



¿Qué son los cuidados paliativos en la fibrosis quística (FQ)?

Los cuidados paliativos son un tipo de atención para pacientes y familias que viven con enfermedades crónicas que se enfoca en reducir los síntomas físicos y emocionales, mejorar otros tipos de angustia y promover la mejor calidad de vida posible a partir del momento del diagnóstico. Los cuidados paliativos para las personas con FQ se llevan a cabo junto con los tratamientos habituales, y se individualizan de acuerdo con los objetivos, las esperanzas y los valores únicos de cada persona con FQ.

La FQ es una enfermedad grave. Si bien los avances recientes, incluidos los medicamentos moduladores del gen CFTR, han reducido las complicaciones y la gravedad de la enfermedad para muchas personas, algunos niños, adolescentes y adultos con FQ siguen teniendo problemas y preocupaciones que pueden causar angustia, alterar el funcionamiento o reducir la calidad de vida.

Los cuidados paliativos para la FQ reconocen que los pacientes y las familias pueden necesitar ayuda con estos problemas u otros desafíos, como transitar el sistema de atención médica, y lidiar con los seguros o las barreras financieras. Estos cuidados deben ser continuos y se deben modificar según sea necesario para responder a cambios inesperados y, a veces, rápidos.

¿Quién proporciona cuidados paliativos en la atención de FQ?

A los tratamientos y servicios de cuidados paliativos los pueden proporcionar los miembros de los equipos de atención de FQ. Esto se denomina cuidados paliativos primarios. También se pueden proporcionar por uno o más profesionales que a menudo trabajan en equipo, como médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes y otros. Estos equipos que ofrecen cuidados paliativos especializados pueden trabajar en colaboración con los equipos de atención de FQ.

Las pautas recientes de la Cystic Fibrosis Foundation (Fundación para la Fibrosis Quística) sugieren que los cuidados paliativos primarios se deben proporcionar por miembros debidamente capacitados del equipo de atención de FQ, con la participación de especialistas en

cuidados paliativos para situaciones más complicadas, como cuando se consideran procedimientos como un trasplante de pulmón, o cuando los síntomas son graves y difíciles de manejar.

¿Cómo ayudan los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos comienzan con una evaluación detallada que determina los síntomas y otras fuentes de angustia que son particularmente agobiantes para el paciente y la familia. Según esta evaluación, se pueden ofrecer muchos tratamientos y servicios. Estos pueden incluir medicamentos y otros tratamientos para los síntomas respiratorios, como tos o problemas respiratorios, para síntomas gastrointestinales, como estreñimiento o náuseas, o para el dolor o la fatiga. Se puede proporcionar otro apoyo para la angustia emocional, los problemas familiares o la angustia espiritual. El enfoque de los cuidados paliativos en la calidad de vida también incluye el apoyo a los tratamientos que promueven el bienestar y la resiliencia, métodos que pueden volverse más importantes a medida que surgen nuevos tratamientos para la FQ.

Uno de los objetivos del equipo de atención al momento de brindar cuidados paliativos es tratar de asegurarse de que el paciente y la familia comprendan la enfermedad, y los beneficios y las cargas asociados con los tratamientos de la FQ. Esto ayuda a garantizar que el paciente y la familia tomen decisiones informadas y que la atención brindada sea siempre consistente con sus valores y preferencias. Los profesionales enfocados en los cuidados paliativos también alientan a los adultos con FQ a completar las directivas anticipadas que describen la manera en que se deben tomar las decisiones de atención médica si la persona no puede comunicarse en el futuro.

Por lo general, los cuidados paliativos se requieren desde el primer diagnóstico de una enfermedad grave, pero la necesidad de recibir tratamientos y servicios de cuidados paliativos suele incrementarse cuando la enfermedad se encuentra en una etapa avanzada. Si alguien con FQ se está acercando al final de la vida, los cuidados paliativos se aseguran de que la muerte ocurra con el menor sufrimiento posible y de una forma en que se respete al paciente y a la familia. Los cuidados paliativos comprenden tratamientos y servicios que respaldan la buena atención al final de la vida de una persona y, a menudo, los especialistas en cuidados paliativos pueden ser de ayuda para el equipo de atención de FQ en ese momento.

¿Qué es hospicio?

El hospicio en los EE. UU. es un gran sistema de atención médica respaldado por el gobierno que puede brindar cuidados paliativos especializados a pacientes elegibles que viven en casa o en otros entornos. Los programas de hospicio brindan administración de casos por parte de un equipo interdisciplinario, muchos tratamientos y servicios, e intervenciones para apoyar a la familia. Todos estos servicios se brindan sin costo para el paciente y la familia.

Los pacientes que son remitidos a un hospicio tienen una enfermedad avanzada. En la mayoría de los casos, un médico debe indicar que es probable que el paciente viva durante seis meses o menos. Los pacientes que se inscriben en este sistema pueden seguir recibiendo atención de su equipo de FQ, incluso de su propio médico. El paciente puede renunciar al hospicio en cualquier momento y por cualquier motivo, y una persona puede volver a inscribirse si es elegible.

¿Cómo puedo obtener más información sobre los cuidados paliativos?

Si le interesa saber si los cuidados paliativos pueden ayudarlo, o si le gustaría hablar sobre el hospicio, consulte con su equipo de FQ.