

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

Los recursos a continuación pueden ofrecer asistencia a las personas que buscan cuidados paliativos e información:

- La Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (**National Hospice and Palliative Care Organization**, NHPCO por sus siglas en inglés) está dedicada a promover y mantener una atención de calidad para personas enfermas terminales y sus



familias, y para hacer que los cuidados paliativos sean una parte integral del sistema de cuidado de la salud de los Estados Unidos. La NHPCO puede proporcionar información general acerca de los cuidados paliativos y sobre los servicios de cuidados paliativos en diferentes localidades.

Dirección: Suite 625
1700 Diagonal Road
Alexandria, VA 22314
Teléfono: 703-837-1500
1-800-658-8898
Correo electrónico: nhpco_info@nhpco.org
Internet: <http://www.nhpco.org>

- La Asociación de Cuidados Paliativos de América (**Hospice Association of America**, HAA por sus siglas en inglés) puede proporcionar datos y estadísticas acerca de los programas de cuidados paliativos, y puede también proveer la publicación *Information About Hospice: A Consumer's Guide*. Esta guía ofrece información acerca de las ventajas y aspectos económicos de los cuidados paliativos, sobre cómo seleccionar cuidados paliativos de calidad que se acomoden mejor a las necesidades del paciente y los recursos estatales disponibles para los pacientes.

Dirección: 228 Seventh Street, SE.
Washington, DC 20003
Teléfono: 202-546-4759
Internet: <http://www.nahc.org/HAA/home.html>

- El Instituto de Educación para Cuidados Paliativos (**Hospice Education Institute**) ofrece información y referencias sobre varios programas de cuidados paliativos en el país y organiza seminarios regionales sobre cuidados paliativos por todos los Estados Unidos. También aceptan comentarios o sugerencias de profesionales de la salud y de voluntarios que trabajan en cuidados paliativos acerca de los mismos programas.

Dirección: 3 Unity Square
Post Office Box 98
Machiasport, ME 04655-0098
Teléfono: 207-255-8800
1-800-331-1620
Correo electrónico: info@hospiceworld.org
Internet: <http://www.hospiceworld.org/>

- La Sociedad Americana del Cáncer (**American Cancer Society**, ACS por sus siglas en inglés) ofrece una variedad de servicios a los pacientes que están en cuidados paliativos y a sus familias. La ACS tiene también hojas informativas y publicaciones gratuitas acerca de los cuidados paliativos. Se puede obtener la dirección del capítulo local de la ACS llamando sin costo al número de teléfono que sigue:

Teléfono: 1-800-ACS-2345
Internet: <http://www.cancer.org>

- La Red de Cuidados Paliativos (**Hospice Net**) es una organización que trabaja exclusivamente a través de Internet. Contiene más de cien artículos que se refieren a temas del final de la vida y está dedicada a proporcionar información y soporte a los pacientes, las familias y los amigos que se enfrentan a enfermedades que ponen la vida en peligro.

Correo electrónico: info@hospicenet.org
Internet: <http://www.hospicenet.org>

Para mucha gente, los gastos de los cuidados paliativos los pagan los planes del seguro médico (ya sean pólizas de grupo que ofrecen las empresas o pólizas individuales). La información acerca de los tipos de gastos médicos que cubre una póliza en particular está disponible en la oficina de personal del empleado, en el hospital, por medio de un asistente social del establecimiento de cuidados paliativos o en la compañía de seguros. Los gastos médicos no cubiertos por el seguro son algunas veces deducibles de impuestos.

Medicare, un programa del gobierno federal de seguro médico para personas ancianas o discapacitadas administrado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services [CMS]) provee el pago de cuidados paliativos. Cuando un paciente recibe servicios de un establecimiento de cuidados paliativos certificado por Medicare, el seguro de hospitalización de Medicare paga casi todo el costo, aun de algunos medicamentos

que no se habrían pagado fuera de un programa de cuidados paliativos. Para información acerca de la localidad de los programas de cuidados paliativos certificados por Medicare, se puede llamar al departamento estatal de salud; el número telefónico se puede encontrar en la sección del gobierno estatal de un directorio telefónico local. El teléfono directo de Medicare puede contestar preguntas generales acerca de los beneficios y cobertura de Medicare; también puede referir a quien llama al intermediario regional de salud en el hogar para información acerca de los programas de cuidados paliativos certificados por Medicare. El número de teléfono para llamadas sin costo es 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227); las personas sordas o con problemas de audición que cuenten con equipo TTY pueden llamar al teléfono 1-877-486-2048. Se puede también tener acceso a la información de Medicare en su dirección de Internet <http://www.medicare.gov>.

Medicaid, un programa federal que es parte de CMS y es administrado por cada estado, está diseñado para pacientes que necesitan asistencia económica para gastos médicos. La información sobre la cobertura está disponible en las oficinas locales de bienestar del estado, en los departamentos estatales de salud pública, en las agencias estatales de servicios sociales o en la oficina estatal de Medicaid. La información sobre localidades estatales específicas se puede encontrar también en la dirección de CMS en Internet: <http://cms.hhs.gov/medicaid>.

Además, las organizaciones locales cívicas, religiosas o de caridad pueden también ayudar a los pacientes y a sus familias con los gastos de cuidados paliativos.

#

Fuentes de información del Instituto Nacional del Cáncer

Servicio de Información sobre el Cáncer

Número para llamada sin costo: 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237)

TTY (para personas sordas o con problemas de audición): 1-800-332-8615

NCI Online

Internet

Para obtener acceso a información del Instituto Nacional del Cáncer use

<http://cancer.gov>.

LiveHelp

Especialistas en información sobre el cáncer ofrecen asistencia en línea, en inglés, por medio del enlace de *LiveHelp* en el sitio de la Web del NCI.

Revisión de contenido: 10/17/02