

Organizaciones de Hospicio y Cuidados Paliativos alrededor del mundo

EUROPA

European Association for Palliative Care (EAPC) ● www.eapcnet.org
Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force (ECEPT)
www.oncology.am.poznan.pl/ecept

NORTEAMERICA

Canadian Hospice Palliative Care Association ● www.chpca.net
National Hospice and Palliative Care Organization ● www.nhpco.org

AFRICA

African Palliative Care Association ● www.apca.co.ug

ASIA PACIFICO

Asia Pacific Hospice Palliative Care Network ● www.aphn.org

LATINOAMERICA

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ● www.cuidadospaliativos.org

INTERNACIONAL

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) ● www.hospicecare.com

Esta publicación también recibió el apoyo de las siguientes organizaciones:

The Diana, Princess of Wales, Memorial Fund ● www.theworkcontinues.org

Help the Hospices - UK ● www.helpthehospices.org.uk

Hospice Information ● www.hospiceinformation.info

Hospice Palliative Care Association of South Africa

www.hospicepalliativecaresa.co.za

Kings College London ● www.kcl.ac.uk/palliative

Open Society Institute ● www.soros.org

Preparado para la XVI Conferencia Internacional de SIDA, Toronto, CANADA, Agosto 13-18, 2006.

Cuidados Paliativos & VIH/SIDA: Hoja Informativa

A. Cuidados Paliativos & VIH/SIDA: Hoja Informativa

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes, y sus familias, que enfrentan los problemas asociados con una enfermedad avanzada, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la pronta e impecable identificación, evaluación y control del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales. Los cuidados paliativos son "un componente esencial en el paquete integral de atención para las personas que viven con el VIH/SIDA debido a la variedad de síntomas que éstos pueden experimentar". Los cuidados paliativos deberían ser suministrados desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Pueden ofrecerse en distintos escenarios, incluyendo centros de atención terciaria, centros comunitarios de salud y en el hogar. Los cuidados paliativos deben integrarse en todos los programas de atención.

B. Integración de los cuidados paliativos y curativos en la atención del VIH/SIDA

"Los cuidados paliativos son cuidados complementarios, no alternativos, por lo que no deberían ser ofrecidos sólo cuando las terapias dirigidas a una determinada enfermedad fallen o no estén disponibles"

La calidad de la atención del VIH puede mejorarse al integrar los principios y el marco teórico de los cuidados paliativos, disponibles y asequibles, en el suministro de la atención a las personas viviendo con VIH y SIDA, desde el diagnóstico y durante la evolución de la enfermedad. La piedra angular de los cuidados paliativos es la atención centrada en el paciente que incluye explicar y discutir detalladamente las distintas opciones disponibles al paciente y su familia. El restaurar el sentido del control, mientras se respeta la autonomía del paciente, también es un principio importante.

C. Los Cuidados Paliativos y el tratamiento del VIH

El paliativo más efectivo para el VIH y SIDA es la Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA: o HAART, como se conoce en inglés). Los antirretrovirales (ARVs) no curan el VIH pero mejoran la calidad de vida y son una influencia positiva durante el curso de la enfermedad. La paliación agresiva requiere de una pronta identificación, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas. En este sentido, las enfermedades oportunistas son investigadas y tratadas de manera

temprana y agresiva. El dolor es evaluado minuciosamente y tratado siguiendo las directrices de la OMS. Se ha reconocido que el dolor puede ser físico, emocional, social y espiritual.

Caso 1.

Un paciente con Aftas en la boca y garganta (candidiasis): el paciente no puede hablar, tragar saliva, alimentos o agua sin dolor, por lo que evita estas actividades y pierde peso y condiciones físicas. Los tratamientos curativos de la candidiasis mediante medicamentos antimicóticos curan la infección pero, mientras hacen efecto, en las paredes de la boca y la garganta, el paciente sigue perdiendo peso. El tratar el dolor con medicamentos analgésicos y con algún enjuague bucal anestésico y/o medicamentos que contengan algún anestésico local, normalmente utilizado para las úlceras en el estomago, permitiría que el paciente comience a comer y a socializar desde el principio del tratamiento, sin necesidad de esperar que la garganta y la boca sanen completamente.

Caso 2.

Un paciente con Neumonía por Pneumocystis carinii: se trata la neumonía con altas dosis de cotrimoxazole, y se tratan las fallas respiratorias y la tos con dosis bajas de morfina.

Las personas que suministran cuidados paliativos en el hogar en Sudáfrica han sido piezas fundamentales tanto en la reducción del estigma en la comunidad, al adaptar la atención en respeto a los pacientes, como en el aumento de la adherencia a los tratamientos, mediante el apoyo y el ánimo que ellos les dan a los pacientes.

Los cuidados paliativos en el contexto del VIH incluyen intervenciones importantes, tales como programas para el alivio de la pobreza o de empoderamiento económico, seguridad alimenticia, identificación de niños vulnerables y la planificación de programas de atención y apoyo para estos niños, apoyo o consejería individual, familiar o en grupo, atención en el periodo de duelo y apoyo espiritual. Las mencionadas intervenciones son piezas integrales del suministro de cuidados paliativos para las personas que viven con el VIH.

D. Los cuidados Paliativos y la prevención

Los Cuidados Paliativos:

- Proporcionan educación a los pacientes, a las familias y a las comunidades.
- Proporcionan una entrada a los programas de Consejería y Prueba voluntarias.
- Son una intervención que ofrecen una vía de entrada crucial a programas de educación preventiva: como en el caso de niños/adolescentes que aprenden acerca de prevención mientras cuidan a sus parientes con SIDA.
- Incorporan programas auto-gerenciales.
- Previenen sufrimientos innecesarios - 97% de los pacientes en estadio 4 del VIH experimentan dolor.

E. Los Cuidados Paliativos y el final de la vida

Millones de adultos y niños alrededor del mundo han muerto como consecuencia de condiciones relacionadas con el SIDA. Es esencial que continuemos abogando para lograr el acceso de los pacientes con VIH a los antirretrovirales con el fin de prevenir muertes prematuras y un mayor número de huérfanos. Sin embargo, la realidad es que la mayoría de los pacientes viviendo con el VIH en el mundo no tienen acceso en estos momentos a los ARVs, algunos han desarrollado

complicaciones serias debido a los mismos ARVs que amenazan sus vidas, y otros no pueden seguir tomando ARVs.

Como una comunidad preocupada, no podemos ignorar el hecho que las personas mueren de condiciones relacionadas con el SIDA. Para estos pacientes, los cuidados paliativos proporcionan atención compasiva, control de los síntomas angustiantes, y apoyo social y espiritual tanto para ellos como para sus seres queridos. De esta manera, se asegura la calidad de vida y una muerte digna para nuestros pacientes y la atención en el período de duelo para sus familiares.

No podemos predecir cuando empezará el deterioro, por lo que es esencial que el personal clínico especializado en VIH integre estas actitudes y destrezas en sus prácticas para proveer la mejor calidad de vida posible a sus pacientes y familiares.

F. ¿Qué necesitamos hacer para mejorar el acceso a los cuidados paliativos?

Los Profesionales de la salud deben:

- Reconocer el papel de los cuidados paliativos y especializarse en prácticas de medicina paliativa, así como en el manejo del VIH.
- Evaluar la necesidad de cuidados paliativos de las personas viviendo con el VIH en el momento del diagnóstico para que sean suministrados conjuntamente con las terapias con ARVs.
- Evaluar el dolor incluso en personas en estados iniciales de la enfermedad.

Los encargados de la promulgación de políticas deben:

- Trabajar para asegurar que todos los medicamentos necesarios para un control efectivo del dolor estén incluidos en las listas de medicamentos esenciales de la OMS, para luego incorporarlos en las listas nacionales de medicamentos esenciales. En algunos países, el acceso a opioides es altamente restringido, y muy pocos doctores o enfermeras saben cómo usarlos. Las leyes y regulaciones excesivamente restrictivas limitan el acceso a opioides tanto a los médicos como, de manera más importante, a las personas que los necesitan. Permitir que una amplia gama de profesionales entrenados de la salud (médicos y enfermeras con prácticas avanzadas) prescriban medicamentos opioides, tal como ha ocurrido en Uganda, traería grandes beneficios a los pacientes que sufren dolor.
- Reconocer los cuidados paliativos en las estrategias nacionales de salud y planes de SIDA - al ser un componente esencial de los sistemas de salud pública deberían ser considerados en el entrenamiento de los profesionales de la salud y en la preparación de los equipos de atención en el hogar.

Les donateurs, les ONG et les agences gouvernementales doivent :

- Reconocer la necesidad de integrar los cuidados paliativos en el tratamiento y atención del VIH y en el sistema ampliado de salud.
- Abogar a nivel nacional por los cuidados paliativos y por cambios de actitud dentro del gobierno y del sistema de salud pública.
- Dar apoyo constante a los servicios que puedan demostrar la funcionabilidad y efectividad de los cuidados paliativos sin desarrollar servicios paralelos que no estén integrados en el sistema de salud pública.