Pulmonary Fibrosis Foundation™

Tratamiento de los síntomas de la FP:
De qué manera los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida



Los pacientes con fibrosis pulmonar (FP) y otras formas de enfermedad pulmonar intersticial (EPI) pueden experimentar diferentes síntomas durante el curso de la enfermedad, que incluyen falta de aire, tos y fatiga. Tanto los pacientes como sus cuidadores también pueden experimentar ansiedad, depresión, problemas de sueño y temor a lo desconocido.

Pero los cuidados paliativos pueden ayudar.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos son atención médica especializada para cualquier persona que viva con una enfermedad grave como la FP o la EPI. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida al proporcionar alivio de los síntomas y del estrés de una enfermedad grave. En pocas palabras, los cuidados paliativos se centran en el alivio de los síntomas y en mejorar la calidad de vida del paciente.

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON LO MISMO QUE LOS CUIDADOS TERMINALES?

No, los cuidados paliativos y los cuidados terminales no son lo mismo, pero ambos se centran en el alivio de los síntomas y en mejorar la calidad de vida del paciente. Los cuidados paliativos pueden comenzar en el momento del diagnóstico o en cualquier momento después, y realizarse al mismo tiempo que todos los demás tratamientos, incluidas la rehabilitación pulmonar, la evaluación de trasplante de pulmón y la participación en investigación. Muchos proveedores de cuidados paliativos también ofrecen cuidados terminales, lo que ayuda a facilitar la transición a los cuidados terminales cuando sea necesario.

Los cuidados terminales suele comenzar después de que el tratamiento de la enfermedad deja de ser eficaz y cuando al paciente le quedan menos de seis meses de vida. Los cuidados terminales continúan centrándose en el alivio de los síntomas, pero también aborda la atención en el proceso final de la vida.

¿QUÉ SERVICIOS SE INCLUYEN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

El tratamiento en los cuidados paliativos suele centrarse en los síntomas (falta de aire, tos, niveles bajos de oxígeno, fatiga, ansiedad y depresión) y ayuda a los pacientes a funcionar mejor en sus actividades diarias. Desde luego, su equipo de atención pulmonar también puede ayudarlo con muchos de estos problemas. Pero el equipo de cuidados paliativos puede añadir recursos adicionales para manejar todos los aspectos de afrontamiento de la enfermedad tanto para usted como para su cuidador.

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON SOLO PARA TRATAR PROBLEMAS FÍSICOS?

No. Los cuidados paliativos tratan a toda la persona y pueden ayudar con muchos problemas que afectan la calidad de vida del paciente. Esto significa que los cuidados paliativos también pueden abordar las necesidades emocionales, sociales y espirituales. Los equipos de cuidados paliativos pueden ayudar a los pacientes a comprender sus opciones a medida que la enfermedad progresa, y ayudar a los pacientes y a las familias a tomar decisiones sobre qué tipo de cuidados pueden desear en el futuro. Esto puede incluir decisiones sobre instrucciones previas y poder notarial de atención de la salud, así como la atención para el final de la vida.

¿QUIÉN ES ELEGIBLE PARA RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS?

Todos los pacientes con una enfermedad grave tienen

derecho a recibir cuidados paliativos, y todos los pacientes tienen derecho a tomar decisiones sobre su atención en todo momento.

¿CUÁNDO DEBO CONSIDERAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos pueden ser útiles en cualquier etapa de una enfermedad. Puede empezar a recibir cuidados paliativos si en algún momento sus síntomas causan molestias, se vuelven una carga o afectan a su calidad de vida. Dos momentos frecuentes para una derivación a los servicios de cuidados paliativos son después de una hospitalización o al iniciar la oxigenoterapia.

¿CÓMO PUEDO SOLICITAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Su neumonólogo puede hablar con usted sobre los cuidados paliativos poco después de recibir su diagnóstico. Esto es para que entienda todas sus opciones de tratamiento de los síntomas y no significa nada sobre su pronóstico. Tampoco tiene que esperar a que su médico le indique cuidados paliativos. Puede preguntar sobre el manejo de los síntomas y la derivación a un especialista en cuidados paliativos, en cualquier momento.

¿QUÉ TIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS PUEDEN PROPORCIONAR CUIDADOS PALIATIVOS?

Su neumonólogo puede proporcionarle cuidados paliativos primarios trabajando con usted en el manejo de los síntomas y la planificación de atención avanzada. Los cuidados paliativos especializados son administrados por un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales y otros miembros del equipo de atención especialmente capacitados que trabajan junto con su equipo de atención actual para proporcionar un nivel adicional de apoyo.

Es importante que su neumonólogo continúe tratando su FP o su EPI. Otros especialistas, como un reumatólogo o un cardiólogo, también participarán en su atención.

¿CÓMO PUEDEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS AYUDAR A LOS CUIDADORES?

Es muy difícil ver cómo un ser querido experimenta una enfermedad que puede causar síntomas debilitantes y puede afectar su capacidad para realizar las actividades que le gustan. A veces, un cuidador puede sentirse impotente para aliviar el sufrimiento de su ser querido. A medida que la enfermedad empeora, es importante que el equipo de cuidados paliativos ofrezca a los miembros de la familia y los cuidadores apoyo y recursos para ayudarlos a manejar las cargas emocionales y físicas de cuidar de un ser querido. El equipo de cuidados paliativos aborda los problemas de calidad de vida de los cuidadores proporcionando asesoramiento y recursos para ayudarlos a mantenerse física y mentalmente sanos.

¿DÓNDE PUEDO RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos se pueden proporcionar en muchos entornos, incluso en la clínica, en el hospital, virtualmente o en su hogar.

¿QUIÉN PAGA LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Medicare, Medicaid y muchos planes de seguros privados pueden cubrir las partes médicas de los cuidados paliativos. Los veteranos pueden ser elegibles para recibir cuidados paliativos a través del Departamento de Asuntos de los Veteranos (Department of Veterans Affairs, VA). Consulte su plan de seguro para ver qué cubrirá.

¿DURANTE CUÁNTO TIEMPO PUEDO RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS?

Puede recibir cuidados paliativos durante el tiempo que lo necesite.

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Varias organizaciones de cuidados terminales han compartido recursos en línea de alta calidad. Estos incluyen:

Center to Advance Palliative Care
www.getpalliativecare.org

National Hospice and Palliative Care Organization
www.caringinfo.org

American Academy of Hospice and Palliative Medicine
www.palliativedoctors.org/

National Institute on Aging, "What are Palliative Care and Hospice Care?"
www.nia.nih.gov/health/what-are-palliative-care-and-hospice-care

World Health Organization
www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

