

# Lifelines

from the National Cancer Institute



## **Cuidados paliativos y atención al final de la vida entre las poblaciones minoritarias: preguntas y respuestas**

*Por el Instituto Nacional del Cáncer*

Los afroamericanos, hispanos y otros grupos étnicos sufren el cáncer de manera desproporcionada. Los proveedores de cuidados paliativos y de atención a enfermos terminales ofrecen al paciente y a la familia un manejo experto para aliviar el sufrimiento asociado con el cáncer. Estos profesionales médicos pueden ayudar a quienes están afectados por el cáncer a que controlen el dolor físico y espiritual y otros síntomas, así como problemas psicológicos y sociales. Sin embargo, los afroamericanos y los hispanos usan los cuidados paliativos y la atención a los enfermos terminales mucho menos que los blancos. Por ejemplo, los afroamericanos representan menos del 8 por ciento de los pacientes que participan en programas para enfermos terminales, y los hispanos representan menos del 5 por ciento.

Los estudios de investigación han identificado varias barreras al acceso a cuidados paliativos y a la atención a enfermos terminales en las poblaciones de minorías. Estas barreras incluyen preocupaciones sobre el costo del cuidado médico y el peso que éste representa para la familia, la falta de confianza en el sistema sanitario, la falta de conocimientos de dichos servicios, conflictos percibidos sobre los valores personales o culturales, así como las barreras lingüísticas.

Las preguntas y respuestas que siguen están basadas en el curso de capacitación APPEAL, un curso educativo progresivo de cuidados paliativos para atender a pacientes afroamericanos al final de su vida. Este curso lo ofrece el Instituto Duke sobre la atención al final de la vida. El curso APPEAL fue preparado por expertos afroamericanos en cuidados paliativos, el doctor Richard Payne, director del ICEOL, y la ya fallecida doctora Marian Secundy, y un equipo de catedráticos interdisciplinarios. El doctor Payne es un destacado experto en este tema y ha escrito información importante sobre las poblaciones minoritarias para el informe de 2001 del Instituto de Medicina *Improving Palliative Care for Cancer*.

***¿No son los cuidados paliativos a donde uno va a morir cuando ya no se puede hacer nada?***

Fecha de publicación: Noviembre de 2010

Los cuidados paliativos representan un método de atención que se basa en una filosofía que incluye un conjunto integral de servicios para el paciente y su familia al final de la vida. Los cuidados son flexibles y se proporcionan al paciente en su residencia, que puede ser su casa, un establecimiento de atención residencial, un hospital, o un establecimiento independiente de cuidados a pacientes terminales. La mayoría de los pacientes reciben la atención en su propio hogar.

### ***¿Qué hace que los cuidados paliativos sean mejores que la atención normal?***

Los cuidados paliativos ofrecen el mejor manejo del dolor y otros síntomas, y también de las necesidades emocionales como la depresión y ansiedad.

El servicio a pacientes terminales puede reducir la ansiedad de quien cuida del enfermo y mejora el ajuste a la pena y duelo. Las familias indican estar más satisfechas con la calidad general de la atención.

### ***¿Por qué promover los cuidados paliativos entre los afroamericanos e hispanos?***

Los afroamericanos y los hispanos tienen más probabilidad de experimentar un manejo inadecuado del dolor al final de la vida. Es más probable que las personas que cuidan del paciente indiquen que la comunicación es deficiente y que la satisfacción de la calidad general de la atención al final de la vida es inferior. La atención al paciente terminal responde perfectamente a todos estos asuntos.

### ***Si el paciente no tiene seguro médico, ¿puede ingresar a atención para pacientes terminales?***

Los cuidados paliativos están cubiertos bajo Medicare y Medicaid, así como bajo la mayoría de los seguros médicos privados. Medicare requiere que las instalaciones que brindan servicios a los enfermos terminales proporcionen servicios a las personas que no tienen seguro médico, sin importar si pueden pagar.

### ***¿Cómo ayuda la atención de pacientes terminales a quienes cuidan de esos pacientes?***

Los cuidados paliativos ayudan a los familiares que proporcionan atención en casa de la siguiente manera:

- Instrucciones sobre cómo proporcionar los cuidados
- Visitas de enfermeras para vigilar el estado del paciente
- Ayuda médica doméstica para asistir con los cuidados de la casa
- Asistencia de voluntarios
- Cuidados de alivio para que la familia tenga pausas de descanso
- Apoyo emocional y espiritual, proporcionado por profesionales en asistencia social y capellanes
- Servicios de duelo y luto hasta 13 meses después de la muerte de un ser querido

***¿Cuál es la diferencia entre los cuidados paliativos y la atención proporcionada a un enfermo terminal?***

Los cuidados paliativos pueden ofrecerse en cualquier momento durante el curso de una enfermedad grave junto con otros tratamientos cuyo objetivo es la curación o el control de la enfermedad. También pueden responder en forma integral a las necesidades físicas, emocionales y espirituales de un paciente y de su familia. Para recibir cuidados paliativos, no es un requisito que la persona haya sido diagnosticada o que esté al final de su vida.

*El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) es la dependencia nacional de investigación de cáncer. Para más información sobre la investigación y recursos para el cáncer, visite [www.cancer.gov/espanol](http://www.cancer.gov/espanol) o llame sin cargos al teléfono 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER).*