



**Cómo Mejorar el Cuidado Paliativo: Podemos mejorar el cuidado de personas con cáncer**

National Research Council

ISBN: 0-309-52639-6, 20 pages, 7 x 10, (2003)

**This free PDF was downloaded from:**

**<http://www.nap.edu/catalog/10791.html>**

Visit the [National Academies Press](#) online, the authoritative source for all books from the [National Academy of Sciences](#), the [National Academy of Engineering](#), the [Institute of Medicine](#), and the [National Research Council](#):

- Download hundreds of free books in PDF
- Read thousands of books online for free
- Purchase printed books and PDF files
- Explore our innovative research tools – try the [Research Dashboard](#) now
- [Sign up](#) to be notified when new books are published

Thank you for downloading this free PDF. If you have comments, questions or want more information about the books published by the National Academies Press, you may contact our customer service department toll-free at 888-624-8373, [visit us online](#), or send an email to [comments@nap.edu](mailto:comments@nap.edu).

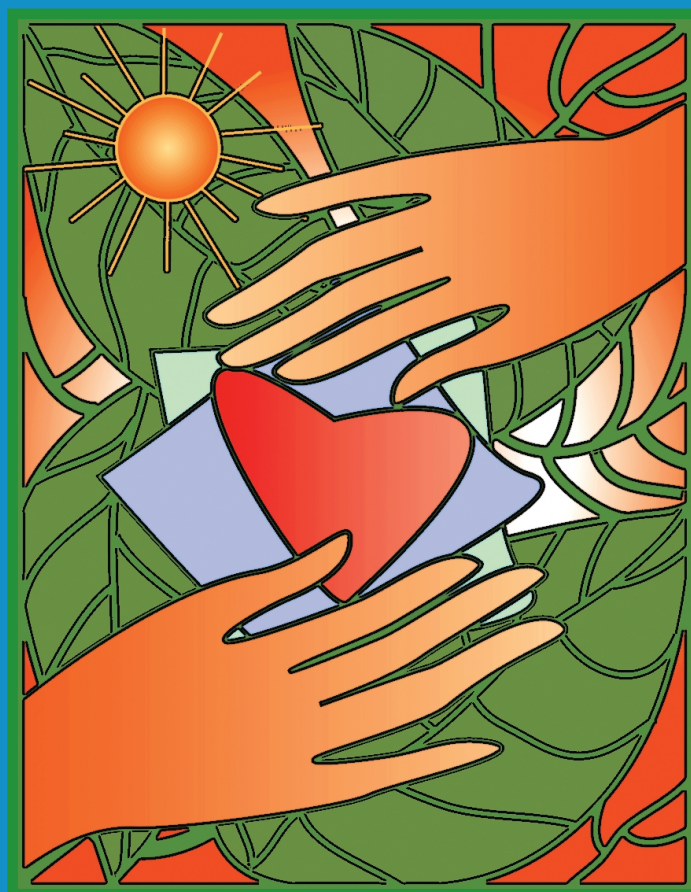
This book plus thousands more are available at [www.nap.edu](http://www.nap.edu).

Copyright © National Academy of Sciences. All rights reserved.

Unless otherwise indicated, all materials in this PDF file are copyrighted by the National Academy of Sciences. Distribution or copying is strictly prohibited without permission of the National Academies Press [<http://www.nap.edu/permissions/>](http://www.nap.edu/permissions/). Permission is granted for this material to be posted on a secure password-protected Web site. The content may not be posted on a public Web site.



# Cómo Mejorar el Cuidado Paliativo



Podemos mejorar el cuidado  
de personas con cáncer.

INSTITUTE OF MEDICINE  
NATIONAL RESEARCH COUNCIL  
OF THE NATIONAL ACADEMIES



*“Cuando una  
está enferma, lo  
pequeño se hace  
grande. Como ese  
rayo de sol que entra  
por la ventana y la  
enfermera que trata  
de mantenerla a  
una cómoda”.*

*Julia,  
82 años de edad*

## ¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos abarcan el cuidado global del cuerpo, la mente y el espíritu de un paciente, que junto a su familia conforma una unidad de cuidado. Así, promueven el derecho del paciente a una mejor calidad de vida durante su enfermedad y el derecho de morir con dignidad. El propósito del cuidado paliativo es prevenir o aminorar el dolor y otros síntomas para lograr la mejor calidad de vida posible para personas que están muriendo o padecen una enfermedad terminal. Estos cuidados van más allá del tratamiento médico y toman en cuenta la humanidad de cada persona. El cuidado paliativo reconoce que los pacientes con cáncer necesitan ayuda para:

- Aliviar su dolor.
- Satisfacer sus necesidades emocionales.
- Recibir apoyo moral para ellos mismos y sus familiares.
- Atender sus necesidades espirituales.

Las personas con cáncer pueden beneficiarse con el cuidado paliativo en diferentes etapas de su enfermedad desde el momento en que se les informa que padecen cáncer, durante el transcurso de su tratamiento, y sobre todo cuando se acerca el final de su vida.

**Cuidados paliativos:** Dar cuidado paliativo significa asegurar al paciente una serie de cuidados que lo ayudan a sentirse cómodo durante todas las etapas de la enfermedad. Incluye:

- Medicamentos para el dolor, la ansiedad y el estreñimiento.
- Tratamiento de radiación para facilitar la respiración.
- Aliviar la boca seca y las molestias de la garganta.
- Apoyo moral para el paciente y su familia.

**Cuidados en fase terminal:** Cuando la persona se acerca a la muerte, hay necesidades especiales que se vuelven importantes. Por ejemplo, al paciente le podría hacer falta ayuda para aclarar asuntos pendientes con sus familiares o para prepararse para la muerte.

**Hospicio:** El hospicio es un servicio para pacientes en fase terminal que necesitan tratamiento para prevenir o manejar el dolor y otros síntomas cuando ya se les ha suspendido el tratamiento contra el cáncer.

## Se puede mejorar el cuidado de las personas con cáncer.

Como sociedad, hemos logrado avances increíbles en la detección y tratamiento del cáncer. A pesar de esto, en Estados Unidos, casi un millón de personas son diagnosticadas con cáncer cada año. De ellas, cerca de la mitad muere en pocos años.

Hasta ahora, la mayoría de las investigaciones y tratamientos se han concentrado en curar el cáncer. No se ha prestado mucha atención a otros factores importantes tales como el manejo del dolor y otros síntomas que afectan al paciente. Actualmente, aumenta el número de personas que reconocen que es necesario atender otros factores que van más allá del tratamiento médico contra el cáncer.

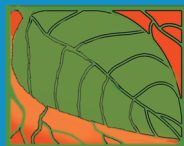
La meta es ayudar a las personas con cáncer a enfrentar los problemas que pueden surgir a raíz de su tratamiento o cuando se acercan a la muerte.

Los cuidados paliativos deben lograr que estas personas:

- Mantengan la mejor calidad de vida por el mayor tiempo posible.
- Puedan escoger libremente cuáles tratamientos recibir o no.
- Reciban tratamiento para prevenir el dolor y otros síntomas acompañantes de la enfermedad.

*“Estoy superando un cáncer. Te da susto una noticia así. Necesitas saber todo porque tienes que decidir muchas cosas. Necesitas sentir que los tuyos te quieren y que eres importante para ellos”.*

*Amparo,  
68 años de edad*



*“Mi mamá tiene cáncer. Verla así desanimó a toda la familia. Luego recapacitamos. Nos dimos cuenta que era una oportunidad para ayudarla a hacer las cosas que eran realmente importantes para ella”.*

*Paulina,  
21 años de edad,  
hija de Ana Laura,  
46 años de edad*

## Las personas con cáncer padecen muchos síntomas.

Algunos síntomas provienen del mismo cáncer. Otros malestares pueden surgir por los tratamientos. Esto es cierto para las personas que se curan y también las incurables. Para las personas que no se curan, los síntomas suelen empeorar durante los últimos meses y semanas de vida.

Las personas con cáncer pueden:

- Sentir dolor.
- Tener dificultad para respirar o comer.
- Sentir náuseas.
- Sentir nerviosismo, preocupación o confusión.

Las personas con cáncer deben recibir atención para éstos y otros problemas. Tanto los pacientes como sus familiares deben recibir apoyo para sobrellevar las situaciones difíciles que enfrentarán.

El tratamiento de síntomas y el manejo de la aflicción que experimentan los familiares permite al paciente:

- Mantener una sensación de control sobre la situación.
- Resolver situaciones conflictivas del pasado.
- Fortalecer los vínculos que tiene con sus seres queridos.
- Manejar su espiritualidad.

## ¿Por qué hay personas que no reciben el cuidado que necesitan?

Hay barreras que impiden que las personas reciban cuidados paliativos cuando los necesitan.

- El cuidado paliativo no es parte de la atención hospitalaria. Por lo mismo, en ocasiones los planes médicos no cubren su costo de la misma forma que cubren una visita al hospital.
- Al personal de salud le falta capacitación en cuidado paliativo y el tratamiento de síntomas en personas con cáncer.
- A nivel nacional, no se han adoptado normas de cuidado para garantizar la calidad de los cuidados paliativos para personas con cáncer, sobre todo para aquellas que están muriendo.
- Es muy difícil que las personas de comunidades marginadas, (poblaciones aisladas social y económicamente) reciban los servicios que necesitan.
- Los afectados y sus familiares no saben donde acudir para informarse sobre los cuidados paliativos o cuidados de hospicio para personas en fase terminal.
- Son pocos los fondos destinados a investigaciones sobre cómo aliviar los síntomas del cáncer, tratar la enfermedad y cuidar a un paciente terminal. Hay pocos fondos destinados a capacitar personal de salud para proveer cuidados paliativos.

*“Me tenía mal par de cosas. Papi no hablaba de nada. El tratamiento que le dieron no incluía una cura para lo que él necesitaba. Sé que él sufrió en el hospital, pero yo no sabía adonde ir o a quien pedirle que me ayudara”.*

*Ricky,  
36 años de edad,  
hijo de Félix,  
59 años de edad*



*“Yo sólo quería saber cómo ayudar a mi tía. Estuve haciendo muchas llamadas y citas antes de poder internarla en un hospicio. No es justo que uno tenga que luchar tanto para salir adelante”.*

*Karla,  
31 años de edad,  
sobrina de Beatriz,  
53 años de edad*

## El cuidado paliativo y el tratamiento médico no deben ser componentes separados.

El cuidado paliativo puede mejorar la calidad de vida de la persona con cáncer y la de su familia. Es importante brindar cuidado paliativo junto con el tratamiento médico. Por el momento, en los Estados Unidos, una persona con cáncer puede recibir cuidado médico para curar el cáncer o cuidado paliativo. Sin embargo, por lo general no puede elegir ambas opciones al mismo tiempo. Aun cuando estas personas reciben cuidado para aliviar sus síntomas, se pueden descuidar sus necesidades emocionales y espirituales o las necesidades de su familia. Si estas personas provienen de comunidades marginadas, (poblaciones aisladas por su origen, color, clase o credo) cuentan con aún menos probabilidades de recibir el cuidado que necesitan.

Los pacientes en fase terminal pueden recibir cuidados de hospicio y ayuda económica para costearlos. Los servicios de hospicio —que suelen realizarse en el hogar del paciente— se basan en los conceptos del cuidado paliativo. Los pacientes que reciben cuidados de hospicio se benefician de un equipo tratante que planifica y coordina su cuidado. El equipo tratante incluye:

- Una enfermera que se encarga de sus necesidades médicas.
- Un consejero que da apoyo al paciente y a su familia.
- Un educador que informa y orienta al paciente y a su familia.
- Un sacerdote o consejero espiritual que ayuda a superar los momentos difíciles.
- Un voluntario que da compañía al paciente.

Además, el paciente puede tener acceso a medicamentos y equipo médico.

Los servicios de hospicio están cubiertos por la mayoría de los planes médicos, Medicaid (en casi todos los estados del país) y el Medicare. Debido a que el cáncer suele afectar a personas mayores, Medicare normalmente lo costea. Medicare incluye una cobertura para cuidados de hospicio que incluye el costo de medicamentos para el dolor y otras medicinas. Sin embargo, el Medicare sólo permite que las personas con menos de seis meses de vida se inscriban para recibir cuidados de hospicio.



Además, estos pacientes no pueden recibir estos cuidados si desean seguir recibiendo tratamiento contra el cáncer. Muchas personas no están dispuestas a detener el tratamiento contra el cáncer hasta que están cerca de la muerte.

Recientemente, más de la mitad de los pacientes en fase terminal por cáncer han recibido algunos servicios de hospicio. Con frecuencia, las personas esperan hasta el último momento para solicitarlos. Hay médicos, o a veces los mismos familiares, que tratan de ocultar al paciente su realidad. El resultado es que los pacientes no se benefician del cuidado paliativo tanto como pudieran durante los últimos meses y días de sus vidas.

Además, el Medicare no cubre a todas las personas que padecen cáncer. Los niños con cáncer presentan situaciones especiales que señalan lo difícil que puede ser encontrar cuidados de hospicio de buena calidad y asumir sus costos. Muchos planes médicos no cubren los costos de la consejería ni otros servicios necesarios para que una familia participe de forma adecuada en el cuidado de su ser querido.

### **Las necesidades de los niños con cáncer:**

Los niños con cáncer junto con su familia necesitan cuidados paliativos, servicios de hospicio y cuidados para la fase terminal. Gran parte de su cuidado incluye reuniones largas con un orientador. Las reuniones son necesarias para que el niño o niña y su familia entiendan su condición y las opciones disponibles. Los médicos y demás personal de salud deben hablar a solas con los padres, el niño o la niña afectada y también con sus hermanos. Esta atención debe estar cubierta por el plan médico así como están cubiertos los costos de la quimioterapia. Sin embargo, en la mayoría de los casos, la cobertura disponible es mínima.

### **Hace falta más investigación:**

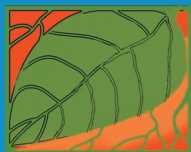
Cuando un niño está tan grave que podría morir, sus padres necesitan ayuda para prepararse y poder tomar decisiones adecuadas. Se deben estudiar situaciones como ésta para determinar cuál es el mejor momento para brindar esta ayuda a los padres de familia.

Los niños con cáncer suelen padecer dolor severo. Hace falta más estudios para determinar cuáles tratamientos y cuidados funcionan bien en niños.

*“Te sentís muy mal cuando tenés un hijo con cáncer. Los chicos sufren muchísimo. Lloran y gritan. Te parte el corazón no ver mejorías. A veces pensás que ni los médicos pueden ayudar en nada”.*

*Silvina,  
37 años de edad,  
madre de Luciano,  
5 años de edad*





*“Me siento afortunado de haber hecho algunos cursos en medicina paliativa. Aunque siempre hay algo nuevo que aprender, al menos estoy consciente de los cambios emocionales que sufren las personas con enfermedades progresivas”.*

*Héctor,  
médico oncólogo,  
32 años de edad*

## Debe mejorar la capacitación de profesionales de la salud.

Para mejorar la forma de proveer cuidados paliativos, se debe mejorar la capacitación de profesionales de la salud. La información actual sobre cuidados paliativos, y su importancia para el paciente, es relativamente nueva y debe incorporarse en los programas de educación y capacitación médica. En años pasados la medicina se centró en el tratamiento de la enfermedad y se dio poco énfasis al alivio de los síntomas y el sufrimiento. Tanto los médicos como otros profesionales de la salud deben ser capacitados en cómo tratar el dolor y síntomas acompañantes de sus pacientes. El personal médico debe saber cómo establecer una relación humanista con la *persona* que atiende. También debe aprender cómo canalizar adecuadamente a los pacientes a otros servicios que requieren. Las experiencias personales de pacientes que padecen dolor o están en fase terminal deben formar parte de los programas de educación médica. Se deben publicar más textos e impartir más cursos sobre medicina paliativa.

La verdad es que casi todos los profesionales de salud completan sus estudios con poca o ninguna experiencia en el cuidado de pacientes en fase terminal. Algunas escuelas de medicina ofrecen cursos sobre cómo crear un ambiente cómodo y agradable para el paciente en tratamiento o en fase terminal. Sin embargo, estos cursos suelen ser optativos y muchos estudiantes no los toman. Por lo general, los estudiantes no reciben la capacitación adecuada ni tienen la experiencia necesaria para proveer cuidados paliativos.

### **Lo que hace falta:**

- Más personal médico adiestrado en cuidados paliativos.
- Más textos y otros materiales educativos además de cursos especializados sobre medicina paliativa.
- La coordinación de programas de capacitación para el personal médico que atiende a pacientes en fase terminal.

- Recomendaciones de asesores especializados en cuidados paliativos sobre lo que los estudiantes de medicina deben aprender durante la residencia.
- La integración de preguntas sobre medicina paliativa en los exámenes de certificación y cédula profesional.

## Debemos crear normas para la práctica de los cuidados paliativos.

Los proveedores de atención médica, hospitales y planes médicos deben planear cómo brindar cuidados paliativos a sus pacientes con cáncer. Las personas con cáncer deben tener la seguridad de:

- Poder tomar decisiones sobre su cuidado.
- Saber que sus síntomas serán manejados y su dolor será controlado en forma adecuada.
- Contar con un ambiente de confianza y mantener una buena comunicación con sus proveedores de atención médica.
- Sentirse satisfechas con su cuidado la mayor parte del tiempo.
- Recibir atención coordinada entre todo el equipo tratante.

*“Estamos trabajando en un estudio de las necesidades de los pacientes. Deseamos conocer su grado de satisfacción para servirlos mejor”.*

*Lynette,  
enfermera,  
40 años de edad*



*“No se podía conseguir las medicinas de mi mami donde vivíamos. Me tenía que ir en un viaje largo y bien difícil en el bus para conseguirlas”.*

*Lorena,  
50 años de edad,  
hija de Claudia,  
67 años de edad*

## Las comunidades marginadas requieren mejor acceso a los cuidados paliativos.

Es importante que toda persona tenga acceso al cuidado paliativo. La necesidad es enorme en las comunidades marginadas donde las personas viven aisladas social o económicamente. Estas comunidades carecen de servicios de cuidado paliativo. El acceso a cuidados de hospicio en las comunidades marginadas o zonas pobres es limitado o inexistente. Además, las farmacias de áreas pobres o marginadas no cuentan con los medicamentos necesarios para combatir el dolor.

Hay una gran carencia de cuidados paliativos en los hospitales de las comunidades marginadas de las ciudades grandes donde viven personas de distintos países, y también en las zonas rurales. Según su país de origen, las personas tienen diferentes creencias y mantienen diversas tradiciones sobre el cuidado apropiado de un ser querido que está muriendo. Al proveer sus servicios, los médicos y enfermeras deben respetar esas costumbres. Como sociedad debemos:

- Capacitar al personal médico para ofrecer cuidados que respeten las creencias de las personas.
- Investigar necesidades y costumbres para prestar la atención que requieren las personas de comunidades marginadas o rurales para su cuidado en fase terminal.
- Encontrar formas de garantizar que toda persona reciba el cuidado que necesite.

## Debemos difundir información sobre los cuidados paliativos y el cuidado de personas en fase terminal.

Cuando una persona descubre que tiene cáncer, quiere conocer las causas, las alternativas que le ofrecen los tratamientos y conocer los estudios más recientes sobre el tema. Hay muchas fuentes donde conseguir esta información:

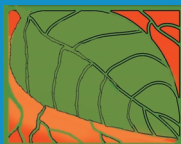
- Profesionales médicos
- Familiares y amigos
- Grupos de apoyo para pacientes con cáncer
- Consejeros religiosos
- Material impreso
- Líneas telefónicas de información
- Internet

El material impreso disponible tiende a enfocarse en cómo curar el cáncer y cómo seguir viviendo pese a la enfermedad. Hace falta más información sobre los cuidados paliativos y el cuidado de pacientes terminales. Los folletos y material impreso deben incluir información sobre los cuidados paliativos en las etapas avanzadas del cáncer, además del tratamiento y prevención de la enfermedad. El material debe ser apropiado al nivel de escolaridad del lector y estar disponible en su idioma natal.

Las personas dependen de los proveedores de servicios médicos para recibir información sobre el cuidado apropiado para la fase terminal. Sin embargo, para mucha gente, incluyendo a los mismos médicos, es muy difícil hablar sobre la muerte y el proceso de morir. Los médicos deben estar capacitados para abordar el tema adecuadamente. También deben estar expuestos a ciertas vivencias para poder hablar con soltura y empatía sobre el cuidado que requiere una persona en fase terminal. Deben aprender a *escuchar* a los pacientes y sus familiares. Tanto los proveedores médicos, como la familia del paciente, necesitan ayuda para aprender a comunicarse de forma apropiada sobre el cuidado de una persona en fase terminal.

*“Como paciente de cáncer no sabía que yo mismo podía tomar decisiones sobre los tratamientos y la atención que recibía. Hubiera sido más fácil si alguien me lo hubiera dicho desde el principio”.*

*Julián,  
62 años de edad*



*“La asignación de más fondos para la investigación de la medicina paliativa es imprescindible. Además, no se puede mejorar la calidad de la atención si los médicos y otros profesionales no reciben la docencia y capacitación necesaria”.*

*Ignacio,  
profesor universitario,  
50 años de edad*

## Falta apoyo para la investigación y capacitación en cuidados paliativos.

Miles de millones de dólares se invierten en estudiar las causas del cáncer, para buscar la cura y en tratamientos contra la enfermedad. Sin embargo, muy pocos fondos se invierten para estudiar cómo aliviar el dolor físico y emocional que padecen las personas que viven con cáncer o están muriendo de esta enfermedad. Estos estudios beneficiarían en gran medida a las personas que padecen cáncer. Pero también tendrían un efecto muy positivo en personas que padecen otras condiciones progresivas o que están en el proceso de morir. Los investigadores que estudian el cáncer podrían forjar un camino nuevo para todos.

La comunidad médica cuenta con herramientas nuevas para entender los síntomas que padecen las personas con cáncer. Por ejemplo, actualmente se pueden tomar imágenes del cerebro humano. Esta técnica nos ayuda a estudiar el dolor y la depresión. Como consecuencia, se podrían desarrollar más tratamientos nuevos si los investigadores reciben más fondos para realizar estudios. Estos tratamientos nuevos podrían servir para tener un mejor control sobre los síntomas que padecen las personas con cáncer. Para lograr esto, el gobierno debe otorgar los fondos necesarios.

Entre muchos otros asuntos importantes, debemos abogar para que se realicen más investigaciones sobre:

- Cómo establecer una comunicación abierta con la persona en fase terminal y su familia.
- Métodos nuevos para controlar los síntomas de personas en etapas avanzadas del cáncer.
- Los efectos colaterales de los tratamientos contra el cáncer.
- Cómo manejar los asuntos emocionales, sociales y económicos que enfrenta la familia de un paciente.

Además, se debe invertir en el desarrollo y difusión de currículos y cursos de capacitación para adiestrar a los profesionales de la salud en cuidados paliativos de calidad para todos sus pacientes.

## Hay esperanza.

Los cuidados paliativos empiezan a recibir la atención que merecen. Hay proyectos que estudian nuevas formas de brindar y cubrir los costos del cuidado paliativo durante el transcurso de una enfermedad. Se están elaborando y evaluando ideas nuevas que pueden dar buenos resultados.

Juntos podemos eliminar las barreras que impiden el acceso a los cuidados paliativos y los cuidados especiales para pacientes en fase terminal. Estamos convencidos de poder descubrir nuevas formas de manejar las situaciones que enfrentan las personas con cáncer junto con sus familias. Podemos efectuar cambios positivos para las personas viviendo con cáncer en la actualidad, y para aquellas personas que enfrenten la enfermedad en un futuro. Podemos encontrar mejores formas de apoyar al paciente recién diagnosticado con cáncer, al que está bajo tratamiento o en vías de recuperación, y también al que está enfrentando la muerte.

Después de analizar el estado actual del cuidado paliativo en los Estados Unidos, el National Cancer Policy Board (Consejo Nacional del Cáncer o NCPB, por sus siglas en inglés) identificó una serie de recomendaciones para la mejoría del sistema. En la siguiente sección se describen las medidas que el gobierno, los médicos y otros sectores pueden adoptar para mejorar la calidad de los cuidados paliativos.

*“Los cuidados paliativos a mí me ayudan mucho. Hacen mi vida más llevadera. También me ayudan a ser más positivo dentro de la situación”.*

*Juan Antonio,  
77 años de edad*



*“Ahora, si tengo una  
duda, llamo por  
teléfono al centro.*

*Podés aclarar dudas  
sobre los tratamientos  
y manejo del dolor  
de los pacientes.*

*Gracias al centro no  
te rendís antes de  
tiempo”.*

*Abraham,  
médico,  
42 años de edad*

## 1. La creación de *Centros de Excelencia* para el cuidado paliativo.

El Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute o NCI, por sus siglas en inglés) debe designar algunos de sus centros médicos contra el cáncer como Centros de Excelencia para el cuidado paliativo. Las metas de estos centros serían:

- Ofrecer los mejores cuidados paliativos.
- Realizar investigaciones sobre cuidados paliativos.
- Probar la eficacia de las directrices actuales y crear nuevas.
- Capacitar al personal de salud de su región.

A continuación ofrecemos ejemplos de otras responsabilidades que los centros podrían asumir:

- Garantizar que los profesionales médicos de hospitales cercanos conozcan los mejores métodos para tratar los síntomas de sus pacientes.
- Facilitar el acceso a los cuidados paliativos para todas las personas, incluyendo las que viven en comunidades marginadas. Esto implica el desarrollo de programas de alcance comunitario y capacitación para estudiantes de medicina y personal de salud.
- Otorgar becas para médicos, personal de salud e investigadores que estudien el cuidado paliativo y el cuidado de pacientes con cáncer en fase terminal.
- Mantener al personal de hospicios locales actualizado sobre novedades en cuidados paliativos y el control del dolor y otros síntomas.

**Project ENABLE:** La Facultad de Medicina de la Universidad Dartmouth-Hitchcock ha llevado cuidados de alta calidad para personas en fase terminal a tres comunidades rurales de New Hampshire. El equipo garantiza que los pacientes reciban los cuidados paliativos necesarios a lo largo de su tratamiento contra el cáncer. Informar y orientar al paciente forma parte importante del programa. Los pacientes y sus familias son impulsadas a aprender cómo conseguir el cuidado que necesitan, mantener el control sobre sus vidas y tomar sus propias decisiones. El proyecto demuestra que ningún paciente debe ser abandonado aun cuando ya no sea posible tratar el cáncer.



## 2. Financiamiento para proyectos especiales que demuestren cómo prestar cuidados paliativos.

El gobierno debe financiar proyectos que desarrollen nuevas formas de proveer y costear los cuidados paliativos.

Se debe estudiar cada síntoma que se le presente al paciente con cáncer. A continuación ofrecemos ejemplos de algunas áreas que merecen atención:

- Descubrir por qué tantos pacientes padecen dolor a pesar de la existencia de medicamentos fuertes.
- Descubrir nuevos tratamientos contra el dolor.
- Descubrir productos que mejoren el apetito.
- Hallar nuevas formas de aminorar el cansancio.

## 3. Pagos justos para el suministro de cuidados paliativos y el cuidado de pacientes en fase terminal.

El trabajo que se hace con personas con cáncer en fase terminal y sus familias requiere tiempo y esfuerzo. El trabajo es aún más difícil con niños moribundos y sus padres. Hay que dedicar tiempo para discutir la situación de la familia. El equipo tratante tiene que mantener una buena comunicación y colaborar entre sí. Además, un médico podría recibir el mismo pago por hacer una visita larga y difícil con una familia enfrentando cáncer que por atender a un niño con dolor de garganta. Los planes médicos deben otorgar pagos justos que tomen en cuenta el tiempo y la intensidad que requiere el cuidado paliativo.

*“Si sois activista como yo, pensaréis que faltan leyes que protejan a los pacientes. Que faltan planes médicos que cubran los cuidados paliativos. Que hay muchas familias esperanzadas en busca de ayuda”.*

*Lucía,  
activista,  
30 años de edad*



*“La enfermedad me hizo reflexionar sobre toda mi vida. Fue una gran ayuda tener un educador tan chévere que nos explicara todo a mi familia y a mí. Eso me ayudó a tomar decisiones acertadas y a tener más paz interior”.*

*Aixa,  
43 años de edad*

#### **4. La difusión de material educativo sobre cuidados paliativos y el cuidado de pacientes en fase terminal.**

Los proveedores médicos y entidades que ofrecen información sobre cómo prevenir y tratar el cáncer también deben ofrecer información sobre el cuidado paliativo y el cuidado de pacientes en fase terminal. Las personas afectadas deben estar informadas sobre el cuidado paliativo durante todo el transcurso de su enfermedad. Tienen el derecho de saber lo que experimentarán durante la última etapa de su vida.

Todos los materiales impresos deben:

- Ser de lectura fácil.
- Reflejar las necesidades y valores de las personas que los lean.

Hace falta publicar folletos y otros materiales impresos que expliquen qué son los cuidados paliativos para:

- Niños con cáncer y sus familias.
- Individuos de diversas culturas, creencias, clases y credos.

Se deben crear nexos con el público a través de otros medios de comunicación tales como campañas de concientización, vídeos educativos y programas de televisión y radio.

#### **5. El desarrollo de normas para tratar el dolor y otros problemas que enfrentan las personas con cáncer.**

La profesión médica tiene la responsabilidad de crear normas que describan lo que son los cuidados paliativos. Las sociedades profesionales a las que están afiliados médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales especializados en cáncer deben colaborar entre sí para crear, estudiar, evaluar y brindar el mejor cuidado médico y paliativo a sus pacientes con cáncer durante su tratamiento, y también en la fase final de vida.

## 6. La mejora de los cuidados paliativos y el cuidado de personas en fase terminal.

Debemos:

- Construir pruebas para medir la calidad de los cuidados paliativos y el cuidado de personas en fase terminal.
- Apoyar las investigaciones y proyectos que enseñan cómo ofrecer excelentes cuidados paliativos y excelente cuidado de personas en fase terminal.

### ¡Hacia un cambio positivo!

El cáncer nos afecta a todos. Hoy es un buen día para discutir el tema abiertamente y evitar que una persona con cáncer sufra innecesariamente. Lo que hace falta es que todo el mundo hable y trabaje para alcanzar las metas deseadas. Lo cierto es que sí podemos proveer cuidado paliativo y aminorar el dolor que padecen las personas con cáncer. Hoy es un buen día para iniciar un cambio. Todos debemos colaborar. Los médicos, enfermeras, compañías de seguros y gobernantes deben colaborar para proveer el mejor cuidado posible a las personas con cáncer.

Juntos, podemos crear un sistema médico concientizado, en el cual la gente sienta confianza, y tenga la seguridad de saber que sus seres queridos con cáncer recibirán la mejor atención posible.

*“Es una prueba dura, pero a pesar de todo mi familia ha salido beneficiada. Nuestra relación está mejor que nunca. Nos perdonamos. Quizás yo valoro más el amor que recibo de ellos”.*

*Enrique,  
72 años de edad*

## Información sobre este folleto y el Consejo Nacional del Cáncer

Este folleto se basa en un informe publicado por el Consejo Nacional del Cáncer (NCPB, por sus siglas en inglés) cuyo título es *Improving Palliative Care for Cancer* (El Mejoramiento del Cuidado Paliativo del Cáncer). El Consejo Nacional del Cáncer no sólo está formado por personal de salud de varias especialidades que ha logrado un reconocimiento generalizado por su trabajo en el tratamiento e investigación sobre esta enfermedad, sino que también participa el público en general. El Consejo Nacional del Cáncer es resultado de un esfuerzo conjunto de el Instituto de Medicina (Institute of Medicine) y el Consejo Nacional de Investigación de las Academias Nacionales (National Research Council of the National Academies).

Al inicio de la investigación sobre el cuidado paliativo del cáncer, se solicitó la participación de expertos a lo largo de Estados Unidos. Éstos contribuyeron con documentos sobre temas tan variados como el costo de los cuidados paliativos así como la capacitación de médicos, enfermeras y trabajadores sociales en esta clase de cuidados. De este modo se realizó un diagnóstico de estos cuidados y se recomendaron acciones que el gobierno y otros sectores pueden adoptar para mejorar el cuidado paliativo de las personas con cáncer.

Este folleto tiene como fin compartir con el público lo que el NCPB aprendió sobre el estado actual del cuidado paliativo e incluye recomendaciones para los legisladores para mejorar el cuidado de las personas con cáncer. La información contenida en este folleto es básica pues mientras mejor entendamos los problemas a enfrentar y sus posibles soluciones, las probabilidades de que todos contribuyamos al mejoramiento del sistema de salud, para bien de las personas con cáncer y sus seres queridos, aumentarán.

Para adquirir o leer el informe original, *Improving Palliative Care for Cancer*, en el que se basa este folleto, visite la página de National Academies Press en Internet: [www.nap.edu](http://www.nap.edu). Este folleto también está disponible a través de la página web.

## Background Paper Authors

This summary and the recommendations presented in this report are based on the work of the experts listed below:

**Lisa Chertkov, M.D.**, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York

**Charles S. Cleeland, Ph.D.**, University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, Houston

**David R. Freyer, D.O.**, DeVos Children's Hospital, Grand Rapids

**Sarah Friebert, M.D.**, Case Western Reserve University, St. Vincent's Mercy Children's Hospital, Hospice of the Western Reserve, Chicago

**Joanne M. Hilden, M.D.**, The Cleveland Clinic Foundation, Cleveland

**Bruce P. Himmelstein, M.D.**, University of Pennsylvania School of Medicine, Children's Hospital of Philadelphia

**Jimmie C. Holland, M.D.**, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York

**Javier R. Kane, M.D.**, University of Texas Health Science Center, Christus Santa Rosa Children's Hospital, Christus Santa Rosa Hospice, San Antonio

**Aaron S. Kesselheim, M.D.**, University of Pennsylvania

**Joanne Lynn, M.D.**, RAND Center to Improve Care of the Dying, Washington, D.C.

**Ann O'Mara, R.N., Ph.D.**, Bethesda, MD

**Richard Payne, M.D.**, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York

**Joan M. Teno, M.D., M.S.**, Brown University School of Medicine and Department of Community Health, Providence

## Study Staff

**Hellen Gelband**, Study Director

**Florence Poillon**, Editor

## NCPB Staff

**Robert Cook-Deegan**, Director, National Cancer Policy Board (through August 2000)

**Roger Herdman**, Director, National Cancer Policy Board (from September 2000)

**Ellen Johnson**, Administrator (through July 2000)

**Nicci T. Dowd**, Administrator (from August 2000)

**Jennifer Cangco**, Financial Associate

## Editing, Design, and Translation

**California Family Health Council, Inc.**

**Donna Bell Sanders, MPH**, editor

**Sue Ellen Parkinson**, design

**Ildiko Tenyi**, Spanish-language adaptation

## Funding

This edition was funded by the  
**Robert Wood Johnson Foundation.**

## National Cancer Policy Board

**Arnold J. Levine, Ph.D.**, (Chair), President, The Rockefeller University, New York

**Joseph Simone, M.D.**, (Vice Chair), Medical Director, Huntsman Cancer Foundation and Institute, University of Utah, Salt Lake City

**Ellen Stovall (Vice Chair)**, Executive Director, National Coalition for Cancer Survivorship, Silver Spring, MD

**Diana Petitti (Vice Chair), M.D., M.P.H.**, Director, Research and Evaluation, Kaiser Permanente of Southern California, Pasadena

**Tim Byers, M.D., M.P.H.**, Professor of Epidemiology and Program Leader, Clinical Cancer Prevention and Control, University of Colorado Health Sciences Center, Denver

**Vivien W. Chen, Ph.D.**, Epidemiology Section Chief and Professor, Louisiana State University Medical Center, New Orleans

**Susan Curry, Ph.D.**, Director, Center for Health Studies, Group Health Cooperative of Puget Sound, Seattle

**Norman Daniels, Ph.D.**, Professor of Philosophy, Tufts University, Boston (through April 2001)

**Kathleen Foley, M.D.**, Director, Project on Death in America, The Open Society and Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York (through April 2001)

**Thomas Kelly, M.D., Ph.D.**, Professor and Chairman, Department of Molecular Biology and Genetics, The Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore (through April 2001)

**Mark McClellan, M.D., Ph.D.**, Assistant Professor of Economics, Stanford University (through March 2001)

**William McGuire, M.D.**, Chief Executive Officer, United Health Group, Minnetonka, MN

**John Mendelsohn, M.D.**, President, University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, Houston

**Monica Morrow, M.D.**, Professor of Surgery and Director, Lynn Sage Comprehensive Breast Program, Northwestern University Medical School, Chicago

**Nancy Mueller, Sc.D.**, Professor of Epidemiology, Harvard University School of Public Health, Boston

**Pilar Ossorio, Ph.D., J.D.**, Assistant Professor of Law and Medical Ethics, and Associate Director for Programming, Center for the Study of Race and Ethnicity in Medicine, University of Wisconsin Law School, Madison

**Cecil B. Pickett, Ph.D.**, Executive Vice President for Discovery Research, Schering-Plough Research Institute, Kenilworth, NJ

**John Seffrin, Ph.D.**, Chief Executive Officer, American Cancer Society, Atlanta

**Sandra Millon Underwood, R.N., Ph.D.**, ACS Oncology Nursing Professor, University of Wisconsin School of Nursing, Milwaukee

**Frances Visco**, President, National Breast Cancer Coalition, Washington, D.C. (through April 2001)

**Susan Weiner, Ph.D.**, President, The Children's Cause, Silver Spring, MD



## ¡Hacia un cambio positivo!

La mejora de la atención de personas con cáncer es la meta que nos proponemos. Podemos ayudar a las personas con cáncer y otras enfermedades progresivas brindándoles el apoyo que necesitan para:

- Mantener la mejor calidad de vida posible.
- Disminuir su sufrimiento.
- Aliviar el dolor y síntomas acompañantes.
- Atender sus necesidades emocionales.
- Sobrellevar la inquietud espiritual y física.
- Fortalecer los vínculos que tienen con sus seres queridos.
- Mantener su dignidad.

Estos son los cuidados paliativos. Podemos mejorar el cuidado paliativo para personas con cáncer y otras enfermedades. Juntos podemos ayudar a estas personas a recibir la atención que tanto necesitan.

Copyright 2003 by the  
National Academy of Sciences.

All rights reserved.

Printed in the United States.

### THE NATIONAL ACADEMIES™

*Advisers to the Nation on Science, Engineering, and Medicine*

The nation turns to the National Academies—National Academy of Sciences, National Academy of Engineering, Institute of Medicine, and National Research Council—for independent, objective advice on issues that affect people's lives worldwide.

[www.national-academies.org](http://www.national-academies.org)

ISBN 0-309-08985-9



9 780309 089852