



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 1

Le Han Diagnosticado Una Enfermedad Grave. ¿Y ahora qué?

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

- 3 Introducción
- 5 Guía de cuidados paliativos
- 6 Cuidados paliativos
- 10 Qué esperar al comienzo de esta etapa de enfermedad grave
- 13 Instrucciones previas y Poder notarial médico duradero
- 17 Asuntos financieros
- 18 Cultura y diversidad
- 23 Cuidados paliativos para niños

DISPONIBLE TAMBIÉN:

SECCIÓN 2: VIVIR CON UNA ENFERMEDAD GRAVE

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.

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,
- 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 en función de 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 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.

¿Cuándo debe comenzar con los servicios de cuidados paliativos?

Ayuda comenzar poco después de que le hayan diagnosticado una enfermedad grave. Pregúntele a su médico sobre los cuidados paliativos y cómo pueden ayudarle a usted y a su familia.

¿Qué sucede si no desea comenzar los servicios de cuidados paliativos poco después de enterarse de que tiene una enfermedad grave?

Tiene derecho a elegir cuándo y si quiere o no comenzar con los cuidados paliativos. Puede solicitarlos en cualquier momento durante una enfermedad grave.

¿Dónde puede recibir los servicios de cuidados paliativos?

Pueden empezar con su médico de atención primaria o especialista. Pueden brindarse en su casa, el hospital o una clínica. El equipo de cuidados paliativos trabaja con su médico actual, no lo reemplaza.

¿Qué sucede si vive en una zona rural que no tiene estos servicios?

Las zonas rurales están trabajando para ofrecer más acceso a programas y servicios. Esto incluye el uso de teleservicio de salud. Pregúntele a su médico al respecto.

El teleservicio de salud también se conoce como telemedicina. Es la forma de conectarse con un médico a través de una llamada de voz o una videollamada. Al usar este servicio, el médico puede:

- evaluarlo,
- indicarle un plan de tratamiento
- que se ajuste a sus necesidades, recomendar pruebas o análisis
- recetarle medicamentos.



Los trabajadores sociales

abordan el bienestar físico, mental, social y espiritual de la persona. Lo hacen durante todas las etapas de la enfermedad.

Los capellanes trabajan con usted y sus seres queridos para brindarle apoyo y consejo:

- espiritual,
- pastoral,
- emocional,
- por duelo.

Los objetivos de atención

se refieren a la atención médica que desea en función de sus valores y lo que a usted más le importa.

¿Quién integra el equipo de cuidados paliativos?

Un equipo puede estar formado por:

- Médicos: con este término nos referimos a doctores, y en inglés Nurse Practitioners y Physician Assistants
- Enfermeros
- Trabajadores sociales
- Capellanes

Los miembros del equipo trabajan juntos para que cada uno de ellos:

- comprenda sus objetivos de atención;
- sepa cómo contribuirá el equipo a ayudar a alcanzar esos objetivos.

Los miembros del equipo de cuidados paliativos pueden formar parte de:

- clínicas,
- clínicas oncológicas,
- hospitales,
- centros de cuidados paliativos y de hospicio (para pacientes terminales),
- otras organizaciones en la comunidad, como las de salud rural.

Inquietudes comunes para conversar con su equipo de cuidados paliativos al principio del proceso de atención de su enfermedad grave

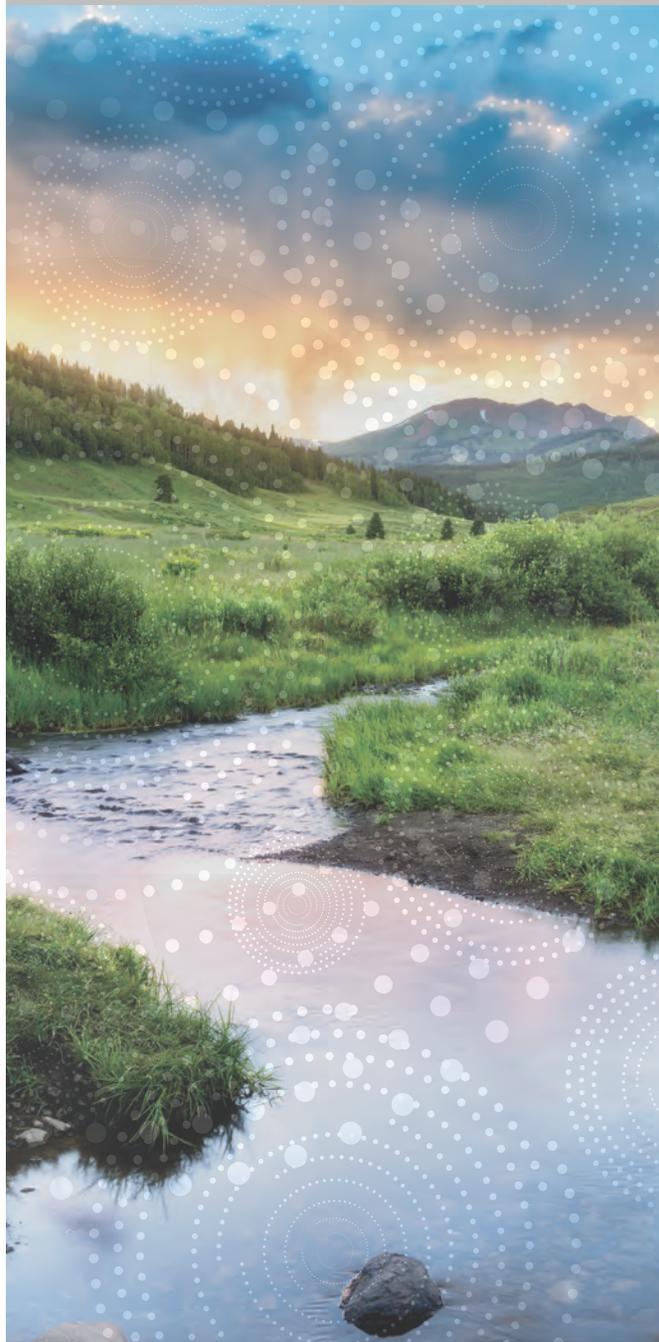
Quizá quiera hacerles todas o algunas de estas preguntas.

- ¿Qué significa mi diagnóstico y qué puedo esperar que suceda? ¿Cuánto control puedo tener de esto?
- ¿Qué decisiones debo tomar? ¿Y estas decisiones son definitivas?
- ¿Cómo identifico lo que es más importante para mí?
- ¿Qué le digo a los demás? ¿Cómo debo decirles?
- ¿Cómo enfrento mi vida diaria ahora y en el futuro? Esto incluye la familia, el trabajo y más.

Estas son algunas de las preguntas que podría hacerle uno de los miembros del equipo de cuidados paliativos:

- ¿Qué entiende de su enfermedad?
- ¿Qué es lo más importante para usted en este momento?
- De aquí en adelante, ¿qué es lo que espera?





■ QUÉ ESPERAR CUANDO SE TIENE UNA ENFERMEDAD GRAVE

Cada persona es única y reacciona de distinta manera.

- Es posible que le preocupe lo que esta enfermedad podría significar para su futuro.
- Quizá no comprenda por completo lo que significa su enfermedad. Puede que sienta vergüenza por cosas que son confusas. O puede que le incomode hacer preguntas.
- Es probable que sienta muchas emociones diferentes.
- Los síntomas de la enfermedad o los tratamientos pueden empezar a afectar su vida diaria. Pueden aparecer y desaparecer sin aviso.
- Es posible que deba decidir qué tratamiento elegir. Cada tratamiento tiene sus propios riesgos y beneficios. Puede que le sea difícil decidir.
- Es posible que tenga preguntas espirituales. Puede que se sienta castigado o abandonado y piense "¿por qué a mí?"
- Puede que se sienta abrumado o afligido por el duelo. Puede que le sea difícil entender a los médicos y la información que le den.
- Es posible que sus familiares y amigos no sepan qué decir. Cada uno reaccionará a su manera. Algunos querrán protegerlo y otros se apartarán.

Lo que puede hacer por usted mismo

Estas son algunas cosas que puede hacer para ayudarse en estos momentos.

¡Haga esto primero! Lo primero y más importante que puede hacer es designar a la persona que usted desea que tome las decisiones sobre su atención médica si usted ya no pueda hacerlo. Esto se hace a través de un formulario de Poder notarial médico duradero. Su sigla en inglés son MDPOA. Consulte la página <https://cdphe.colorado.gov/advance-care-planning> para obtener más información sobre esto.

Además:

- Piense en lo que significa la calidad de vida para usted. Es probable que sus ideas cambien a medida que cambie su estado de salud.
- Tenga un cuaderno a la mano. Así que, cuando se reúna con los médicos, puede tomar notas para revisarlas más tarde. Puede leerlas por su cuenta o con familiares y amigos.
- Piense en llevar a un familiar o amigo a las citas para que le brinde apoyo.
- Si no entiende algo que el médico dice, pídale que se lo explique de otra manera.
- Acepte la ayuda que otros le ofrecen. Sea sincero sobre lo que le sería de más ayuda.
- Algunas enfermedades alteran la capacidad para conversar, como la demencia y el mal de Parkinson. Por lo tanto, exprese sus necesidades mientras pueda. Hable sobre ellas más de una vez para que sus seres queridos puedan entenderlas bien.
- Piense en encontrar un grupo en línea o asistencia psicológica para usted o su familia.
- Esto le puede ayudar a enfrentar el estrés de vivir con una enfermedad y también a tener claro lo que es más importante para usted.
- Sepa que los miembros de su familia tendrán sus propios miedos y tristezas. Es posible que necesiten de otros el apoyo que usted no puede brindarles

En el Poder notarial médico duradero (MDPOA), usted **designa al representante para asuntos médicos.**

Debe ser alguien de confianza para que tome decisiones en su nombre en el caso de que usted pierda la capacidad para hacerlo a causa de su enfermedad.



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

Lo que puede hacer por sus seres queridos

Estas son algunas cosas que usted puede hacer para ayudar a sus seres queridos en estos momentos.

- Haga un Poder notarial médico duradero (MDPOA). Es un regalo que puede darles para que este momento sea más fácil. Así conocerán su voluntad y quién actuará en su nombre en caso de que sea necesario.
- Comparta sus valores y lo que es más importante para usted con la familia y los médicos. Lea la sección de la página siguiente sobre las Instrucciones previas.
- Permita que sus seres queridos sepan lo que necesita. No espere que los demás lean su mente.
- Pregúntele a su médico sobre los servicios de apoyo a la familia.
- Las personas procesan el duelo de manera diferente. Ayude a los demás a procesar el duelo. Déjelos hacerlo a su manera.
- Demuestre interés por los demás y converse de temas ajenos a la enfermedad. Es más saludable para usted y hace que la vida sea menos estresante para los demás.
- En un cuaderno, lleve registro de sus documentos importantes, tarjetas, números y códigos de identificación personal (PIN). Esto ayudará a su familia a encontrarlos fácilmente. Estos pueden incluir:
 - el Número de Seguro Social,
 - el plan de salud,
 - la licencia de conducir,
 - las contraseñas de la computadora.
- Organice sus documentos legales y financieros. Sea claro acerca de las finanzas con quienes deben conocer esa información.
- Si tiene niños pequeños en casa, busque apoyo para ellos. Pregunte acerca de cómo comunicarles su situación de forma adecuada para su edad.

■ INSTRUCCIONES PREVIAS Y PODER NOTARIAL MÉDICO DURADERO

En esta guía, compartimos la importancia de designar a un representante para asuntos médicos.

Hay más información:

- A continuación en el Poder notarial médico duradero (MDPOA)
- Y en la Sección 2 del formulario de Órdenes médicas para el alcance del tratamiento. Su sigla en inglés es MOST.

Puede encontrar el formulario MDPOA de Colorado aquí: <https://cdphe.colorado.gov/advance-care-planning>.

Esta guía no ofrece información acerca de otro tipo de documentos de planificación previa como el Documento de directivas anticipadas y la Orden de no reanimar del estado de Colorado. Hay más información en <https://cdphe.colorado.gov/advance-care-planning>.

Tomar decisiones de atención médica para usted o para alguien que no puede hacerlo por sí solo puede ser abrumador. Por eso es importante tener una idea clara de lo que quiere. Organice un plan mientras pueda tomar decisiones y participar en la planificación legal y financiera.

Esta es mejor manera de asegurarse de que se cumplan sus deseos:

¿Qué sucede si (o cuando) usted no puede tomar sus propias decisiones médicas y financieras?
¿En quién confiaría para que tome las decisiones por usted? Es importante pensar en lo que usted quiere para saber cuáles son sus deseos; de esta manera, sus seres queridos y médicos podrán honrarlos.

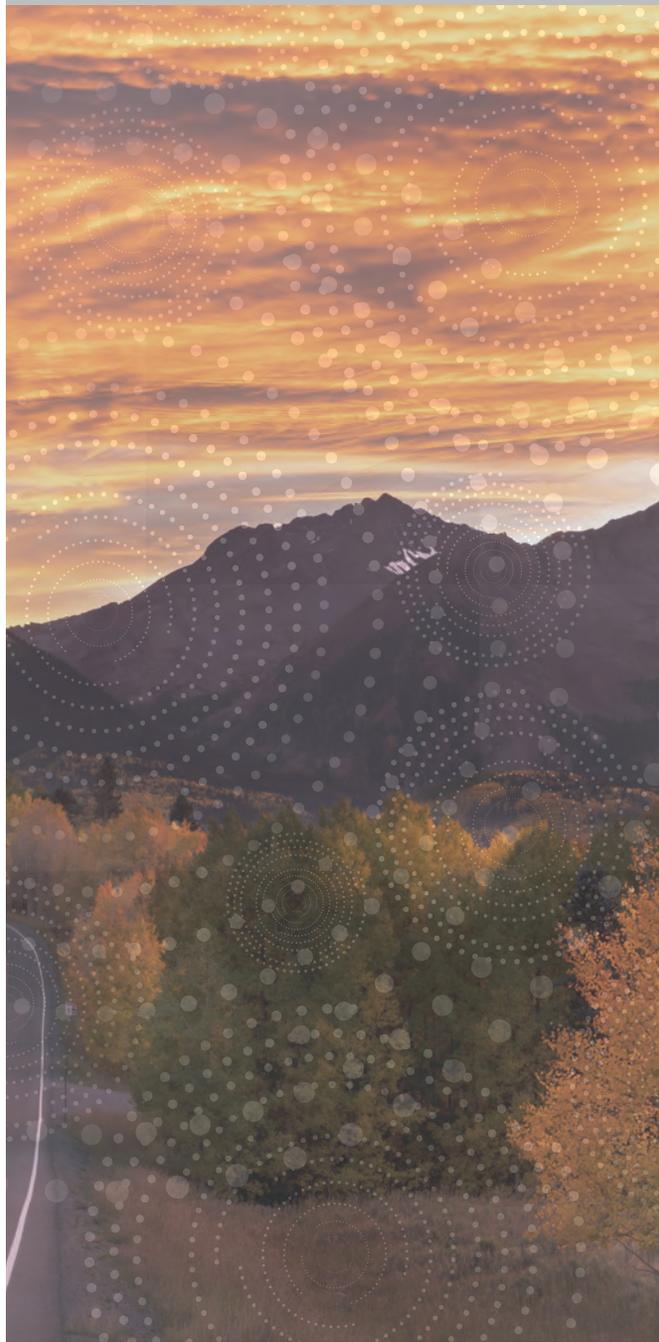
Esta es mejor manera de asegurarse de que se cumplan sus deseos:

- Piense en lo que es importante para usted.
- Compártalo con las personas que actuarán en su nombre.
- Escriba sus deseos en cualquiera de los documentos de planificación previa. Compártalos con quienes actuarán en su nombre y con su médico.
- Designe a una persona de confianza para que sea su representante para asuntos médicos en el formulario de Poder notarial médico duradero. Revise sus deseos junto a su representante.
- Confirme que la persona que ha elegido esté dispuesta a cumplir sus deseos cuando usted no pueda hacerlo.

Una **Instrucción previa** es un documento legal. En él, una persona expresa sus deseos sobre qué atención médica desearía si no pudiera tomar decisiones médicas debido a una enfermedad o lesión. Este documento puede incluir:

- un MDPOA;
- un documento de voluntades anticipadas;
- una Orden de no reanimar de Colorado;
- una MOST;
- 5 deseos;
- otros formularios.





Use esta lista de verificación para asegurarse de tener los asuntos de atención médica y financieros en orden. Hágalo ahora, antes de que la enfermedad grave avance o tenga una crisis médica. Pida ayuda a un familiar, amigo cercano u organización para completar estos formularios.

- **Comience a hablar con sus seres queridos pronto**, mientras puedan escuchar y conversar sobre sus decisiones. Sus deseos pueden cambiar a medida que la enfermedad avanza. Pero es importante comenzar pronto.
- **Complete los formularios donde declare sus deseos de atención médica y del final de la vida.** Luego compártalos con sus seres queridos. Busque asesoramiento legal si lo necesita.
- **Revise sus planes con frecuencia.** Actualice los formularios cada año o cuando cambien las condiciones, como cambios en la salud, divorcio, mudanza, o cuando su apoderado que figura en el MDPOA ya no pueda hablar en su nombre.
- **Coloque los documentos importantes en la puerta del refrigerador**, como el MDPOA y el formulario MOST, ya que es ahí donde los buscará el personal de respuesta de emergencia. Asegúrese de que un familiar o amigo de confianza tenga copias y sepa dónde encontrar otras instrucciones.
- **Haga copias de las instrucciones de atención médica.** Entregue copias a cada médico que vea para que puedan agregarlas a sus expedientes médicos. Si tiene un hospital donde se atiende, preséntelos para que los ingresen en su historia clínica.
- **Infórmele a su médico** que tiene un MDPOA o designó a un apoderado.
- **Reduzca la ansiedad, organice con anticipación** los planes de funeral y entierro.

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.

	ADVANCE DIRECTIVE	MOST (Medical Orders for Scope of Treatment)
¿Para quién es?	Mayores de 18 años.	Personas con una enfermedad grave o muy ancianas y débiles.
¿Qué clase de documento es?	Es un documento legal.	Es una orden médica.
¿Quién firma el documento?	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.
¿Necesito un abogado?	No.	No.
¿Quién conserva el formulario?	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.
¿Puedo cambiar el formulario si cambio de opinión?	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.
¿Qué pasa si hay una emergencia médica y no puedo hablar por mí mismo?	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.*

Si usted no designó a nadie en su MDPOA, se designará a un representante para tomar decisiones médicas en su nombre. La persona designada podría ser una de las siguientes:

- Cónyuge o pareja de hecho registrada (incluso si están separados).
- Hijos mayores de edad.
- Padres.
- Hermanos mayores de edad.
- Nietos mayores de edad.
- Amigos cercanos (que cumplan con ciertos criterios).



¿Qué sucede si no tiene un Poder notarial médico duradero (MDPOA)?

Representante para decisiones médicas

Lo ideal es que, antes de que usted se encuentre imposibilitado, designe a un representante en un MDPOA para que tome decisiones médicas en su nombre.

Sin embargo, si no tiene un MDPOA, la ley de Colorado sobre los representantes para decisiones médicas establece el método para seleccionar a la persona que tomará las decisiones sobre su atención médica.

El proceso funcionaría de la siguiente manera:

1. Primero, su médico debe determinar que usted no puede tomar decisiones por sí mismo. Esto debe quedar registrado en su historia clínica.
2. Luego su médico, o alguien que actúe en su nombre, debe contactar a todas las personas interesadas. Las "personas interesadas" son: su cónyuge o pareja de hecho, padres, abuelos, hijos adultos, nietos, hermanos y cualquier amigo cercano. El médico podrá confiar en las personas identificadas en un principio para que den aviso a otras personas interesadas.
3. Se les pedirá a estas que se reúnan para decidir quién debe actuar como su representante y tomar decisiones médicas en su nombre. Elegirán a una persona que sea cercana a usted y sea más probable que conozca sobre sus deseos actuales. Se espera que se puedan poner de acuerdo sobre quién debería ser la persona indicada,
4. la cual se designará como su representante para tomar decisiones médicas en su nombre.

Este proceso puede llevar tiempo y su atención podría retrasarse. La atención que desea puede no ser la que reciba si no ha hablado con sus seres queridos sobre sus deseos. Si una persona interesada no está de acuerdo, puede solicitar al tribunal que se nombre a un tutor. Se puede hacer esto si no se está de acuerdo con la persona elegida como su representante o con las decisiones que toma el representante.

Si usted recupera la capacidad de tomar decisiones por sí mismo, la autoridad del representante se cancela.

■ ASUNTOS FINANCIEROS

Piense en quién le gustaría que tomara decisiones financieras en su nombre si usted no pudiera hacerlo. Es posible que desee elegir a un pariente o amigo de confianza.

Puede designar a alguien para que lo haga por usted al completar un formulario especial. Se llama **Poder notarial duradero para asuntos financieros (DPOA-Finances, en inglés)**. Esta persona puede o no ser la misma persona que usted elija en su Poder notarial médico duradero (MDPOA).

Cada una de estas funciones requiere diferentes habilidades. Por lo tanto, elija a la persona adecuada para que tome decisiones financieras por usted en función de sus habilidades.

El Poder notarial duradero para asuntos financieros es un documento en el que designa a alguien para que tome decisiones financieras en su nombre si usted no puede hacerlo.



Minoría cultural se refiere a las características raciales, étnicas o físicas que pueden servir en el tratamiento o desigual de una persona.

■ CULTURA E INCLUSIÓN

Vivir con una enfermedad grave o una afección prolongada es profundamente personal. Sus valores y experiencias emergen cuando busca atención médica. Estos pueden estar determinados por los siguiente factores:

- Valores familiares.
- Identidad étnica y cultural.
- Creencias religiosas o espirituales.
- Experiencias previas de atención médica.
- Género.
- Orientación sexual.
- Sistema de apoyo.
- Muchos otros factores.

Todo esto puede influir en cómo usted, sus seres queridos y su comunidad procesan el duelo, así como también cómo pueden encontrar apoyo.

Si usted es parte de una minoría basada en la fe, LGBTQ+ o cultural, puede ser difícil encontrar médicos que comprendan sus valores y preferencias. A veces, sus creencias y expectativas sobre la atención pueden diferir de las de su médico. Estas son algunas inquietudes comunes que pueden causar que las personas no utilicen los cuidados paliativos:

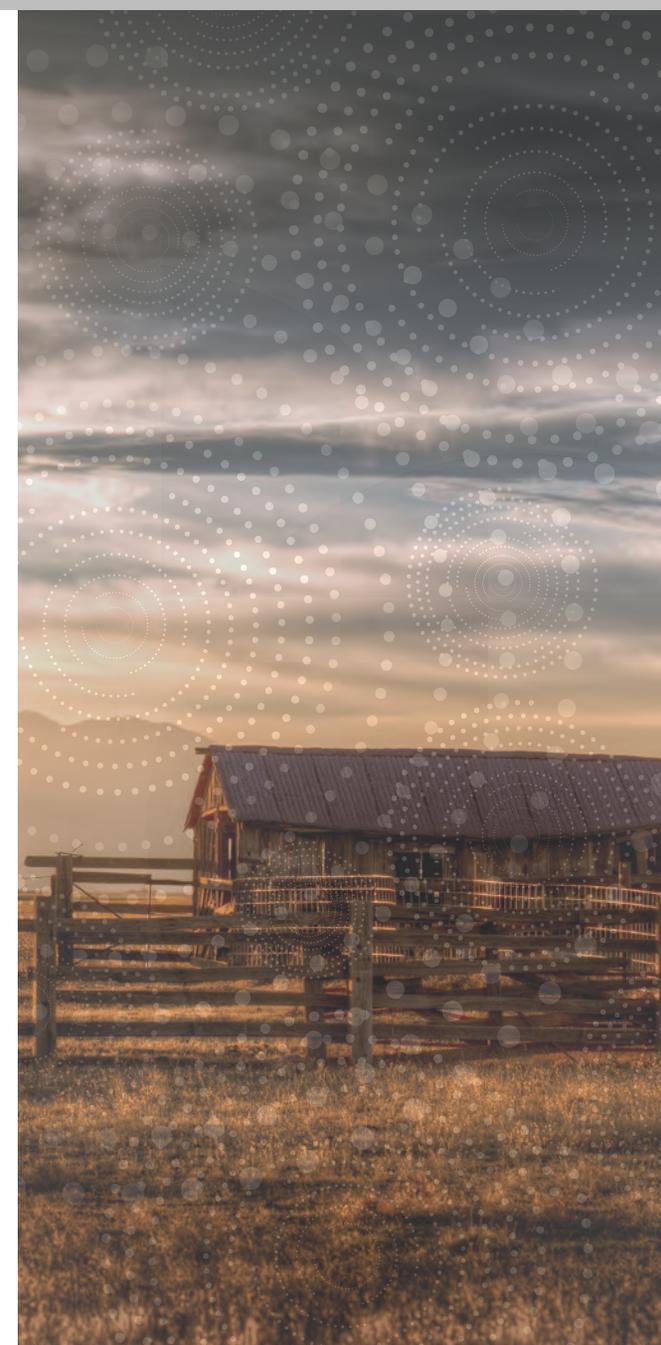
- Desconfianza hacia los médicos y el sistema de salud.
- Recibir mala atención médica.
- Discriminación o sesgo médico.
- Seguridad y divulgación de información personal.
- Si sus creencias y valores serán respetados y escuchados.

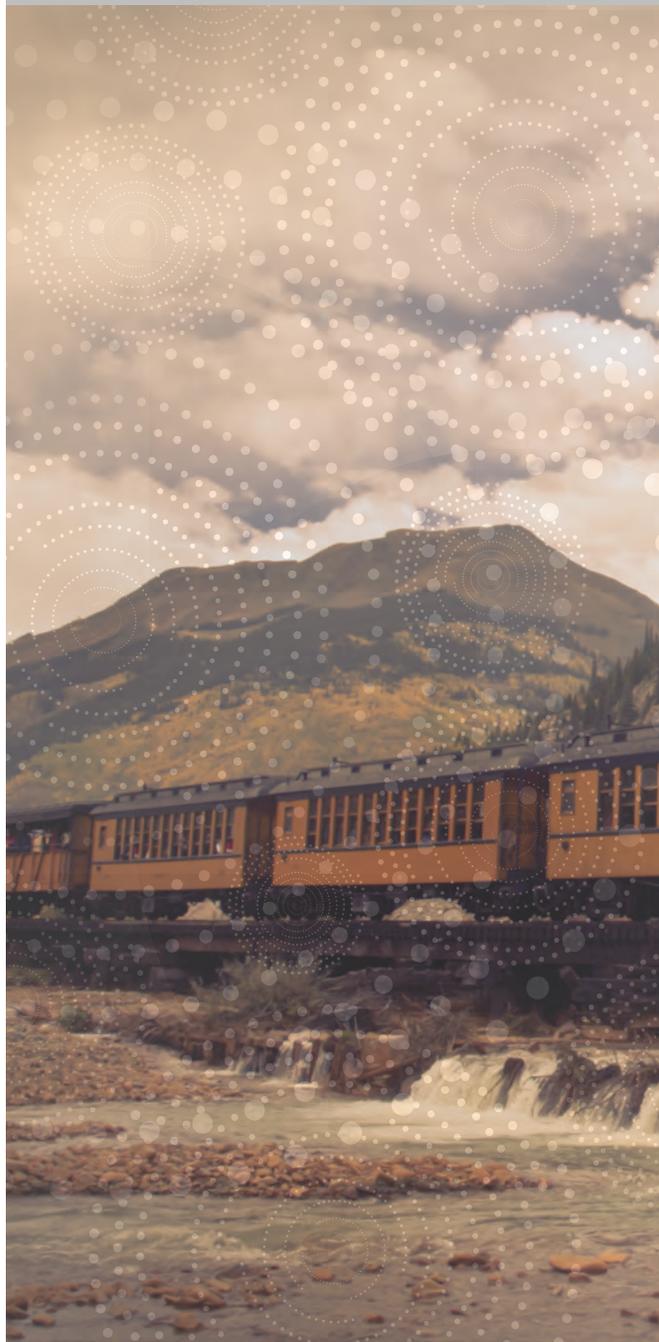
Si su médico no habla sobre sus creencias, inquietudes o necesidades con usted, es posible que usted deba hacerlo. Tiene derecho a elegir un médico en quien confíe y que aborde sus inquietudes.



Para asegurarse de que se atiendan sus necesidades, piense en estas preguntas:

- ¿A quién es importante incluir en la toma de decisiones?
 - ¿Viene de una cultura en la que cada persona toma sus propias decisiones? ¿O su cultura consiste en escuchar a muchos miembros de su familia o grupo? ¿O un anciano de la familia es quien guía la mayoría de las decisiones?
 - ¿Hay alguien que le gustaría que lo acompañe a la cita con su médico?
 - Asegúrese de que su médico sepa cómo desea que se tomen las decisiones.
- ¿Cuánta información quiere que su médico le dé sobre su diagnóstico y atención?
 - En algunas culturas, la familia filtra los detalles médicos que recibe el paciente.
 - ¿Prefiere que un familiar reciba la información en su lugar?
 - Si es así, sea claro con su proveedor de salud. Hágales saber a quién se le debe dar la información.
- ¿Confía en que su médico tome buenas decisiones con usted?
- Estas son algunas preguntas que puede hacer para asegurarse de encontrar un médico que lo respete como persona:
 - ¿Cómo entenderían y respetarían usted y su equipo mis creencias y valores como paciente?
 - Cuénteme sobre alguna vez en que los miembros de su equipo atendieron a un paciente latino, LBGTQ+, etc. ¿Qué enseñanza les dejó? ¿Cómo apoyaron a esa persona y a sus seres queridos?
- ¿Hay algo que desea que su médico sepa sobre usted y que podría ser útil para planificar su atención? Esto podría referirse a su familia, fe, comunidad o creencias.
- ¿Hay algún tabú cultural que pueda tener al hablar de la enfermedad o la muerte? Sus médicos deben comprender todo esto para poder brindarle atención médica.





- A veces, las personas no se sienten cómodas hablando sobre la atención de enfermedades graves con alguien de raza o procedencia diferente. ¿Esto le despierta algún sentimiento que sería útil que su médico supiera?
- ¿Su idioma materno es diferente al de su médico? Si es así, tiene derecho a solicitar el servicio de un intérprete para que pueda comprender mejor su diagnóstico y las opciones de tratamiento.

Tener un miembro de la familia que oficie de intérprete podría parecer perfecto ya que lo haría sentir más cómodo. Sin embargo, tener a un amigo o familiar como intérprete a menudo no es lo mejor porque:

- ellos tienen un vínculo personal con usted; es posible que no quieran confundirlo o afectarlo, o ser quienes comuniquen malas noticias. Por lo tanto, puede que retengan información esencial.
- Es posible que no entiendan todos los términos legales, médicos o técnicos e incluso puedan dejar algunas palabras sin interpretar. Esto puede resultar en una interpretación incorrecta.

Así que solicite los servicios de un intérprete. Es su derecho. Y pídale a sus seres queridos que estén presentes para apoyarlo y ayudarlo a tomar decisiones.

Inquietudes comunes

Los cuidados paliativos tratan a la persona como un ser integral. Lo ayudan a mejorar su bienestar físico, emocional, social y espiritual. Las consultas para cuidados paliativos a menudo lo incluyen a usted y también a sus seres queridos. Estas son algunas inquietudes comunes que tienen las personas cuando piensan en los cuidados paliativos:

¿Qué son los cuidados paliativos?

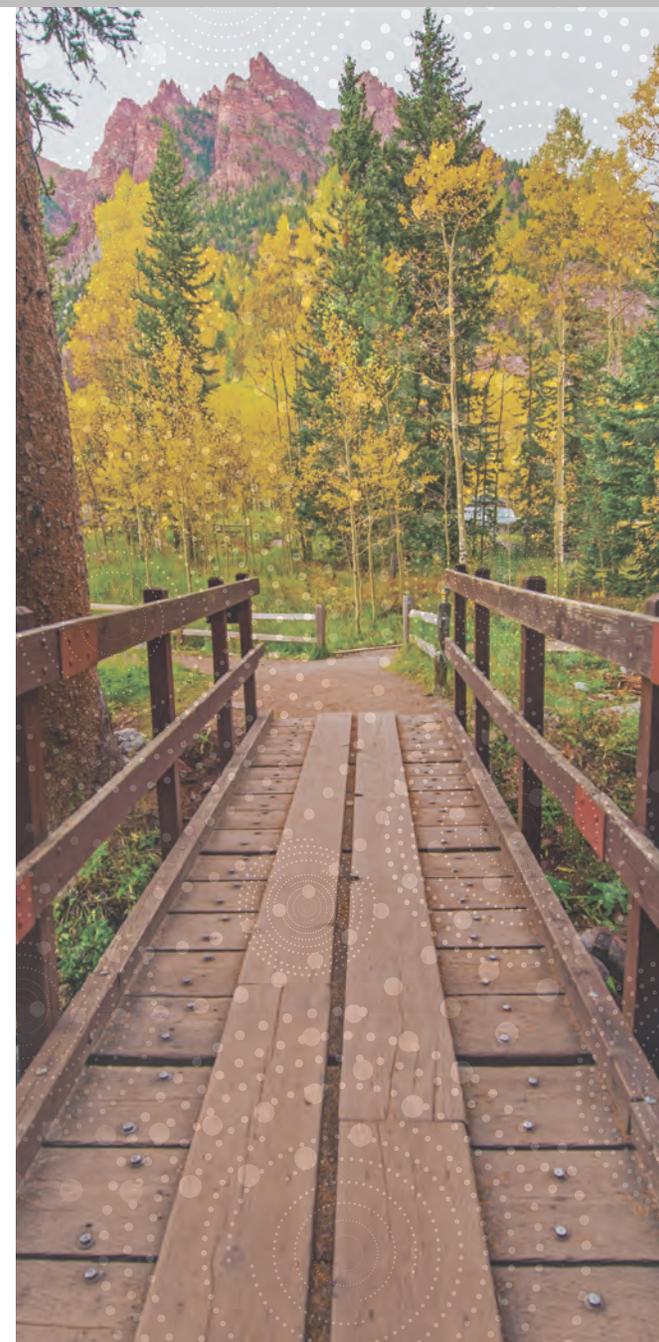
Se refieren a un esfuerzo de equipo que se centra en mejorar su calidad de vida al:

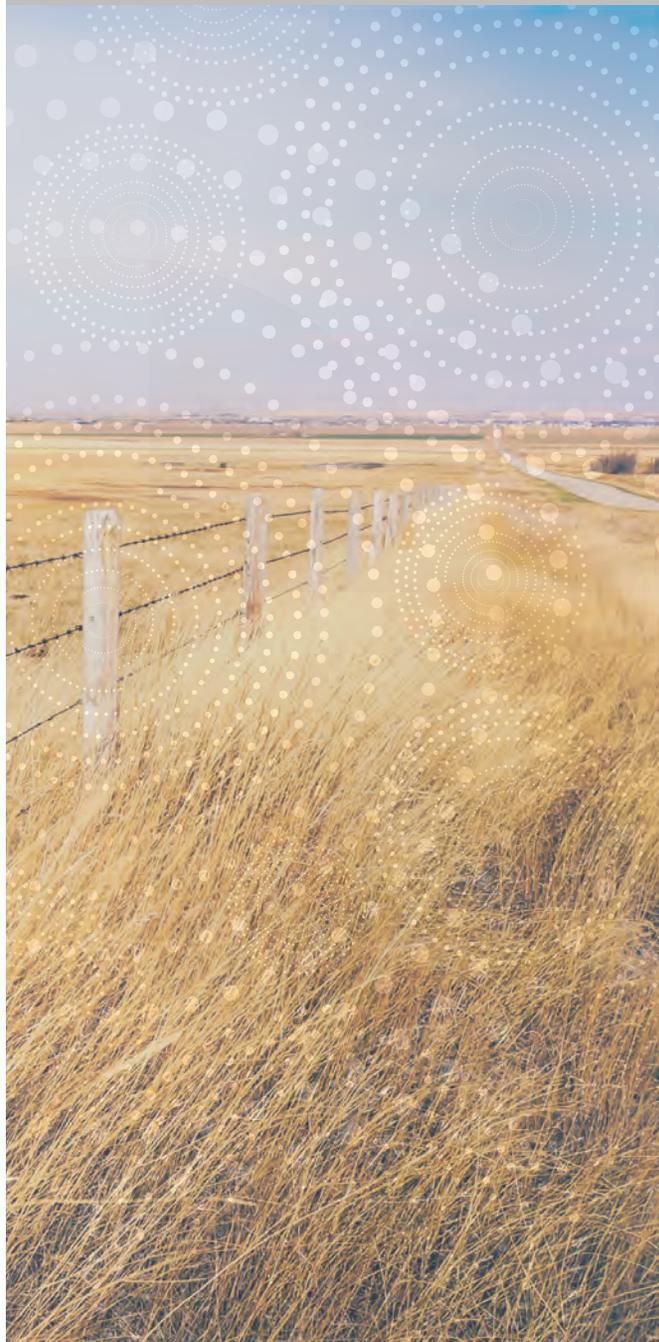
- ayudar a controlar sus síntomas; hablar sobre la atención médica que desea en función de sus valores y lo que a usted más le importa;
- ayudar a enfrentar los miedos o ansiedades que son parte de vivir con una enfermedad grave;
- los cuidados paliativos a menudo se brindan junto con tratamientos curativos como la quimioterapia.

El completar un formulario de planificación de decisiones previas, como la instrucción previa, me genera temor, y podría hacer que mi estado de salud empeore.

La planificación de decisiones previas ayuda a otros a comprender sus deseos si su enfermedad empeora. Pregúntese si le gustaría que sus seres queridos tuvieran que tomar decisiones difíciles sin saber cuáles son sus deseos.

Realmente puede ayudar a sus seres queridos si piensa en el tipo de atención que querría si su enfermedad empeorara. Si está enfermo y no puede tomar sus propias decisiones, sus familiares sabrán lo que usted quiere. Esto les aliviará la carga porque conocerán sus deseos y podrán cumplirlos.





No puedo elegir a una sola persona para que tome decisiones por mí, ya que las tomamos en familia.

Puede ser difícil elegir a una sola persona para que tome decisiones médicas en su nombre. La persona que usted designa para que tome decisiones en su nombre es el Representante para asuntos médicos.

La ley de Colorado establece que todas las personas mayores de 18 años indiquen por escrito quién tomará las decisiones en su nombre si necesitan atención médica y no pueden expresar sus deseos. Esto se denomina Poder notarial médico duradero (MDPOA).

Si una persona no completa un MDPOA, el médico deberá reunir a todas las “partes interesadas”. Luego deben decidir quién es la persona indicada para tomar decisiones por usted. Esto puede ser muy difícil para la familia y puede crear resentimientos y conflictos de larga duración.

Elegir a alguien con anticipación ayuda a que todos los involucrados en su cuidado respeten sus deseos y apoyen a la persona que ha elegido para que tome decisiones en su nombre.

No quiero tomar analgésicos y hacerme adicto.

Hable con su médico acerca de sus inquietudes. Comparta sus preocupaciones para que juntos puedan elaborar el mejor plan para tratar sus síntomas. Y cuando estén controlados, podrá disfrutar y cuidar a su familia.

¿El equipo de cuidados paliativos reemplazará la atención que me brinda mi familia?

No. El cuidado que le brinda su familia siempre estará allí. El equipo apoya el cuidado que su familia ya le ha estado brindando.

Este equipo trabaja en conjunto con su familia, además puede ayudarlo a encontrar más recursos dentro de la comunidad. Incluso, si usted lo desea, puede ayudarlo con inquietudes físicas, emocionales o espirituales. Estos recursos nunca le quitarán el amor y el cuidado que su familia le brinda.

Los cuidados paliativos también ofrecen apoyo a su familia, para que puedan darle la mejor atención posible.

El equipo aprecia a los miembros de la familia y el apoyo que le proporcionan. El equipo es una ayuda adicional para mejorar su calidad de vida y la de su familia.





■ CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Es posible que tenga un hijo gravemente enfermo o que viva con una enfermedad crónica o progresiva. Si es así, los cuidados paliativos pueden ser un gran recurso para usted y su familia.

Pueden ayudarle a aprovechar este tiempo al máximo. Le brindará apoyo adicional y le ayudará a decidir qué es lo más importante para su hijo y su familia.

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

Los cuidados paliativos pediátricos y los cuidados pediátricos para pacientes terminales (hospicio) suelen ser una parte clave de la atención médica para los niños que tienen enfermedades potencialmente mortales o que necesitan atención al final de la vida.

Ambos tipos de cuidados tienen como objetivo:

- aliviar el sufrimiento;
- mejorar la calidad de vida;
- facilitar la toma de decisiones fundamentada en la información y
- asistir en la coordinación de la atención entre los profesionales clínicos y los servicios de atención médica.
-

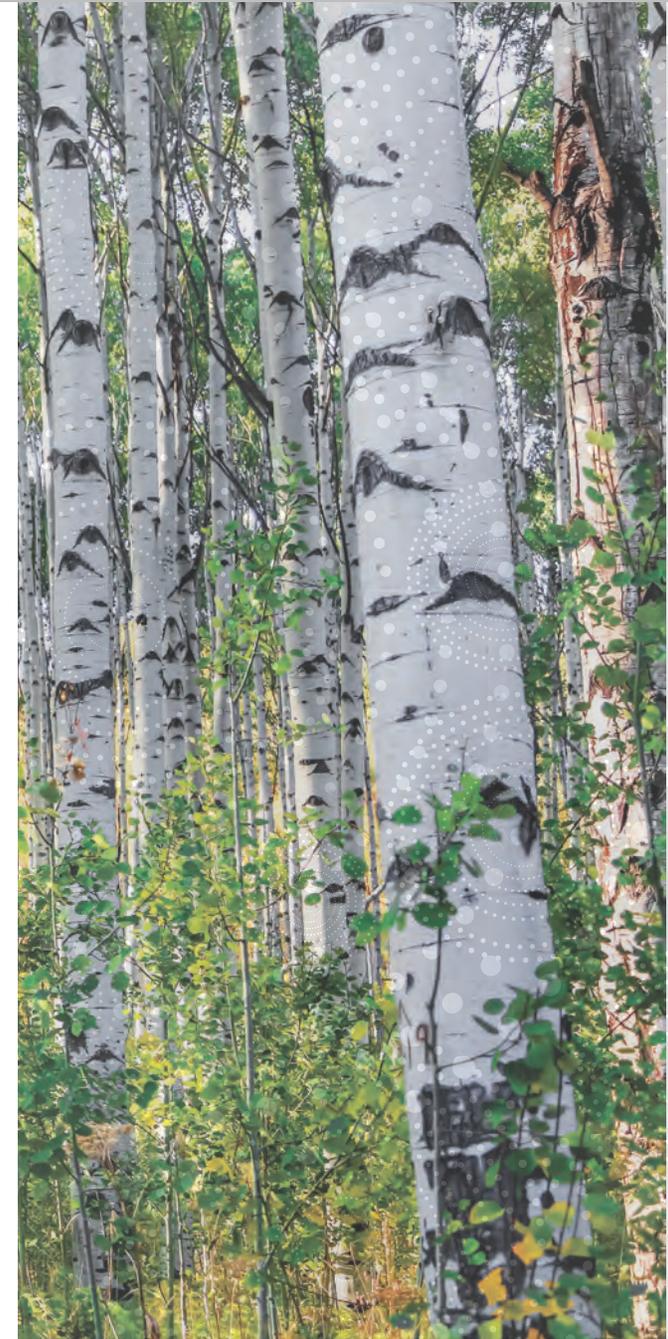
Declaración de políticas de la Academia Estadounidense de Pediatría

Los objetivos de los cuidados paliativos pediátricos son los siguientes:

- Aliviar el sufrimiento, aliviar el dolor y ayudar con el control de los síntomas, así como mejorar la calidad de vida del niño.
- Proporcionar apoyo emocional y social.
- Ofrecer ayuda para tomar decisiones médicas.
- Ayudar a los niños a disminuir la cantidad de tiempo que pasan en el hospital al vincular a las familias con los recursos.
- Ayudar al equipo de atención médica del niño a trabajar juntos para apoyar los objetivos de atención del niño y de la familia.

Estas son algunas preguntas que debe hacerse acerca de su hijo:

- ¿Qué lo hace feliz a su hijo?
- ¿Cómo describiría un buen día en la vida de su hijo?
- ¿Qué objetivos se han fijado usted y su hijo, y cómo pueden alcanzarlos?
- ¿Qué es lo más importante para usted en relación a la calidad de vida de su hijo?





Exenciones pediátricas de Medicaid

Si su hijo tiene Medicaid, es importante que usted sepa lo siguiente:

El programa Medicaid de Colorado ofrece algunas exenciones que constituyen una cobertura adicional con el fin de ayudar a los niños que tienen necesidades de atención médica extremas.

A diferencia del programa de Medicaid regular, estas exenciones se basan en los ingresos del niño. Por lo tanto, la mayoría de los niños cumplen con los requisitos.

Puede obtener acceso a estas exenciones a través del Punto de Entrada Único (SEP) de su condado. Para obtener más información, llame al Departamento de Salud de su condado: <https://cdphe.colorado.gov/public-information/find-your-local-public-health-agency>.

Estos son los tipos de apoyo de Medicaid a los que su hijo puede acceder:

- Exención para niños con enfermedades que acortan la vida: es para niños que posiblemente mueran antes de los 21 años. En este caso se brinda atención en el hogar. Algunos centros para pacientes terminales (hospicios) brindan servicios de cuidados paliativos en el hogar. Esto puede incluir terapia creativa, masajes y cuidados. Esta exención es lo que usted necesita para pagar estos servicios. También ayuda a cubrir los gastos de los centros para pacientes terminales a aquellas familias que desean continuar con el tratamiento de la enfermedad.
- Programa de apoyo infantil extensivo (CES, por su sigla en inglés)
- Servicios de cuidado en el hogar y la comunidad (HCBS, por su sigla en inglés)

Atención pediátrica simultánea

De acuerdo con la Ley de Cuidado de Salud Asequible, los niños menores de 21 años que tienen Medicaid pueden recibir atención simultánea.

Esto permite que el niño reciba tratamientos curativos y cuidados paliativos al mismo tiempo. De esta manera la familia cuenta con el apoyo para cuidar del niño que se ajusta a los objetivos del niño y su familia.

Esto significa que los niños con cáncer podrían seguir recibiendo tratamientos de quimioterapia o radiación para prolongar su vida y, al mismo tiempo, contar con enfermeros de cuidados paliativos en su hogar para asegurarse de que no sufran.

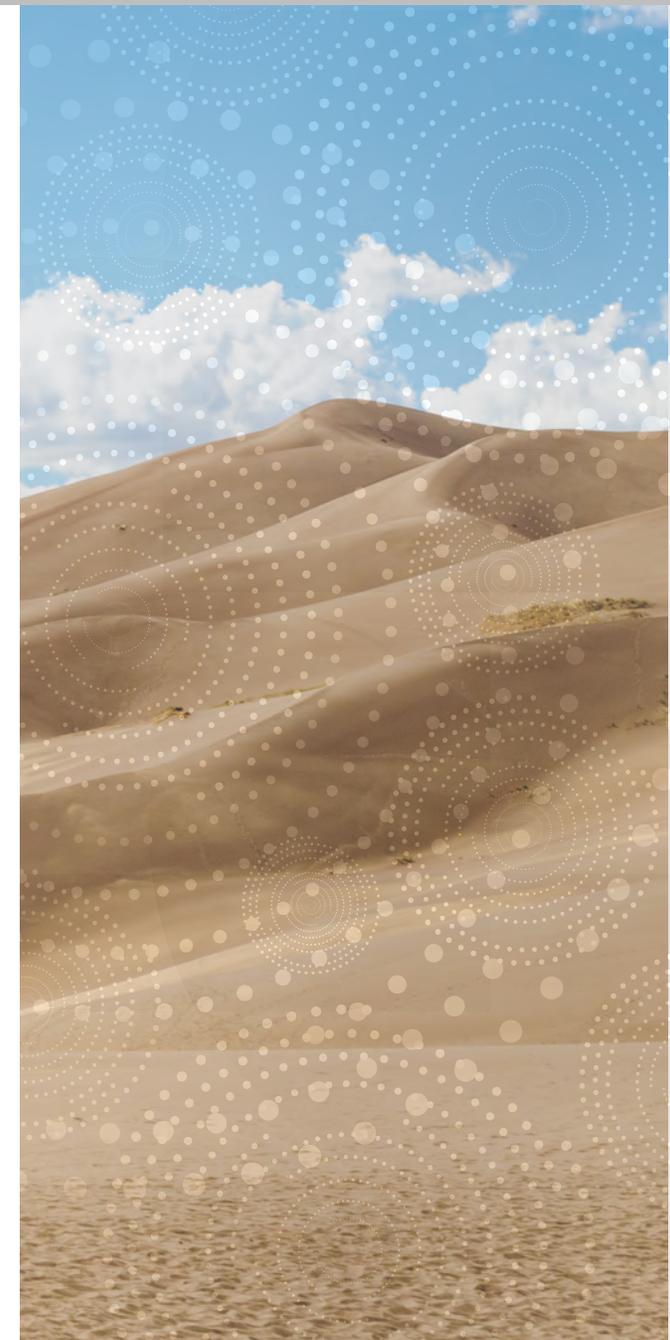
Para encontrar proveedores de cuidados paliativos, visite: <https://cdphe.colorado.gov/palliative-care>.

Consulte con su proveedor de seguros 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 Priester	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.