

Cuidados Paliativos: Bienestar Físico

Angela Valerio y su mamá, Camelia, son muy unidas. Han vivido juntas desde que diagnosticaron a Angela con una condición rara y dolorosa hace seis años.

"Soy su única hija y me dice, que quisiera que fuera ella. Y lo comprendo, soy mamá también, y no quisiera que mis hijos pasaran por algo así, para nada - nunca."

Lo que Angela está pasando es un tratamiento para un tumor desmoide, en su pierna derecha. Las pastillas que está tomando, son una de seis tipos de quimioterapia que ha tomado para prevenir que el tumor se disperse a partes cercanas. Angela dice que los efectos secundarios del tratamiento, y los síntomas físicos del tumor pueden ser debilitantes.

"Dolores de cabeza, náusea, vómito, pérdida de apetito, dolor de huesos, dolor de cuerpo, y -puedo decir- que lo peor es el dolor de hueso."

A los tres años de empezado el tratamiento, Angela tenía dolor tan fuerte que su oncólogo decidió que necesitaba ayuda adicional. La refirió a cuidados paliativos.

"La mejor manera de pensar sobre cuidados paliativos es que es una 'capa adicional de apoyo' para personas que viven con una enfermedad grave y sus familias."

Los cuidados paliativos son tratamientos médicos especializados, enfocados en mejorar el dolor, los síntomas y el estrés de la condición severa y su tratamiento. El núcleo del equipo de cuidados paliativos es "multidisciplinario" - normalmente incluye un doctor, una enfermera y un trabajador social.

"Lo que es único de cuidados paliativos es que se enfoca en toda la persona. significa desde escuchar lo que nos dice, hasta cuáles son sus esperanzas tanto como sus temores y preocupaciones para el futuro, y también contestar el teléfono a las tres de la mañana si se despierta con una crisis de dolor."

Una meta principal de cuidados paliativos es su bienestar físico. Después de una evaluación inicial de síntomas y efectos secundarios, el equipo desarrolla un plan de tratamiento para manejar problemas como: Dolor; Falta de respiración; náusea y vómito; Fatiga; Insomnio; Pérdida de apetito; y estreñimiento. Es posible que también controlen otros problemas, como confusión o desorientación; depresión y ansiedad.

"Siempre les digo a mis pacientes que no es necesario que sufran, que los síntomas físicos pueden ser tratados Y controlados, mientras reciben tratamiento."

Los cuidados paliativos son cuidados "centrados en el paciente". Eso significa que usted tiene un papel. Decirle a su equipo cuáles síntomas y efectos secundarios tiene y cómo impactan su vida. Entre mejor informado el equipo, más efectivo será su cuidado.

"Siempre les voy a decir si algo no funciona, o si no me gusta cómo se siente. No hay ningún problema si lo hago."

Cuidados Paliativos: Bienestar Físico

Como Angela ha aprendido, es importante actualizar al equipo regularmente sobre cómo se siente. También van a evaluar sus síntomas en cada cita que tenga. Es importante que sepa como se siente entre citas Y que les diga si tiene síntomas nuevos o cambios en los que ya están tratando.

"Si me siento muy enferma, los llamo, y les digo lo que está sucediendo, y ellos me llaman cada hora. Este es el tipo de relación que temenos."

"La ciencia demuestra que las personas que reciben cuidados paliativos al mismo tiempo que son tratadas para su enfermedad - se sienten mejor, tienen menos crisis y menos probabilidades de terminar en emergencia con una crisis. Otros estudios han demostrado que los que reciben cuidados paliativos viven más tiempo, que personas con la misma enfermedad y no los reciben."

Para Angela, los cuidados paliativos significan menos dolor y más oportunidad de gozar estar con quienes le importan más.

"Trabajando con el equipo en definitiva ha cambiado mi calidad de vida, porque puedo pasar más tiempo con mi mamá y los niños. Es maravilloso."