

THE BLOODLINE WITH LLS

A PODCAST FOR PATIENTS AND CAREGIVERS

Episodio: ‘Cuidados paliativos: Más de lo que piensas’

Descripción:

En este episodio damos la bienvenida al Dr. Eduardo Bruera, distinguido oncólogo médico y jefe del Departamento de Medicina Paliativa, Rehabilitación y Medicina Integrativa en la División de Medicina Oncológica del MD Anderson Cancer Center.

Acompáñanos mientras el Dr. Bruera nos ayuda a comprender mejor los cuidados paliativos, definiéndolos y desmintiendo ideas erróneas comunes, al mismo tiempo que explica su verdadero propósito y cómo los pacientes y cuidadores pueden experimentar una mejor calidad de vida al combinar este cuidado de apoyo con sus terapias activas contra el cáncer.

Esto es más que una conversación, es un paso hacia una mejor atención y días más brillantes.

Transcripción:

Margie: Bienvenido a *The Bloodline* con LLS, el *podcast* de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, o LLS por sus siglas en inglés. Soy Margie y seré su moderadora. Muchas gracias por acompañarnos en este episodio. Hoy me complace presentar al Dr. Eduardo Bruera, quien se unió a *MD Anderson Cancer Center* de la Universidad de Texas en el 1999. Él estableció y actualmente desempeña como presidente del departamento de Medicina Paliativa, Rehabilitación y Medicina Integrativa y actualmente ocupa la prestigiosa cátedra *F.T. McGraw* en el tratamiento del cáncer. A lo largo de la carrera del Dr. Bruera, él ha mantenido un fuerte interés clínico en abordar la angustia física y psicosocial de aquellos pacientes que están padeciendo de cáncer y sus familiares. El doctor ha sido la fuerza impulsadora en la expansión de la conciencia y el desarrollo del programa paliativo, no solo en los Estados Unidos, sino también en América Latina, la India y varias partes de Europa. Bienvenido, Dr. Bruera.

Dr. Eduardo Bruera: Muchísimas gracias por tenerme con ustedes hoy.

Margie: Gracias por estar con nosotros. Hoy estaremos hablando de los cuidados

paliativos Pero antes de abordar esto, cuéntenos un poco de usted y qué fue lo que lo motivó a seguir la carrera en oncología y qué te llevó a concentrarse específicamente en los cuidados paliativos.

Dr. Bruera: Sí, muchas gracias. Una de las cosas que aprendí durante mi entrenamiento al interesarme en oncología fue que desgraciadamente nos enseñaban mucho sobre la enfermedad, pero no nos enseñaban suficiente sobre la persona que sufría de esa enfermedad. Y el diagnóstico de cáncer causa enorme sufrimiento en nosotros, en nuestras familias y no nos enseñaban lo suficiente cómo ayudar a aliviar todo el sufrimiento que tal vez sea innecesario en algunos casos. Entonces me dediqué.

Margie: Wow, Qué lindo. Con ese deseo que usted aprendió sobre los cuidados paliativos, ¿cómo definiría el cuidado paliativo para alguien que no está familiarizado con el término?

Dr. Bruera: Sí, muchas gracias. Es muy importante para nuestra comunidad porque a veces esa información no está claramente disponible. Los cuidados paliativos, lo que tratan de hacer y lo que muchas veces consiguen hacer, es disminuir el sufrimiento asociado con el diagnóstico de una leucemia o un linfoma. Es decir, cuando a nosotros nos dan ese diagnóstico y nosotros tenemos problemas físicos, podemos tener fatiga, falta de apetito, náuseas, dolor, podemos tener problemas anímicos, podemos sentirnos tristes, podemos sentirnos angustiados, podemos sentir miedo y también problemas sociales y familiares, problemas económicos, problemas para la familia de ayudarnos. Todos estos problemas son los que estudiamos y tratamos en cuidados paliativos. Ayudar a aliviar el sufrimiento. Siempre hay sufrimiento cuando nos diagnostican una leucemia o un linfoma, pero mucho de ese sufrimiento no es necesario. Y hablando con médicos y otros profesionales que hacen cuidados paliativos, usted puede conseguir alivio a muchos de esos y hacer que el tratamiento sea más llevadero para, para el paciente y para la familia.

Margie: Y con, con, eso dicho, hay personas que confunden el cuidado paliativo con el hospicio. ¿Podría definir la diferencia? Porque hay quienes los confunden.

Dr. Bruera: Sí, muchas gracias. Y es correctísimo lo que usted plantea, porque muchas veces si uno busca en Google cuidados paliativos o *palliative care*, encuentra una, una conexión también con “*hospice*”, con “*end of life*.” Es muy importante para

nuestra comunidad saber que los cuidados paliativos no comienzan cuando termina el tratamiento. Muchas veces comienzan cuando comienza el tratamiento, porque a veces nos sentimos muy mal y aliviar esa forma en que nos sentimos ayuda a que toleremos el tratamiento. Muchos pacientes que reciben cuidados paliativos se curan y se van a la casa y vuelven a trabajar. Otros prosiguen el tratamiento paliativo. El *hospice*, que fue un gran desarrollo en el mundo fue una forma de ayudar a aquellos de nosotros que ya nos estamos aproximando al fin de nuestras vidas, cuando el tratamiento ya no ha funcionado, cuando estamos llegando un poco a los últimos días de vida. Los cuidados paliativos no enfocan el fin de vida, enfocan el sufrimiento. En muchos casos, para evitar que la gente se sienta un poquito mal de cuidados paliativos, se está usando mucho el término cuidados de soporte o “*supportive care*,” que es una forma de darle tranquilidad a nuestros pacientes y las familias, de que el cuidado no es *pre-hospice*.

Margie: Y me, me agrada mucho que usted haya dicho de que esto debe comenzar desde el principio. ¿Nos podría hablar un poquito más de eso, el por qué sería mejor al principio?

Dr. Bruera: Sí, muchas gracias. Algunos de nosotros, cuando nos diagnostican una enfermedad, un cáncer, un linfoma, un mieloma, sufrimos muy pocos problemas y tenemos un poco suerte de que sobre todo es un problema de laboratorio, nos dan un tratamiento y nos sentimos mejor. Muchos otros de nosotros no nos sentimos bien física y anímicamente. Esos son los pacientes que conviene decirle a mi médico: “¿Doctor y el cuidado de soporte, usted me podría mandar para que me vean, para que me acompañen?” Y la mayoría de los hospitales en este momento, sobre todo en los Estados Unidos, tienen un grupo que puede verlo a usted y ayudarlo a que se sienta un poquito mejor. Se hace al principio, sobre todo porque al principio, uno puede mantener la función, uno puede hacer que la persona, por ejemplo, trate de seguir trabajando, trate de seguir funcionando con la familia, yendo a comer, yendo a mirar un juego de pelota, hacer las cosas que nos permiten disfrutar de la vida. Mientras que cuando nos mandan al final a cuidados paliativos o cuidados de soporte, muchas veces hemos sufrido bastante tiempo, hemos, nos hemos sentido mal. O sea que yo creo que es importante que me mande mi médico y si mi médico no me manda, es importante que yo le diga a mi médico, “Doctor no me siento muy bien, doctor me siento muy angustiado, me siento cansado, me siento mal. ¿Usted me podría mandar?” Y muchas veces el médico va a estar muy contento de mandarlo.

Margie: Muy bien que usted me haya dicho eso porque esa es una de mis siguientes preguntas, ¿si era algo que viene voluntariamente con el equipo que está tratando, o si es algo que el paciente tiene que pedirlo, ¿cuál de las dos sería? ¿El, el doctor automáticamente o el, o el paciente lo pide?

Dr. Bruera: Sí, esa pregunta es muy importante porque es muy variable de acuerdo a dónde me trate. En algunos lugares la consulta se hace al, al equipo de soporte o paliativos casi automáticamente, sobre todo cuando el tratamiento va a ser un tratamiento más agresivo. Por ejemplo, si yo tengo una quimioterapia de inducción muy agresiva, si me van a hacer trasplante de médula ósea, si me van a hacer tratamientos más agresivos o si yo llego por primera vez al hospital ya sintiéndome con muchos dolores y muy poco comfortable, es muy probable que mi médico me mande a un grupo de soporte y paliativos. En otros casos, a veces el, el grupo tratante, el grupo hematológico no, no lo manda a usted y en ese caso usted siéntase libre de pedir que lo manden, de demandar que le llegue ese tipo de ayuda. Una de las cosas que los pacientes no hacen a veces es quejarse lo suficiente y entonces a veces el médico tratante no sabe que estoy pasando por un momento difícil y muchas veces yo lo hago porque no quiero distraer a mi médico, quiero que mi médico se enfoque en el tratamiento de mi leucemia, en el tratamiento de mi linfoma, de mi mieloma y no quiero distraerlo, pero si yo le explico a mi médico que me estoy sintiendo muy mal, mi médico me va a mandar.

Margie: Usted mencionó, ¿verdad?, que el cuidado paliativo no solamente es para los físicos sino también es emocional, espiritual. ¿Cómo es que los cuidados paliativos tocan estos específicos temas en lo espiritual, lo emocional, aparte de los físicos?

Dr. Bruera: Sí, eso es fundamental y es importante recordar que a veces cuando nos sentimos bien no tenemos grandes problemas a nivel espiritual, pero cuando nos sentimos enfermos muchas cosas en nuestra vida cambian, y a veces yo necesito volver a las fuentes que me han dado sentido, que me han dado proyección a mi vida y para mucha gente eso es la espiritualidad de la religión. Entonces a veces mi espiritualidad me ayuda a sentirme mejor durante momentos difíciles, otras veces mi espiritualidad es una fuente de sufrimiento y puedo decir: “¿Por qué me hizo esto a mí Dios? ¿Qué hice mal yo para que esto me pase? ¿Por qué me pasa esto a mí y no les pasa a otros? ¿Es esto una sensación de culpa?” Entonces en algunos casos la espiritualidad tiene un signo positivo, en otros casos la espiritualidad tiene un signo potencialmente negativo.

Y nosotros lo que tratamos de hacer en cuidados paliativos siempre es evaluar hasta qué punto en su caso particular en la espiritualidad es un componente y también tenemos “*chaplains*,” tenemos capellanes, tenemos trabajadores pastorales como parte de nuestro equipo que pueden encarar el sufrimiento espiritual, ayudar a que obtengamos alivio espiritual, pero también aliviar el dolor espiritual que a veces nos trae la sensación de la enfermedad y usar el, el equipo paliativo, el equipo de soporte es una forma de encarar también el, apoyo espiritual que todos necesitamos cuando estamos enfermos. Yo diría que la gran mayoría de los pacientes, sobre todo en la zona del sur de Estados Unidos, pero en general, en general en los Estados Unidos la gran mayoría de los pacientes nos definimos como espirituales y o religiosos. Y un porcentaje de más o menos 40 o 45 por ciento entre nosotros también decimos que tenemos dolor espiritual, es decir dolor muy, muy, muy severo en el alma que no es físico. Un dolor asociado con el ¿qué es lo que hace este sentido de la enfermedad, estoy llegando al final de mi vida? ¿Qué voy a dejar, qué legado tengo, qué cosas no he conseguido? Y entonces el apoyo espiritual para nosotros es prácticamente universal, de hecho, en nuestro servicio medimos cada vez que vemos el enfermo en la presencia del dolor espiritual para tratar de aliviarlo en nuestros pacientes y sus familias. Entonces en la comunidad latina, donde la espiritualidad juega frecuentemente un rol mayor que en otros grupos de pacientes, enfatizar la importancia de la espiritualidad es muy importante permitir que uno se sienta lo suficientemente bien para ir a la iglesia, al templo, para poder rezar y también tenemos que asegurarnos que nosotros legitimásemos la práctica espiritual y religiosa y que es una forma de integrar eso a aliviar el sufrimiento para poder tolerar el tratamiento mejor.

Margie: Muy bien y anterior usted mencionó que parte del equipo tienen capellanes, ¿quién más forma parte de ese equipo paliativo?

Dr. Bruera: Sabemos nosotros que el sufrimiento además de haber un sufrimiento espiritual tenemos un importante sufrimiento psicológico, es decir, ansiedad, depresión, a veces un poquito de enojo, deterioro en las relaciones con mi familia por el estrés que sufro y, por lo tanto, el tratamiento psicológico para nosotros es muy útil, muy importante y mucha gente dice: “Bueno yo no quiero ir al psicólogo porque no estoy loco.” Esto no es cuestión de enfermedad mental, es cuestión de desgraciadamente cuando se nos hace un diagnóstico de estas enfermedades es como que nos atropella camión y uno necesita a veces ayuda para rearmarse, de ninguna manera implica que el hecho de que yo me sienta angustiado, triste, llorando y me sienta mal implica que

yo esté con una enfermedad mental, implica que estoy sufriendo un tremendo estrés y la ayuda del psicólogo es muy importante. También pensamos nosotros que es muy importante arreglar algunos problemas sociales, ¿puedo conseguir la seguridad, puedo conseguir la jubilación, puedo hacer mis papeles para el, el fin de mi vida para designar a alguien que me represente cuando yo no pueda hablar? Y para eso el trabajador social ayuda mucho a que el paciente y la familia obtengan la cobertura social posible de acuerdo a sus, a su situación y a sus recursos y también trabajamos mucho con la familia. Y con la familia trabajamos un poco todos, es decir el médico, enfermero, el trabajador social, el psicólogo, el capellán, todos trabajamos juntos para ayudar a la familia porque cerca del fin de la vida toda la familia está enferma, todos los que quieren al paciente están afectados; afectados físicamente, afectados emocionalmente, afectados económicamente y entonces el, el apoyo de la familia que es la fuente mayor de apoyo del paciente para nosotros es un núcleo. Así que tratamos de que todo el equipo sea interdisciplinario y algunos de nosotros vamos a necesitar más lo físico, otros vamos a necesitar más lo espiritual, otros vamos a necesitar más lo social y algunos vamos a necesitar más lo psicológico, entonces parte de lo que hacemos es hacer una evaluación para que usted reciba un poquito la ayuda personalizada a sus necesidades.

Margie: Muy bien y una preguntita, ¿en lo físico, es solamente mirando el medicamento, ¿qué más, se envuelve la parte del paliativo?

Dr. Bruera: Uno de los problemas para, para el alivio del sufrimiento físico es establecer claramente cuáles son las razones por las cuales en este momento usted se siente mal físicamente. Algunos de nosotros nos sentimos tremendamente fatigados, tremendamente faltos de energía y rara vez o nunca el manejo es solamente con remedios; muchas veces la actividad física, hablar con el paciente de la importancia de salir a caminar todos los días, hablar con el paciente de la importancia de estar sentado afuera, en el exterior, para que reciba luz natural por el ojo y eso, el caminar y la luz le produzca energía, le, le de energía a su cerebro. La posibilidad de aliviar estrés, estrés que nos cansa, ver si hay necesidad de hacer alguna terapia transfusional cuando nuestra hemoglobina baja demasiado y a veces utilizar medicamentos como esteroides o estimulantes, todo ese manejo junto, en, en conjunto, ayuda a luchar contra la fatiga. Lo mismo hacemos con respecto al dolor, a veces hay que utilizar remedios opioides para el dolor que son magníficos en aliviar el dolor, pero también se necesitan otras cosas. Se necesita ayudar a que nos descarguemos emocionalmente, porque cuando

estamos tremendamente estresados duele mucho más, cuando estamos deprimidos, cuando estamos ansiosos. Entonces establecer un manejo de, de varios puntos de vista de todos los síntomas que nos afectan es muy, muy importante, la falta de apetito, la pérdida de peso, todos estos problemitas que nos trae la enfermedad rara vez necesitan solamente un remedio. La mayoría de las veces necesitan que usemos el remedio en el contexto de otras intervenciones.

Margie: Muy bien, ¿cuándo se habla sobre el equipo es todos juntos y se unen a la familia, o la familia y el paciente esperan que, vamos a poner, el psicólogo los vea aparte del equipo? ¿Cómo, cómo trabaja eso, es un *meeting* completo todos juntos o puede ser posible separado?

Dr. Bruera: En general, la primera evaluación la hace el médico especialista en cuidados de soporte y paliativos y discute con la familia qué es lo que podría ser útil. Algunos de nosotros no queremos ver a un psicólogo al principio y podemos aceptarlo más tarde o podemos no aceptarlo nunca. Otros de nosotros podemos o no querer, querer ver a alguien que nos ayude con la parte espiritual o reconectar con nuestro, nuestra comunidad en nuestra comunidad espiritual. Otros podemos aceptar o no empezar a hacer actividad física, manejarnos con el farmacéutico si tenemos un remedio muy complejo para manejar, etcétera. Es decir, lo ideal es tener contacto primero con un especialista en cuidados paliativos y de ahí planear cuáles son las otras cosas y el grupo paliativo me va a contactar a mí como paciente, yo no tengo que andar buscando a uno, a otro, a otro, porque si yo tengo que andar buscando tanta gente se vuelve agotador para el paciente y además se vuelve económicamente un problema. Lo ideal es que el grupo paliativo me haga llegar los servicios de acuerdo a mis necesidades personales, porque no todo el mundo necesita recibir todos los servicios. Entonces es importante planear, discutir y es importante también que yo le deje saber a mi médico qué es lo que yo quiero y qué es lo que yo no quiero recibir para sentirme lo suficientemente libre de un poquito establecer mi relación con el equipo de acuerdo a mis necesidades. También es importante saber que las cosas cambian y las opiniones cambian, si yo decido que no quiero ver al psicólogo, o al capellán, o al trabajador social hoy, eso no quiere decir que no lo necesite o lo quiera ver en una semana, dos semanas, o tres semanas y lo opuesto también es cierto, si yo acepto ver a uno de ellos y no me ayuda mucho, puedo decidir no volver a verlos luego. O sea que como paciente yo puedo discutir con mi médico qué servicios me son particularmente útiles y qué servicios me son menos útiles. La mayoría de nosotros

cuando tenemos un problema muy serio necesitamos ayuda de más de una persona y eso es lo que uno intenta proveer. Hoy en día tenemos la bendición enorme de los servicios por video que permiten que no sólo hablemos sino que además veamos a la persona que nos está hablando, que nos está expresando cosas y entonces desde la comodidad de su casa usted puede recibir tratamiento por dos o tres disciplinas distintas y creo que eso ha ayudado mucho, sobre todo a gente de nuestra comunidad Latina que a veces viven en zonas un poquito más alejadas y que tendrían que andar mucho en auto para llegar al hospital o a verse a distintas disciplinas, eso les permite recibir esos cuidados sin salir de la casa que es una bendición muy grande.

Margie: Sí. Me alegro que también haya mencionado eso, porque ese es uno de las cosas que la organización de nosotros, pues tenemos por delante queriendo informarle a aquellos pacientes y tenemos en cuenta de que hay pacientes que no pueden salir y continuamente estar en cita y, o tienen temor de hacer la pregunta a los doctores, so, por eso nosotros hacemos estos programas de educación para darle la información para aquellos pacientes que no se le hacen tan fácil llegar a, a los centros o *maybe*, necesitan más información, porque no se atrevieron o se olvidaron de alguna pregunta cuando estaban hablando con su doctor. Con eso en mente, vamos a hablar sobre las barreras. ¿Qué otras barreras podrían ser parte de que eviten que el paciente y sus familiares busquen esta ayuda tan necesaria?

Dr. Bruera: Sí, esto que usted dice es importantísimo. Yo, yo creo que una de las barreras es la que usted está destruyendo hoy, que es la barrera de no saber que existen estos servicios, porque muchas veces en nuestra comunidad no se nos informa adecuadamente que estos servicios existen. La comunicación es una barrera tremenda y yo diría lo siguiente, es muy importante cuando yo hablo con mi médico o con mi enfermera que tenga mi telefonito y que apriete el *recording* y que grabe lo que estoy hablando y que le diga al médico, la enfermera: “¿Le molesta que lo grabe porque lo quiero hablar con mi familia y a lo mejor si usted me está hablando en inglés o si usted, yo no le entiendo bien, aunque me hable en Español no entiendo todo, le molesta que lo grabe?” Y eso en general ayuda mucho, porque entonces uno luego lo puede volver a escuchar y a lo mejor lo puede volver a escuchar con familiares que opinen sobre lo que dijo el doctor, lo que dijo la doctora. Otra cosa importante, cuando yo voy a ver una reunión importante, es importante que yo lleve a alguien conmigo, que no vaya solo si es posible y porque así esa persona también escucha y mira y esa persona luego puede hablar conmigo, discutir conmigo de lo que se habló y a veces puede inclusive

hacer algunas preguntas que yo por estrés, como usted muy bien dice, por estrés no las hago esas preguntas, pero que yo hablé con mi familiar querido y le dije: “Me, me gustaría saber esto, me gustaría saber lo otro.” Pero después en el momento con el estrés yo no hago esa pregunta, pero entonces mi familiar está ahí para hacer esa pregunta. Así que dos, dos barreras importantes son que, que yo no recuerde bien lo que me dijo el doctor, la doctora, cómo tomar los remedios, qué hacer, la información que me dio, y segundo que yo me sienta estresado y que no, y que no pregunte lo que debería preguntar y entonces, grabar la respuesta y llevar un familiar a la consulta es muy, muy útil y hoy en día que se puede hacer por video, hacer que el familiar entre en el video y participe conmigo y los médicos en general no les molesta, de hecho están contentos cuando el, el paciente dice: “Voy a grabar todo doctor para escucharlo después.”

Margie: Muy bien y algo que usted ha mencionado que le agrada cuando el paciente le habla a usted y creo que eso es muy importante, porque nosotros también hablamos sobre las decisiones compartidas, y con eso en mente, es bueno de que se hable sobre la competencia cultural. ¿Porque es importante que el paciente se asegure que cuando esté pidiendo el cuidado paliativo hable sobre su cultura y que el doctor sep?

Dr. Bruera: Sí, exactamente. Yo creo que es, es, es muy importante. Es muy importante también que yo eduque a mi médico sobre cuáles son los valores míos, como, como paciente, es decir, “En mi familia siempre decidimos todo como familia. Doctor, yo no, yo nunca, nunca me gustaría a mí decidir al margen de mi familia.” Y en otros casos pasa lo opuesto, puedo decir: “Mire, doctor, yo sé que mi familia se mete mucho, pero yo quisiera decidir yo.” Es decir, poder hablar con mi médico y decirle a mi médico cómo es que yo quiero que se hagan las decisiones es muy importante. Pero también en, en las familias Latinas existe mucho más una tendencia al grupo familiar, la gente alrededor mío y muchas veces el, el médico americano, la enfermera americana, el psicólogo americano no están tan habituados a que venga toda la familia y participe, y entonces yo como paciente tengo el derecho de decirles, mire, yo quiero que ellos estén aquí, yo quiero que ellos escuchen, yo quiero que ellos participen y esa es una forma de darme a mí como paciente más tranquilidad. Si la presencia de mi gente querida me hace sentir menos solo, me hace sentir más apoyado, yo puedo pedir que mi gente esté conmigo en la consulta.

Margie: Muy bien. Sí, porque eso es algo que definitivamente es bien importante en la

familia Latina. Sí, definitivamente. En cuestión de seguro médico, ¿es algo que es cubierto por el seguro médico, el cuidado paliativo?

Dr. Bruera: Sí, esa es una pregunta muy importante, porque sí, está, está completamente cubierto por el seguro médico de las distintas instituciones, es decir, tanto por el *Medicaid*, por el *Medicare* y por seguro privado, por supuesto que como, como sabemos en los Estados Unidos hay una enorme complejidad en el sistema de aseguranza. Entonces, si la institución a la cual usted va cubre su seguro, entonces el cuidado paliativo va a estar incluido, pero yo creo que si, si le dicen que es lo que se llama “*out of network*, (fuera de la red)” conviene seguir buscando porque eso se vuelve prohibitivamente costoso para acceder seguros que están o tratamientos que están lo que se llama *out of network*. Yo creo que es importante siempre asegurarme, usted planteó la importancia de asegurarme que la toxicidad financiera se minimice y yo tengo el derecho de decirle a mi médico: “Mire doctor, este tratamiento o este análisis o esta resonancia nuclear que usted me pide es, es extremadamente costosa, ¿hay alguna alternativa, puede cambiarlo por algo menos costoso?” Y aunque no sea ideal, es algo posible y entonces cambiar un poco el tratamiento, cambiar un poco los estudios, cambiar la frecuencia de los estudios de acuerdo a la situación económica. Y la segunda es la toxicidad de tiempo, tener que ir al hospital continuamente exige que la familia se tome medio día para llevarme, que yo me pierda un día de trabajo, que mi hijo, mi hija se pierda un día de trabajo. Yo puedo decirle a mi equipo clínico, por favor no quiero, no puedo venir tan frecuentemente, necesito que me hagan todo el mismo día, acá veo que tengo una *appointment (cita)* para el lunes, el otro para el miércoles y el otro para el jueves. Yo no puedo venir tres veces, necesito que me hagan todo el mismo día, porque me agota físicamente, pero también agota a mi familia tener que venir. Entonces creo, hacer que, administrar la toxicidad financiera y la toxicidad de tiempo es muy útil para, para mejor calidad de vida.

Margie: ¿Y, y estos servicios solamente son en el hospital o lo ofrecen en un lugar otro diferente?

Dr. Bruera: En general, uno los puede hacer en el hospital cuando el enfermo viene, cuando el paciente llega al hospital para recibir el tratamiento, tratamos de que nunca tenga que venir específicamente para cuidados de soporte y paliativos, pero el mismo día que el paciente tiene que venir por otra razón es perfecto hacer la reunión, pero también se puede hacer por video a distancia y es altamente efectivo y entonces se

puede sincronizar con un momento que el paciente y la familia estén tranquilos en la casa y recibir el tratamiento en su casa por video. Ahora, la visita domiciliaria es más infrecuente y generalmente se hace más como parte del sistema de *hospice*, que es el sistema en el cual ya se le hace tratamiento al paciente cerca del fin de nuestras vidas, cuando necesitamos que venga por ahí una enfermera, que por ahí que venga alguien a cambiarnos la camita, a arreglarnos el baño, a traernos remedios, cuando necesitamos ese tipo de servicios, entonces el *hospice* es una forma de acceder a esos servicios llevados a mi casa cuando este en la enfermedad está un poquito más avanzada y ya no voy a recibir más tratamiento en el hospital.

Margie: Muy bien. Solamente para aclararlo, el paliativo mayormente es cuando uno va al médico, ahí es donde más o menos siempre se hace y por video.

Dr. Bruera: Y por video. ¿Y también sabe cuándo se hace muy bien? Se hace cuando uno está internado en el hospital, cuando uno le está haciendo un trasplante de médula ósea o de leucemia, si se siente muy mal, ese es un excelente momento para, para ver a paliativos.

Margie: ¿Hay un rango de edad que califica a una persona para un servicio paliativo o no hay?

Dr. Bruera: Afortunadamente, no hay una, una edad para acceder a paliativos es, es distinto de lo que pasa por ejemplo en geriatría donde una persona tiene que tener una cierta edad o en pediatría donde tiene que tener una cierta edad. Cuidados paliativos cubren todas las edades posibles, desde chiquitos muy chiquitos hasta muy ancianos se pueden beneficiar de cuidados paliativos. En algunos hospitales están un poquito diferenciados y por ejemplo, en nuestro hospital que es muy grande tenemos un servicio de cuidados paliativos pediátricos para ver a los niños muy chiquitos y todos los demás ya sean adultos jóvenes, adultos o ancianos los ve el equipo de adultos. En, en otros hospitales más chicos el equipo paliativo hace todo, cubre desde niños hasta ancianos, porque los paliativistas trabajan junto con su oncólogo, junto con el oncólogo de adultos, junto con el oncólogo pediátrico para ayudar a que el paciente se sienta mejor, entonces pueden ver pacientes de todas las edades.

Margie: Esto es bueno saberlo. Por nuestra última pregunta, nuestra página de inicio del *podcast* tenemos una cita que dice: “Después del diagnóstico viene la esperanza.”

¿Qué consejos le daría a los pacientes y sus seres queridos para darle esperanza después de un diagnóstico de cáncer a través de este sistema de paliativo?

Dr. Bruera: Yo creo que me parece hermosa la cita que ustedes proponen que es: “Luego del tratamiento viene la esperanza.” Y, y yo creo que la, la esperanza que todos tenemos, es la esperanza de vivir mejor y ser lo más capaces de funcionar, funcionar física, emocionalmente, psicológicamente, familiarmente por todo el tiempo que sea posible. Y los servicios de cuidados de soporte y paliativos ayudan a darle al paciente y la familia toda esa esperanza de que no va a haber sufrimiento innecesario para nadie y que nos vamos a mantener al lado suyo por todo el tiempo que sea necesario, ya sea hasta que usted termine su tratamiento, vuelva a la comunidad y siga su vida, o si desgraciadamente la enfermedad no permite eso y usted se va acercando al fin de la vida. Estar con usted, permanecer con usted y ayudarlo a usted y a su familia creo que debería a todos darnos una esperanza de que somos personas; no somos una leucemia, no somos un linfoma, no somos un mieloma. Somos don Juan, doña María, somos una persona y lo que nosotros intentamos siempre es que la persona reciba el tratamiento personalizado para aliviar todos sus problemas y su sufrimiento, así que hay esperanza y yo creo que nosotros somos parte de, de esa esperanza.

Margie: Guau. Muchas gracias, doctor. Usted lo ha dicho perfectamente, no tengo que añadirle porque realmente usted ha sido una inspiración y le agradecemos, le agradecemos grandemente su tiempo de venir estar con nosotros y hablar con nuestros pacientes, muchas gracias, doctor.

Dr. Bruera: Muchas gracias a ustedes por tenernos aquí y muchas gracias por todo lo que hacen por nuestra querida comunidad Latina tan sufrida y que si Dios quiere esto les va a beneficiar y los va a hacer sentir un poquito más seguros de sí mismos.

Margie: Gracias. Y gracias a todos por estar hoy con nosotros. *The Bloodline* con LLS es una parte de la misión de La Sociedad de la Lucha contra la Leucemia y Linfoma de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. ¿Sabías que puedes involucrarte más con el podcast *The Bloodline* ? Asegúrese de visitar nuestra sala de suscriptores, donde puede obtener acceso a contenido exclusivo, discutir episodios con otros oyentes, y hacer sugerencias sobre temas futuros o compartir su historia para posiblemente ser elegido como invitado en el futuro. Únete a TheBloodline.org/SubscriberLounge gratis hoy y recibe notificaciones por



correo electrónico de cada nuevo episodio.

Esperamos que este podcast te haya ayudado hoy. Esté atento para obtener más información sobre los recursos que LLS tiene para usted o sus seres queridos que se han visto afectados por el cáncer. ¿Usted o un ser querido se ha visto afectado por el cáncer de sangre? LLS tiene muchos recursos disponibles para usted: apoyo financiero, apoyo entre pares, apoyo nutricional y mucho más. Alentamos a los pacientes y a sus cuidadores a que se comuniquen con nuestros Especialistas en Información al 1-800-955-4572 o visite [LLS.org/Espanol](https://lls.org/Espanol).

Gracias de nuevo por escuchar y asegúrate de suscribirte a The Bloodline para no perderte ningún episodio. Esperamos que se una a nosotros la próxima vez. ¡Chao!