



Boletín Cuidados Paliativos INT

N°5 / Enero 2022



YO DISFÁGICO



Gabriel Salgado, fonoaudiólogo, Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Instituto Nacional del Tórax. Presidente División de Fonoaudiología y Terapia Ocupacional de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva (Sochimi)

La alimentación se considera una de las actividades básicas fundamentales de la vida diaria, ya que su principal objetivo es lograr una adecuada nutrición e hidratación que permita una vida saludable. El acto de comer en sí es un proceso multifactorial que reúne aspectos nutricionales, sociales y culturales que muchas veces se olvidan.

Cuando hablamos de alimentación, el concepto de deglución es uno de los más relevantes, dado que es el proceso complejo por el que nos alimentamos. En él intervienen distintas estructuras - la cavidad oral, faringe, laringe y esófago-, las que actúan de manera coordinada, teniendo por objetivo la preparación y el transporte del bolo alimenticio desde la boca

hacia el estómago. Cuando hablamos sobre deglución es importante considerar dos aspectos principales que corresponden a la seguridad y la eficiencia. El primero de ellos, está relacionado con que el alimento que uno consume NO se desvíe de la ruta fisiológica (cavidad oral- faringe- esófago - estomago) y dentro de esta seguridad hay un evento clave que está relacionado con evitar el paso del alimento hacia la vía respiratoria (aspiración). El segundo es la eficiencia, que está relacionada con el cumplimiento de los requerimientos nutricionales e hidratación necesarios para mantener un estado adecuado de salud.

Al momento de hablar de deglución se manifiesta el concepto de disfagia, que corresponde a la dificultad de deglutir (tragar) y que se caracteriza por una alteración en alguna de las etapas que componen el acto de comer. Estas dificultades están asociadas a la formación del bolo alimenticio, el manejo del mismo en la cavidad oral y la capacidad en la propulsión del bolo desde la boca al estómago, entre otras alteraciones. Dependiendo de la causa que origine la disfagia, podemos encontrar que estas alteraciones se superponen y repercuten de manera negativa en el proceso de alimentación con una disminución en la ingesta de alimentos, pérdida de peso, deshidratación, restricción de la actividad social y limitación en la calidad de vida de la persona que la sufre.

Al hablar de disfagia en el contexto de cuidados paliativos, se debe tener presente lograr identificar todas aquellas señales que evidencien una dificultad deglutoria. La mayoría de estas pasan desapercibidas en las primeras etapas, dado que tener dificultad en comer un alimento no es una queja limitante en esta actividad de la vida diaria. Las dificultades que se presentan en estadios tempranos están relacionadas con: evento de atoro frecuente con saliva, líquidos y alimentos de consistencia seca; sensación de cuerpo extraño en garganta; tos inmediatamente después de deglutir alimentos, líquidos e incluso medicamentos; pérdida de peso; pérdida del

gusto y apetito, y restricción de ingesta de cierto tipo de alimentos por la dificultad para deglutir.

Si durante tu alimentación y día a día logras identificar una dificultad deglutoria, es importante informar a tu equipo médico tratante para que pueda profundizar tu historia y orientarte en los pasos a seguir. Acudir a fonoaudiología es una buena estrategia para poder evitar las complicaciones asociadas a la disfagia.





Desgaste psicológico, prevención y su manejo en equipos de salud en unidades de oncología cuidados paliativos



**Magister Psicólogo Claudio Barrales, Master en Cuidados Paliativos, docente e investigador en Psicología de la Salud, las Emergencias y Cuidados Paliativos, Escuela de Psicología y Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile.*

Para Chacón, Grau, Llanta y Grau (2007) trabajar en una Unidad de Cuidados Paliativos o atender a pacientes terminales y sus familiares en el hogar es sumamente estresante. En el hogar se incrementa el nivel de implicación y el compromiso, pues el objeto del esfuerzo va encaminado a lograr que el enfermo viva hasta su último día con la mayor calidad posible y que sus familiares perciban la satisfacción de haber apoyado y acompañado a su ser querido hasta el final.

“Burnout” significa literalmente “quemado”. Algunos lo traducen como “síndrome de quemarse por el trabajo” o “desgaste psíquico en

el trabajo”; otros prefieren seguir utilizando el término en inglés. Actualmente, se observa una tendencia a su conceptualización como “desgaste profesional”, que a nuestro juicio refleja mejor su esencia. El rápido incremento de los trabajos sobre este tema en salud ha estado unido a la necesidad de estudiarlo con relación al estrés laboral en este tipo de servicios. El desgaste se ha ido convirtiendo en una amenaza a los equipos de salud y, especialmente, a los de cuidados paliativos; aunque no siempre aparece en todas las personas y equipos, hay que saber identificarlo, evaluarlo y manejarlo promoviendo medidas generales de autocuidado en estos profesionales e instrumentando programas de intervención dirigidos al control del mismo.

Son numerosos los trabajos realizados con relación al estrés laboral. Se sabe que la mayoría de los estudios actuales muestran que las profesiones sanitarias, en particular la médica y de enfermería, son muy estresantes. Las tensiones relacionadas con el trabajo desarrollado en el medio hospitalario, así como las tensiones de la vida cotidiana, siguen fundamentalmente dos vías, una psicológica y otra fisiológica. En general, la tensión laboral que surge en el medio hospitalario está relacionada

con factores tales como la complejidad del trabajo, las listas de pacientes, los problemas con los familiares y el choque con el sistema o fricciones con los compañeros, entre otros. Estas tensiones pueden producir consecuencias que se traducen en conductas desfavorables como el ausentismo, el desempeño alterado, la inhibición, la apatía, la falta de energía, tristeza, frustración crónica, angustia, etc. Como se puede apreciar en la literatura, todas estas manifestaciones también forman parte del arsenal de consecuencias del desgaste profesional, las cuales convierten a estos profesionales en un grupo de riesgo para las enfermedades crónicas.

En su acepción más común, se considera al síndrome constituido por las tres dimensiones señaladas. El agotamiento emocional (AE) se refiere a una reducción de los recursos emocionales y al sentimiento de que no tenemos nada que ofrecer a los demás, acompañado de manifestaciones psicológicas como el abatimiento, la ansiedad y la irritabilidad, y de quejas somáticas de diferente naturaleza. La despersonalización (DP) se refiere al desarrollo de actitudes negativas y de insensibilidad hacia los clientes o receptores de servicios, así como también hacia los colegas, que conduce con



mucha frecuencia a la idea de que ellos son la verdadera fuente de los problemas. Se asocia con una actitud un tanto cínica e impersonal, con el aislamiento de los demás, con el etiquetamiento despectivo para calificar a otros, y con intentos de culpabilizarlos de la frustración en el cumplimiento de los compromisos laborales. La falta de realización personal (FRP) se refiere a la percepción de que las posibilidades de logro en el trabajo han desaparecido, junto con vivencias de fracaso y sentimientos de baja autoestima. Generalmente, afecta al rendimiento laboral, sobre la base de una autoevaluación negativa, a veces encubierta con una actitud de "omnipotencia" que hace redoblar los esfuerzos, aparentando dedicación aún mayor que, a la larga, profundizan el desgaste. Existe consenso en que estas dimensiones son los constituyentes básicos del síndrome, aunque existen diferentes modelos para explicar sus intervínculos.

El proceso de desgaste es resultante de la influencia de agentes del entorno social, del marco laboral y de características personales. Variables de diverso carácter han sido estudiadas como antecedentes, mostrando su capacidad predictora. Los modelos transaccionales actuales que lo explican aportan una perspectiva de interacción entre características situacionales (entorno laboral), como desencadenantes, y variables personales, como factores que cumplen una función moduladora. Diferentes autores han tratado de identificar los desencadenantes (estresores laborales), organizándolos en categorías. Peiró establece 4 tipos: a. Ambiente físico de trabajo y contenidos del puesto (ruido, iluminación, vibraciones, temperatura, higiene, toxicidad, disponibilidad de espacio, sobrecarga, turnos rotativos). b. Estrés por desempeño de roles, relaciones interpersonales y desarrollo de la carrera (ambigüedad y conflicto de rol, relaciones con jefes, compañeros y subordinados, falta de cohesión del grupo, desarrollo profesional). c. Estresores relacionados con nuevas tecnologías y otros aspectos organizacionales (cambio en

habilidades requeridas, ritmo de trabajo, grado de participación y autonomía, supervisión). d. Fuentes extraorganizacionales de estrés: relaciones trabajo-familia. Gil-Monte y Peiró consideran a esta última más una variable facilitadora que desencadenante. Las variables facilitadoras pueden ser: sociodemográficas, de personalidad, determinados tipos de afrontamientos.

Por otro lado, es fundamental apoyar a la prevención y manejo del desgaste de los equipos de salud en cuidados paliativos. Dentro de las sugerencias para el manejo del estrés laboral estas se basan en la idea de que las respuestas del individuo ante situaciones de tensión dependen: de las características de la situación, de las características de la persona, de su sistema social de apoyo y de su grado de vulnerabilidad al estrés y generan cuatro categorías de intervención: a) selección del personal, b) entrenamiento y orientación del personal, c) fomento de apoyo social, y, d) las condiciones de trabajo.

Analicemos estas categorías con más detalle. Para la selección del personal que trabajará con enfermos terminales se debe tener en cuenta la experiencia que tenga el profesional sobre la muerte, tanto a nivel profesional como personal; sus mecanismos de afrontamiento a problemas difíciles; los eventos vitales o situaciones estresantes anteriores; la sobre dedicación al trabajo, ya que esta puede ser indicio de una pena no resuelta que pudiera conducir a dificultades en el cuidado con los moribundos. Otra área que debe explorarse es la relacionada con la experiencia previa en el manejo de enfermos con cáncer, o sea, familiares o allegados que hayan muerto a consecuencia de un cáncer, ya que esto puede tener efectos negativos en el excesivo involucramiento y, también, efectos positivos (mayor comprensión y participación). En cuanto a entrenamiento y orientación al personal, los nuevos miembros deben recibir orientación adecuada para dotarlos de conocimientos acerca

de los problemas físicos y psicológicos que rodean al enfermo en fase terminal. Se recomienda el uso de modelos positivos que puedan enseñar y ofrecer apoyo a los nuevos miembros, como es la utilización de las experiencias del trabajo en equipo. Es útil mantener un programa de educación continuada, discutir los más notables avances en el campo, la asistencia a talleres de trabajo. Es importante fomentar los sistemas de apoyo social, tanto dentro de la institución como fuera de ella; se tienen buenos resultados con los grupos de apoyo integrados por profesionales de otras disciplinas, para lograr una perspectiva más allá de su trabajo. Un sistema de apoyo social debe ser cuidadosamente planeado para el beneficio de los nuevos miembros, ya que un individuo que no

tiene apoyo puede ser incapaz de obtener el apoyo personal necesario para compensar las tensiones propias de este trabajo.

Por último, en cuanto a condiciones de trabajo, es fundamental considerar que el trabajo en equipo favorece que se compartan responsabilidades, que se mejore la comunicación, la cooperación y la eficacia del trabajo, la existencia de psicólogos y psiquiatras puede ser necesaria para resolver los problemas que se presenten en el equipo. La planificación de las vacaciones, de días intermedios de descanso, de actividades recreativas, etc., son medidas que mejoran las condiciones de trabajo para disminuir las fuentes de tensión y estrés.



Referencias

Chacón M, Grau J, Llantá MC, Grau R. El control del síndrome de quemarse por el trabajo (SQT) en el personal de enfermería oncológica: un programa de intervención. En: Gil-Monte PR, Moreno-Jiménez B (Eds.). El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout): grupos profesionales de riesgo. Madrid: Pirámide, 2007. p. 261-378.



Ley 21.309 de retiro de fondos de las AFP para personas con enfermedades terminales



Por E.U. Rebeca Osorio Neira
Coordinadora Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Instituto Nacional del Tórax

Hablar de la muerte es algo que en nuestra cultura se ha evitado desde siempre. Muchas personas dicen que hacerlo es "llamarla" y, en realidad, podemos ver que es una problemática que dificulta poder enfrentar anticipadamente situaciones que pudieran significar dolor y tristeza. No obstante, si hay algo de lo que tenemos certeza es que todos vamos a morir. Es en ese momento, estando enfermos al final de la vida y cuando de recursos económicos se trata, cada vez son más las personas que han luchado los últimos años por poder contar con los recursos económicos que han ahorrado en las AFP estando en conocimiento de que fallecerán prontamente.

El análisis es lógico para los afectados: “¿Por qué no puedo contar con MI dinero, que he ahorrado en una AFP tras años de trabajo, para tratar mis necesidades los últimos meses de mi vida?”. “Si el dinero es MÍO y me voy a morir”. “Lo necesito ahora, no después de muerto”. ¡Pues bien, esa opción no existe... hasta ahora!!

En enero de 2021 se promulgó la Ley 21.309, que permite y regula el retiro de los Fondos de las AFP para personas con enfermedades catastróficas terminales que tengan ahorros o ya estén pensionados en esta entidad financiera. Esta ley comenzó a regir en julio de ese año y en el caso especial de las personas con cáncer que sean beneficiarias de cualquiera de las unidades del dolor y cuidados paliativos del país (ya sea pública o privada), el proceso se adelantó para el mes de abril.

La ley permite que todas las personas que padezcan enfermedades catastróficas en las cuales se pueda estimar que su pronóstico vital es inferior a un año, puedan hacer retiro de los fondos acumulados en su cuenta de la Administradora de Fondos de Pensión (AFP) donde están suscritas, ya sea que se encuentre laboralmente activa, con licencia médica o ya esté jubilada recibiendo su pensión. Las únicas personas que no puedes acceder a este beneficio son aquellas que reciben una pensión de tipo vitalicia en las AFP.

¿Cómo funciona todo esto?

La Pensión Anticipada para Enfermos Terminales se podrá solicitar a través del sitio web de su AFP, call center y sucursales de la administradora a la que se encuentre afiliada la persona en condición de enfermo terminal.

Lo primero que se debe obtener es un certificado médico que acredite su condición de salud. Este certificado debe ser emitido por su médico tratante y firmado por el director médico, o la persona que ejerza un cargo o responsabilidad equivalente, del establecimiento de salud público

o privado en que se atiende el paciente. Para esto, el médico tratante deberá llenar directamente el certificado médico en el siguiente link: <https://certificadoset.portalafp.cl/formulario/registration/login.html?next=/formulario/>

Luego, la o el afiliado, la o el pensionado, o su mandatario, deberán adjuntar el certificado médico a la solicitud de beneficios previsionales que otorga la Ley N° 21.309.

Entre el 1 de julio de 2021 y el 30 de junio de 2022, el médico tratante deberá imprimir el certificado desde la plataforma, firmarlo, timbrarlo y entregarlo a la o el solicitante en forma física o por medio de correo electrónico, según lo requiera quien lo solicita. Luego, a través de los medios que le resulten más convenientes, la persona solicitante deberá hacer llegar el certificado médico al establecimiento de salud público o privado que corresponda, donde haya estado hospitalizada y que tenga registro de las atenciones recibidas por su patología principal. Este paso es clave para que en el recinto de salud se completen los datos que correspondan y que el director médico o su equivalente firmen y/o timbren el certificado, para finalmente entregarlo a la o el afiliado, o a quien éstos hayan designado para ello. El establecimiento de salud deberá entregar el certificado a la o el afiliado por los medios que a ellos les sea más conveniente, además de enviar una copia del documento al correo electrónico que se encuentre registrado en el mismo certificado.

Desde el 1 de julio de 2022, o antes de esa fecha si la institución de salud se encuentra ingresada en la plataforma, el médico tratante deberá derivar -a través de la misma plataforma- el certificado al establecimiento de salud público o privado donde la o el afiliado haya recibido atenciones respecto de su enfermedad, con el objetivo de completar los datos correspondientes y que sea firmado y timbrado por el director médico o su equivalente. Realizado lo anterior, el certificado, debidamente llenado, firmado y timbrado, deberá adjuntarse a la solicitud que la o el afiliado presente en su AFP

por cualquiera de los canales de servicio que tenga.

¿Cuánto dinero pueden recuperar los beneficiarios?

Hay dos premisas importantes que se deben calcular: la primera es que se debe dejar dinero para pagar la pensión de sobrevivencia, si hay beneficiarios, y la cuota mortuoria, en caso que corresponda; la segunda es asegurar el valor de la pensión básica solidaria para mayores de 80 años (que en 2021 corresponde a \$169.649 mensuales) y que se pagará al usuario durante los 12 meses siguientes a la solicitud. Desde ahí el paciente puede decidir cómo solicita el dinero que reste en la AFP, si lo pide completo o parcial, en un pago inicial o lo deja para pago en 12 cuotas junto con la pensión básica solidaria.

Si sus ahorros en la cuenta de la AFP son inferiores a la cantidad requerida para cubrir la pensión básica anual, entonces el monto total que tenga en sus fondos será dividido en 12 cuotas para pagar esta pensión por un año con el valor que alcance.

Dificultades que hemos visto en nuestra unidad

En la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del INT nos hemos encontrado con una problemática que se repite muy a menudo y es que, por alguna razón, nuestros pacientes no consideran sus reales tiempos vitales y, a pesar de que nuestros profesionales de cuidados paliativos les informan anticipadamente la opción de pedir sus recursos a la AFP con este beneficio, ellos desestiman la cierta posibilidad de fallecer a corto plazo, postergando su solicitud para más adelante. Entonces, cuando deciden el retiro del dinero, el paciente se encuentra muy al final de su vida, no dejando tiempo para que se ejecute el proceso administrativo y falleciendo antes de recibirlo,

por lo que se anula automáticamente la solicitud y el usuario no alcanza a recibir su dinero.

Nuestro llamado

Por lo anterior, los profesionales de la Unidad del Dolor del INT llamamos a los médicos tratantes a ser realistas en los pronósticos vitales de los pacientes, e informar en conciencia y claramente los plazos en que se estima dure su enfermedad para empoderarlos a una toma de decisión consecuente con sus tiempos de vida. A los usuarios les instamos a escuchar al equipo que les apoya, a considerar que la muerte en sí es un hecho inevitable y a prepararse responsablemente para tal evento de tal modo que en lo económico puedan decidir el cuándo y cómo retirar sus dineros, además de considerar su uso más pertinente.





Adherencia al tratamiento del dolor en pacientes con cáncer



**Francisca Contreras Díaz, Químico Farmacéutico, candidata a Magister en Gestión Farmacéutica y Farmacia Asistencial, diplomada en Gestión de Farmacia Asistencial.*

En gran parte del mundo, la mayoría de los pacientes con cáncer sufre un estadio avanzado de la enfermedad que, por desgracia, no responde al tratamiento curativo. La prevalencia de dolor es alta y cerca del 80% de los pacientes con patología avanzada presenta dolor a menudo asociado a otros síntomas como astenia, anorexia y malnutrición, problemas de piel, sensación de sequedad bucal, sed, estreñimiento, náuseas y vómitos, ansiedad, estado de ánimo bajo, depresión, confusión e insomnio⁽¹⁾.

Los cuidados paliativos se centran, principalmente, en el manejo del dolor, mejorando la calidad de vida de los pacientes. Se cree que

para satisfacer sus múltiples y variadas necesidades, la atención debe ser holística, multidisciplinaria y centrada en ellos y sus familias.

A pesar de que el 90% de los pacientes puede tener una respuesta favorable al tratamiento, a menudo el dolor no se controla de manera adecuada. El enfoque farmacológico de los cuidados paliativos para pacientes oncológicos emplea una variedad de fármacos para controlar los síntomas. Estos pueden ser analgésicos no opioides (analgésicos leves y medicamentos antiinflamatorios no esteroideos), opioides para el dolor de moderado a intenso, medicamentos antiulcerosos, antiespasmódicos, corticosteroides, broncodilatadores, laxantes, antieméticos, antifúngicos, antidepressivos e hipnóticos, entre otros.

La falta de adherencia al tratamiento analgésico se ha identificado como una barrera importante para el control del dolor y el alivio integral del paciente. Entenderemos como adherencia el grado en que el comportamiento de una persona -como tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida-

se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria ⁽²⁾. Uno de los pocos estudios longitudinales de adherencia analgésica en pacientes con cáncer avanzado, Miaskowski et al., informó que los pacientes oncológicos a los que se les prescribió el tratamiento sobre la base de un horario presentaron una tasa de adherencia en promedio de un 88,9% y, por otro lado, que aquellos a los que se les prescribió sobre una base de tomas según necesidad o SOS, presentaron una tasa de adherencia de cerca de 24,7%. También la adherencia varía según el tipo de analgésico que se prescriba, encontrando estudios que entregan un 59% a tramadol, mientras que para opioides puede alcanzar el 91% ⁽³⁾.

Asimismo, es posible identificar dos tipos de falta de adherencia: incumplimiento intencional y la no adherencia involuntaria. La no adherencia intencional representa un proceso activo en el que el individuo tiene la elección de desviarse de un régimen de tratamiento prescrito. Muchos pacientes retrasan u omiten muchas dosis, tomando sus medicamentos a intervalos mayores a los prescritos, comúnmente más largos por horas, pero a veces por días e incluso semanas.



La no adherencia involuntaria es un proceso pasivo en el que los pacientes pueden ser descuidados u olvidadizos con el régimen prescrito. Las consecuencias clínicas y económicas de estos deslices en la dosificación son especialmente difíciles de medir debido a la complejidad del tratamiento y la gravedad de la enfermedad.

Muchos factores, como la falta de conocimiento sobre el tratamiento del dolor, el entender mal las instrucciones acerca de cómo tomar los medicamentos, efectos secundarios de los fármacos, los regímenes de tratamiento complejos, la ansiedad respecto de los efectos adversos, la comprensión inadecuada por los profesionales de la salud de la farmacodependencia y la lejanía del ámbito de tratamiento, entre muchos otros, han mostrado ser barreras significativas a la adherencia terapéutica y deben tenerse en cuenta al desarrollar las intervenciones. Se debe considerar, además, que muchas veces los pacientes desarrollan trastornos, como la depresión, que puede disminuir aún más la adherencia^(1,2).

Se han diseñado intervenciones con la finalidad de mejorar la adherencia a los medicamentos para el alivio del dolor canceroso⁽²⁾:

- La cooperación de los pacientes: Esto se logra al educar al paciente acerca del dolor y el tratamiento de los efectos colaterales, y al alentar la participación activa en su propio tratamiento del dolor.

- La relación terapéutica: Deben promoverse buenas relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes y familia.
- La simplificación de los regímenes: Siempre que sea posible, es aconsejable el uso de preparaciones una vez al día o, al menos, dos veces al día.
- Las adaptaciones de los medicamentos prescritos: El paciente debe estar de acuerdo con la formulación de la medicación y esta última debe decidirse no solo por la indicación clínica, sino también adecuarse al paciente, teniendo en cuenta su modo de vida y preferencias.
- La función de los profesionales de enfermería de asistencia domiciliaria: Estos profesionales pueden desempeñar una función importante al educar a los pacientes y sus familias acerca del tratamiento del dolor, sobre cómo administrar los medicamentos y en prestar apoyo y orientación.

Finalmente, dado que más de 90% de los cuidados paliativos se presta en forma ambulatoria, es sumamente importante que los médicos sepan cómo se adhieren sus pacientes a su régimen para los analgésicos u otros tratamientos paliativos y, si fuera posible, también deberían estar al tanto de las intervenciones efectivas que existen para mejorar la adherencia.



Referencia:

1. Mercadante S, Adile C, Tirelli W, Ferrera P, Penco I, Casuccio A. Barriers and Adherence to Pain Management in Advanced Cancer Patients. *Pain Practice*. 2021 Apr 1;21(4):388-93.
2. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. Organización Mundial de la Salud; 2004. 202.
3. Meghani SH, Bruner DW. A pilot study to identify correlates of intentional versus unintentional nonadherence to analgesic treatment for cancer pain. *Pain Management Nursing*. 2013 Jun;14(2).

“Una enfermedad lejos de casa”

¡Hola! Mi nombre es María Gabriela y en el hospital me conocen como Gaby.

Soy venezolana, psicóloga, hija única y ahora paciente con fibrosis quística.

Mi decisión de salir de Venezuela quizás sea la historia de muchos. Un mal gobierno, economía, inseguridad, escases y pare de contar. Pero tomé el riesgo de dejar mi trabajo, amigos, un amor, mi familia y lo más valioso que tengo, mi mamá.

Llegar a Chile, hace 3 años, fue un nuevo comienzo. Los primeros 8 meses fueron duros. Comencé trabajando de niñera y luego fui cajera, hasta que por fin conseguí un empleo de mi profesión. Allí vi luz, mis cosas empezaron a tomar camino, ya había arrendado junto a mi prima un apartamento y comenzamos a tener nuestras propias cosas del hogar. Me sentía plena y puedo decir que emocionalmente también lo estaba. Siempre extrañando a mi mamá y a los míos, pero con la certeza que en algún momento los volvería a ver.

Mi pesadilla comenzó en el invierno de 2019. Comencé a tener infecciones respiratorias (neumonías) que era lo que me decían. Me hospitalizaban, me colocaban antibióticos y a la casa. No pasaban 3 meses cuando volvía a presentar los mismos síntomas: tos con expectoración, cansancio, malestar general, fiebre y falta de apetito. En enero de 2020 presenté un dolor de estómago muy fuerte; la imagen solo mostraba que tenía el bazo grande y en los resultados de laboratorio tenía un descontrol. ¡Llegaron a decirme que tenía sospecha de leucemia! Se imaginarán mi mente en ese momento. Pasé unos meses de mucha angustia, visité varios hematólogos buscando



respuestas y todos decían que no era leucemia, pero sí algún linfoma. No salía de un diagnóstico cuando me ponían otro.

Pasé por 2 hospitales y puedo asegurar que me vieron más de 20 médicos distintos. Todos concluían en lo mismo: neumonía y bronquiectasia. Mi mente no paraba de pensar el por qué me estaba enfermando tanto, ¿qué estaba haciendo mal? Dejé de reunirme o salir en el invierno para evitar enfermarme, creyendo que eran las causas.

En agosto de 2020 caí en la UCI. Estuve 5 días sedada junto a una máquina que me ayudaba a respirar. Fueron unos días de angustia, porque no le daban información de mi salud a mi prima y mi familia y mamá en Venezuela estaban muy preocupados. Ellos sin respuestas decidieron remitirme al Instituto Nacional del Tórax. **¡Mi salvación!**

Recuerdo muy bien la primera consulta con el doctor Arancibia, un médico agradable quien fue muy paciente al escuchar toda mi historia de salud y en mi mente jamás olvidaré esa pregunta que me hizo: **“¿Te han hecho examen del sudor?”**. Mi respuesta fue automática: “No”. Ni siquiera sabía que existía eso. Él, muy dedicado, me explicó que yo reunía los síntomas de fibrosis quística. Que me enviaría a realizarme ese examen para descartar.

Y fue así. Después de 2 exámenes del sudor con resultados positivos y una prueba de genética, llegó mi diagnóstico final: **usted es paciente con fibrosis quística.**

Fue muy duro recibir ese diagnóstico, saber que tienes una enfermedad que no tiene cura, que es crónica y que amerita muchísimos cuidados. Fue duro escuchar eso y no tener a mi mamá cerca. Fue duro el pensar en mi familia y en la preocupación que ellos tenían. Fue duro el saber

que ahora mi estilo de vida cambiaría, ifueron duras tantas cosas, que exploté!

Ya mis emociones estaban débiles por las tantas recaídas sin diagnóstico que tenía, pero el resultado de la FQ fue el golpe más fuerte.

Muchos alegaron de mi profesión, ¿cómo vas a estar triste? Tu eres psicóloga, tú no puedes llorar.

Y sí, soy psicóloga, pero soy humana y tengo sentimientos. ¡Traté de autoayudarme y de controlar mis emociones, pero no pude sola! Tuve que dar mi mano y dejarme ayudar. Mi salvadora fue y sigue siendo Carolina, una psicóloga estupenda que me escucha, me aconseja, me alienta a continuar y que, sin querer, me hacer llorar. ¡Aunque lo hace por mi bien!

Mi persona hoy en día va muy bien, me siento más animada, motivada a continuar, positiva, fiel creyente en Dios y con muchas ganas de dar lo mejor de mí. El camino que viene no es fácil porque me están preparando para poder recibir unos pulmones sanos, pero sé que lo podré hacer porque confío en mis capacidades y en mis ganas de vivir.

¡Recuerda siempre sonreír, es la mejor medicina! ¡Sola jamás podría! Gracias a mi prima Jessica y familia que tengo acá conmigo, amigos, psicóloga, mis doctores Melo, Irazoqui, Andrade, a la enfermera María de los Ángeles y a todo el equipo del INT por brindarme la mejor atención.

¡Y a ti, mamá, que pronto estaremos juntas! TE AMO.



Boletín Cuidados Paliativos INT

N°5 / Enero 2022



Directora Boletín
Carola Masson

Editora Boletín
Natalia Toro

José Manuel Infante 717, Providencia

www.torax.cl



Instituto Nacional del TORAX



[institutonacionaltorax](https://www.instagram.com/institutonacionaltorax)



[@Toraxchile](https://twitter.com/Toraxchile)

Colaboradores:

*Gabriel Salgado, fonoaudiólogo, Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Instituto Nacional del Tórax. Presidente División de Fonoaudiología y Terapia Ocupacional de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva (Sochimi).

*Magíster Psicólogo Claudio Barrales, Master en Cuidados Paliativos, docente e investigador en Psicología de la Salud, las Emergencias y Cuidados Paliativos, Escuela de Psicología y Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile.

*E.U. Rebeca Osorio Neira
Coordinadora Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Instituto Nacional del Tórax

*Francisca Contreras Díaz, Químico Farmacéutico, candidata a Magíster en Gestión Farmacéutica y Farmacia Asistencial, diplomada en Gestión de Farmacia Asistencial.