, usted puede:

- Definir quién es como persona, sus valores y cómo estos influyen en su decisión del cuidado médico
- Hablar de su diagnóstico, las opciones de tratamiento y lo que espera que logre el tratamiento
- Hablar de sus síntomas
- Conocer cómo el equipo de cuidados paliativos puede ayudarlo a usted y a su familia

**Si tiene un plan de salud,** revise sus beneficios. Revise los beneficios de cuidados paliativos. En nuestro estado, es posible cambiar su plan de salud si hay un cambio en su estado de salud. Puede cambiarlo incluso si está fuera del período de inscripción abierta.

**Si es veterano de guerra,** verifique con el Departamento de Servicios a Veteranos (VA) si puede recibir esos beneficios.





**Los seres queridos** son las personas importantes en su vida. Pueden o no ser parientes.



## Qué esperar cuando se reúna con su equipo de cuidados paliativos

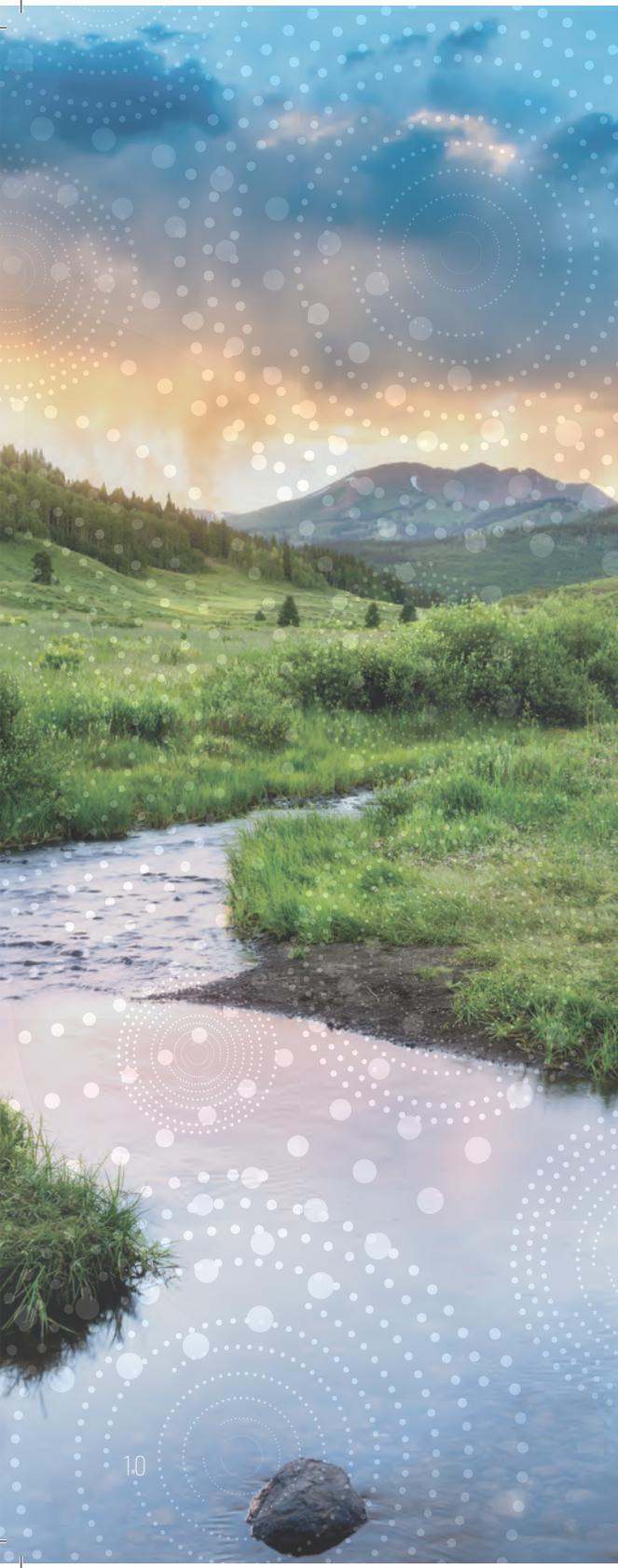
La frecuencia con la que vea al equipo de cuidados paliativos será según sus necesidades, **las de sus seres queridos** y según su enfermedad.

Estos son algunos consejos para cuando se reúna con el equipo:

- No asuma que su equipo de cuidados paliativos sabe lo que usted entiende o no entiende. Les puede ayudar diciendo lo que usted sabe al respecto. Por ejemplo, puede decir:
  - “Entiendo que los síntomas que a lo mejor tenga que enfrentar a medida que avance esta enfermedad son...”
  - “No estoy seguro de cuándo deba pedir ayuda”.
  - “No entiendo mis opciones de tratamiento”.
- Pida que le orienten sobre cuándo sería urgente llamar al médico o al hospital según su diagnóstico. Haga un plan para saber:
  - Cuándo debe llamar a la clínica
  - Cuándo debe ver a cada especialista
  - Cuándo debe buscar atención de emergencia
- Usted tiene derecho a comprender las consecuencias de seguir o no un tratamiento en particular. Asegúrese de entender:
  - Los riesgos y beneficios del tratamiento
  - Los riesgos y beneficios de no recibir el tratamiento

- También tiene derecho a explorar terapias alternativas y complementarias, por ejemplo:
  - Remedios de hierbas
  - Acupuntura
  - Reiki
  - Masajes
  - Y mucho más
- Si espera recibir o está recibiendo alguna terapia alternativa, informe a sus médicos al respecto ya que estas podrían afectar los otros tratamientos.
- Complete los documentos de planificación previa e informe a sus médicos al respecto.
- Antes de la cita, escriba sus preguntas en un cuaderno.
- Es posible que no haya tiempo para obtener todas las respuestas en una sola cita. Por lo tanto, comience con las preguntas que son más importantes para usted.
  - Pida una cita más larga si tiene muchas dudas o si vive muy lejos del lugar de la consulta. Pueda o no que su médico le ofrezca más tiempo.
  - Si puede, lleve a alguien de confianza con usted. Esa persona le puede ayudar a hacer las preguntas, a comprender la información, tomar notas y hablar con usted después de la cita.
- Trate de programar las citas para el mejor momento del día para usted. Es decir, programe las citas para los momentos en que sus síntomas sean más leves.
- Tenga siempre presente que este es su cuidado. Sus dudas y valores deben servir de guía para las decisiones que tome.





## ■ SI USTED ES CUIDADOR, ¿CÓMO PUEDE BRINDAR APOYO?

Un cuidador es la persona que cuida a una persona con enfermedad grave.

Si cuida a una persona con una enfermedad o afección médica grave, hay muchas maneras de brindar apoyo.

### **Esto es lo que usted puede hacer:**

- Preguntar lo que la persona quiere y necesita. Tener en cuenta que las necesidades y los deseos de la persona pueden cambiar. Ofrecer acciones concretas útiles.
- Conocer el impacto en la persona si su estado de salud cambia y prepararse. Prepararse para ayudar con cosas como comidas, mandados, tareas domésticas, traslado a las citas, y más.
- Ofrecerse a acompañar a la persona a una cita médica y tomar notas.
- Hablar sobre a quién contarle del diagnóstico, cómo explicarle, y a quién no decirle nada todavía. A veces, la privacidad es más importante que compartir la noticia.
- A veces la persona tiene síntomas, pero le preocupa cuál podría ser el diagnóstico. En este caso, usted puede ofrecer pedirle una cita médica.
- Hacer preguntas abiertas para iniciar el diálogo. Por ejemplo, "¿Cómo se siente con el diagnóstico?" Muestre empatía y sepa escuchar. A veces es mejor no dar consejos.
- Tener en cuenta que usted y la persona a la que cuida están sufriendo y anticipando pérdidas durante este proceso. Al procesar el duelo, puede sentir muchas emociones. Algunas pueden ser sorprendentes e inesperadas. También es común sentirse abrumado, cansado y olvidadizo. Tome consciencia de lo que siente y hable con sus seres queridos y médicos acerca de sus sentimientos.

## ■ FORMULARIO DE ÓRDENES MÉDICAS DE ALCANCE DE TRATAMIENTOS (MOST)

Existe un formulario llamado Órdenes médicas de alcance de tratamientos. Su sigla en inglés es MOST. Es posible que su médico hable acerca de este formulario o usted puede preguntar si debería tener uno.

Preguntas y respuestas sobre el formulario MOST:

### ¿Quién debería llenar un formulario MOST de Colorado?

Las personas que:

- Tienen una enfermedad o afección médica grave
- Están débiles o tienen problemas de salud.
- Están llegando al final de su vida, sin importar su edad.

### ¿Qué tipo de formulario es y cómo se llena?

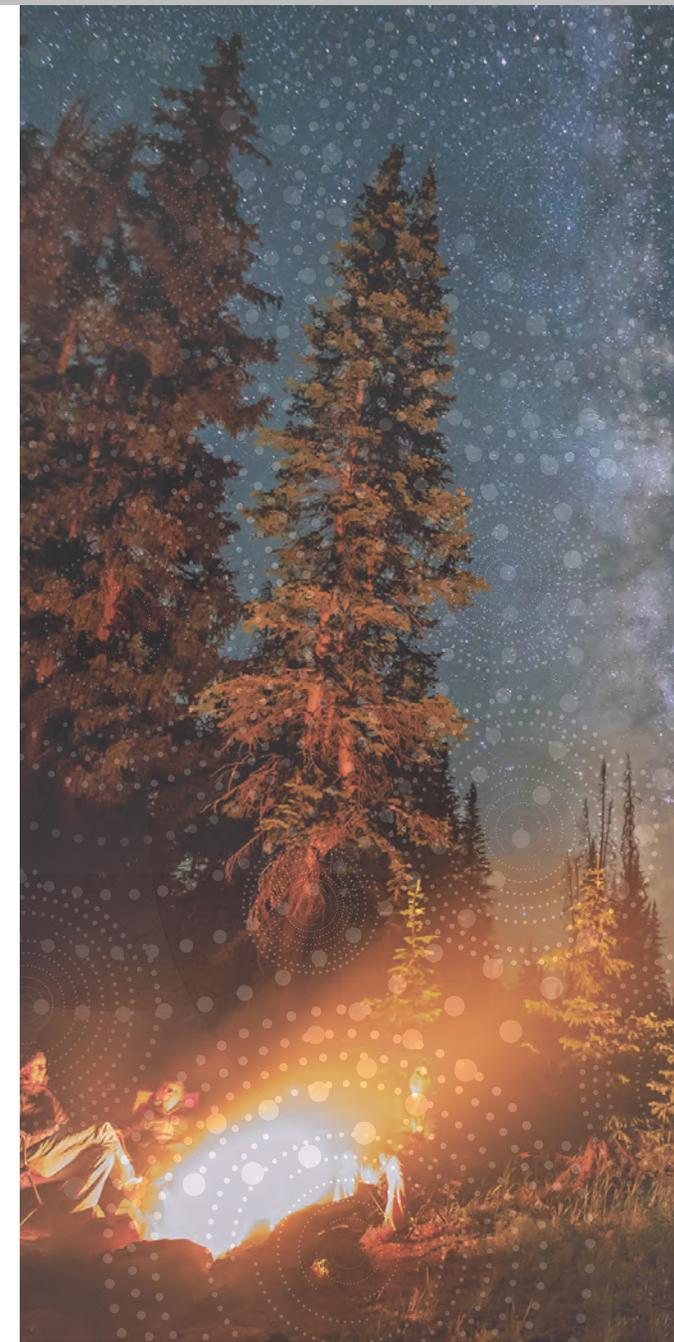
El formulario MOST es una orden médica en el cual usted expresa cuáles serían sus deseos en el caso de una emergencia médica.

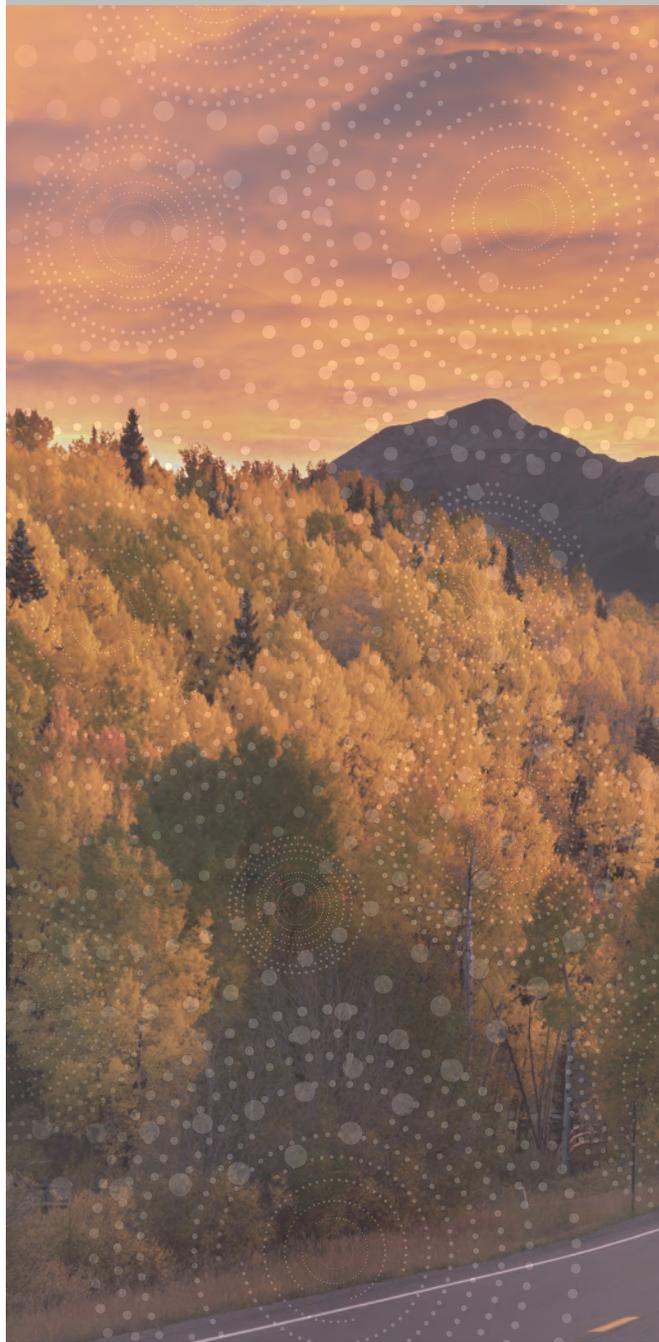
Usted llena el formulario junto con su médico. Y luego, el médico lo firma. En Colorado, usted conserva el formulario MOST original firmado. Se recomienda colocarlo en un lugar visible en su casa, como en el refri. Sus médicos deben de guardar copias del formulario MOST en su historia clínica.

### ¿Qué hay en el formulario MOST?

El formulario consta de 3 partes:

- Si usted desea o no tener intentos de reanimación, como RCP. Es cuando personal médico trata de reanimar a una persona después de que para de palpar el corazón.
- El nivel de atención que desea recibir.
- Si desea o no recibir alimentos de manera artificial, como por sonda por la nariz o el estómago.





### **¿Es mi elección el tener un formulario MOST?**

Sí. Usted elige tener o no un formulario MOST. Nunca debe sentir que tiene la obligación de llenar uno. Usted y su médico pueden decidir juntos si es el momento de usar este formulario, para reflejar sus deseos como órdenes médicas claras y específicas.

### **¿Puedo cambiar mis decisiones en el formulario MOST?**

Sí. Tiene derecho a cambiar sus decisiones en el formulario MOST en cualquier momento. También tiene derecho a revisarlo junto con su médico de vez en cuando para saber si las opciones elegidas aún son adecuadas. En caso de que no lo sean, pueden hacerse cambios o se puede llenar un nuevo formulario MOST.

Cada vez que usted y el médico revisen el formulario, se pondrá una nueva fecha y firma en el reverso. O el médico puede llenar un nuevo formulario MOST y firmarlo.

Si desea hacer cambios antes de que un médico lo revise con usted, pida una cita para hacer estos cambios en su formulario MOST. O también, puede pedir hacer cambios en su próxima cita.

### **¿El formulario MOST es lo mismo que las Directivas anticipadas?**

No, no son lo mismo. El formulario MOST es una orden médica que usted y su médico firman. Las Directivas anticipadas son un formulario legal que usted firma.

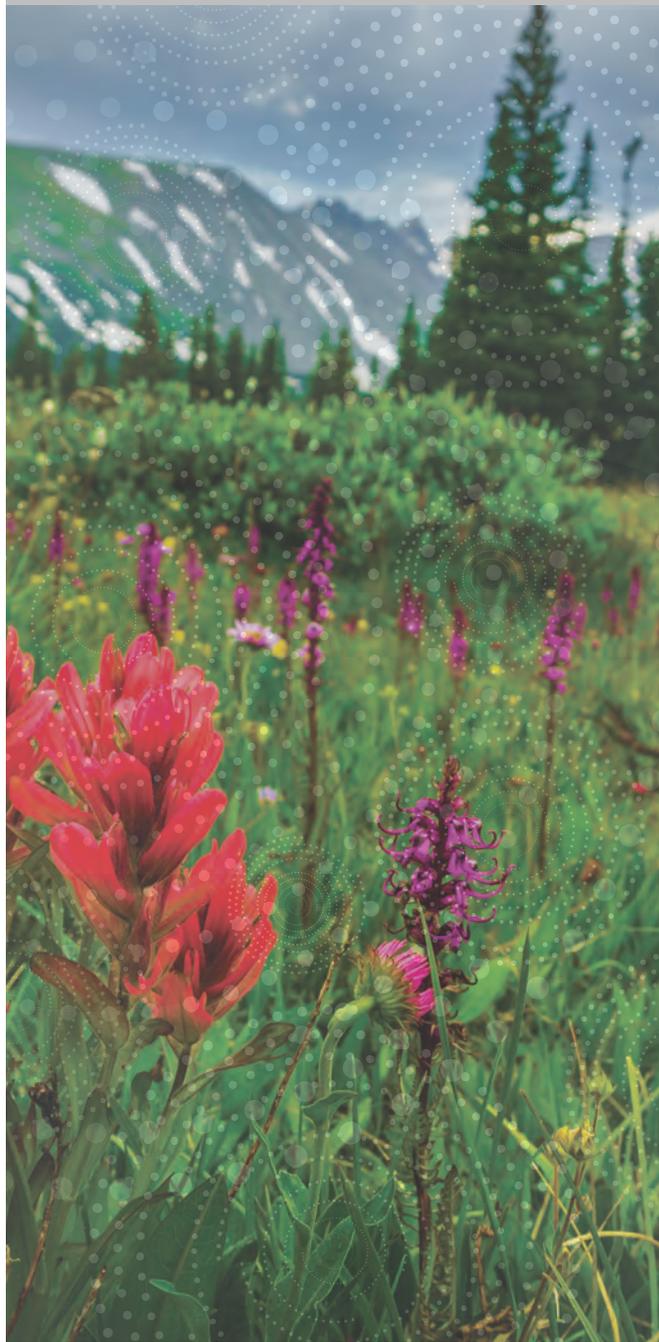
El MOST es un formulario que complementa las instrucciones previas.

## La diferencia entre las Instrucciones previas y las MOST

Las Instrucciones previas y las MOST son muy diferentes. Sin embargo, es fácil confundirlas entre sí. Esta tabla muestra las diferencias.

	<b>ADVANCE DIRECTIVE</b>	<b>MOST (Medical Orders for Scope of Treatment)</b>
<b>¿Para quién es?</b>	Mayores de 18 años.	Personas con una enfermedad grave o muy ancianas y débiles.
<b>¿Qué clase de documento es?</b>	Es un documento legal.	Es una orden médica.
<b>¿Quién firma el documento?</b>	Usted lo completa y lo firma. Además, su representante para asuntos médicos lo firma y atestigua o lo atestigua un notario.	Su médico lo completa con la información que usted le brinda. Luego lo firma.
<b>¿Necesito un abogado?</b>	No.	No.
<b>¿Quién conserva el formulario?</b>	Usted guarda el original donde sus seres queridos puedan encontrarlo. Usted entrega una copia a su representante para asuntos médicos y otra a su médico.	En Colorado, usted guarda el formulario MOST original firmado. Se recomienda colocarlo en un lugar visible en su casa, como la puerta del refri. Sus médicos guardan copias del formulario MOST en su historia clínica.
<b>¿Puedo cambiar el formulario si cambio de opinión?</b>	Sí. Puede destruir el anterior. Luego llene uno nuevo y guárdelo donde sus seres queridos puedan encontrarlo. Entregue una copia a su representante para asuntos médicos y otra a su médico.	Sí. Puede pedir una cita con su médico para hacer cambiarlo.
<b>¿Qué pasa si hay una emergencia médica y no puedo hablar por mí mismo?</b>	Su representante para asuntos médicos hablará en su nombre y respetará sus deseos.	El personal de la ambulancia, del hospital y los médicos buscarán el formulario MOST y respetarán sus deseos.

Adaptado con el permiso del *Next Door, Inc.*



## ■ TERAPIAS PARA CONTROLAR EL DOLOR Y LOS SÍNTOMAS

Cuando uno tiene una enfermedad grave, pueden ayudar los medicamentos para el dolor y el control de los síntomas, al igual que otras terapias. Su médico puede llamarlas “terapias alternativas o integradoras”.

Estos son algunos ejemplos de lo que puede hacer por su cuenta para ayudar a controlar el dolor o los síntomas:

- El ejercicio suave y pasar tiempo en la naturaleza pueden relajar la mente y las emociones. Además, pueden aliviar el estrés y reducir el dolor. Esto incluye caminar, hacer taichí y yoga.
- La meditación es una práctica de mente y cuerpo en la que la persona se enfoca en algo. Esto podría ser un objeto, una palabra o la respiración. Le ayuda a reducir los pensamientos o sentimientos estresantes.
- La terapia de relajación puede implicar tensar y relajar los músculos de todo el cuerpo. Puede usar a la música, afirmaciones positivas y visualización de imágenes que brinden paz. Puede ayudar a reducir la tensión muscular y el estrés, bajar la presión de sangre y controlar el dolor.

Estos son algunos ejemplos de otras terapias que puede hacer con expertos para ayudar a controlar el dolor y los síntomas:

- La acupuntura consiste en insertar pequeñas agujas en la piel para estimular ciertas partes del cuerpo. Puede ayudar a controlar el dolor y otros síntomas.
- El masaje es un tratamiento en el que el experto frota, golpetea y aplica presión en los tejidos blandos del cuerpo. Puede ayudar a que la persona se relaje. También alivia el estrés y el dolor.
- El reiki y el toque sanador son terapias suaves en las que se usan las manos para promover la relajación y la paz. Pueden mejorar el sueño y brindar una sensación de bienestar.
- La ayuda psicológica puede brindar apoyo emocional para la persona y sus seres queridos.
- El yoga es una serie de ejercicios de posturas, movimientos y respiración. A menudo incluye meditación. Ayuda a controlar el estrés y el cansancio. Además ayuda a mejorar el movimiento.

El proceso del duelo es parte de tener una enfermedad grave. Ese duelo puede presentarse de forma física, como, por ejemplo:

- Dolor de estómago
- Dolor de cabeza
- Tensión
- Dificultad para respirar
- Dormir mal

Estas terapias pueden ayudar a aliviar esos síntomas, incluso si no parecen ser respuestas al proceso de duelo por tener una enfermedad grave.

Hable sobre cualquiera de estos tipos de terapias con su equipo de cuidados antes de comenzar. A menudo pueden ser de gran ayuda. Pero también pueden interactuar con otros tratamientos médicos. O, en algunos casos, pueden presentar riesgo.

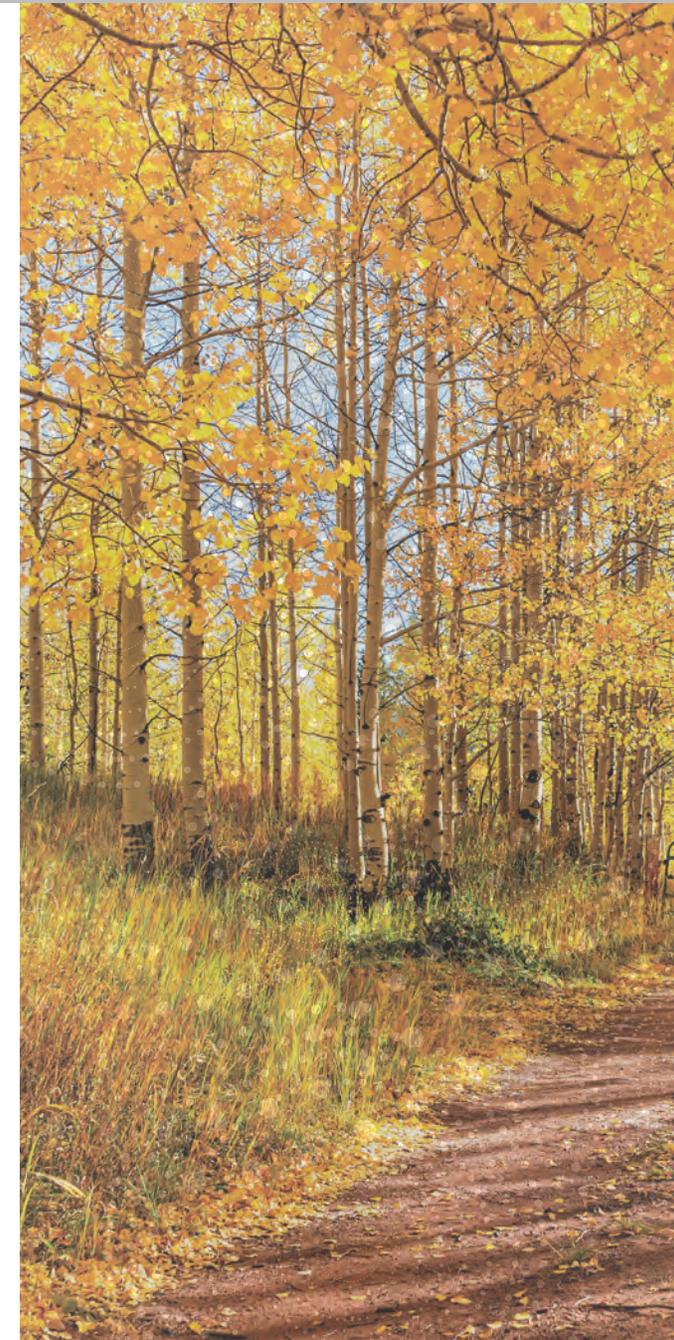
**Para encontrar proveedores de cuidados paliativos, visite: <https://cdphe.colorado.gov/palliative-care>.**

Si tiene seguro médico, consulte con ellos sobre el pago de los cuidados paliativos. Si es veterano de guerra, consulte también con el Departamento de Servicios a Veteranos (VA).

### **Agradecimientos**

*A los autores les gustaría reconocer y agradecer especialmente a todos los proveedores de cuidados paliativos de todo Colorado por su pasión y dedicación a los habitantes de nuestro estado. Asimismo, las personas que se detallan a continuación brindaron contenido para secciones específicas y/o revisiones importantes:*

Jean Abbott	Samantha Frydenlund	Kim Mooney	Barbara Statland
Peggy Budai	Rolando Garcia	Sandy Priestler	Alexis Treanor
Carey Candrian	Anthony Hernandez	Jenny Raybin	Janice Turbeville
Carl Glatstein	Maria Madrid	Dennis Rodriguez	Cathy Wagner
Stacy Fisher	John Massone	Sally Sharpe	Jeanie Youngwerth
Jenn Flaum	Abby McMillen	Lorena Sprager	





**La Guía de cuidados paliativos de Colorado** (las tres secciones) fue coescrita por Jenn Klus, RN MPH ([Departamento de Salud Pública y Medio Ambiente de Colorado; jennklus@gmail.com](mailto:jennklus@gmail.com)) y Cordt T. Kassner, PhD ([Center for Healthcare Analytics; ckassner@hospiceanalytics.com](mailto:ckassner@hospiceanalytics.com)), y con el apoyo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC); © 2022 Las recomendaciones de esta guía son de los coautores y no representan necesariamente las posturas oficiales de ninguna de las organizaciones nombradas. Si tiene preguntas, comentarios o desea obtener información sobre copias impresas, comuníquese con los coautores. Esta guía no habría sido posible sin la contribución de numerosas personas, grupos de sondeo y pacientes. Esta guía se basa en la [Hoja de ruta de los cuidados paliativos del estado de Washington](#) y agradecemos sinceramente la colaboración con la Organización de cuidados paliativos y cuidados de pacientes terminales del estado de Washington, el Departamento de Salud del Estado de Washington y sus colaboradores.