

GUÍA PARA PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO

CÓMO APROVECHAR AL MÁXIMO LA AYUDA DE SU ONCÓLOGO

<http://www.esmo.org/Patients/Getting-the-Most-out-of-Your-Oncologist>

Revisado y respaldado por:





European Society for Medical Oncology

Guía para pacientes con cáncer avanzado

Cómo aprovechar al máximo a su oncólogo


**Editado por los miembros del
Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de ESMO:**

Nathan Cherny (Presidente y Director Editorial), Raphael Catane, Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan, Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Kreye, Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze, Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens, Florian Strasser, Maria Wagnerova

**La traducción de esta guía ha sido realizada bajo la coordinación y supervisión de la
Secretaría Científica de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

ESMO Press



Primera edición 2011 por ESMO Press

© 2011 Sociedad Europea de Oncología Médica

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación podrá ser reimpressa, reproducida, transmitida ni utilizada de forma alguna en ningún formato electrónico, mecánico o cualquier otro medio, conocido ahora o que se pueda inventar en el futuro, incluyendo fotocopia, microfilm o grabación, ni en ningún sistema de almacenaje o recuperación de información, sin el permiso por escrito del editor o de acuerdo con lo estipulado en la Ley de Copyright, Diseños y Patentes 1988 o bajo los términos de cualquier licencia que permita una copia limitada emitida por el Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, EE UU (www.copyright.com/ ó teléfono 978-750-8400). Los nombres de productos o empresas pueden ser marcas registradas y se utilizan únicamente con fines de identificación y explicación y sin intención de infringirlas.

Este folleto contiene información obtenida de fuentes auténticas y altamente respetadas. El material reimpresso se cita con permiso y se indican las fuentes. Se han hecho esfuerzos razonables por publicar datos e información fiable, pero ni los autores ni el editor pueden asumir la responsabilidad de la validez de todos los materiales ni las consecuencias de su uso.

La información de esta guía no pretende ser asesoramiento médico ni jurídico, ni sustituir una consulta con un médico u otro profesional sanitario cualificado. Los pacientes que tengan dudas sanitarias deben llamar o ir a ver a su médico u otro profesional sanitario lo antes posible y no deben ignorar ningún consejo médico profesional, ni retrasar la consulta, debido a información contenida en esta guía. La mención de cualquier producto, servicio o tratamiento en esta guía no debe interpretarse como una recomendación por parte de ESMO. ESMO no se hace responsable de ninguna lesión o daños personales o materiales derivados de o relacionados con el uso de cualquier material educativo para pacientes de ESMO ni de ningún error u omisión.

Para pedidos, ventas a empresas, derechos en el extranjero y permisos de reimpresión, sírvase contactar con:

ESMO Head Office
ESMO Education Department
via Luigi Taddei 4
6962 Viganello-Lugano
Suiza
Tel: +41 (0) 91 973 1900
Email: education1@esmo.org
www.esmo.org



European Society for Medical Oncology

Acerca de ESMO

La Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) es la principal organización europea de profesionales comprometidos con el avance en la especialidad de oncología médica y con la promoción de un enfoque multidisciplinario del tratamiento y de la asistencia oncológica.

Desde su fundación en 1975 como organización sin ánimo de lucro, la misión de ESMO ha sido avanzar en la atención y la cura del cáncer. Esto se consigue mediante el fomento y la diseminación de una buena ciencia que conduce a una mejor medicina y determina las mejores prácticas. Así, ESMO cumple su objetivo de dar apoyo a los profesionales de oncología proporcionando a las personas con cáncer los tratamientos más eficaces disponibles y la asistencia de alta calidad que merecen.

Acerca del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de ESMO

El Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos (PCWG) fue creado por ESMO para promover la integración del tratamiento de soporte y los cuidados paliativos en la práctica de la Oncología Médica para mejorar la atención de los pacientes. El programa del PCWG abarca políticas, investigación, educación y programas de incentivos para mejorar la provisión de cuidados paliativos y tratamiento de soporte en los centros y departamentos de oncología de Europa y el resto del mundo.

Acerca del Grupo de Trabajo de Pacientes con Cáncer de ESMO

La misión principal del Grupo de Trabajo de Pacientes con Cáncer (CPWG) es la optimización del cuidado de los pacientes en Europa y el resto del mundo, la mejora continua de la información y educación oncológica, el refuerzo de la autonomía del paciente así como la defensa de sus derechos.



Mensaje de la Asociación Multinacional de Cuidados de Soporte en Cáncer

La Asociación Multinacional de Cuidados de Soporte en Cáncer (MASCC) está encantada de respaldar esta guía de ESMO para pacientes con cáncer avanzado. Los cuidados de soporte en cáncer son la prevención y el manejo de los efectos adversos del cáncer y su tratamiento. Esto incluye el manejo de los síntomas físicos y psicológicos y los efectos secundarios de todo el proceso oncológico, desde el diagnóstico pasando por el tratamiento contra el cáncer hasta los cuidados posteriores. Reforzar la rehabilitación, la prevención secundaria oncológica, la supervivencia y los cuidados paliativos es fundamental en los cuidados de soporte. Por tanto, esta guía de ESMO encaja de forma excelente con la MASCC.

A los pacientes les asusta mucho el cáncer y su tratamiento, y cualquier cosa que se pueda hacer para mitigar este temor es muy encomiable. Esta es una guía clara y concisa que desmitifica algunos aspectos de los cuidados oncológicos y explica a los pacientes y a sus familias qué preguntas deben hacer para obtener la información que les ayudará a atravesar su proceso oncológico.

MASCC desea trabajar conjuntamente con ESMO para fomentar el cuidado del cáncer y reducir el impacto de esta enfermedad sobre los pacientes y sus familias.

Profesora Dorothy Keefe
Presidenta
MASCC





Mensaje de la Unión Internacional Contra el Cáncer y la Sociedad Internacional de Psicooncología

La Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) y la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) respaldan sin reservas esta iniciativa de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) para apoyar a aquellos afectados por un cáncer avanzado.

Esta guía supone una contribución muy valiosa para alcanzar los objetivos de la Declaración Mundial sobre el Cáncer priorizando las necesidades físicas, sociales y emocionales de los pacientes con cáncer avanzado. También confirma la Declaración de IPOS sobre estándares internacionales para la calidad en la atención del cáncer, que afirma que un cuidado oncológico de calidad debe abordar de manera rutinaria los impactos psicosociales del cáncer, para aliviar el sufrimiento experimentado por un número significativo de pacientes y sus seres queridos.

Como parte de un movimiento global, UICC e IPOS se unen a ESMO en el compromiso de trabajar conjuntamente con clínicos, profesionales sanitarios y pacientes para ofrecer una calidad y nivel de atención que trate al paciente de manera integral.

Un aspecto importante es que esta guía reconoce que la confianza que deposita el paciente en el oncólogo que le trata es fundamental para preservar la mejor calidad de vida posible. Asimismo, esta guía reconoce que los oncólogos tienen la obligación específica de garantizar que sus pacientes puedan acceder a una gama completa de asistencia para hacer frente a los complejos retos de un cáncer avanzado. Esto incluye atención emocional y apoyo psicosocial, asesoramiento clínico y manejo de los síntomas y el dolor. Efectivamente, para muchos pacientes y sus familias, el impacto emocional de un cáncer avanzado es de lo más complicado de abordar. Esta guía aporta la base de una atención integral a través de unas directrices prácticas que pretenden reforzar y estrechar la relación entre pacientes y oncólogos.

Por último, esta guía es una herramienta crucial para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y realzar la eficacia del tratamiento del cáncer avanzado. Recomendamos esta guía a los pacientes con cáncer y a sus seres queridos.

Dr. Eduardo Cazap
Presidente
UICC

Profesora Maggie Watson
Presidenta
IPOS

Índice

1.	Introducción	1
2.	Tener un cáncer avanzado	2
3.	¿Qué es un oncólogo y cuál es su función?	3
4.	El equipo de oncología y cómo utilizarlo	5
5.	Preguntas que debe hacerle a su oncólogo sobre su enfermedad: cómo obtener la información básica	8
6.	Preguntas que debe hacerle a su oncólogo al considerar las opciones terapéuticas contra el cáncer	10
7.	Participar en un estudio de investigación clínica: ¿debería considerar un tratamiento experimental?	12
8.	¿Debería considerar la medicina complementaria y los métodos alternativos?	14
9.	Segundas opiniones	15
10.	Utilizar internet para obtener información sobre su enfermedad	16
11.	Utilizar las asociaciones de pacientes y grupos de apoyo	18
12.	Cuidar la calidad de vida	20
13.	Equilibrar su vida	22
14.	Confiar en lo mejor y prepararse para lo peor	23
15.	Cuando los tratamientos no sirven	26
16.	Si hay problemas en la relación con su oncólogo	28

Apéndices

A.	Mi equipo sanitario	29
B.	Mi enfermedad y tratamientos que he recibido	30
C.	Puntos que quiero comentar con mi oncólogo	31
D.	Notas	32



1: Introducción

Este folleto ha sido diseñado para ayudar a los pacientes con cáncer avanzado y a sus familiares a aprovechar al máximo su relación con el oncólogo que les trata. El cáncer avanzado es un cáncer que no puede extirparse quirúrgicamente del lugar original o que se ha propagado desde el lugar original.

Los oncólogos se dedican a ayudar a las personas a abordar los retos de su enfermedad y aprovechar al máximo su vida.

Las relaciones con los médicos, incluidos los oncólogos, pueden ser complicadas, pero a menudo parte del problema radica en no saber cómo colaborar con ellos.

- ¿Qué puedo razonablemente esperar de ellos?
- ¿Cuáles son las preguntas que debo hacer?
- ¿Cómo planteo mis problemas, temores e inquietudes?

“Este folleto ha sido desarrollado para ayudarle a comunicarse con su oncólogo”

Este folleto ha sido desarrollado para ayudarle a comunicarse con su oncólogo y abordar una amplia gama de cuestiones que son relevantes tanto para usted como paciente con cáncer avanzado como para su familia.

El desarrollo de este folleto ha sido posible gracias a una colaboración entre oncólogos que trabajan con pacientes con cáncer avanzado, sus pacientes y grupos de asociaciones de pacientes de toda Europa.

Deseamos y confiamos en que este folleto le sea de utilidad.

Si desea realizar algún comentario o sugerencia para ediciones futuras, le rogamos se ponga en contacto con los editores en education1@esmo.org



2: Tener un cáncer avanzado

A pesar de los avances en la asistencia médica, el cáncer avanzado sigue siendo un problema muy frecuente. Para algunos pacientes, tener un cáncer avanzado significa tener una enfermedad que ya no es curable. Para otros significa la incertidumbre de no saber si su enfermedad se curará.

En ambos casos, el cáncer avanzado es para la mayoría de los pacientes una experiencia que da miedo, está llena de incertidumbres y de un gran número de necesidades complejas.

Los pacientes con cáncer avanzado necesitan:

- El mejor control posible control de su enfermedad para vivir igualmente bien y durante el máximo tiempo posible.
- Un control meticuloso de sus síntomas.
- Atención a su bienestar psicológico y espiritual.
- Atención a las necesidades de su familia, incluyendo su bienestar psicológico y espiritual.
- Un cuidado sensible hacia sus inquietudes culturales o religiosas.

Los pacientes con cáncer avanzado necesitan una relación de apoyo con un especialista oncológico que preste atención a sus necesidades y en quien puedan confiar.

3: ¿Qué es un oncólogo y cuál es su función?

Un oncólogo es un médico que es un especialista en cáncer. Un oncólogo es más que simplemente una persona que prescribe quimioterapia u otros tratamientos para intentar controlar o curar un cáncer. Los oncólogos son “médicos de personas” comprometidos con un abordaje integral para ayudar a los pacientes con cáncer a vivir durante el máximo tiempo y de la mejor manera posible.

Asesorar sobre quimioterapia, radioterapia o cirugía desde luego es una parte importante de la función de los oncólogos. Hacen eso y mucho más.

“Al establecer una relación con un oncólogo, se abre la posibilidad de aprovechar sus capacidades, conocimientos y relaciones profesionales”

Un oncólogo es un coordinador de la asistencia que trabaja dentro de un equipo asistencial mayor formado por médicos, enfermeros y otros profesionales sanitarios dedicados al cuidado y bienestar de los pacientes con cáncer.

Al establecer una relación con un oncólogo, se abre la posibilidad de aprovechar sus capacidades, conocimientos y relaciones profesionales, lo cual puede ayudarle a usted y a su familia a enfrentarse mejor a los retos de vivir con cáncer.

Cuando consulte con un oncólogo

Cuando consulte con un oncólogo, es importante compartir con él/ella información sobre usted. Además de hablarle de su enfermedad, deberá darle datos sobre:

- Su familia
- Sus intereses
- Sus expectativas
- Sus temores
- Las metas importantes que desea alcanzar
- La información que quiere obtener

Su relación con su oncólogo puede ser una herramienta poderosa

- Puede orientarle para decidir acerca de los tratamientos potenciales.
- Puede ser su coordinador asistencial para aprovechar la gama de servicios disponibles para gestionar mejor su enfermedad.
- Puede ayudarle a abordar las muchas cuestiones burocráticas relacionadas con el acceso a la asistencia y los servicios.
- Puede ser una fuente poderosa de conocimientos, orientación y apoyo personal para usted y su familia.



Su relación con su oncólogo continuará todo el tiempo que la necesite

Una relación con un oncólogo es una relación a largo plazo.

Si su cáncer es curable seguirá necesitando asistencia tras el tratamiento y una estrategia de seguimiento.

Si su enfermedad no puede curarse, necesitará entonces una relación asistencial continua para mantenerle lo mejor posible el máximo tiempo posible y para darle apoyo a usted y a su familia a lo largo de este proceso.

4: El equipo de oncología y cómo utilizarlo

La mayoría de los oncólogos trabajan con un equipo de profesionales que abarca a enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos.

Muchos oncólogos trabajan con servicios adicionales, que pueden incluir:

- Especialistas en cuidados paliativos
- Especialistas del dolor
- Dietistas y nutricionistas
- Profesionales de cuidados espirituales
- Terapeutas de rehabilitación, como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y logopedas
- Especialistas en linfedemas
- Especialistas en el cuidado de heridas o estomas
- Terapeutas complementarios
- Asesores de intimidad y sexuales
- Terapeutas de fertilidad
- Especialistas en genética

Algunos centros ofrecen también servicios especiales como:

- Terapia cosmética (“mejore su imagen, siéntase mejor”)
- Terapia recreativa
- Musicoterapia

Trabajadores sociales


En general, todos los pacientes con cáncer avanzado y sus familias deberían considerar reunirse con un trabajador social de oncología. Los trabajadores sociales oncológicos ofrecen ayuda en cuestiones familiares; pueden ofrecer asesoramiento acerca de ayudas económicas y otros servicios especiales. Un trabajador social puede ayudarle a saber cómo abordar problemas como la ansiedad y la depresión o la sensación de desesperanza.

Enfermeros

Los enfermeros oncológicos cuentan con conocimientos específicos para el manejo de los efectos secundarios de los tratamientos o las complicaciones del cáncer. Pueden ser una magnífica fuente de apoyo, orientación e información. Si usted siente que sus necesidades o inquietudes no están siendo atendidas por su oncólogo, su enfermero oncológico puede ser un apoyo muy efectivo en el equipo de profesionales asistenciales.

Especialistas de cuidados paliativos

Los especialistas en cuidados paliativos son médicos o enfermeros con conocimientos especiales del manejo de las consecuencias físicas y psicológicas del cáncer avanzado. Al trabajar con su oncólogo pueden ayudar a desarrollar programas para optimizar su



confort, función y apoyo. Los especialistas en cuidados paliativos no están allí solamente para ayudar a los pacientes que se están muriendo, y se ha demostrado que su participación en la atención es valiosa para ayudar a los pacientes a vivir mejor y, a veces, más tiempo.

Psicólogos, psiquiatras o psicooncólogos

Vivir con cáncer avanzado puede desencadenar muchas inquietudes y sentimientos negativos: ira, miedo, tristeza, ansiedad acerca de lo que depara el futuro y, para algunas personas, incluso sentimientos de falta de sentido y desesperanza. Los cuidados expertos que proporcionan psicólogos, psiquiatras o psicooncólogos son a menudo enormemente útiles para abordar este tipo de sentimientos.

“La mayoría de los oncólogos trabajan con un equipo de profesionales que abarca a enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos”

Capellanes y cuidados espirituales

La espiritualidad significa distintas cosas para distintas personas: para algunos está relacionada con las creencias religiosas, para otras describe las cuestiones de conexión, significado y valores no relacionados con la religión. Los capellanes y programas de cuidados espirituales pueden ayudar a los pacientes y a sus familiares a enfrentarse a los retos del cáncer avanzado abordando esta dimensión tan poderosa de su vida.

Dietistas

Para muchos pacientes existe confusión e información errónea acerca de lo que deben o no comer. Los pacientes a menudo preguntan qué alimentos son beneficiosos y cuáles son perjudiciales para el cáncer.

El cáncer sí afecta a la alimentación de muchas maneras, ya sea por la enfermedad en sí o por los tratamientos asociados a la misma; algunos pacientes padecen náuseas, otros pérdida de apetito y otros una alteración profunda del sentido del gusto. Muchas de estas preocupaciones pueden consultarse con un dietista experimentado.

Rehabilitación

El objetivo de la rehabilitación es mejorar la capacidad funcional. Mientras que la rehabilitación normalmente se refiere a la función física, también puede estar relacionada con el bienestar psicológico. Para los pacientes débiles, con dificultades para utilizar alguna parte de su cuerpo o dificultades para hablar o tragar, un equipo de rehabilitación puede ser fundamental para restaurar su capacidad funcional lo mejor posible.



Asesor o terapeuta sexual

Los efectos del cáncer y de las diversas terapias para tratarlo pueden afectar a las propias emociones acerca de la intimidad física y la sexualidad, así como a la función sexual. Muchos centros ofrecen servicios especiales para ayudar a los pacientes que se enfrentan a estos problemas. Además, puede haber servicios disponibles para abordar problemas de fertilidad y los síntomas de la menopausia en las mujeres y la andropausia (“menopausia masculina”) en varones, que pueden ser un efecto secundario de los tratamientos.

Especialistas en el cuidado de heridas, linfedemas o estomas

Algunos pacientes tienen necesidades especiales como heridas de difícil curación, inflamación de un brazo o pierna (linfedema) o estomas, que pueden requerir unos cuidados y asistencia especiales.



5: Preguntas que debe hacerle a su oncólogo sobre su enfermedad: cómo obtener la información básica

El cáncer no es una única enfermedad. Hay más de 300 tipos diferentes de cáncer. Al comprender exactamente qué tipo de cáncer tiene y qué partes de su organismo están afectados por el cáncer, estará en una mejor posición para comprender qué le pasa y cómo se le puede ayudar mejor.

Con frecuencia, y sobre todo en conversaciones de gran carga emocional, es difícil recordar lo que ha dicho el médico. Suele ser útil que le acompañe un familiar o amigo. Muchos pacientes consideran útil tomar notas o incluso (si el médico no tiene ninguna objeción) grabar la conversación.

Las 4 preguntas más básicas son:

1. ¿Qué tipo de cáncer tengo? (¿Cómo se llama?)
2. ¿Dónde empezó?
3. ¿Sabemos si se ha extendido? En ese caso, ¿a dónde se ha extendido?
4. ¿Existen tratamientos que puedan ayudarme?

Preguntas sensibles

Hay algunas preguntas que son especialmente sensibles. Estas son preguntas relacionadas con la gravedad de la enfermedad y las perspectivas futuras.


Muchos pacientes sienten que quieren y necesitan esta información para poder comprender plenamente su enfermedad, para poder tomar las decisiones más informadas posibles acerca de sus opciones de tratamiento y de su vida en general.

Otros pacientes se sienten tan abrumados por sus circunstancias que preferirían no hablar de estas cuestiones, o tal vez solo quieren información muy general. Si usted no quiere hablar de estas cuestiones ahora, dígaselo a su médico. Solamente porque no quiera hacerlo ahora no significa que no lo vaya a hacer nunca.

“Al comprender qué tipo de cáncer tiene, estará en una mejor posición para comprender cómo se le puede ayudar mejor”

Estas son algunas preguntas que muchos pacientes consideran útiles e importantes:

- ¿Estoy bajo algún riesgo inmediato de que me ocurra algo terrible?
- ¿Hay alguna probabilidad de curar mi enfermedad?
- ¿Qué es lo mejor que puedo esperar?

- 
- Si debo prepararme para lo peor, ¿cuál es el peor panorama posible para alguien en mi situación?
 - ¿Hay algún tratamiento que pueda mejorar mis perspectivas?

¿Qué debe saber mi familia?

La mayoría de los pacientes piden que sus familiares participen en estas conversaciones, tanto para obtener su apoyo como por la sensación de “lidiar con ello juntos”. Sin embargo, algunos pacientes prefieren privacidad para hacer preguntas sensibles que no quieren que sus familias conozcan. Esto también es válido.

En general, las familias lo abordan mejor y los familiares pueden apoyarse mutuamente mejor cuando existe una buena comunicación abierta.


A menudo a los pacientes les preocupa cómo o qué explicarles a sus padres o hijos. Las personas queridas sentirán mucha ansiedad si piensan que usted les está mintiendo acerca de su salud o que les está ocultando algo. Por estos motivos recomendamos la comunicación.

Si usted necesita ayuda para saber qué decir o cómo explicar las cosas, su oncólogo o alguien de su equipo podrá ayudarle.

Suele ser útil organizar una reunión familiar para hablarlo con todos los afectados.

Confidencialidad

Tiene usted derecho a la confidencialidad y deberá usted informar a su médico con quién puede o no hablar de su enfermedad.



6: Preguntas que debe hacerle a su oncólogo al considerar las opciones terapéuticas contra el cáncer

No existe una única forma ideal de tratar un cáncer avanzado que sea adecuada para todos los pacientes.

Tomar una buena decisión sobre tratamientos como la quimioterapia, los tratamientos biológicos o la radioterapia exige tener suficiente información para sopesar las opciones. Es responsabilidad de su oncólogo explicarle las opciones disponibles y los potenciales beneficios o riesgos de cada una para ayudarle a decidir el régimen de tratamiento más adecuado para usted.

Cada uno toma decisiones de forma distinta

- Algunos pacientes quieren que se les de toda la información y las opciones para tomar una decisión o bien por sí solos o con el oncólogo.
- Algunos pacientes prefieren un enfoque más guiado, y que el oncólogo les diga qué tratamiento es el mejor para ellos.

Sea cual sea la forma en la que usted quiere tomar la decisión, es importante decirle a su oncólogo cómo quiere usted que participe en su toma de decisiones.

“Tomar una buena decisión sobre los tratamientos exige tener suficiente información para sopesar las opciones”

Tomar una decisión informada o dar un permiso informado


Con independencia del planteamiento que se elija, al final cuando se haya tomado una decisión usted deberá aceptar formalmente el tratamiento (lo que se suele llamar “consentimiento”) y usted deberá saber qué es lo que está aceptando.

Para la mayoría de la gente, esta es una situación totalmente nueva y a menudo los pacientes y sus familiares no saben qué información necesitan para tomar una decisión informada o cómo otorgar un consentimiento informado para proceder con el plan de tratamiento.

Para asegurarse de que cuenta con la información necesaria, estas son algunas preguntas importantes que le debe hacer a su oncólogo acerca de cualquier tratamiento propuesto:

General

- ¿Qué tipo de terapia es ésta y qué va a exigir de mi y de mi familia?
- ¿Es este un tratamiento ampliamente utilizado recomendado por autoridades internacionales o profesionales?

- 
- ¿Cuál es la probabilidad de que este tratamiento me haga sentir mejor o me ayude a vivir más tiempo?
 - Si el tratamiento funciona, ¿cuándo debería empezar a sentirme mejor?

Ventajas

- ¿Qué es lo mejor que puedo esperar si este tratamiento funciona bien?
- Por término medio, ¿cuánto ayuda este tratamiento a los pacientes a vivir más tiempo?
- Si el tratamiento no me ayuda a vivir más tiempo, ¿puede hacerme sentir mejor y mejorar mi calidad de vida?
- ¿Con qué frecuencia es útil este tratamiento para los pacientes?
- Si sirve, ¿durante cuánto tiempo suele servir?

Riesgos potenciales

- ¿Qué efectos secundarios tengo posibilidades de padecer si sigo este tratamiento? ¿Qué graves pueden ser y cuánto tiempo duran?
- ¿Pueden prevenirse los efectos secundarios?
- ¿Hay algún efecto secundario que sea potencialmente peligroso? En ese caso, ¿con qué frecuencia ocurren? ¿Qué se puede hacer para minimizar su riesgo? ¿Son reversibles?

¿Existen otras opciones que yo podría razonablemente considerar?

- ¿Terapias más agresivas?
- ¿Terapias menos agresivas?
- ¿Terapias experimentales?
- ¿Terapias complementarias o alternativas?
- ¿Control de síntomas sin tratamientos contra el cáncer?



7: Participar en un estudio de investigación clínica: ¿debería considerar un tratamiento experimental?

Incluso para pacientes con cáncer avanzado, en muchas situaciones existen tratamientos consolidados que ofrecen muchas probabilidades de beneficios. Sin embargo, en algunos casos, o bien la probabilidad de beneficio de un tratamientos estándar es reducida o el nivel de beneficio (sobre todo para prolongar la vida) es muy bajo.

Dadas las limitaciones de lo que pueden ofrecer los actuales tratamientos, la investigación médica debe ampliar las fronteras de lo que se puede hacer. Esto es de vital importancia.

Los avances en medicina dependen de la cooperación de pacientes que estén dispuestos a utilizar su propia situación para ayudar a generar nuevos conocimientos sobre los potenciales beneficios y/o riesgos de fármacos o abordajes terapéuticos nuevos.

La gente participa en ensayos clínicos por muchos motivos diferentes:

- Con la esperanza de que un nuevo tratamiento experimental sea mejor que el tratamiento al que tienen acceso.
- Para participar en la “vanguardia” de la medicina.
- Con la esperanza de que otros se puedan beneficiar de los conocimientos adquiridos al tratarlos.

Además de recibir los últimos avances en atención médica, participar en un estudio le permite realizar una contribución a la sociedad, sin la cual no habría avances médicos.

“La investigación médica debe ampliar las fronteras de lo que se puede hacer. Esto es de vital importancia.”

Participar en un ensayo clínico no es para todos y a algunas personas les preocupa y disuade, con razón, lo siguiente:

- El riesgo desconocido de los efectos secundarios.
- Las exigencias de análisis de sangre, pruebas de imagen y cuestionarios adicionales.
- El temor a que su tratamiento pueda estar en realidad determinado por el azar, por ejemplo en un ensayo en el que se asignen de forma aleatoria a los pacientes a recibir o bien un tratamiento experimental o tratamiento estándar con el fin de comparar su efectividad.



Considerar la participación en un ensayo clínico

Con el fin de tomar la decisión de si un estudio de investigación es adecuado para usted, debería preguntarle a su oncólogo acerca de los tipos de estudios que podrían ser apropiados para su enfermedad en el centro donde esté siendo tratado u otros centros cercanos.

- Si piensa usted participar en un ensayo clínico, se le dará una explicación verbal de todo lo que conlleva así como una versión impresa de la misma información para su consideración antes de tomar una decisión final.
- Si accede a participar en un estudio clínico, es importante que comprenda que su consentimiento firmado no es un contrato y que usted tiene derecho a cambiar de opinión y abandonar el estudio en cualquier momento y por cualquier motivo. Su retirada de un ensayo clínico no afectará en modo alguno a su asistencia médica ni cambiará la actitud de sus médicos en absoluto.

Herramientas para encontrar un ensayo clínico que pueda ser relevante para usted
Cualquiera puede acceder a información en internet para averiguar si existe un estudio en marcha que pueda ser relevante para su enfermedad. Esta información puede encontrarse en los principales registros de ensayos (ver abajo). En caso de que usted encuentre un estudio clínico que pudiera ser relevante para su enfermedad y que le interese, deberá hablar de ello con el médico que le esté tratando.

Ejemplos de importantes registros de ensayos:

- **www.clinicaltrials.gov** – Este es un registro de ensayos clínicos realizados en los Estados Unidos y alrededor del mundo. Ofrece información acerca del objetivo del ensayo, qué pacientes pueden participar, la ubicación de los centros del estudio y números de teléfono para más información.
- **www.clinicaltrialsregister.eu** – Este es un registro de ensayos clínicos en los Estados miembros de la Unión Europea (UE) y el Área Económica Europea (AEE). Este sitio es mucho menos útil que www.clinicaltrials.gov ya que indica únicamente los países implicados, sin dar información acerca de los centros concretos que participan en los ensayos ni proporcionar datos de contacto.



8: ¿Debería considerar la medicina complementaria y métodos alternativos?

Padecer un cáncer avanzado a menudo le hará sentirse indefenso en la “batalla” contra la enfermedad. Muchos pacientes buscan tratamientos adicionales además de la medicina basada en la evidencia. Es posible que busquen ayuda de estos métodos alternativos con la esperanza de o bien aumentar la probabilidad de controlar la enfermedad o de mejorar su bienestar.

Algunas terapias complementarias han demostrado ser de gran utilidad para los pacientes con cáncer, sobre todo para ayudarles a sobrellevarlo y para mejorar su bienestar. Estas son:

- Cuidados espirituales
- Imaginería guiada
- Masajes
- Técnicas de relajación
- Yoga
- Acupuntura

Sin embargo, muchos abordajes carecen de evidencia acerca de su efectividad o no han sido probados en absoluto, otros son abordajes inútiles que se comercializan para aprovecharse de los pacientes vulnerables y necesitados, mientras que otros son incluso manifiestamente dañinos.

“Su oncólogo podrá ayudarle sugiriendo abordajes útiles”

Tratamientos biológicos alternativos y remedios a base de hierbas

- La mayoría de las afirmaciones de los defensores y productores de suplementos de hierbas se basan en antecedentes o estudios de laboratorio no confirmados por ensayos clínicos.
- Existe poca evidencia hasta la fecha que demuestre que alguna terapia botánica u homeopática puede inhibir o curar el cáncer en el ámbito clínico.
- Muchos suplementos se elaboran a menudo con un mínimo o ningún control de calidad.
- Algunos pueden interactuar con los medicamentos de prescripción, incluyendo la quimioterapia, disminuyendo posiblemente la efectividad de estos medicamentos o aumentando el potencial de efectos secundarios.

Su oncólogo podrá ayudarle sugiriendo un abordaje útil y hablando de métodos alternativos para aclarar si son potencialmente beneficiosos o no.



9: Segundas opiniones

Es importante para los pacientes no solo recibir la mejor atención sino también tener la certeza de que la atención que están recibiendo es efectivamente la mejor para ellos.

Para muchos pacientes la información que reciben de un oncólogo en quien confían es suficiente para ofrecer esta certeza.

“Para los pacientes puede ser bueno obtener otras opiniones médicas antes de tomar una decisión final acerca de su tratamiento”

Pero para algunos pacientes, esto no es suficiente. Para estos pacientes puede ser bueno obtener otras opiniones médicas antes de tomar una decisión final acerca de su tratamiento.

Antes de buscar una segunda opinión, merece la pena preguntarle a su oncólogo si sus recomendaciones han sido comentadas con otros oncólogos. A menudo la recomendación de su oncólogo es únicamente el resultado de consultas detalladas con otros colegas expertos (en lo que se denomina una reunión del “comité de tumores” o “revisión multidisciplinar”). Esta es una práctica muy común en muchos, si no en la mayoría, de los centros de oncología.

La segunda opinión

Si usted sigue queriendo una segunda opinión, merece la pena consultar con su oncólogo, médico de familia o cirujano y preguntarles si pueden recomendarle un especialista en oncología experto en su dolencia para obtener otra opinión. A veces, las asociaciones de pacientes también pueden ofrecer información acerca de segundas opiniones.

Si tiene usted previsto obtener una segunda opinión, merece la pena seguir estos pasos:

- 1.** Pídale a su oncólogo una carta resumen acerca de su situación y sus recomendaciones de tratamiento.
- 2.** Cuando acuda a la consulta para la segunda opinión, lleve consigo la carta resumen de su primer oncólogo y todos los resultados de pruebas importantes.
- 3.** Si le han realizado radiografías o resonancias, puede ser importante llevar no solo los informes sino también los discos o vídeos de los estudios de imagen mismos.



10: Utilizar internet para obtener información sobre su enfermedad

Internet ofrece acceso a una cantidad extraordinaria de información. Muchos pacientes y sus familiares buscan información adicional acerca de la enfermedad y su tratamiento de fuentes de internet.

Internet puede ser útil para:

- Encontrar un oncólogo especializado.
- Leer guías relevantes a su enfermedad.
- Encontrar información acerca de efectos secundarios frecuentes, y para ayudarle a sobrellevar la vida diaria durante el tratamiento oncológico.
- Leer acerca de nuevos hallazgos de investigación de vanguardia.
- Hallar ensayos clínicos.
- Compartir experiencias con otros pacientes para reducir la ansiedad, la soledad y el miedo.
- Localizar grupos de pacientes y de información relevantes a su enfermedad concreta.

Lo bueno y lo malo


Aunque esto puede ser muy útil para muchos pacientes, alguna información en internet puede ser perjudicial por diversos motivos:

1. Lamentablemente, no toda la información disponible en internet es exacta, y en algunas situaciones la información puede inducir a grandes errores.
2. Muchos sitios en internet se basan en intereses comerciales, con la intención de animar a los lectores a comprar sus productos concretos.
3. Incluso en los sitios web apoyados por autoridades fiables y responsables, se puede estar expuesto a información acerca de pronósticos esperados que pueden no ser adecuados para su caso concreto. A veces esto ocasiona un gran sufrimiento y confusión.

“Suele merecer la pena pedirle a su oncólogo que le indique un sitio web fiable”

Asesórese

Si está usted interesado en obtener más información de internet acerca de su enfermedad o su tratamiento, suele merecer la pena pedirle a su oncólogo que le indique un sitio fiable que contenga información en un lenguaje que pueda comprender.



Consejos prácticos para utilizar internet

- Recuerde que cualquiera puede publicar lo que quiera en internet, ya sea verdadero o falso.
- Cíñase a sitios web de salud respetados. Normalmente ofrecerán enlaces o referencias sobre sus fuentes de información.
- Los sitios web que alegan ser la única fuente de todos los datos sobre un tema probablemente son poco fiables.
- Asegúrese de que la información que encuentre es la más actualizada disponible.
- Si la información que lee parece demasiado buena para ser verdad, entonces probablemente sea así. Intente encontrar al menos una segunda referencia de un sitio web respetado para confirmar sus hallazgos. Si no puede encontrar la misma información en más de dos o tres sitios web respetados, entonces probablemente sea dudosa.
- Si encuentra un sitio web que cita a pacientes hablando acerca de la eficacia de un tratamiento o terapia, no hay certeza de que esos testimonios sean reales.
- Aprenda a separar los hechos de las opiniones. Por ejemplo, un médico puede sugerirle un tratamiento basándose en su opinión y experiencia mientras que estudios de investigación y demás evidencia podrían indicar que otro tratamiento generalmente funciona con más frecuencia. El valor de la opinión del médico depende de los conocimientos y credenciales del doctor que la otorga y, en muchos casos, de cuánto sepa sobre la situación concreta del paciente.
- Sea muy escéptico ante sitios web que aleguen contar con una cura secreta o milagrosa que los médicos no conocen. Los investigadores serios no guardan las curas en secreto. Las comparten con la comunidad médica para que todo el mundo pueda beneficiarse de ellas.
- Revise con su médico cualquier información que pueda influir sobre sus decisiones o que le preocupe.

11: Utilizar las asociaciones de pacientes y grupos de apoyo

Las asociaciones de pacientes son organizaciones sin ánimo de lucro que se centran en las necesidades de los pacientes con cáncer o con tipos específicos de cáncer. Ofrecen apoyo, información y servicios de defensa de sus derechos.

Una asociación de pacientes puede ayudarle de diversas maneras

1. Información: Los folletos y sitios web desarrollados por asociaciones de pacientes creíbles pueden ser una fuente muy importante de información fiable y útil que ha sido preparada específicamente para ayudar a los pacientes y sus familiares. Esto es especialmente así en el caso de cánceres raros, donde las asociaciones de pacientes de base son a menudo la única fuente de información en la web.
2. Derivaciones a recursos locales: las asociaciones de pacientes podrían dirigirle a clínicos con conocimientos específicos o a otros recursos asistenciales en la zona en la que usted resida.
3. Gestión de peticiones individuales: muchas asociaciones de pacientes ofrecen o bien un servicio telefónico u online para abordar cualquier pregunta que pueda tener acerca de una amplia gama de cuestiones, incluyendo opciones terapéuticas, manejo de efectos secundarios, la existencia de grupos de apoyo o la disponibilidad de oportunidades de investigación que pueden ser relevantes para su enfermedad.
4. Defensa individual: a veces, los pacientes necesitan ayuda experta para gestionar problemas de procedimiento, regulatorios o de seguros que dificultan su acceso a la asistencia que requieren. Muchas asociaciones de pacientes ofrecen la ayuda de un asesor personal para poder gestionar estos problemas.

Empresas farmacéuticas y asociaciones de pacientes

- La mayoría de las asociaciones de pacientes se esfuerzan mucho en asegurar que la información que ofrecen es precisa, equilibrada y no excesivamente influida por el patrocinio de las empresas farmacéuticas.
- Las asociaciones de pacientes apoyadas por fabricantes farmacéuticos deberían emitir un aviso legal (un descargo de responsabilidad) para que los lectores conozcan dicha relación económica. Un aviso de este tipo no significa que la información proporcionada esté sesgada, sino que existe un riesgo de que esta relación económica haya podido (ya sea a sabiendas o no) haber afectado al contenido.
- A veces los fabricantes farmacéuticos establecen y desarrollan asociaciones de pacientes como estrategia comercial para animar a los pacientes a utilizar sus medicamentos concretos. La información proporcionada por estos servicios puede estar sesgada.

Se aconseja en términos generales a pacientes y familiares que confíen en las asociaciones de pacientes sin ánimo de lucro y las respaldadas y apoyadas por las sociedades oncológicas locales.



Grupos de apoyo

Al tratar con el cáncer, sirve saber que no está usted solo y que hay muchas otras personas atravesando lo mismo que usted. Los grupos de apoyo a pacientes oncológicos ofrecen un ámbito en el que los pacientes pueden hablar de vivir con cáncer con otros que pueden tener experiencias similares.

Los grupos de apoyo ponen en contacto a pacientes y/o a sus cuidadores con otras personas en circunstancias similares para ayudar y apoyarse mutuamente.

Hay muchos tipos diferentes de grupos de apoyo. Algunos grupos de apoyo están dirigidos por personas legas, como individuos que han padecido una enfermedad, y otros por profesionales sanitarios como médicos, enfermeros, trabajadores sociales o profesionales de la educación sanitaria

Grupos de apoyo especiales

- A veces los pacientes o sus familiares tienen inquietudes específicas derivadas de sus circunstancias vitales particulares, que pueden requerir un grupo de apoyo especial que atienda sus necesidades.
- Algunos grupos de apoyo se dedican a ayudar a personas con una enfermedad específica o a ayudar o bien a hombres o a mujeres, pacientes jóvenes o mayores, cónyuges, cuidadores, o a los hijos de pacientes oncológicos.
- Algunos grupos de apoyo han sido diseñados para abordar cuestiones específicas como la fatiga, la sexualidad, hallar el sentido de las cosas o reforzar la dignidad.

Grupos de apoyo online

- Los grupos de apoyo online y los foros son una buena opción para aquellos pacientes a los que les cuesta salir de casa durante el tratamiento.
- Las personas que participan en estos foros tienen la posibilidad de mantener el anonimato.

Las ventajas potenciales de participar en un grupo de apoyo

1. Sobrellevar la situación e información: Un grupo de apoyo puede proporcionar y compartir mucha información sobre, por ejemplo, el manejo de los efectos secundarios, estudios de la enfermedad y nuevas alternativas terapéuticas. Esto puede ser especialmente útil para los pacientes que padecen un tipo de cáncer poco común, cuando el grupo puede ayudarle a acceder a información que no es fácil de obtener de otra forma.
2. Apoyo emocional y bienestar: los grupos de apoyo y las redes de pacientes pueden ayudar a las personas a sentirse menos aisladas y tristes, y mejorar su calidad de vida. Muchos participantes dicen que la experiencia les ofrece una conexión emocional cuando se sienten aislados de su familia y amigos.

12: Cuidar la calidad de vida

Mantenerse sintiéndose tan bien como sea posible, tanto física como psicológicamente, es la base fundamental de su relación con su oncólogo.

Su oncólogo cuenta con los conocimientos para ayudarle a gestionar su dolor y otros problemas físicos o psicológicos que puedan surgir. Si tiene usted problemas especialmente difíciles o complejos, los oncólogos trabajan con otros expertos como especialistas en dolor o cuidados paliativos, psicólogos y psiquiatras, todos dedicados a ayudarle.

Atender su calidad de vida requiere una colaboración con el oncólogo que le está tratando. A menos que su oncólogo conozca sus sentimientos, no podrá ayudarle.

“Atender su calidad de vida requiere colaboración con el oncólogo que le está tratando”

Una buena asistencia requiere una estrecha colaboración y comunicación abierta acerca de lo que le preocupa y lo que está usted sintiendo. Estos son algunos consejos útiles para hablar con su oncólogo acerca de estas importantes cuestiones.

Hablar sobre el dolor


Si usted experimenta dolor, es importante compartir esta información con el médico que le trata. No solo es el dolor una causa significativa de angustia y sufrimiento, sino que conocer el dolor puede aportar pistas importantes al médico que le podrá ayudar en el manejo de su enfermedad:

- ¿Dónde le duele?
- ¿Se extiende el dolor a algún sitio?
- ¿Qué alivia el dolor?
- ¿Qué empeora el dolor?
- ¿Afecta el dolor a su movilidad? Si es así, ¿qué movimientos o actividades lo empeoran?
- ¿Qué medicamentos ha probado para aliviar el dolor?
- ¿Cuánto interfiere el dolor en su funcionamiento?

Si tiene usted un dolor crónico, suele ser útil escribir un diario del dolor, anotando la gravedad del dolor varias veces al día.

Algunos tipos de dolor pueden ser signos de advertencia de problemas graves que pueden requerir una atención urgente

- Dolor en la espalda que empeora mucho repentinamente.
- Dolor en las caderas o piernas que se agrava mucho al estar de pie o caminar.

- 
- Dolores de cabeza persistentes.
 - Dolor de estómago fuerte y diarrea tras la quimioterapia.
 - Fuerte dolor por úlceras en la boca que dificultan comer o beber.

El dolor no es el único síntoma importante que hay que notificar

Lamentablemente, las personas que viven con cáncer avanzado a menudo padecen varios síntomas que pueden hacer sus vidas más difíciles. Hace falta tiempo para sentarse y hablar de ellos. Sin embargo, tomarse el tiempo para hablar de estos problemas merece la pena, ya que puede haber tratamientos que le ayuden a sentirse mejor.

Es importante que su médico sepa si usted padece:

- Dificultad para respirar o tos
- Estreñimiento o diarrea
- Fiebre o escalofríos
- Falta de apetito y pérdida de peso
- Dificultades para comer o beber
- Somnolencia
- Fatiga
- Sofocos, disfunción sexual o falta de libido
- Hipo
- Tristeza y ansiedad persistente o ideas suicidas
- Sensación de confusión o tener alucinaciones
- Insomnio
- Náuseas, mareos o vómitos
- Visión doble
- Hormigueo o pérdida de sensibilidad
- Convulsiones
- Confusión o cambios de la personalidad



13: Equilibrar su vida

Al final, el objetivo de vivir con cáncer es estar lo suficientemente bien para disfrutar de las relaciones, las actividades y el tiempo con la familia y maximizar las oportunidades que da la vida.

A menudo es difícil encontrar el equilibrio adecuado entre ser un paciente en tratamiento y ser uno mismo y vivir la propia vida.

La verdad es que el tratamiento es importante, ¡pero también lo es su vida! Atender a sus prioridades, a su familia y otras relaciones significativas es una parte importante del esfuerzo por mantener el equilibrio de la vida.

Estos son algunos consejos importantes que parecen muy sencillos pero que con el torbellino de la enfermedad a menudo se ignoran:

- Cuide de sus relaciones con la familia y amigos.
- Si alguna relación se ha visto afectada por problemas del pasado, considere cómo arreglarla.
- Encuentre tiempo para la gente que le hace sentirse bien y que son importantes para usted.
- Comparta sus esperanzas, temores y recuerdos importantes con las personas que le son queridas.
- Dígle a las personas que quiere cuánto las quiere.
- Dedique tiempo a las cosas que le dan placer.
- Priorice las cosas importantes que hay que hacer: hoy, esta semana, este mes, este año.
- Entienda que la gente le valora simplemente por ser usted, no por lo que puede hacer.

“El tratamiento es importante, ¡pero su vida también lo es!”

14: Confiar en lo mejor y prepararse para lo peor

Prácticamente todos los pacientes con cáncer quieren curarse. A menudo esto es posible, pero a veces no lo es.

La vida está llena de incertidumbres que, la mayoría de las veces, ignoramos. Nos gusta vivir como si la vida fuese a durar para siempre.

Lamentablemente no es así.

A veces la vida se acerca lentamente, con mucho tiempo para prepararse y realizar cambios y tomar decisiones. A veces el cáncer o los tratamientos recibidos pueden ocasionar un empeoramiento inesperado y la situación puede convertirse de repente en un riesgo de muerte.

Prepararse para lo peor no se trata solo del documento de voluntades anticipadas o asignar a un representante sanitario (descritos más abajo).

Tiene que ver con:

- Realizar un testamento.
- Pensar en dejar algún tipo de legado de su vida, sus valores, sus esperanzas o cosas importantes sobre usted por las que desea que le recuerden.
- Hablar con los seres queridos sobre lo que usted quiere si las cosas no salen bien.
- A veces, esto puede ser perdonar o pedir perdón a personas con las que nos hemos peleado.

Preparar un legado o un “testamento ético”

- Un legado o un “testamento ético” es un regalo que usted prepara para su familia y amigos para decirles lo que usted quiere que sepan.
- Puede transmitir expresiones de amor, bendiciones, anécdotas personales y familiares que usted atesore; puede encarnar en palabras lo que usted valora y por lo que quiere que se le recuerde, lo que espera que aquellos que le sobrevivirán aprendan de usted o lo que desea que sus hijos y nietos no olviden nunca.
- Cualquier cosa que usted pueda preparar para su familia y amigos como legado probablemente será muy apreciado cuando usted ya no esté con ellos.
- Hay muchas maneras de crear un legado: por escrito, en una grabación de audio o vídeo o en un álbum con notas.
- Preparar un legado es una experiencia enormemente personal que suele ayudar a la gente a centrarse en el valor de la vida que han vivido y en las relaciones y valores que han sido fundamentales en su vida.
- Un testamento ético es a menudo un proyecto en curso y a muchas personas les parece valioso compartir el contenido de su testamento ético con sus familiares y amigos a lo largo de su vida. Compartir esto puede establecer unos lazos muy fuertes.



Tomar decisiones médicas con antelación.

Aunque puede ser difícil, suele ser muy útil hablar con su médico acerca de cómo quiere usted ser atendido en una situación de riesgo de muerte.

Hablar de estos temas con antelación simplificará mucho la vida de sus seres queridos.

Algunas personas tienen unas ideas muy claras acerca de cómo quieren ser atendidos si se encuentran en una situación de riesgo de muerte.

Merece la pena considerar dos situaciones distintas que pueden surgir:

1. Antelación de la muerte

Lo más común es que las situaciones de riesgo de muerte no surjan en los pacientes con cáncer avanzado hasta que la enfermedad se haya extendido, dañando gravemente uno o más de los órganos vitales del cuerpo. La lamentable realidad en esta situación es que no hay ninguna alternativa buena, aparte de asegurar que usted se sienta cómodo y no sienta dolor ni sufra.


Incluso los mejores cuidados intensivos no pueden hacer mucho por prolongar la vida en esta situación si la enfermedad subyacente no puede detenerse. La mayoría de las religiones y culturas apoyan el hecho de aportar comodidad y permitir una muerte natural, ni acelerándola ni intentando detenerla.

2. Acontecimientos amenazadores inesperados

El efecto de la enfermedad sobre el organismo y, a veces, su tratamiento puede ocasionar una crisis médica repentina con riesgo de muerte en los pacientes con cáncer avanzado. Algunos de estos acontecimientos pueden ser reversibles, algunos pueden tener muy pocas posibilidades de poder invertirse y otros pueden no ser reversibles en absoluto.

Los pacientes tienen planteamientos muy diferentes sobre cómo desean ser atendidos en esta situación. Las opiniones a menudo se ven influidas por cualquiera de diversos factores, tales como creencias religiosas o culturales, el miedo al sufrimiento, el miedo a la muerte, los planes vitales no terminados o la fase avanzada de la enfermedad.

- Algunos pacientes querrían que se probase todo tratamiento posible.
- Algunos querrían que se probasen algunos tratamientos pero no otros. Por ejemplo, algunos pacientes indican en sus voluntades anticipadas que desearían recibir nutrición artificial, pero no desearían depender de una máquina para poder respirar.
- Algunos dicen que querrían que se probasen tratamientos agresivos, pero que si no responden, éstos se han de interrumpir y reemplazar por medidas de confort únicamente.

- 
- Algunos pacientes indican que no querrían terapias agresivas, preferirían solo medidas de confort que les permitan recuperarse con medidas sencillas o morir cómodamente.

Cuando los médicos no saben lo que el paciente hubiera querido, a menudo tienen que adivinar o preguntárselo a los familiares, quienes a su vez pueden no saber lo que el paciente hubiera pedido de haber podido comunicarlo.

Esto genera un gran sufrimiento a todos los afectados.

“Es útil hablar con su médico acerca de cómo querría ser atendido en caso de encontrarse en una situación con riesgo de muerte”

Haga que se conozcan sus deseos

Para estar preparado para una situación en la que esté usted demasiado enfermo para poder hablar por sí mismo, puede hacer que se conozcan sus deseos o bien preparando un documento de voluntades anticipadas o nombrando a una persona concreta para tomar las decisiones en una situación de emergencia.

1. Documento de voluntades anticipadas (a veces denominado “testamento vital”)

El documento de voluntades anticipadas se archiva en su historia clínica (con una copia que se guarda también en casa), y en él se indican sus deseos en caso de encontrarse en este tipo de situación. Puede preparar un documento de voluntades anticipadas con su oncólogo o alguien de su equipo. Si lo desea, podrá cambiarlo en cualquier momento.

2. Representante sanitario (defensor de nuestros derechos)

Algunos pacientes prefieren no pensar en estas cuestiones. Otra opción es pedirle a un amigo o familiar que actúe como su portavoz y tome las decisiones en caso de que usted no pueda hablar por sí mismo. Esta persona se denomina un representante sanitario.

Esta es una gran responsabilidad y a menudo los familiares o amigos se sienten muy incómodos con este papel, especialmente si usted les ha dicho que no querría una terapia agresiva.

Si usted elige este planteamiento, es mejor hablar de estos temas con el máximo detalle posible con la persona designada para que sepa realmente lo que usted querría.

15: Cuando los tratamientos no sirven

Tras varias pruebas con distintos tratamientos, los pacientes cuyo cáncer no puede curarse a menudo llegan a una fase en la que seguir intentando tratar el cáncer con quimioterapia, terapias biológicas o incluso radioterapia podría potencialmente causarles más daño que beneficio.

Existe una importante diferencia entre tratamiento y sobretratamiento.

- El tratamiento puede ayudar y, de forma equilibrada, la probabilidad de beneficio supera al riesgo de daño.
- En la situación de sobretratamiento, ese importante equilibrio se pierde. El sobretratamiento tiene muy pocas probabilidades de ofrecer un beneficio y a menudo conlleva un riesgo excesivo de daños debido a los efectos secundarios que podrían afectar a la calidad de vida o incluso acortar la vida.

Cuando el tiempo se ve limitado debido a una enfermedad incurable, esta puede no ser la mejor manera de aprovechar su tiempo y energía física y emocional.

“En situaciones en las que la enfermedad ya no puede controlarse, la calidad de vida se hace aún más crucial”

¿Por qué es tan difícil interrumpir los tratamientos?

- Es normal asociar los nuevos tratamientos con la esperanza. Lamentablemente, hay situaciones en las que la esperanza puede inducir a error y hay más probabilidades de que los nuevos tratamientos le hagan daño en vez de que le ayuden.
- Al igual que hace falta valor para probar un nuevo tratamiento, también hace falta valor para decir “Ya no más, ha llegado el momento de parar”.

Lo que hay que considerar en esta situación

- Si se encuentra usted en esta situación, la vida que le queda es muy valiosa y probablemente sea mejor que aproveche su tiempo y energía haciendo cosas importantes con su familia y amigos en vez de pasarlo en hospitales y clínicas recibiendo tratamientos que tienen pocas probabilidades de ayudarle o que incluso pueden perjudicarle.
- Si no está usted seguro de que lo que le dice su oncólogo sea correcto, pida una segunda opinión.
- Aunque se trate de su vida, usted no puede insistir en que un oncólogo le de un tratamiento si él/ella considera que le perjudicará sin ningún beneficio.
- Si le es difícil sobrellevarlo, ya sea física o emocionalmente, pregúntele a su oncólogo si él/ella puede conseguirle una consulta de cuidados paliativos o ayuda de un psicólogo, capellán o trabajador social.



Esto no es rendirse

- Solo porque pueda ya no necesitar ninguna terapia contra el cáncer más (porque ya no hay más), no quiere decir que no haya más tratamientos.
- Su oncólogo y el equipo con el que trabaja continuarán ayudándole a vivir lo mejor posible intentando controlar sus síntomas, así como ofreciéndole el apoyo necesario para ayudarle a usted y a su familia a vivir el resto de su vida con la máxima comodidad posible en todo momento.
- Este tipo de cuidados paliativos es de vital importancia y es esencial para una buena asistencia oncológica.

Interrumpir el tratamiento no significa interrumpir la atención

- En situaciones en las que la enfermedad ya no puede controlarse, la calidad de vida se convierte en algo incluso más crucial que antes.
- Los problemas relacionados con los síntomas físicos, el sufrimiento y la superación de la familia son de crucial importancia en esta fase.
- A menudo los pacientes se benefician de la ayuda de un equipo de cuidados paliativos para ayudarle a coordinar la mejor atención ya sea en casa o, si es necesario, en un hospital o centro de cuidados paliativos.



16: Si hay problemas en la relación con su oncólogo

A veces los pacientes se sienten frustrados de que sus necesidades de información, cuidados, comunicación o acceso no están siendo satisfechas adecuadamente.

Confiamos en que este folleto le ayude a hacer las preguntas apropiadas y a establecer una buena relación con su equipo asistencial y en concreto, con el oncólogo que le trata.

Intentar resolver problemas

Si hay algún problema con cualquiera de estos aspectos, a continuación le ofrecemos algunas sugerencias útiles:

- Pídale al oncólogo una cita que deje suficiente tiempo para hablar de los problemas que están surgiendo. Prepárese para la consulta enumerando lo que le preocupa específicamente y las cosas de las que desea hablar.
- Nunca es buena idea intentar tener este tipo de conversación sin planificarla o en el pasillo del hospital.
- Si no puede concertar una cita con el oncólogo, considere la posibilidad de hablar del problema con su enfermero oncológico o trabajador social y pregúnteles si pueden actuar a su favor.

Cambiar de oncólogo

Por diversos motivos interpersonales, algunas relaciones médico-paciente sencillamente no funcionan.

Si usted considera que sus necesidades asistenciales no están siendo adecuadamente atendidas o que existe una falta de sintonía interpersonal entre usted y su oncólogo, tal vez sea razonable pensar en cambiar de médico, si esto es posible.

Otros miembros del equipo asistencial, como los enfermeros oncológicos o trabajadores sociales que le conocen y los diversos oncólogos con los que ellos trabajan, tal vez puedan sugerirle un oncólogo con un temperamento y enfoque que sea más adecuado para sus necesidades específicas.

Apelando a sus derechos

Como último recurso, algunos pacientes se sienten tan frustrados que consideran necesario defenderse a sí mismos basándose en lo que entienden son sus derechos. Podrá encontrar información acerca de los derechos de los pacientes en Europa en la “la Carta europea de los derechos de los pacientes”, disponible en el sitio web: www.patienttalk.info/european_charter.pdf

A. Mi equipo sanitario

El nombre de mi oncólogo:.....

Datos de contacto: Número de teléfono de la consulta:.....

Número de fax:.....

Móvil:.....

Teléfono de emergencia:.....

Email:.....

Otras personas que me atienden:

	Nombre	Teléfono de la consulta	Teléfono fuera del horario laboral
Enfermero			
Cuidados paliativos			
Trabajador social			
Dietista			
Asistencia domiciliaria			
Cuidados espirituales			
Fisioterapia			
Terapia ocupacional			
Psicólogo o psiquiatra			



B. Mi enfermedad y tratamientos que he recibido

Mi diagnóstico:.....

Tratamientos contra el cáncer que he recibido:

Fecha de inicio	Tratamiento	Fecha de finalización	Observaciones

Información sobre la planificación de los cuidados avanzados

Documento de voluntades anticipadas (“testamento vital”) Sí No

Representante sanitario para tomar decisiones Sí No

En caso afirmativo, nombre y relación:.....





C. Puntos que quiero comentar con mi oncólogo

Fecha	Tema	Hecho



En una colaboración única entre oncólogos, pacientes y asociaciones de pacientes, ESMO ha elaborado esta guía para ayudar a los pacientes con cáncer avanzado y a los oncólogos que los tratan.

Para los pacientes y sus familiares, ofrece consejos prácticos sobre cuidados oncológicos, la comunicación con los oncólogos, importantes preguntas que hay que hacer, cómo obtener información y los retos de vivir con un cáncer avanzado.

Para los oncólogos en ejercicio, esta guía les servirá como herramienta para centrar las conversaciones importantes con sus pacientes y les ayudará a abordar los múltiples problemas a los que se enfrentan sus pacientes.

Sociedad Europea de Oncología Médica
Via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano
Suiza

<http://www.esmo.org/Patients/Useful-Links-to-Patient-Support-Websites>



European Society for Medical Oncology