



American Society of Clinical Oncology

Planificación de los cuidados del enfermo con cáncer en etapa avanzada

Lo que los pacientes y sus familiares deben saber acerca de sus opciones al enfrentarse a una enfermedad grave



Doctor-Approved Patient Information from ASCO®



ACERCA DE LA AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (SOCIEDAD ESTADOUNIDENSE DE ONCOLOGÍA CLÍNICA)

La Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica (ASCO, por su sigla en inglés) es la organización profesional líder en el mundo que representa a los médicos de todas las subespecialidades oncológicas que atienden a personas con cáncer. Los miembros de la ASCO—que, entre aquellos que residen en los Estados Unidos y el extranjero, suman aproximadamente 30.000—establecen los estándares para la atención de los pacientes de todo el mundo y lideran la lucha por tratamientos más eficaces para el cáncer, buscan más fondos para investigaciones clínicas y su traslado a la práctica, y, como objetivo final, curas para los distintos tipos de cáncer que cada año afectan a unas 12 millones de personas de todo el mundo.



ACERCA DE CANCER.NET

La mejor atención del cáncer comienza con la mejor información sobre la atención del cáncer. Cuando el paciente está bien informado se convierte en su mejor defensor y en un excelente aliado de los médicos. Cancer.Net (www.cancer.net) ofrece la experiencia y los recursos de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, voz de todos los oncólogos del mundo, a personas que viven con cáncer y a sus seres queridos. Tanto la información como el contenido de Cancer.Net han sido desarrollados y aprobados por oncólogos miembros de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, lo que convierte a este sitio en un recurso actualizado y confiable en cuanto a información sobre el cáncer en Internet. Cancer.Net es patrocinado por la Conquer Cancer Foundation (Fundación para Vencer el Cáncer), que financia las investigaciones de vanguardia sobre esta enfermedad, la formación profesional y el apoyo a los pacientes y sus familiares.

Planificación de los cuidados del enfermo con cáncer en etapa avanzada

Índice

Introducción.....	4
Acerca del cáncer en etapa avanzada.....	5
Opciones en cuanto a cuidados.....	5
Análisis de sus opciones en cuanto a cuidados.....	7
El rol de la familia al tomar las decisiones relacionadas con el tratamiento.....	7
Cuidados paliativos.....	8
Cuidados para enfermos terminales.....	11
Asimilación y búsqueda de apoyo cerca de la etapa final de la vida.....	16
Arreglar sus asuntos.....	16
El repaso de su vida.....	21
Religión y espiritualidad.....	22
Preguntas para hacer sobre el cáncer en etapa avanzada.....	23
Recursos.....	25

Las ideas y opiniones que se expresan en la *Planificación de los cuidados del enfermo con cáncer en etapa avanzada* no reflejan necesariamente las opiniones de la American Society of Clinical Oncology (Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, ASCO). La información incluida en esta guía no pretende servir como consejo médico o legal ni como sustituto de la consulta con un médico u otro proveedor de atención médica con licencia. Los pacientes que tengan preguntas relacionadas con la salud deben llamar o ver sin demoras al médico u otro profesional de atención médica, y no deben desatender el consejo médico profesional ni retrasar la búsqueda de tal consejo debido a la información encontrada en este folleto. La mención de cualquier producto, servicio o tratamiento en esta guía no debe interpretarse como un aval de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica. La Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica no se responsabiliza de ninguna lesión o daño producido en personas o bienes que surja del uso de materiales educativos de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica para pacientes o que se relacione con estos o con cualquier error u omisión.

Introducción

Cáncer en etapa avanzada se considera aquel que no es curable. Puede recibir el nombre de cáncer en etapa final o cáncer terminal. Sin embargo, incurable no significa no tratable. Las personas con cáncer en etapa avanzada siguen teniendo opciones de tratamiento y pueden mantener una buena calidad de vida.

La American Society of Clinical Oncology (Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica) trabaja conjuntamente con oncólogos (médicos que tratan a personas con cáncer) y sus equipos de atención para ayudar a los pacientes y a sus familiares a hablar sobre el cáncer en etapa avanzada así como para identificar el mejor plan de tratamiento individualizado para cada paciente. La Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica es la primera organización mundial de profesionales que representa a médicos que atienden a personas con cáncer. El contenido de este folleto es una adaptación del sitio web de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, Cancer.Net (www.cancer.net), que ofrece información para pacientes.

Este folleto está diseñado para ayudar a que las personas con cáncer en etapa avanzada, sus familiares y cuidadores entiendan el diagnóstico y las opciones de tratamiento, analicen estas opciones de atención durante la evolución de la enfermedad y encuentren apoyo.



Acerca del cáncer en etapa avanzada

El diagnóstico de cáncer en etapa avanzada suele ser penoso para usted y su familia, y difícil de creer. O bien, puede provocar ansiedad e incertidumbre. Sin embargo, aunque el tratamiento ya no pueda curar el cáncer ni detener su crecimiento, usted aún tiene opciones en cuanto a sus cuidados. El tratamiento para el cáncer en etapa avanzada incluye retardar el crecimiento del tumor y controlar el dolor y otros síntomas del cáncer y su tratamiento.

En este momento, es útil que hable con el equipo encargado de brindarle cuidados para el cáncer, a fin de entender las opciones de tratamiento a su disposición y los objetivos del tratamiento. También es importante que solicite cuidados que satisfagan sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y prácticas, y que sepa que seguirá recibiendo atención y apoyo emocional durante la enfermedad. Es posible que el equipo encargado de brindarle cuidados para el cáncer incluya ahora a expertos en cuidados para enfermos terminales o cuidados paliativos, a fin de que colaboren con estas necesidades.

Opciones en cuanto a cuidados

Entender los tipos de cuidados a su disposición es de ayuda para que usted y su médico desarrollen un plan de tratamiento personalizado que tenga en cuenta sus necesidades, objetivos y preferencias personales.

Tratamiento estándar. El tratamiento estándar es el tratamiento actual o el más eficaz disponible para el cáncer que usted padece, que habitualmente está basado en el tipo de cáncer, el grado de diseminación así como en cualquier marcador, gen o proteína específicos del tumor (por ejemplo, HER2 en el cáncer de mama). Este tipo de tratamiento se focaliza directamente en el control de la enfermedad. Algunas personas con cáncer en etapa avanzada deciden dejar de recibir el tratamiento estándar (tratamiento dirigido a la enfermedad) porque este puede causar efectos secundarios desagradables o dañinos. Otras eligen seguir recibiendo tratamiento dirigido a la enfermedad, que puede incluir cirugía, quimioterapia o radioterapia. Entender cuál es la probabilidad de que el cáncer responda al tratamiento, cuál puede ser esa respuesta (por ejemplo, la reducción del tamaño del tumor o el retardo de su crecimiento), los riesgos del tratamiento (especialmente los efectos

secundarios) y las consecuencias de interrumpir el tratamiento centrado en la enfermedad lo ayudará a tomar esta decisión.

Estudios clínicos. Un estudio clínico es un estudio de investigación altamente controlado en el que participan personas que deciden hacerlo. En los estudios clínicos se ponen a prueba nuevos medicamentos y tratamientos para averiguar si son seguros, eficaces y tal vez mejores que el tratamiento de atención estándar. La participación en un estudio clínico le puede ofrecer a un paciente con cáncer en estado avanzado la posibilidad de ayudar a otros pacientes con la enfermedad, o bien, en algunos casos, la investigación puede ser de utilidad directa para el paciente. Si los pacientes están interesados en participar en investigaciones, se deben considerar los estudios clínicos al comienzo del tratamiento y no solo como un último recurso.



Cuidados paliativos o atención médica de apoyo. Los cuidados que permiten controlar los síntomas y los efectos secundarios del cáncer y su tratamiento se conocen como cuidados paliativos o atención médica de apoyo. Los cuidados paliativos se centran en ayudar a que las personas en todos los estadios del cáncer, incluido el cáncer en etapa avanzada, vivan con el mayor bienestar posible durante semanas, meses o años. Este tipo de cuidado, que aborda las necesidades físicas, espirituales, emocionales y prácticas de una persona, se brinda al mismo tiempo que el tratamiento curativo en curso o por sí solo. Los cuidados paliativos también ofrecen apoyo a los familiares, amigos y cuidadores del paciente.

Cuidados para enfermos terminales o cuidados en el hogar. Los cuidados para enfermos terminales son una forma de cuidados paliativos para los pacientes con cáncer cuya expectativa de vida se estima de seis meses como máximo. El objetivo de los cuidados para enfermos terminales es ayudar a que los pacientes que ya no reciben tratamiento dirigido a la enfermedad y sus familiares puedan sobrellevar los efectos físicos y emocionales de la muerte y la agonía. La meta ya no es una cura; en cambio, es garantizar los cuidados compasivos que ofrezcan la más alta calidad de vida posible. Los cuidados para enfermos terminales se pueden brindar en el hogar (cuidados en el hogar) o en un centro especializado.

Análisis de sus opciones en cuanto a cuidados

A menudo es difícil mantener conversaciones sobre sus opciones en lo que respecta a los cuidados para el cáncer en etapa avanzada. Sin embargo, estas pláticas le proporcionarán la información que necesita para tomar decisiones inteligentes durante la evolución de su enfermedad. Además, mantener estas conversaciones de manera temprana ayuda a que usted y sus seres queridos estén menos estresados.

El rol de la familia al tomar las decisiones relacionadas con el tratamiento

Una persona con cáncer puede tener varias opciones respecto de cómo tratar la enfermedad, y puede ser difícil elegir entre ellas. Al tomar esta decisión, los pacientes a menudo piden la opinión de los familiares. Y, en algunos casos, los miembros de la familia pueden discrepar entre sí y con el paciente en cuanto a la mejor opción, lo que genera conflictos cuando el apoyo mutuo es más necesario.

Si usted participa en la selección del tratamiento, estos principios de orientación pueden ayudarlo a evaluar las opciones:

- Toma de decisiones inteligentes: ¿Entiende el paciente los riesgos del tratamiento y las posibles consecuencias de sus decisiones?
- Responde a los deseos del paciente: ¿Se manifiestan abiertamente los deseos del paciente y se respetan?
- En concordancia con los valores personales: Este tratamiento, ¿está en armonía con las creencias y los valores del paciente?

En cada aspecto, la opinión del paciente se considera en primer lugar. Si usted tiene cáncer, tiene el derecho de ser escuchado, el derecho de cambiar de parecer y el derecho de expresar sus deseos y que estos se respeten. Si usted es un familiar, recuerde que el paciente pidió su opinión porque la respeta; sin embargo, diversos factores pueden llevarlo a tomar una decisión diferente. Incluso cuando haya desacuerdos, es importante seguir comunicándose y apoyar las decisiones del paciente.

También es útil hablar abiertamente sobre las prioridades del paciente al someterse al tratamiento. Estas podrían abarcar desde sobrevivir el mayor tiempo posible, independientemente de las dificultades del tratamiento, hasta mantener una calidad de vida específica, aunque eso signifique suspender el tratamiento. Si a su familia le resulta difícil tocar el tema, pídale a una persona que facilite la conversación, por ejemplo, un médico, un enfermero, un miembro del clero, un trabajador social o un consejero.

Las decisiones respecto de los cuidados para el cáncer en etapa avanzada son personales. Cada persona tiene sus propios objetivos en cuanto a la atención y el futuro. Probablemente, entender claramente su diagnóstico y todas las opciones de tratamiento a su disposición hará que se sienta más seguro en el proceso de toma de decisiones. Recuerde, no importa qué tratamiento (o tratamientos) elija: siempre tiene el derecho de cambiar el plan de tratamiento en cualquier momento.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos no son una cura para el cáncer. En cambio, su objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente a partir de:

El tratamiento de los síntomas y los efectos secundarios del cáncer y su tratamiento. Los medicamentos, la fisioterapia, la rehabilitación, los masajes y una amplia variedad de otras terapias se utilizan para controlar el dolor, las náuseas, la falta de aliento, el insomnio y otros síntomas físicos.

La satisfacción de las necesidades prácticas del paciente. Los pacientes reciben ayuda para abordar las cuestiones financieras, legales y de transporte, las inquietudes laborales y mucho más.

El tratamiento de las necesidades emocionales y sociales del paciente. Se ofrecen recursos para abordar cuestiones tales como la depresión, la ansiedad y el temor.

El abordaje de las necesidades o inquietudes espirituales del paciente. Los expertos en cuidados paliativos colaboran para que las personas exploren su fe y sus creencias mientras se esfuerzan por aceptar el concepto del final de la vida, y también ayudan con las ceremonias o los rituales religiosos.

El apoyo para los familiares, amigos y cuidadores del paciente. Los seres queridos reciben apoyo emocional y práctico mientras se esfuerzan por sobrellevar los desafíos que conllevan los cuidados y la pérdida de un ser amado.

Cualquier persona, de cualquier edad, con cualquier tipo de cáncer en cualquier estadio puede recibir cuidados paliativos. Si opta por recibir

cuidados paliativos, esto no significa que su médico lo haya desahuciado ni que usted se haya dado por vencido. Tampoco quiere decir que haya perdido el control sobre sus opciones de tratamiento o que no pueda recibir tratamiento dirigido a la enfermedad, si lo prefiere. Simplemente, los cuidados paliativos apuntan a eliminar el malestar físico y emocional durante la evolución del cáncer, de modo que usted pueda estar menos concentrado en la enfermedad y más en vivir.

Cuándo y dónde se administran los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se administran lo antes posible en el proceso del tratamiento para el cáncer, y continúan a lo largo de todos los estadios de la enfermedad, independientemente de si la cura es el resultado previsto. Si



toma la decisión de suspender el tratamiento dirigido a la enfermedad, los cuidados paliativos se centran en el control de los síntomas causados por el cáncer.

Los cuidados paliativos se administran en el consultorio del médico, un hospital, un centro oncológico, un centro de atención a largo plazo o en su casa. Su médico o un trabajador social del hospital lo ayudarán a encontrar cuidados paliativos.

Proveedores de cuidados paliativos

En función de sus necesidades y objetivos, varios profesionales del cuidado de la salud pueden integrar su equipo de cuidados paliativos. Los miembros de este equipo pueden ser médicos, enfermeros, trabajadores sociales, capellanes, dietistas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, y consejeros especializados en el sufrimiento y el sentimiento de pérdida. El equipo trabajará con usted y su médico para desarrollar un plan de cuidados paliativos personalizado que satisfaga sus necesidades específicas así como para adaptar el plan a medida que cambien sus necesidades. La comunicación entre usted y los miembros de su equipo es importante, puesto que ayuda a poner en claro las necesidades y las expectativas.

Historia de paciente

Gerardo había vivido con un linfoma durante casi 15 años, pero recientemente el tumor había empeorado y los medicamentos que Gerardo tomaba en ese momento ya no lo controlaban. Luego, él tuvo neumonía y, cuando se recuperó, necesitaba oxígeno que lo ayudara a respirar. El hematólogo se reunió con Gerardo y su familia, y les dijo que pensaba que Gerardo solo tenía unos pocos meses de vida, a menos que él quisiera probar un tratamiento que le daría seis o nueve meses más. Gerardo y su familia tomaron la decisión de seguir adelante con la quimioterapia, pero él tuvo una reacción alérgica al tratamiento. Puesto que no había más opciones de tratamientos curativos y Gerardo aún necesitaba el oxígeno, el médico recomendó cuidados para enfermos terminales. Un trabajador social los ayudó a encontrar una agencia que pudiera ser de ayuda e hizo los arreglos para llevar una cama de hospital a su casa. El equipo de cuidados para enfermos terminales ayudó a Gerardo y a su familia con los medicamentos y se aseguró de que él recibiera una nutrición adecuada. Gerardo pudo despedirse de sus hijos, nietos, vecinos y amigos que eran tan importantes para él. Murió sin sufrir en su casa seis semanas más tarde. Su hija dijo, “Por supuesto que queríamos intentarlo todo, pero la quimioterapia fue muy perjudicial para mi padre, y nos dimos cuenta de que él no quería despedirse en el hospital. Pudimos ser más una familia cuando él estuvo en casa.”

Beneficios de los cuidados paliativos

A menudo es difícil para sus familiares o cuidadores sobrellevar la idea de que usted tiene cáncer en etapa avanzada. A través de los cuidados paliativos, ellos reciben la orientación que los ayuda a sobrellevar la situación y a prepararse para los cambios físicos y las necesidades que sobrevienen con la atención de una persona con cáncer en estado avanzado.

Pago de los cuidados paliativos

A menudo los cuidados paliativos tienen cobertura del seguro de salud. Es posible que Medicaid y Medicare también les den cobertura, dependiendo de la situación. Un trabajador social del hospital puede ayudarlo a explorar las opciones de pago.

Cuál es la diferencia entre los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales

Los cuidados paliativos se brindan en cada paso del proceso de tratamiento y todos los estadios. Los cuidados para enfermos terminales

son un tipo de cuidados paliativos que se administran a personas con cáncer cuya expectativa de vida es de seis meses como máximo, independientemente de su edad o tipo de cáncer. En el momento adecuado, los especialistas en cuidados paliativos lo ayudarán a hacer la transición a los cuidados para enfermos terminales y a abordar las cuestiones físicas y emocionales que acompañan a esa decisión.

Cuidados para enfermos terminales

Muchas personas con cáncer en etapa avanzada deciden comenzar a recibir cuidados para enfermos terminales. El énfasis de los cuidados para enfermos terminales es similar al de los paliativos en cuanto a que se focalizan en aliviar el dolor y el malestar. Además, los cuidados para enfermos terminales son de ayuda para usted y sus familiares para sobrellevar las emociones que afloran en el final de la vida.

Muchas personas con cáncer en etapa avanzada se sienten abrumadas cuando se les informa que son pocas las probabilidades de cura. Lo que buscan los cuidados para enfermos terminales es que usted enfrente la última etapa de la vida con confianza y bienestar, en paz y dignamente.

Proveedores de cuidados para enfermos terminales

Gracias a la disponibilidad de programas de cuidados para enfermos terminales y otros servicios de cuidados en el hogar, las personas con cáncer en etapa avanzada a menudo eligen dónde les gustaría pasar sus últimos días. Es más frecuente que los cuidados para enfermos terminales se brinden en el hogar y, en este caso, reciben el nombre de cuidados para enfermos terminales a domicilio. Los cuidados para enfermos terminales también se proporcionan en hospitales y centros privados para pacientes hospitalizados. El costo, la disponibilidad de cuidadores y los recursos comunitarios son factores a tener en cuenta al momento de seleccionar dónde recibir servicios para enfermos terminales.

Entre los profesionales que pueden integrar su equipo de cuidados para enfermos terminales se incluyen médicos, enfermeros, asistentes de atención médica en el hogar, trabajadores sociales, capellanes, terapeutas (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y de rehabilitación), dietistas, voluntarios capacitados para brindar cuidados para enfermos terminales así como consejeros especializados en el

sufrimiento y el sentimiento de pérdida. Estos profesionales también actúan como un sistema de apoyo para sus seres queridos. Saber que sus seres queridos cuentan con estos recursos puede ser de ayuda para aliviar la preocupación que provoca dejarlos.

Su médico, enfermero o trabajador social lo ayudarán a encontrar cuidados para enfermos terminales cerca de su hogar. Otras opciones incluyen ponerse en contacto con el departamento de salud local o estatal, a fin de obtener una lista de agencias con licencia, o bien investigar en Internet sobre las organizaciones relacionadas con los cuidados para enfermos terminales que ofrecen recursos asociados con los cuidados para enfermos terminales en el hogar; consulte la sección Recursos de este folleto para obtener más información.



Calidad de los cuidados para enfermos terminales

A algunas personas les preocupa que no se les brinde la misma calidad de atención que a otros pacientes o que su muerte ocurra más rápidamente mientras reciben cuidados para enfermos terminales debido a que se acercan a la última etapa de la vida. Los cuidados para enfermos terminales son humanitarios y compasivos, y no retardan ni aceleran el final de la vida. Usted recibirá la misma calidad de atención que los pacientes sometidos a tratamientos curativos. La única

diferencia es que el objetivo de los cuidados es la calidad de vida, no la longevidad. De hecho, las personas que reciben cuidados para enfermos terminales pueden realmente vivir más tiempo, ya sea porque tienen un mayor bienestar o porque presentan menos efectos secundarios como resultado de la quimioterapia al acercarse la etapa final de la vida.

A otros pacientes les preocupa que simplemente se los medique y no puedan tomar decisiones ni pasar sus últimos días como lo desean. Su equipo de cuidados para enfermos terminales trabajará junto con usted para establecer sus objetivos para la última etapa de la vida y

desarrollar un plan de atención que le permita alcanzar esas metas, mientras sus integrantes se ocupan de mantener su nivel de bienestar. Los medicamentos son solo un aspecto de ese plan. Se pueden utilizar otras terapias, como la musicoterapia, la arteterapia, la fisioterapia, la terapia nutricional, los masajes y muchas más.

Cuidados para enfermos terminales en el hogar

En los cuidados para enfermos terminales en el hogar, un familiar o un amigo cercano son los cuidadores primarios y asumen la responsabilidad de coordinar o supervisar la mayor parte de la atención que recibe el paciente. Los médicos, los enfermeros, los asistentes de atención médica en el hogar y los asistentes personales trabajarán junto con usted y sus cuidadores para desarrollar un plan adaptado para satisfacer las necesidades únicas de su situación. Además, se reunirán periódicamente con usted y sus cuidadores para evaluar sus necesidades médicas y de bienestar, y para proporcionar cualquier tipo de servicio (atención médica o cuidados diarios, como ayudarlo a bañarse y a comer) que su cuidador primario no esté en condiciones de brindarle. Normalmente, los profesionales de los cuidados para enfermos terminales están de guardia las 24 horas del día, los siete días de la semana.

Elegibilidad y costos de los cuidados para enfermos terminales

Los cuidados para enfermos terminales están disponibles cuando todos los tratamientos para la cura del cáncer ya no son eficaces, y usted y su médico están conformes con un plan de tratamiento cuyo objetivo es mantener el nivel de bienestar. En los Estados Unidos, la admisión en un programa de cuidados para enfermos terminales exige una declaración de un médico que manifieste que la persona tiene una expectativa de vida de seis meses como máximo. (Sin embargo, los cuidados para enfermos terminales se pueden continuar si usted vive más de seis meses).

Si su estado mejora o su cáncer entra en remisión (ausencia temporal o permanente de síntomas), se suspenden los cuidados para enfermos terminales y se puede reanudar el tratamiento centrado en la enfermedad.

El Beneficio de Cuidados para Enfermos Terminales de Medicare (Medicare Hospice Benefit) cubre los costos de esta atención para las personas que tienen Medicare, si son aceptadas en un programa de cuidados para enfermos terminales certificado por Medicare. Bajo



la cobertura de Medicare, un proveedor de cuidados para enfermos terminales aprobado por Medicare presta este servicio en el hogar, y cubre lo siguiente:

- Los servicios provistos por los médicos.
- Las visitas de enfermería en el hogar, con servicios de guardia las 24 horas.
- Los aparatos y suministros médicos relacionados con la enfermedad limitante.
- Los medicamentos para controlar los síntomas y aliviar el dolor; a lo sumo, los pacientes son responsables de un copago de \$5.
- La atención urgente a corto plazo, incluido el cuidado de relevo, ya sea en un hospital o en una clínica de reposo. El cuidado de relevo para pacientes hospitalizados se brinda para aliviar temporalmente la tarea de los cuidadores familiares.
- Los asistentes de atención médica en el hogar y los servicios de ama de casa.
- El asesoramiento de apoyo.
- El apoyo espiritual y el asesoramiento.
- El asesoramiento nutricional.
- El apoyo para los familiares para sobrellevar el sentimiento de pérdida.

Medicare no brinda cobertura para los siguientes servicios:

- El tratamiento para la enfermedad limitante que no sea para el control del dolor y el manejo de otros síntomas.
- Los cuidados brindados por otro proveedor de atención médica que no se hayan dispuesto a través del programa de cuidados para enfermos terminales.
- Los cuidados brindados por otro proveedor de atención médica que se superpongan con los cuidados que debe brindar el proveedor de cuidados para enfermos terminales aprobado por Medicare.

Medicaid también puede brindar cobertura para algunos servicios de cuidados en el hogar. Los beneficios de las pólizas de seguro de salud privados difieren de un asegurador a otro. Un trabajador social del hospital lo ayudará a comprender sus opciones.

Asimilación y búsqueda de apoyo cerca de la etapa final de la vida

Enterarse de que tiene cáncer en etapa avanzada con frecuencia provoca sentimientos intensos de enojo, temor, sufrimiento, congoja y otras emociones fuertes. Es normal que sufra y se lamente por la pérdida de sus capacidades, por los seres queridos que dejará y por los días que no tendrá. Hablar sobre sus sentimientos e inquietudes con familiares, amigos y cuidadores ayuda a que se sienta reconfortado.



Ni los pacientes ni sus familiares deben sentir temor de comentar cómo se sienten respecto a los médicos, enfermeros y trabajadores sociales. La función del equipo de cuidados médicos es ayudar, y muchos de sus integrantes poseen técnicas y experiencia especiales para hacer más llevadera la situación para los pacientes y sus familiares. Además de brindar apoyo emocional y educación, el médico puede recetar medicamentos que ayuden a tratar la ansiedad o la depresión de un paciente. Su médico también puede derivarlo a un

consejero, un trabajador social, un psicólogo, un psiquiatra o un grupo de apoyo. Asimismo, tanto los pacientes como sus familiares deben saber que la comunidad dispone de recursos para ayudar.

Además de buscar apoyo, este puede ser el momento de comenzar el proceso de identificar sus preferencias en cuanto a los cuidados, abordar las cuestiones financieras y de otra índole, y concluir los asuntos pendientes. Mantener una comunicación abierta con sus seres queridos, sus médicos y enfermeros les permitirá que lo guíen a través de los pasos necesarios. Lo que es más importante, les permitirá atenderlo bien y personalizar sus cuidados.

Arreglar sus asuntos

Aunque hablar sobre la muerte y la agonía es difícil y triste, es recomendable que una persona con cáncer en etapa avanzada reconsidere y revise sus deseos al final de la vida con la familia y

Historia de paciente

Alma era madre de dos hijos y tenía poco más de 40 años cuando le diagnosticaron cáncer de colon metastásico que se había diseminado al hígado y a los pulmones. Cuando ella consultó al oncólogo, él le recomendó que recibiera quimioterapia. Alma y su familia estuvieron de acuerdo, y la quimioterapia fue de ayuda por un par de meses. Pero el cáncer siguió diseminándose. El médico le dijo a la familia que había otros medicamentos para probar, de modo que a Alma se le administró otro tipo de quimioterapia. Sin embargo, este tratamiento redujo enormemente sus recuentos de glóbulos blancos, y Alma fue hospitalizada. Ella se recuperó y, junto con su familia, decidieron probar una opción diferente de quimioterapia. Su oncólogo estuvo de acuerdo, pero los recuentos de glóbulos blancos de Alma siguieron siendo bajos y ella no podía retener ningún alimento; por lo tanto, fue hospitalizada nuevamente. Este proceso continuó durante varias semanas más. La familia de Alma no perdió la esperanza de que un nuevo fármaco combatiera el cáncer y permitiría que ella regresara a casa. Alma se debilitaba con cada ciclo de quimioterapia y, finalmente, murió a causa de una infección. Su esposo estaba anonadado después de lo sucedido. Él no se había dado cuenta de que su enfermedad era tan grave y no había podido preparar a los niños para enfrentar la pérdida de su madre. Más adelante él dijo, "Ojalá que alguien nos hubiera dicho la verdad sobre su situación y nos hubiese informado que no era probable que el tratamiento adicional fuera de ayuda. No sabíamos que interrumpir el tratamiento era una opción."

los profesionales de atención de la salud. También puede revisar sus objetivos y planes a medida que cambian sus circunstancias o preferencias. Entablar la conversación cuanto antes fortalece su relación con el equipo de atención de la salud. Para muchas personas, es difícil estar preocupadas respecto de qué les sucederá a los familiares que sobreviven. Planificar con antelación para poner en orden los asuntos legales, financieros y comerciales también permite que usted y sus familiares se centren en los aspectos emocionales de su enfermedad y el efecto que esta tiene en cada uno.

Poner sus asuntos en orden puede incluir encontrar y organizar documentos legales y financieros importantes, por ejemplo, su testamento, certificados de matrimonio y nacimiento, la tarjeta del seguro social, las pólizas de seguros, las declaraciones bancarias y los resúmenes de inversiones. Si su situación financiera es complicada o está preocupado por dejarle a su familia cuentas o deudas médicas

elevadas, piense en la posibilidad de hablar con un asesor financiero o un trabajador social. Los profesionales de las finanzas no pueden hacer que las cuentas y las deudas desaparezcan, pero sí ayudarlo a organizar sus finanzas y aliviar el estrés que implican las preocupaciones financieras para usted y su familia. Para algunas personas, también es útil planificar algunos aspectos de su propio funeral o servicio fúnebre. Para esto, puede dejar instrucciones por escrito o hablar con sus familiares o amigos cercanos respecto de sus deseos.



Un paso importante para muchos es crear, o tal vez modificar, las instrucciones anticipadas. Las instrucciones anticipadas son un conjunto de instrucciones legalmente vinculantes que explican el tratamiento médico que desea y no desea recibir en caso de no estar en condiciones de tomar esas decisiones usted mismo. Las instrucciones anticipadas son un modo de comunicar con

anticipación sus deseos a familiares, amigos y profesionales de atención de la salud, a fin de evitar confusiones más tarde. Las personas que dejan instrucciones anticipadas saben que sus deseos serán respetados. Aunque las instrucciones anticipadas se pueden transmitir verbalmente en la mayoría de los estados, habrá menos probabilidades de que se las cuestione si se dejan por escrito. Es recomendable que analice las instrucciones anticipadas con su familia para poner en claro sus decisiones y los valores subyacentes.

Tipos de instrucciones anticipadas

Testamento vital. Se trata de un conjunto de instrucciones escritas que describen su voluntad respecto de los tipos de atención médica que desea o no desea recibir para mantenerlo con vida. Este documento también recibe el nombre de Instrucciones para los Médicos y los Familiares. Se lo utiliza cuando usted tiene una enfermedad limitante y ya no puede comunicar sus deseos respecto de la atención médica. Un testamento vital incluye enunciados sobre lo siguiente:

- Si desea que el equipo médico utilice reanimación cardiopulmonar (CPR) o soporte vital artificial, como respiradores mecánicos, si deja de respirar o tiene un paro cardíaco. Si está en un centro médico (como un hospital o una clínica de reposo) y tiene un paro cardíaco o deja de respirar, el personal médico realizará automáticamente maniobras de CPR, a menos que usted haya dejado una orden de no reanimación (DNR). Es importante informar a los médicos y enfermeros que existe una orden DNR, en especial si lo trasladan a un nuevo centro. También puede ser útil recordárselo a sus familiares, de modo que ellos estén al tanto de sus deseos y puedan abogar por usted si no está en condiciones de hacerlo.
- Si desea que le coloquen una sonda de alimentación (nutrición e hidratación de modo artificial) si no es posible alimentarlo de otro modo.
- Si desea que lo sometan a ciertos procedimientos, como diálisis.

A diferencia de otras instrucciones anticipadas que la persona debe escribir y firmar (por ejemplo, un testamento vital o un poder legal por tiempo indefinido para atención médica), el médico u otro profesional de atención de la salud, como un enfermero practicante especializado en cuidados para enfermos terminales, son los que deben completar y firmar la orden DNR. Una vez completada, la orden DNR se agrega a su historia clínica. Los testamentos vitales son tan detallados como es necesario para asegurarse de que se respeten sus deseos y su voluntad respecto de los tratamientos para mantenerlo con vida. El testamento vital también incluye instrucciones sobre la donación de órganos.

Poder legal por tiempo indefinido para atención médica. Este tipo de instrucción anticipada designa a una persona que tomará decisiones médicas en su nombre, en caso de que usted no esté en condiciones de hacerlo. La persona que usted designa a menudo se conoce como su apoderado o agente de atención médica, o apoderado de hecho, y tiene autoridad solo en lo que se refiere a las decisiones médicas y no otras cuestiones, como las finanzas. Cualquier adulto competente mayor de 18 años puede ser agente de atención médica. Su agente de atención médica toma decisiones en lo que respecta a su atención médica después de que su médico certifica por escrito que usted ya no está en condiciones de hacerlo. Una vez que elige un agente de atención médica, puede seguir tomando sus propias decisiones sobre la atención médica que recibe; el agente solo tomará decisiones cuando usted ya no pueda hacerlo. Es importante que hable con la persona que designa como su agente de atención médica, a fin de comunicarle sus deseos.

Después de dejar instrucciones anticipadas, puede cambiarlas si es necesario. Los cambios están permitidos siempre que usted siga siendo capaz de tomar decisiones o recupere la capacidad para hacerlo. Tendrá que notificar a su equipo de atención médica si hace algún cambio.

Concluir los asuntos pendientes

A medida que se aproxima la etapa final de su vida, puede que haya ciertas cosas que desee llevar a cabo en el tiempo que le queda. Estas tareas le dan significado y una sensación de plenitud a su vida, y pueden

Historia de paciente

Myrna terminó su tratamiento para el cáncer de mama hace dos años. Recientemente, el cáncer regresó y se diseminó a sus huesos. Ella y su oncóloga analizaron los resultados de los análisis de laboratorio y el hecho de que el cáncer aún era tratable, pero no curable. A los diez meses del tratamiento, este dejó de surtir efecto. En ese momento, su oncóloga le informó sobre la existencia de una serie de opciones de tratamiento y le recomendó una de las alternativas, junto con el tratamiento agresivo de los síntomas, como el control del dolor óseo de Myrna. En cada encuentro, analizaron la opción conjunta de tratar el cáncer y los síntomas. Durante estas pláticas, la oncóloga de Myrna le informó que, en algún momento, el tratamiento pasaría de tratar el cáncer a tratar fundamentalmente los síntomas de la enfermedad.

Tres años más tarde, el cáncer se había diseminado aún más. Durante la siguiente conversación con la oncóloga, a Myrna se le dijo, “¿Recuerda cuando le dije que, en algún momento, la terapia adecuada sería centrarse en el control de los síntomas? Bueno, es momento de hacerlo. Me gustaría suspender los ciclos adicionales de quimioterapia y asegurarme de que nos centremos en que deje de tener dolor óseo, y en ayudarla a respirar con mayor facilidad. Deseo que nuestros expertos en cuidados para enfermos terminales me ayuden a manejar su atención. ¿Qué le parece?”

Myrna estuvo de acuerdo y, después de algunos meses, su oncóloga recomendó la transición a los cuidados para enfermos terminales en un centro de su vecindario, donde Myrna murió unas semanas más tarde. Más adelante, el esposo de Myrna dijo, “A pesar de lo difícil de la situación, fue más fácil cuando la doctora nos ayudó a entender lo que pasaría en cada etapa. Myrna se sintió cuidada hasta el último día.”

abarcar desde cumplir un sueño de toda la vida hasta experiencias más simples, como volver a leer un libro favorito o pasar tiempo con las personas que tienen importancia para usted. Encontrar la paz en las relaciones importantes y decir las cosas que realmente cuentan también son aspectos significativos de la etapa final de la vida. Tal vez haya conflictos que desee resolver o disculpas que quiera pedir. Es posible que quiera despedirse de personas especiales y decirles a sus familiares lo mucho que los ama. Si está en condiciones, quizás desee realizar estas tareas en persona o dar un mensaje por escrito, por teléfono o a través de un familiar. Tal vez puede viajar para visitar a personas especiales o que ellas viajen para verlo. Recuerde que, a pesar todos sus esfuerzos, existe la posibilidad de que ellas no respondan como usted desea. A algunas puede incomodarlas tener que visitarlo o quizás tengan temor de decir algo equivocado. Saber que ha hecho todo lo posible por restablecer una relación conflictiva puede ser reconfortante.

El repaso de su vida

Es natural que desee dejar un legado (una prueba de que su vida fue importante y de que usted marcó una diferencia en el mundo). Tómese tiempo para reflexionar acerca de las cosas que sucedieron en su vida y celébre las: lo que ha logrado, las personas que ha amado así como los individuos y los acontecimientos que lo han formado. Hable con sus familiares y amigos acerca de los momentos que pasaron juntos y los recuerdos y eventos que compartieron. No solo honrará los recuerdos de la vida que compartieron; también creará nuevos recuerdos para que ellos atesoren.



Mientras repasa su vida, quizás quiera escribir sus memorias, grabarlas en cinta o vídeo, o pedirle a alguna persona que las escriba mientras usted habla. Hablar sobre sus deseos y sus sueños o dejarlos grabados para los seres queridos ayuda a aliviar la pena por tener que dejarlos,

y a que ellos sientan la conexión con usted en momentos importantes de sus vidas. Para los niños pequeños, puede ser de gran utilidad dejar vídeos y álbumes que les traigan recuerdos de su amor y relación. Las oportunidades para celebrar su vida también serán ocasiones para registrar los momentos felices que sus familiares y amigos atesorarán después de su partida.

Religión y espiritualidad

Muchos pacientes con cáncer en etapa avanzada manifiestan que la religión y la espiritualidad son una parte importante de sus vidas. Para algunos, la religión organizada es un aspecto fundamental de la vida, y el apoyo de la fe y los miembros del clero es una fuente importante de consuelo al llegar el final. Para otros, el consuelo espiritual puede estar en una sensación de conexión con la naturaleza o la gente. Lo que importa es encontrar ese consuelo, esa plenitud y esa paz que permitirán mantener la esperanza y la razón de ser. Los estudios demuestran que los pacientes que se sienten apoyados espiritualmente tienen una mejor calidad de vida. Los pacientes y sus familiares deben sentirse cómodos al pedir apoyo espiritual y ayuda para encontrar estos recursos a los miembros del equipo de atención del cáncer.

Preguntas para hacer sobre el cáncer en etapa avanzada

Es difícil hablar sobre su diagnóstico de cáncer o el de un familiar, en especial cuando hay tanta información por recibir y muchas decisiones por tomar. Sin embargo, es importante mantener conversaciones honestas con su médico y el equipo de atención del cáncer respecto de su plan de tratamiento. Jamás tema pedir más información ni expresar sus opiniones, preferencias e inquietudes. Si su médico no tiene todas las respuestas, puede recomendarle otros recursos.



Utilice esta lista de preguntas a modo de guía para su conversación. No es necesario que haga todas las preguntas al principio; diferentes preguntas serán relevantes en distintos puntos de la atención. Tal vez le resulte útil escribir las preguntas antes de concurrir a la cita y llevar un cuaderno para anotar las respuestas. Por último, recuerde que estas pláticas deben mantenerse durante la etapa de la atención, no solo en el momento del diagnóstico.

- ¿Cuál es el diagnóstico? ¿Qué significa?
- ¿Cuál es mi pronóstico (posibilidad de recuperación)?
- ¿Qué opciones de tratamiento tengo?
- ¿Qué es un estudio clínico? ¿En qué estudios clínicos puedo participar?
- ¿Qué plan de tratamiento recomienda? ¿Por qué?
- ¿Cuál es el objetivo de este tratamiento? ¿Trata directamente el cáncer o mejora los síntomas, o ambas cosas?
- ¿Estoy lo bastante saludable como para someterme al tratamiento recomendado?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios del tratamiento que me recomienda?
- ¿Hay otras alternativas que debo tener en cuenta?
- ¿Con qué frecuencia debemos revisar el plan de tratamiento?
- ¿En qué consisten los cuidados paliativos?
- ¿En qué consisten los cuidados para enfermos terminales?
- ¿Dónde puedo obtener apoyo para mí y para mi familia?

Recursos

Para obtener información adicional sobre los cuidados del paciente, la planificación de los cuidados en la etapa final de la vida, el sufrimiento y el sentimiento de pérdida, el tratamiento para el cáncer y los vínculos a organizaciones de apoyo y recursos para el paciente, visite www.cancer.net.

Las siguientes organizaciones nacionales ofrecen recursos sobre el cáncer en etapa avanzada, los cuidados paliativos, los cuidados para enfermos terminales, la toma de decisiones médicas y otros temas que se incluyen en este folleto. Puesto que los programas y los servicios cambian continuamente, visite Cancer.Net para obtener la información más actualizada.

American Cancer Society (Sociedad Estadounidense del Cáncer)

www.cancer.org/espanol
800-227-2345

American Hospice Foundation (Fundación Estadounidense de Cuidados para Enfermos Terminales)

800-347-1413
www.americanhospice.org

CancerCare

www.cancercare.org/espanol
800-813-4673

Caring Connections from the National Hospice and Palliative Care Organization (Conexiones para Cuidados de la Organización Nacional de Cuidados para Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos)

www.caringinfo.org
800-658-8898
877-658-8896 (línea para varios idiomas)

Center to Advance Palliative Care (Centro de Cuidados Paliativos Avanzados)

www.GetPalliativeCare.org
212-201-2670

Hospice Education Institute (Instituto de Educación para Cuidados Paliativos)

www.hospiceworld.org
800-331-1620

Hospice Association of America (Asociación de Cuidados para Enfermos Terminales de Norteamérica)

www.nahc.org/haa/
202-546-4759

International Association for Hospice and Palliative Care (Asociación Internacional de Cuidados para Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos, IAHPC)

www.hospicecare.com
866-374-2472

**Jack and Jill Late Stage Cancer
Foundation (Fundación Jack and
Jill para el Cancer en Estadio Final)**
<http://jajf.org/home/>
404-537-5253

Medicare
[www.medicare.gov/spanish/spanish-
overview.aspx](http://www.medicare.gov/spanish/spanish-overview.aspx)
800-633-4227

**National Association for Home
Care (Asociación Nacional para el
Cuidado en el Hogar)**
www.nahc.org
202-547-7424

**National Cancer Institute (Instituto
Nacional del Cáncer)**
www.cancer.gov/espanol
800-422-6237

**National Family Caregivers
Association (Asociación Nacional
de Cuidadores Familiares)**
www.nfcacares.org
800-896-3650



Marcamos la diferencia en el cuidado del cáncer

American Society of Clinical Oncology
(Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica)

2318 Mill Road, Suite 800 | Alexandria, VA 22314

Phone: 571-483-1300 | Fax: 571-366-9530

www.asco.org | www.cancer.net

Para obtener más información sobre los recursos de información para pacientes de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, llame sin cargo al 888-651-3038 o envíe un correo electrónico a contactus@cancer.net.

© 2011 American Society of Clinical Oncology.

Para obtener información sobre permisos, escriba a permissions@asco.org.