

INCan
cuida**mas**



Módulo 6

Cuidados paliativos, de
soporte y calidad de vida



INCan
cuida**más**



Módulo 6

Cuidados paliativos, de
soporte y calidad de vida



Índice

Presentación	4
¿Qué son los cuidados paliativos, de soporte y calidad de vida?	5
Un equipo y muchos profesionales	6
¿Cómo puedo manejar mis miedos ante la enfermedad?	7
El acompañamiento efectivo del paciente	10
Ejercicios de apoyo para atravesar el duelo	11
Sitios de interés	13
Contacto	14
Anotaciones importantes	15
Referencias bibliográficas	17

Presentación



Esta guía de lectura ofrece información y herramientas útiles, tanto para el paciente como para la familia.

Las personas más informadas pueden afrontar, de mejor manera, las situaciones que se van presentando y ser más activos en el cuidado de su propia enfermedad.



Estos consejos son generales y, de ningún modo, pretenden reemplazar las recomendaciones del equipo de salud que le atiende o, en su caso, atiende al paciente.

Siempre mantente en estrecha comunicación con el grupo de profesionales de salud e infórmale de cualquier nueva situación.

¿Qué son los cuidados paliativos, de soporte y calidad de vida?

Los cuidados paliativos, tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente, a través del control del dolor y otros síntomas, generados por la enfermedad y/o los tratamientos oncológicos. Son cuidados activos, totales y continuos en el hospital o domicilio que integran el apoyo psicosocial y espiritual, desde el diagnóstico hasta el duelo.



Un equipo y muchos profesionales



Un equipo de profesionales de la salud están en disposición de apoyar y acompañar, durante todo el tiempo que la enfermedad impacta al paciente y a su familia.

Como puedes apreciar, no solo se trata de atender síntomas físicos sino también las situaciones cotidianas y a veces difíciles, relacionadas con las emociones o de trascendencia espiritual.

El equipo de cuidados paliativos está integrado por: médicos de diversas especialidades (médicos paliativistas, internistas, geriatras, terapeutas físicos y de rehabilitación), enfermeros, nutriólogos, psicólogos, psicooncólogos, tanatólogos, medicina alternativa y complementaria, consejeros espirituales, voluntarios, etc.

¿Cómo puedo manejar mis miedos ante la enfermedad?

Al saber que la enfermedad de cáncer avanzó y que los tratamientos oncológicos se limitan, se generan algunos miedos, tanto en la familia como en el cuidador.

A continuación presentamos algunas consideraciones que podrían ser de utilidad:



Ante el miedo al sufrimiento:

- Hablar con el médico acerca de la enfermedad y los cuidados en casa
- Buscar información veraz y confiable acerca de la enfermedad del cáncer
- Registrar los síntomas o causas de sufrimiento para discutir el tratamiento, en conjunto, con el equipo de paliativos
- Saber cuáles son los síntomas de “alarma” que requieren manejo en el hospital o la necesidad de acudir a urgencias

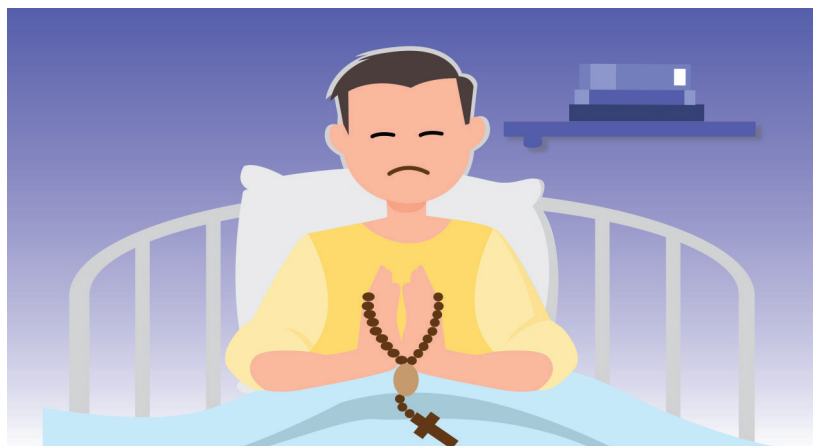
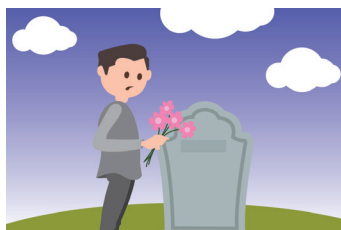


Miedo a no saber cuidar bien al enfermo

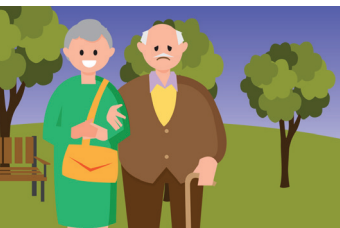
- Enlistar las necesidades del cuidado y confort que requiera el paciente y pedir la orientación del equipo de salud. Nadie inicia el cuidado de un enfermo sabiendo "todo" o "como", por ejemplo: movilización, baño en cama, alimentación, masaje, inyectar, etc.
- Buscar orientación con psicólogo, en caso de diversas complicaciones que interfieran con el cuidado emocional del paciente y/o la familia (fallas en la comunicación entre el paciente y la familia, problemas de reorganización, conflictos, abandono, voluntades o peticiones específicas, etc.)
- Confía en tus propias habilidades de "cuidado básico" que has aprendido en el día a día, tales como: el cuidado de los hijos, de las mascotas, etc.

Miedo a la muerte

- No estigmatizar la muerte porque, ésta, forma parte de la vida
- Brindar y recibir apoyo espiritual y religioso
- No perder la fe
- Brindar el acompañamiento familiar hasta el momento de la muerte, tanto como sea posible
- No estar solo



El acompañamiento efectivo del paciente



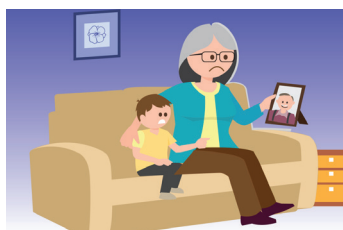
Algunas herramientas que pueden ser de ayuda al momento de brindar el acompañamiento del paciente son:

- Organizar el cuidado, basado en las necesidades del paciente y no en las “propias”
- Respetar los derechos del paciente
- Considerar que los cuidados para el paciente deberían ser proporcionados por todos los familiares
- Contar con disposición y actitud para brindar los cuidados con paciencia, cariño y amor
- No olvidar el autocuidado del cuidador primario y delegar algunas actividades para evitar la sobrecarga

Ejercicios de apoyo para atravesar el duelo

Algunas actividades que se sugieren para el manejo del duelo son:

- Darse el permiso y el tiempo para vivir la pérdida. Escribir una carta a nuestro ser querido, acerca de cómo nos sentimos ante su ausencia, ayuda a liberar y reconocer emociones
- Expresar las necesidades de apoyo y emociones con otros familiares, amigos, grupos de apoyo, etc.
- Contar con apoyo espiritual y religioso, que permitan darle un nuevo significado a la vida a partir de la pérdida
- Permitirse entrar en contacto con los objetos personales del paciente (su ropa, objetos personales, fotografías, etc.) de forma gradual y ocupando el tiempo necesario
- Compartir momentos importantes en familia y recordar los buenos tiempos con su ser querido
- Solicitar ayuda especializada a los psicólogos, psicooncólogos y/o tanatólogos, cuando te sea muy difícil retomar tu vida ante la ausencia del ser querido.



PERLAS:

Las tres perlas o puntos claves en los cuidados paliativos, de soporte y confort son:



OBSERVAR. Poner atención a los síntomas, necesidades y deseos del paciente.



REGISTRAR. Llevar un adecuado registro para brindar un mejor cuidado y tratamiento.



COMUNICAR. Preguntar al equipo de salud cómo poder hacer frente a las necesidades del paciente, de la mejor manera posible, a través de los diferentes apoyos del servicio de cuidados paliativos.

Direcciones útiles, asociaciones y sitios de interés para pacientes con cáncer.

1. Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer, A.C.

Chilpancingo No. 114, Oficina 102, Col. Roma Sur, C.P. 06760, Del. Cuauhtémoc, Ciudad de México. Teléfono: 01 55 5574 0393.

<http://amlcc.org/web/nosotros/>

2. Centro de Cuidados Paliativos de México, I.A.P.

Petén No. 91 S/R, Col. Narvarte Oriente, C.P. 03020, Del. Benito Juárez, Ciudad de México. Teléfono: (55) 5520-7978.

www.cuidadospaliativos.org.mx/

3. Árbol de la Vida, Enfermos en Superación, I.A.P.

Clavería No. 75 S/R. Col. Clavería, C.P. 02080, Del. Azcapotzalco, Ciudad de México.

Teléfonos: (55) 56-86-01-11 y 53-86-00-34.

4. Antes de Partir, A.C.

Roberto Gayol No. 1242, piso 4, depto 403, Col. Del Valle,

Del. Benito Juárez, C.P. 03100. Teléfonos: 01 (55) 55595209/ 55594732.

e-mail: info@antesdepartir.org.mx



Contacto

Para entrar en contacto directamente con el equipo de salud, puedes acudir al Servicio de Cuidados Paliativos del INCAN, ubicado en Av. San Fernando núm 22, Col. Sección XVI, Tlalpan, Ciudad de México (edificio antiguo, planta baja). Teléfono: 01 (55) 58 46 76 63 .

Este folleto fue realizado por el equipo que trabaja en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, en diciembre del 2016.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Referencias bibliográficas

- Allende S. y Verástegui E. Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer. Editorial Alfíl, 2012
- Allende S. y Verástegui E. El ABC en Medicina Paliativa. Editorial Panamericana, 2014.
- Astudillo W y Mendinueta C. Necesidades de los enfermos en el final de la vida. ARS MÉDICA. Revista de Ciencias Médicas, 2016; 34(2):113-125.
Disponible en: <http://dx.doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.210>. Consultado en septiembre del 2016.
- Cortiñas L. Rodríguez L., Obregón L. M., & Pantoja Y. S. Enfrentamiento de la muerte por el adulto mayor con enfermedad terminal.
Revista Archivo Médico de Camagüey; 2015, 9(1):97-108.

- Guía de Cuidados Paliativos Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Disponible en:

<http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf><http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>. Consultado en septiembre del 2016.

- Palma BA, Taboada RP, Nervi OF. Medicina paliativa y cuidados continuos. Ed. Ediciones UC. 2010, pp. 336

- Programa Argentino de Medicina Paliativa. Cuidando un enfermo en casa, manual para la familia. Fundación FEMEBA.

Disponible en:

www.cuidadospaliativos.org/archives/manualfamilia.pdf. 2006. Consultado en septiembre del 2016.

- Vives C.C., Castañeda Z.C. Cuidados de confort al enfermo paliativo. Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria. 2010.

Disponible en:

<http://www.svmfyc.org/files/Fichas%20Consulta%20R%C3%A1pida/15.%20Cuidados%20paliativos%20MAQUETADA.pdf>. Consultado en septiembre del 2016.

- Lopera Betancur, M.A. Acompañar en la muerte es un pilar del cuidado, una dolorosa obligación y un dilema. Cienc. Enferm. [online]. 2016, 22(1): 65-74.

Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100006>. Consultado en septiembre del 2016.

- Sánchez Guio, T., Becerril Ramírez, N., & Delgado Sevilla, D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. RECIEN 2016, 11: 1-26.

Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.14198/recien.2016.11.03>. Consultado en septiembre del 2016.

