

➔ FOLLETO CUIDADOS **PALIATIVOS**

¿Qué son los cuidados paliativos?





*Este folleto ha sido escrito por la Profesora Karina Dahl Steffensen (Dinamarca)
Con la colaboración de la Profesora Annette Hasenburg (Alemania),
Birthe Lamley (Dinamarca), Maria Papageorgiou (Grecia), Icó Toth (Hungría),
Asst. Prof. Murat Gultekin (Turquía, y Esra Urkmez (USA).*

*ENGAGe quiere agradecer a los autores, colaboradores, y a los miembros
del Grupo Ejecutivo ENGAGe por su trabajo y su constante disponibilidad.*

*ENGAGe Desea expresar su sincera gratitud a ASACO por traducir
este folleto al español.*

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son los cuidados para pacientes con enfermedades graves (no solo para pacientes de cáncer). Se centran en aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida para los pacientes y sus familiares, pero no pretenden curar la enfermedad en sí misma. Todo paciente tiene el derecho a mantener su dignidad y no sufrir.

Los cuidados paliativos se dan para mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen una enfermedad grave o que amenaza su vida, tal como el cáncer. Los cuidados paliativos son un acercamiento al cuidado que se dirige a la persona considerándola en su totalidad, no solamente en cuanto a su enfermedad. El objetivo es prevenir o tratar, lo antes posible, los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y su tratamiento, además de a los problemas de carácter psicológico, social y espiritual.

Los cuidados paliativos también se llaman cuidados de confort, de soporte y de manejo de los síntomas. Los pacientes pueden recibir estos cuidados en el hospital, una clínica externa, instalaciones para cuidado a largo plazo o en casa bajo la dirección de un médico.

➔ ¿Cuándo se ofrecen los cuidados paliativos?

El tratamiento paliativo se diseña para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida. Puede ser dado en cualquier fase de la enfermedad, desde el diagnóstico al final de la vida, si hay síntomas que producen problemas, tales como náuseas, vómitos, dolor o cansancio. Cuando una persona recibe cuidado paliativo, él o ella puede continuar recibiendo tratamiento contra el cáncer. Es un concepto erróneo pensar que el cuidado paliativo solo se recibe al final de la vida. En algunos países hay una tendencia creciente en hacer que los cuidados paliativos se ofrezcan durante el transcurso del cáncer y no solo como un cuidado al término de la vida.

En algunos estudios esto ha mostrado un incremento en la calidad de vida, mejor entendimiento de la enfermedad, y menos tratamientos agresivos en los últimos meses de vida 1-3.. Los cuidados paliativos también se utilizan para reducir o controlar los efectos secundarios en los tratamientos de cáncer. En cáncer avanzado, el tratamiento paliativo podría contribuir a vivir más y más cómodamente, incluso si no es posible la cura.

El cuidado paliativo también se puede ofrecer a pacientes hospitalizados cuando están en proceso de muerte.

➔ Beneficios de los cuidados paliativos

- Aporta alivio al dolor y otros síntomas de sufrimiento
- Afirma la vida y contempla la muerte como un proceso natural
- No intenta acelerar ni posponer la muerte
- Ofrece un sistema de ayuda para ayudar a los pacientes a vivir los más activamente posible hasta la muerte
- Ofrece un sistema de ayuda para ayudar a la familia a llevar la enfermedad del paciente y su propio dolor
- Trata de mejorar la calidad de vida y puede influir de forma positiva en el curso de la enfermedad
- Se puede aplicar en el principio del curso de la enfermedad, en conjunto con otras terapias que tienen como fin prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluye las investigaciones necesarias para mejorar el entendimiento y manejo de sufrimiento por complicaciones clínicas

➔ ¿Quién proporciona los cuidados paliativos?

Tu oncólogo, enfermera oncológica, y otros miembros del equipo de cuidado en tu cáncer normalmente te tratan y ayudan en el manejo de tus síntomas de la enfermedad y de las terapias que recibes. Por ejemplo, pueden recetarte medicamentos para ayudarte a controlar o prevenir las náuseas y vómitos o ayudarte a aliviar el dolor. Pueden ayudarte a aliviar el linfedema con fisioterapia. Todo este tipo de tratamientos son cuidados paliativos.

Pero también puedes necesitar ayuda para tratar los efectos secundarios después del tratamiento haya terminado o cuando el tratamiento no está disponible. En este caso, el cuidado paliativo debería ser proporcionados por un equipo especializado en cuidados paliativos en esa área.

En algunos países, el cuidado paliativo lo proporciona un equipo de médicos, enfermeras y otros especialistas que trabajan con tu oncólogo para ayudar a tratar tus síntomas. Esta opción puede ser considerada para las personas con síntomas que son difíciles de manejar (como el dolor severo), la angustia de la familia o problemas médicos complejos. En este caso, tu médico podría pedir a un equipo de cuidados paliativos que te viera.

Este “equipo de cuidados paliativos” usualmente incluye un médico en cuidados paliativos, una enfermera de cuidados paliativos, un trabajador social y un fisioterapeuta. Muchos hospitales y clínicas oncológicas cuentan con estos equipos como parte de los servicios que ofrecen. En algunos países un equipo móvil de cuidados paliativos (pueden ser médicos, enfermeras, psicólogos, psico-oncólogos, fisioterapeutas, etc.), visitan a los pacientes en casa ofreciendo cuidado paliativo y funcionan como un equipo al que el paciente y su familia pueden consultar sus necesidades paliativas.





Referencias:

1. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al: Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. J Clin Oncol 35:834-841, 2017.
2. Gaertner J, Wolf J, Voltz R. Early palliative care for patients with metastatic cancer. Curr Opin Oncol. 2012 Jul;24(4):357-62. Review.
3. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, Gallagher ER, Temel JS. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. J Clin Oncol. 2012 Feb 1;30(4):394-400.

Más información

- <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/palliative>
- <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
- <https://engage.esgo.org/>



*Todas las fotografías son originales
Fueron tomadas por D. Milan Jaroš y RNDr, Ivana Dostálová, Doctor en Medicina,
En el Centro de Cuidados Paliativos del Hospital General Faculty en Praga
Muestran pacientes y doctores reales*