

Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

Encontrar las palabras: Iniciar una conversación cuando su cáncer ha avanzado

Agradecimientos

El National Breast and Ovarian Cancer Centre (Centro Nacional del Cáncer de Mama y Ovario, NBOCC, por sus siglas en inglés)* desea expresar su profundo agradecimiento por el apoyo y las aportaciones de todas las personas y grupos que han contribuido en la elaboración de esta guía.

Esta guía ha sido elaborada por un grupo de referencia multidisciplinario:

| | |
|----------------------------------|--|
| Dra. Julie Thompson (Presidenta) | Directora de atención primaria, NBOCC |
| Profesora adjunta Katy Clark | Médica de cuidados paliativos |
| Dr. Warren Hargreaves | Especialista en cirugía mamaria |
| Dña. Susanne Melia | Representante de los consumidores |
| Dra. Donna Milne | Investigadora clínica superior, Enfermería |
| Catedrático Geoff Mitchell | Profesor de medicina general y cuidados paliativos |
| Dra. Deborah Neesham | Oncóloga ginecológica |
| Dña. Marie Polla-Mounter | Representante de los consumidores |
| Dra. Catherine Shannon | Oncóloga |
| Dña. Diane Shore | Representante de los consumidores |
| Profesora adjunta Jane Turner | Psiquiatra |
| Dra. Karen Luxford | Directora general, NBOCC |
| Dra. Vivienne Milch | Jefa superior de proyectos-Clinica, NBOCC |
| Dña. Janice Peterson | Jefa de proyectos, NBOCC |

Agradecemos enormemente las aportaciones realizadas por mujeres de las siguientes organizaciones, que participaron en grupos de discusión y entrevistas:

- Breast Cancer Network Australia (Red Australiana del Cáncer de Mama)



- Breast Cancer Action Group, NSW (Grupo de acción contra el cáncer de mama, NSW)
- Gynaecological Cancer Support Group, Cancer Support Centre, Sydney Adventist Hospital, NSW (Grupo de apoyo al cáncer ginecológico, Centro de apoyo al cáncer, Sydney Adventist Hospital, NSW)
- The Oncology Unit, The Royal Women's Hospital, Vic (Unidad de oncología, The Royal Women's Hospital, Vic)

Asimismo, agradecemos profundamente los comentarios recibidos de las siguientes organizaciones:

- Cancer Voices
- Cancer Council Australia (Consejo del Cáncer de Australia)
- Breast Cancer Action Group, NSW (Grupo de acción contra el cáncer de mama, NSW)
- Ovarian Cancer Australia (Cáncer de ovario de Australia)

Consultora: Dr Alison Evans Consulting

*El 30 de junio de 2011, el National Breast and Ovarian Cancer Centre (Centro Nacional del Cáncer de Mama y Ovario, NBOCC, por sus siglas en inglés) se fusionó con Cancer Australia para formar una agencia nacional única, Cancer Australia, con el fin de proporcionar liderazgo en el control del cáncer y mejorar los resultados para los australianos afectados por el cáncer.

Encontrar las palabras:

Iniciar una conversación cuando su cáncer ha avanzado

Desarrollado inicialmente por el National Breast and Ovarian Cancer Centre (Centro Nacional del Cáncer de Mama y Ovario)*

Encontrar las palabras: Iniciar una conversación cuando su cáncer ha avanzado fue publicado por primera vez por el National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) en 2010 *

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

Tel.: 61 2 9357 9400 Fax: 61 2 9357 9477 Llamada gratuita: 1800 624 973

Página web: www.canceraustralia.gov.au

ISBN Print: 978-1-74127-154-6 Online: 978-1-74127-155-3 CIP: 616.99449

Esta obra está protegida por derechos de autor. Aparte del uso permitido por la Copyright Act 1968 (Ley de derechos de autor de 1968), ninguna parte de esta publicación puede reproducirse por ningún procedimiento sin la previa autorización escrita por parte de Cancer Australia. Las consultas o solicitudes relacionadas con la reproducción y los derechos deberán



remitirse a Publications and Copyright contact officer (encargado de publicaciones y derechos de autor), Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

Cita recomendada

Cancer Australia. Encontrar las palabras: Iniciar una conversación cuando su cáncer ha avanzado.

Descargo de responsabilidad

Cancer Australia declina toda responsabilidad respecto a cualquier lesión, pérdida o daño que pudieran producirse por el uso de o la confianza en la información contenida en el presente documento. Cancer Australia desarrolla material de acuerdo con las mejores pruebas disponibles; no obstante, no puede garantizar y no asume obligación o responsabilidad legal alguna por la vigencia o integridad de la información.

Prólogo

Descubrir que tiene un cáncer secundario puede suponer toda una nueva serie de retos. Reconocer la enormidad de esta transición puede resultar abrumador. Esta guía está diseñada para ayudarlo en esta transición, para permitirle asumir el control. Al ayudarlo a hablar con las personas que pueden apoyarle, su familia, amigos y miembros de su equipo de atención médica podrán estar junto a usted durante esta transición.

El primer paso más difícil es encontrar las palabras para iniciar una conversación. Esta guía está diseñada para ayudarlo con esas primeras conversaciones difíciles e incluye citas e historias de mujeres que sufren cáncer de mama u ovario, que nos describen sus propias experiencias. Esperamos que sus palabras le resulten tranquilizadoras y que la guía le proporcione una fuente de información fáctica e inspiración para ayudarlo a recibir los cuidados y el apoyo que necesita.

Dra. Helen Zorbas

Directora ejecutiva

Cancer Australia

Introducción

Esta guía ha sido elaborada para ayudar a las mujeres que tienen cáncer de mama u ovario a hablar sobre cómo los cuidados paliativos pueden ayudarlas a vivir lo mejor posible cuando el cáncer se haya propagado. Tiene por objeto ayudar a las mujeres, sus cuidadores y equipo de atención médica a hablar sobre un ámbito de la atención oncológica malinterpretado con frecuencia. Muchas personas creen que los cuidados paliativos solamente son para personas que se están muriendo o llegando al final de sus vidas. En realidad, cualquier tratamiento para el cáncer secundario** que ayude a aliviar los síntomas y mejorar la vida cotidiana puede denominarse cuidados paliativos.

La confusión existente en torno a los cuidados paliativos significa que algunas personas se muestran reticentes a hablar sobre ello con sus equipos de atención médica o con sus



familiares y amigos. Esto puede dar lugar a que pierdan cuidados importantes y valiosos, así como apoyo durante su experiencia con el cáncer.

** El cáncer secundario también se conoce como cáncer avanzado o metastásico

Ayudar a que otros le ayuden

Si sufre cáncer secundario de mama o de ovario, su necesidad de cuidados y apoyo es posible que varíe en función de cómo se sienta física y emocionalmente. Es probable que su pareja, sus hijos y cuidadores también necesiten apoyo en distintos momentos. Un servicio de cuidados paliativos puede ayudar a garantizar que usted recibe el apoyo necesario cuando lo necesite. Puede parecer extraño pensar en pedir ayuda cuando todavía se siente relativamente bien. Sin embargo, aceptar ayuda y apoyo puede ayudarle a ahorrar energía para las cosas que son importantes para usted.

Algunas mujeres dicen que no tenían idea de lo que los cuidados paliativos podían ofrecer hasta que los recibían, y era entonces cuando deseaban haber pedido ayuda antes.

Informarse sobre los cuidados paliativos significa que sabrá qué ayuda está disponible si necesita apoyo adicional. Puede que también descubra que existen algunos servicios que podrían resultarle útiles ahora.

“Era extremadamente orgullosa. Estoy aprendiendo a aceptar algo de ayuda. Y creo que parte de ello es aprender a saber que mereces recibir ayuda.”

Su familia y sus amigos

Hablar sobre su diagnóstico y tratamiento para el cáncer secundario y cómo hacerlo es algo muy personal. Para muchas personas puede convertirse en todo un reto. Una comunicación abierta con su pareja y las personas que le rodean es importante. Si tiene hijos, puede que quiera hablar con ellos, para que puedan entender lo que pasa a su alrededor. Responda a sus preguntas lo más honestamente posible y con palabras que puedan entender. Posiblemente, lo que imaginan que está pasando les resulte más angustioso que la realidad, una vez que se lo explique.

La información incluida en esta guía está diseñada para ayudarle con algunas de estas conversaciones. Utilícela como punto de partida y recuerde que puede solicitar ayuda y apoyo a su equipo de atención médica si fuese necesario.

La historia de Anne

“Hace 4 años me diagnosticaron cáncer de ovario avanzado. Me siento bien, pero me siento más cansada que antes y eso hace que sea más lenta. Mi médico me puso en contacto con los cuidados paliativos. Han organizado muchísimas cosas para mí. Vinieron a hacer una evaluación de la casa e instalaron unas barras de seguridad en el cuarto de baño. No pensaba que las necesitaba, pero en realidad, poder sentarse para bañarse es realmente útil, sobre todo si tengo un día lento.

Un fisioterapeuta también viene a verme a casa. Y cada 2 semanas recibo ayuda en casa. Todavía limpio el polvo y las superficies, pero es bueno que alguien se encargue de las tareas



más difíciles. También supone un alivio para mis hijas: viven cerca, pero significa que la carga se aligera para ellas sabiendo que hay alguien más que puede ayudar...”

Acerca de los cuidados paliativos

Cuando hable con su equipo de atención médica sobre los cuidados paliativos, probablemente querrá saber qué significan los mismos para usted y para sus allegados.

Estos aspectos fundamentales acerca de los cuidados paliativos pueden ayudar a responder algunas de sus dudas iniciales.

- Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de las personas que padecen cáncer en una fase secundaria o avanzada.
- Los cuidados paliativos no son solo para personas que se están muriendo.
- Los cuidados paliativos proporcionan alivio del dolor y pueden incluir tratamientos activos, como radioterapia, quimioterapia o cirugía para aliviar los síntomas.
- Asimismo, los cuidados paliativos brindan apoyo emocional, espiritual y social a los pacientes y sus familias.
- En las últimas fases de la enfermedad, los cuidados paliativos pueden ayudar a la gente a prepararse para la muerte.
- Los cuidados paliativos se pueden prestar a domicilio, en la comunidad, en un hospital o ambulatorio, un hospital para enfermos terminales o en una unidad de cuidados paliativos especializada.
- Pueden derivarle a un servicio de cuidados paliativos especializados en cualquier momento tras ser diagnosticada de cáncer.
- Puede seguir recibiendo el tratamiento del resto de su equipo de atención médica mientras recibe cuidados paliativos.
- Muchos médicos de cabecera tienen sólidos conocimientos sobre cuidados paliativos, así como experiencia trabajando eficazmente con otros miembros del equipo de cuidados paliativos. Recibir cuidados paliativos no significa que usted ya no pueda ser tratada por su médico de cabecera.

Descripción del esquema

El esquema es el de una flor. En el centro ha indicado “Usted y su médico de cabecera”. En el sentido de las agujas del reloj hay cinco pétalos que rodean el centro y cada uno de ellos indica un medio de apoyo. Empezando por arriba, estos aparecen enumerados como Hospital, Comunidad, Unidad de cuidados paliativos, Hospital para enfermos terminales y Hogar. Rodeándolos hay otros cinco pétalos más, indicando el tipo de apoyo disponible. Empezando desde arriba y en el sentido de las agujas del reloj, se enumeran como los siguientes encabezados: Apoyo emocional – Terapia, Grupos de apoyo, Apoyo espiritual. Apoyo práctico: Ayuda en el hogar, Ayudas para la movilidad, Asesoramiento financiero. Cuidados en la etapa final de la vida: Hacer planes, Apoyo para el paciente y la familia, Apoyo para sobrellevar la pérdida. Familia/cuidadores: Apoyo y asesoramiento para



cuidadores, Cuidados de relevo, Información. Vivir bien: control de los síntomas, alivio del dolor, dieta y ejercicio, relajación.

Resumen de los servicios de los cuidados paliativos

Formular las preguntas difíciles

Su equipo de atención médica puede proporcionarle información sobre los cuidados paliativos y responder a sus preguntas. No obstante, puede que haya algunas preguntas que le preocupe plantear. O puede que haya preguntas en las que todavía no haya pensado.

Esta sección se basa en conversaciones sobre cuidados paliativos con mujeres a las que se les ha diagnosticado cáncer de mama o de ovario secundario. La información podrá ayudarle cuando hable con su equipo de atención médica o con su familia y amigos sobre su diagnóstico y cuidados. Recuerde que no hay preguntas "tontas": si tiene una pregunta, es probable que usted no esté sola.

"No me gustó la idea de ser derivada a cuidados paliativos justo cuando acababan de diagnosticarme la enfermedad secundaria, pero descubrí que realmente me ayudó. Me dijeron cómo solicitar ayuda económica y me dieron sugerencias útiles sobre cómo controlar el dolor que tenía debajo del hombro".

Si recibo cuidados paliativos, ¿significa que el objetivo de mi tratamiento ha cambiado?

Los cuidados paliativos pueden incluir tratamientos activos como la quimioterapia, radioterapia o cirugía. Al controlar el cáncer, estos tratamientos pueden ayudar a mantener los síntomas y el dolor bajo control para permitirle vivir bien y con el menor número de síntomas posible.

¿Sigo teniendo opciones todavía?

Las opciones de su tratamiento dependerán de una serie de cosas, entre las que se incluyen su cáncer, sus síntomas y su salud en general. Como puede ver en el resumen de los servicios de cuidados paliativos que aparece en la página 5, los cuidados paliativos ofrecen una gama de servicios. Puede que no los necesite todos, y sus necesidades pueden cambiar con el paso del tiempo. Tiene derecho a tomar decisiones sobre sus propios cuidados, en función de sus propias necesidades, sus valores personales y experiencias, incluida la opción de suspender el tratamiento, si así lo prefiere.

¿Son los cuidados paliativos solo cuidados en la etapa final de la vida?

Los cuidados paliativos tienen una función que desempeñar para las mujeres con cáncer secundario. Puede que usted no tenga que usar los servicios continuamente. Pueden entrar y salir de su vida a medida que sus necesidades cambien. Los cuidados paliativos ofrecen una serie de servicios para cuidar de su bienestar en general. Los mismos pueden incluir hablar acerca de sus sentimientos, hablar del apoyo espiritual y práctico, así como del tratamiento de los síntomas. Hable con su equipo de cuidados paliativos sobre cualquier cuestión que le cause angustia.



¿Cambiará mi equipo de atención médica?

A algunas personas les preocupa que si reciben cuidados paliativos, cambiará la gente que está gestionando sus cuidados. No obstante, el equipo de cuidados paliativos especializado es solo una parte más del equipo de tratamiento. Su médico de cabecera podrá seguir gestionando sus cuidados y seguir siendo uno de los miembros del equipo más importantes, pero puede que haya otros profesionales de la salud adicionales que participen.

¿Cómo puedo planificar el futuro?

Cada persona responde de manera diferente al tratamiento del cáncer de mama o de ovario. Cada persona tiene necesidades de apoyo e información diferentes, y todos somos diferentes en cuanto a la medida en la que queremos pensar en el futuro. Tener una conversación con sus allegados puede ser el primer paso en la planificación para el futuro. Plantear el tema de acceder a los servicios de cuidados paliativos puede suponer un gran desafío cuando sus amigos y familiares quizás no sepan que su enfermedad ha avanzado. Puede asegurarles que los cuidados paliativos no significan que son cuidados en la etapa final de la vida; se trata de acceder a una serie de servicios que le prestarán apoyo.

"Pensaba que cuando una persona recibía cuidados paliativos significaba que iba a morir. No me daba cuenta de que podían llegar cuando te encontrabas en una situación de crisis y, a medida que ibas mejorando, cesaban".

La historia de Mary

"He estado viviendo con cáncer de mama secundario durante 12 años y he estado recibiendo apoyo del equipo de cuidados paliativos de vez en cuando durante los últimos 3 años. Solo tengo sentimientos positivos sobre mi implicación con ellos. No es todo el tiempo, pero sé que están ahí si los necesito.

Cuando dices cuidados paliativos, la gente se asusta porque cree que significa el fin de la vida. La asistente social del hospital me explicó en qué consistían. Me dijo que no se trataba del fin de la vida, sino simplemente de ayudarte a recuperar tu estilo de vida normal.

El año pasado atravesé un mal momento. Tenía bastante dolor y me sentía enferma, así que no estaba comiendo adecuadamente. Llamé a la enfermera de cuidados paliativos y vino a verme a casa y me puso una inyección y me dejó preparada otra que podía ponerme yo misma.

Pasadas unas horas me llamó y al día siguiente vino a verme otra vez para comprobar que estaba bien. Me dijo que si el dolor continuaba, quizás tuviese que ir al hospital durante un tiempo, pero me recuperé y no hizo falta. También me concertó una cita con un dietista.

Después de eso, la enfermera de cuidados paliativos venía a verme a casa cada pocas semanas. Es reconfortante saber que si la necesito, no tengo más que llamarla por teléfono. Y puedo hacerle preguntas que no me gustaría hacer al médico.

También me han puesto en contacto con muchos otros servicios que nunca se me hubiesen ocurrido: terapia musical y meditación. Me dijeron qué es lo que estaba disponible y me correspondía a mí decidir qué quería hacer. Estoy realmente contenta de haberlo hecho..."



Iniciar la conversación

Para obtener más información sobre los cuidados paliativos, así como los servicios disponibles, hable con su médico de cabecera u otro miembro de su equipo de atención médica. Tener esta conversación no implica que sus necesidades de tratamiento actuales vayan a cambiar. Tampoco quiere decir que tenga acceso a los servicios de cuidados paliativos de inmediato o que vaya a perder su independencia. Sin embargo, saber qué servicios están disponibles le brindará a usted y a sus allegados acceso a valiosos cuidados y apoyo cuando los necesiten.

A la hora de iniciar una conversación con sus familiares y amigos, puede resultarle útil usar frases como:

Aunque sea difícil para vosotros escucharla y para mí plantearla, tengo que compartir con vosotros información realmente importante.

Tengo que hablar con vosotros de un cambio en mi enfermedad. Desgraciadamente, el cáncer se ha extendido. Algo que todos esperábamos que no ocurriese. Pero parece que todavía hay muchas opciones abiertas, así que debemos averiguar más información sobre las mismas.

No me resulta fácil decirles que los tratamientos no han curado el cáncer. Sé que esto no es lo que queráis escuchar y también es un shock para mí. Hacer frente a los retos que esto trae consigo, hace que sea más importante que nunca que podamos hablar de las cosas.

Recursos útiles

Además de la información que reciba de su equipo de atención médica, puede resultarle útil obtener información de fuentes diferentes. Las organizaciones que se indican a continuación son un buen punto de partida.

Cancer Council Helpline (línea de asistencia telefónica del Consejo del Cáncer) puede facilitarle información local actualizada sobre los servicios disponibles en su zona. Llame al 13 11 20 desde cualquier lugar de Australia. Página web www.cancer.org.uk

Breast Cancer Network Australia (BCNA) (Red Australiana del Cáncer de Mama) es la voz nacional de las personas australianas afectadas por el cáncer de mama. La BCNA proporciona información y recursos sobre el cáncer de mama desarrollados por mujeres con cáncer de mama, incluido un pack gratuito de Hope and Hurdles para mujeres con cáncer de mama secundario.

Línea de información: 1800 500 258 Página web: www.bcna.org.au

Ovarian Cancer Australia (Cáncer de ovario de Australia) proporciona información y recursos para mujeres con cáncer de ovario, incluido un kit gratuito de Resiliencia, así como grupos de apoyo.

Línea de información: 1300 660 334 Página web: www.ovariancancer.net.au

CareSearch es un recurso en línea para información y evidencias sobre cuidados paliativos.

Línea de información: (08) 7221 8233 Página web: www.caresearch.com.au



canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2010

FTW C

canceraustralia.gov.au



Australian Government
Cancer Australia