



**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 3

**Cómo adaptar los objetivos de atención**

A background image of a sunflower field under a clear sky, with the sunflowers in various stages of bloom and some in shadow.

## SECCIÓN 3: CÓMO ADAPTAR LOS OBJETIVOS DE ATENCIÓN

- 3 Introducción
- 5 Guía de cuidados paliativos
- 7 ¿Qué sucede si se recupera de una enfermedad grave?
- 10 ¿Qué sucede si su enfermedad avanza?
- 14 Roles y necesidades de sus seres queridos

**DISPONIBLE TAMBIÉN:**

**SECCIÓN 1: LE HAN DIAGNOSTICADO UNA ENFERMEDAD GRAVE.**

**¿Y AHORA QUÉ?**

**SECCIÓN 2: VIVIR CON UNA ENFERMEDAD GRAVE**

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.

**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.

**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,
- o, 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.



## ■ CUIDADOS PALIATIVOS

### ¿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 la calidad de vida del paciente 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 más apoyo.

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)*

## ■ ¿QUÉ SUCEDE SI SE RECUPERA DE UNA ENFERMEDAD GRAVE?

Algunas personas se recuperan de una enfermedad grave. Otras pueden tener una enfermedad que con el tiempo se vuelva estable. En esta guía, ofrecemos apoyo a las personas que han sobrevivido o viven con una larga enfermedad.

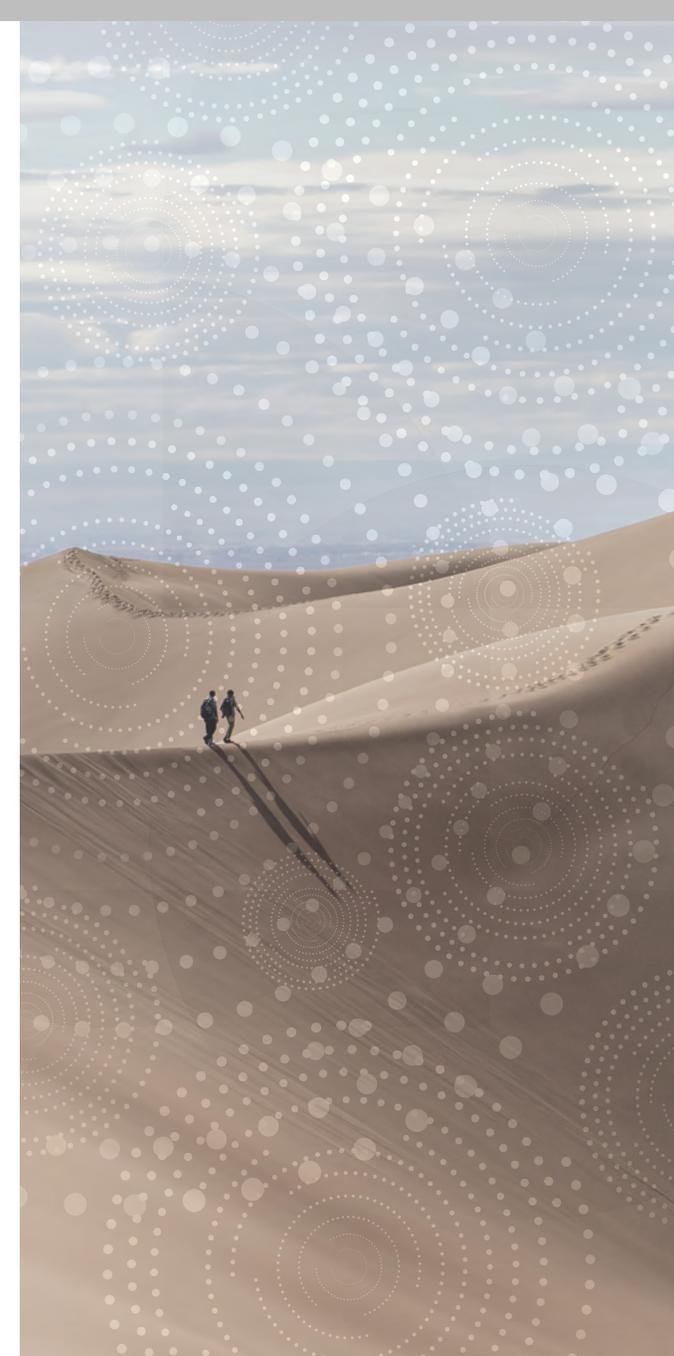
## Preocupaciones comunes para conversar con su equipo de cuidados paliativos o su médico

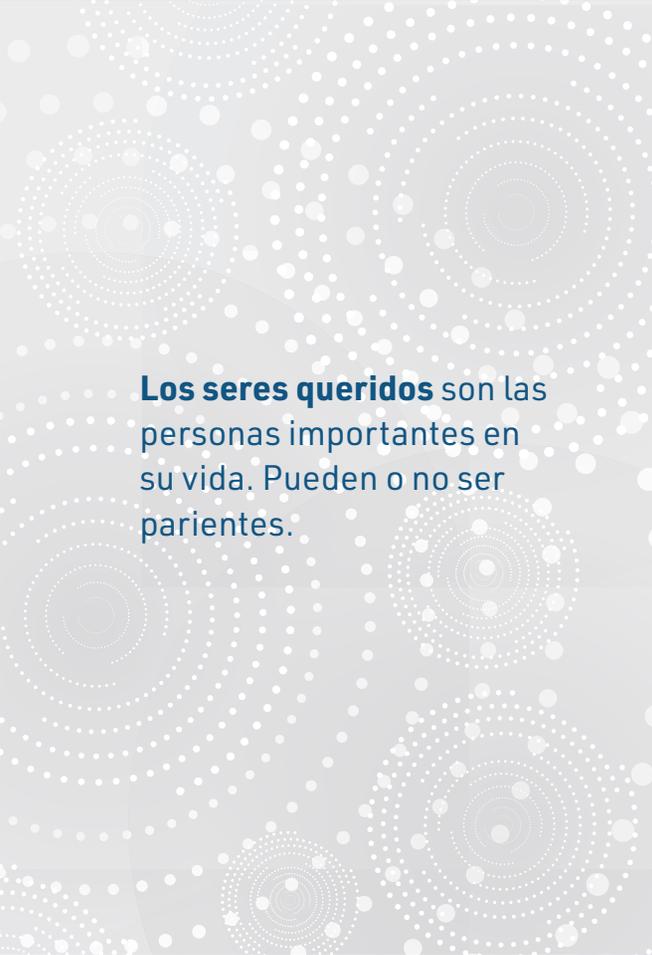
Estas son algunas preguntas que tal vez quiera hacerles a los miembros del equipo de cuidados paliativos o a sus médicos. Es posible que tenga otras preguntas. Escríbalas y hable sobre ellas con su equipo médico.

- ¿Cómo sigo adelante y me adapto a vivir con una enfermedad grave?
- ¿Cómo vivo con la amenaza de que la enfermedad o afección vuelva?
- ¿Y qué pasa si vuelve?
- ¿Cómo vivo con los efectos del tratamiento y el trauma que he vivido?
- ¿Voy a volver a ser como antes

## Qué puede esperar si se recupera o sobrevive una enfermedad grave:

- Puede tener una sensación de pérdida a medida que se adapta a una vida que ya no está centrada en estar enfermo.
- Es posible que su médico comprenda o no los efectos a largo plazo de sus tratamientos.
- Es normal tener cautela al aceptar que está en remisión o en recuperación. Sus seres queridos estarán muy atentos para detectar el posible regreso de los síntomas.
- Sepa que las otras personas aún pueden preocuparse por su salud. Deles tiempo a sus seres queridos para adaptarse a la nueva realidad. Aquellos que no lo ven con frecuencia pueden pensar que usted como si aún sigue enfermo.
- Tal vez se pregunte por qué sobrevivió y puede sentir culpa. Este puede ser el caso si conocía a otras personas que fallecieron por una enfermedad o afección similar.
- Los cuidados paliativos le pueden seguir ayudando. Este puede ser el caso si tiene síntomas de efectos después de recibir tratamiento.





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

### **Lo que puede hacer para ayudarse a usted mismo:**

- Haga planes que le den estructura a cada día.
- Hable con sus seres queridos sobre cómo se siente y los cambios que está sintiendo.
- La ayuda psicológica o los grupos de apoyo pueden ser útiles.
- Piense en las lecciones que ha aprendido de su experiencia. Quizá descubra que ahora puede procesar el duelo por los cambios que enfrentó, en lugar de cuando estaba en medio de ellos. Es normal sentir duelo al recordar lo que ha pasado.
- Hable con sus médicos sobre qué esperar y los posibles tratamientos en el futuro.
- Sea voluntario o encuentre maneras de ayudar a los demás. Esto le puede ayudar a volver a sentirse

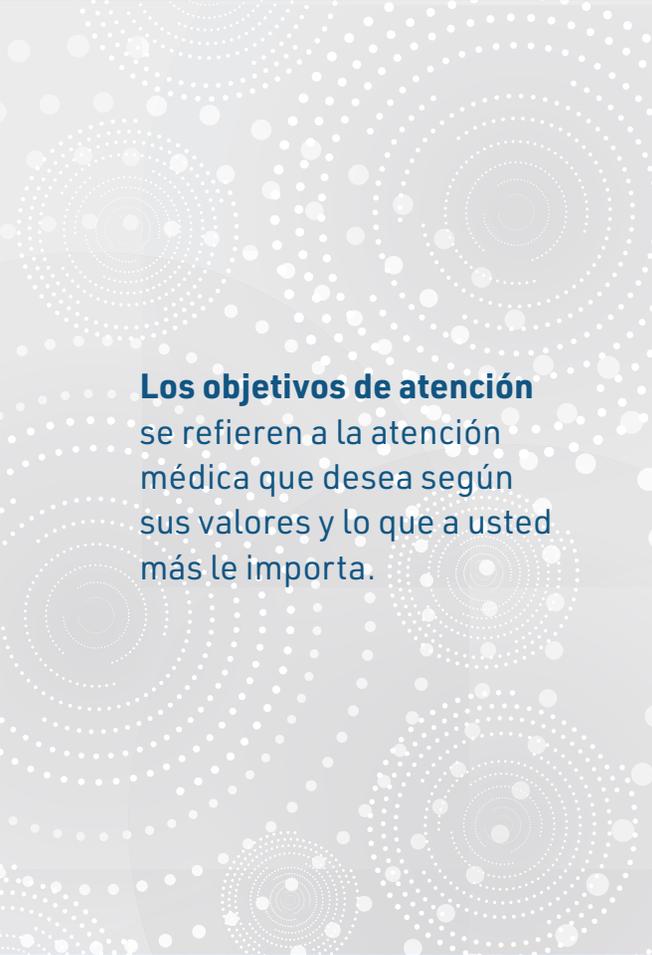


## **Apoyo a los seres queridos que ayudan a cuidar a una persona con una enfermedad grave**

Si ayuda a cuidar a una persona con una enfermedad grave, puede hacer estas cosas para ayudarles y ayudarse a usted mismo.

- Sea consciente de que su relación puede cambiar a medida que la enfermedad o afección médica disminuya.
- A medida que su relación cambie, busque nuevas formas de ayudar mejor a su ser querido.
- Además, comparta con ella o él sus sentimientos y preocupaciones.
- Aprenda a escuchar sus propias necesidades. Hágase el tiempo para cuidar de usted mismo.





**Los objetivos de atención** se refieren a la atención médica que desea según sus valores y lo que a usted más le importa.

## ■ ¿QUÉ SUCEDE SI SU ENFERMEDAD AVANZA?

A veces su enfermedad o estado de salud puede empeorar. Si eso ocurre, hable con sus seres queridos y el equipo de cuidados paliativos sobre cuáles son sus **objetivos de atención** a partir de ese momento

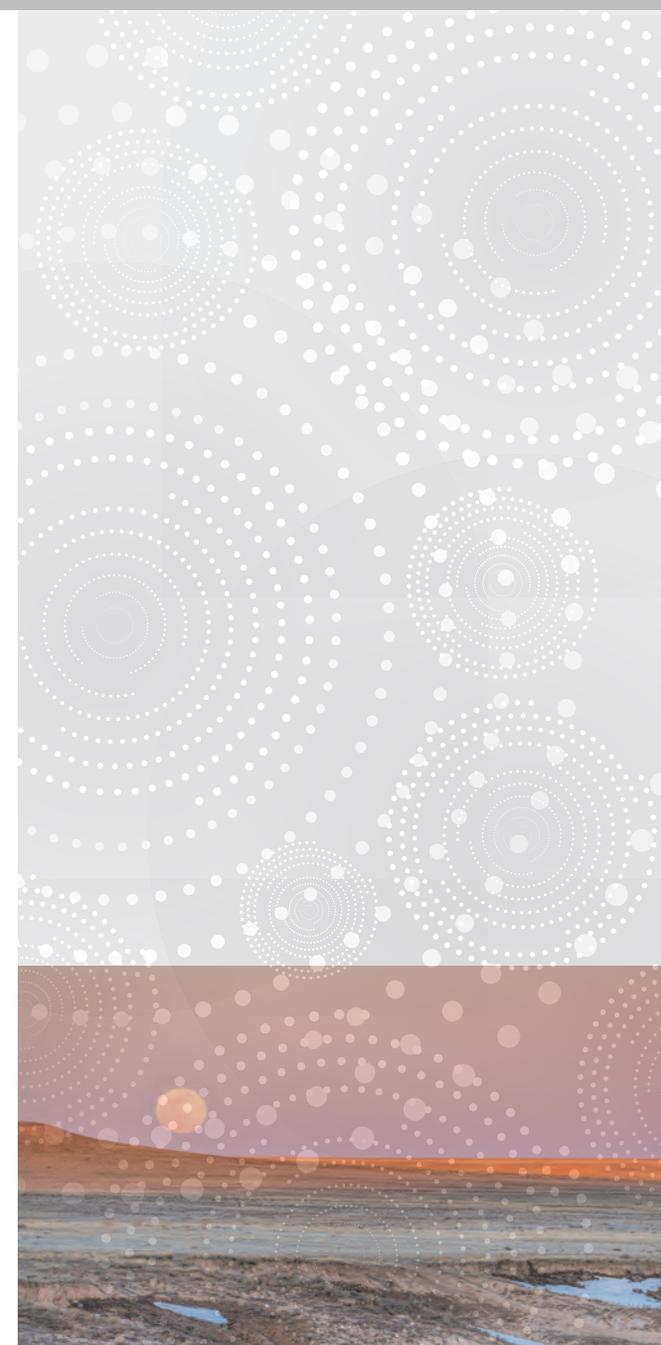
### **Preocupaciones comunes para conversar con su equipo de cuidados paliativos o su médico**

Estas son algunas preguntas que tal vez quiera hacerles a los miembros de su equipo o a sus médicos. Es posible que tenga otras preguntas. Escríbalas y converse sobre ellas con su equipo médico.

- ¿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?
- ¿Qué hago si los tratamientos ya no funcionan?

## Qué esperar si su enfermedad empeora

- Pueden presentarse más síntomas, aparecer con más frecuencia o ser más intensos. Pueden surgir nuevos síntomas o complicaciones sin previo aviso.
- Puede temer:
  - Que no pueda hacer las cosas que disfruta
  - No ser capaz de hacer las cosas por su cuenta
  - El impacto en su trabajo
  - Los cambios físicos
  - Y muchas cosas más
- Es posible que le resulte más difícil seguir haciendo todas las cosas que normalmente hace. El cansancio es una gran parte de muchas enfermedades y puede ser frustrante. A veces, a esto se le llama adaptarse a una "nueva realidad".
- Si está sufriendo, puede que piense que debe aguantar el dolor. O puede pensar que pedir ayuda es una señal de ser débil. Se necesita valor para pedir ayuda.
- Es posible que desee reevaluar las opciones de tratamiento que desea.
- Puede que sienta un aprecio más profundo por sus seres queridos y por la vida misma.
- Puede que se aflija por la vida que tenía antes de su enfermedad o por lo que se imagina que está por venir.





### **Lo que puede hacer para ayudarse a usted mismo:**

- Hable con sus médicos sobre qué esperar a medida que avanza su enfermedad o afección. Usted tiene derecho a conocer los riesgos y beneficios de los tratamientos. Tiene derecho a rechazar los tratamientos que no desea.
- Puede resultarle difícil saber cuándo aceptar medicamentos para el dolor y cuándo probar otras opciones para el alivio. Un equipo de cuidados paliativos puede ofrecer orientación sobre el dolor y el control de otros síntomas.
- Si aún no considera los cuidados paliativos, todavía está a tiempo. Mientras realiza sus tratamientos curativos, puede recibir también cuidados paliativos. Pídale a su médico que lo refiera a estos servicios.
- Asegúrese de que todos sus médicos y quienes lo cuidan en casa conozcan sus deseos y los respeten. Esté seguro de que tengan los documentos de planificación previa actualizados en sus registros.
- Tome todas las medidas legales para:
  - Hacer que sus deseos se lleven a cabo
  - Proteger lo que posee
  - Cuidar de los que dependen de usted
- Piense en trabajar con un terapeuta ocupacional. Le puede recomendar equipos o suministros médicos para estar más cómodo en su hogar.

## Qué puede hacer para apoyar a sus seres queridos

- Decida cuál es la cantidad correcta de ayuda para usted. Esto dependerá de cuánta privacidad o independencia desee. Hágalos saber a los miembros de su familia de una manera cariñosa, en qué momento pueden ayudar en mayor o menor grado.
- Cuénteles cómo está y qué necesita.
- Sea consciente de que sus seres queridos pueden estar afligidos por el duelo. Si usted está dispuesto, hable con ellos sobre sus sentimientos. Y si no lo está, invíte los a buscar apoyo por sí mismos.

## Hospice

Qué es el cuidado de *Hospice* en inglés. Se pronuncia "jospiz".

Si ya no desea recibir tratamientos curativos, hable con sus seres queridos y el equipo de cuidados paliativos sobre si los cuidados de *Hospice* son una opción.

## ¿Qué son los centros de cuidados de Hospice?

Los centros de cuidado de *Hospice* brindan atención integral al paciente, así como apoyo a la familia. Pero en este tipo de cuidados el enfoque está en el alivio más que en el tratamiento curativo.

Una persona puede recibir cuidados de *Hospice* si tiene una enfermedad terminal y su médico cree que le quedan 6 meses o menos de vida si la enfermedad sigue su curso natural.

Los cuidados de *Hospice* a menudo se brindan en el hogar. También se ofrecen en los asilos de ancianos, hogares de familia para adultos, residencias de vivienda asistida y otras residencias de apoyo. Además, hay unidades de cuidados de *Hospice* en algunas comunidades de Colorado.

Si tiene dudas acerca de su diagnóstico, pida realizar una evaluación de cuidados de *Hospice*. Sepa cómo le pueden ayudar.

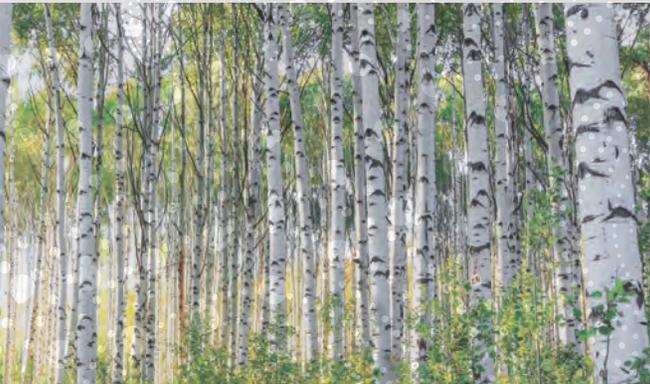
Obtenga más información sobre los cuidados de **Hospice**. A menudo, las personas afirman que desearían haber solicitado estos cuidados antes.



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

La persona que se encarga de su cuidado se llama **cuidador**.

**El cuidado de relevo** es un breve descanso para los cuidadores. Esta atención temporal le da al cuidador un descanso sabiendo que su ser querido está bien atendido por una persona profesional.



## ■ ROLES Y NECESIDADES DE SUS SERES QUERIDOS

**Para ayudar a una persona que vive con una enfermedad o afección médica grave, usted puede:**

- Invitarla a hablar de sus esperanzas y temores. Permitir momentos de silencio.
- Ayudarla a preparar preguntas para hacerle al médico y tomar notas.
- Mostrar empatía y saber escuchar. A veces es mejor no dar consejos. Ofrecer apoyo activo, como el transporte a las citas.
- Preguntar la persona qué quiere y necesita. Tenga en cuenta que las necesidades y los deseos de la persona pueden cambiar. Responder como pueda a esas necesidades.
- Hacer preguntas abiertas como, "¿Cuáles son sus deseos en este momento?". Escuchar la respuesta.

**Para ayudarse a usted mismo como cuidador, usted puede:**

- Pensar en cómo sabrá cuándo necesita un descanso o más ayuda.
- Pensar en obtener cuidado de relevo. El cuidado de relevo es cuando un cuidador profesional entra para ayudar al paciente mientras usted descansa. Esta atención temporal le ayuda a atender sus propias necesidades.
- Encontrar un equilibrio en su vida. Trate de no enfocarse por completo en la enfermedad. Preste atención a las señales de que quizá la persona quiere pensar en otras cosas.
- Hablar con su ser querido sobre cuánto compartir con los demás sobre su enfermedad.
- Si tiene una idea de cómo ayudar, ofrecer su idea y preguntar si podría ser útil. Permita que le diga que no.
- Aprender cómo la enfermedad puede cambiar. Piense en un plan para obtener más servicios si la necesidad de cuidados fuera mayor. Además, tenga presente que la relación con su ser querido también puede cambiar.
- Es normal empezar a procesar el duelo de un ser querido antes de su partida. Usted puede hablar con el trabajador social o el capellán de su equipo de cuidados. Además puede pedirles recursos y apoyo para sobrellevar el duelo.

**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  
Peggy Budai  
Carey Candrian  
Carl Glatstein  
Stacy Fisher  
Jenn Flaum

Samantha Frydenlund  
Rolando Garcia  
Anthony Hernandez  
Maria Madrid  
John Massone  
Abby McMillen

Kim Mooney  
Sandy Priester  
Jenny Raybin  
Dennis Rodriguez  
Sally Sharpe  
Lorena Sprager

Barbara Statland  
Alexis Treanor  
Janice Turbeville  
Cathy Wagner  
Jeanie Youngwerth





**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.