Printed November 1, 2014 from http://www.cancer.net/node/30821

Comunicación directa y sincera [1]

Esta sección ha sido revisada y aprobada por la Junta editorial de Cancer.Net [2], 10/2013

Aunque las personas pueden vivir meses incluso años después de que se les diagnostica cáncer en etapa avanzada, aún es importante conversar en forma directa acerca de las cuestiones de final de vida desde el principio del proceso de planificación del cuidado del cáncer en etapa avanzada para asegurarse de que sus deseos sean conocidos y respetados.

A pesar de su importancia, en realidad comenzar estas conversaciones es, con frecuencia, difícil. Las personas (pacientes, familiares y profesionales de atención médica) preferirían conversar acerca de lo que se puede hacer para manejar los síntomas y tratar la enfermedad más que sobre planificar la muerte. Aún así, es importante poner en orden sus asuntos, considerar sus deseos para la atención durante sus últimos días y comunicar estos planes a sus familiares y a su equipo de atención médica, incluso su usted todavía se está beneficiando del tratamiento dirigido a la enfermedad.

Conversar con el equipo de atención médica

Para tomar las mejores decisiones acerca de su atención, usted necesita comprender totalmente su situación específica y sus opciones. Es importante pedir a su médico que le explique su diagnóstico, sus opciones de tratamiento y el pronóstico (probabilidad de recuperación). Estas cosas pueden cambiar durante el curso de su enfermedad, por lo tanto, continúe teniendo conversaciones sinceras y visitas de seguimiento con su médico.

La mejor atención del cáncer en etapa avanzada ocurre cuando los pacientes y sus familias trabajan juntos con el equipo de atención médica. Jamás tema pedir más información ni expresar sus opiniones, preferencias e inquietudes. Si su médico no tiene todas las respuestas, puede recomendarle otros recursos.

Comenzar estas conversaciones puede ser un desafío, incluso para su médico u otros integrantes de su equipo de atención médica, por lo tanto se puede encontrar con que usted o un familiar tengan que sacar el tema de la muerte y la agonía más que esperar a que el médico lo haga. Para comenzar esta conversación con su médico, es posible que usted quiera hacer algunas o todas estas preguntas:

- ¿Cuál es mi pronóstico? ¿Es posible que me recupere completamente del cáncer?

- ¿Cómo cambiará mi calidad de vida con el tiempo?
- ¿El tratamiento dirigido a la enfermedad reducirá el tumor o retardará el crecimiento o la diseminación del cáncer?
- ¿Cuál es el objetivo de plan de tratamiento? ¿Sirve para controlar el cáncer, ayudarme a sentirme mejor o ambas cosas?
- ¿Estoy lo suficientemente sano como para someterme al (a los) tratamiento(s) recomendado(s)?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios del (de los) tratamiento(s) que me recomienda?
- ¿Existen otras opciones que debo tener en cuenta?
- ¿Cómo sabremos si el tratamiento está funcionando?
- ¿Estoy en el punto donde debería considerar los cuidados para enfermos terminales? Si no es así, ¿me lo dirán cuando lo esté?

Hablar con los familiares y amigos

Hablar sobre el cáncer en etapa avanzada y la atención del final de vida puede ser extremadamente difícil para los familiares y amigos. Es posible que digan cosas como: ?No hables así?, ?No pierdas la esperanza? o ?Sé positivo? cuando sale el tema de la muerte y la agonía, como si hablar de eso lo convirtiera en realidad. Sin embargo, este miedo a menudo evita que las personas se preparen para el final de la vida, haciendo que sea mucho más difícil cuando llega el momento.

El hecho es que hablar sobre la atención al final de la vida en forma temprana ayuda a reducir el estrés tanto para usted como para sus seres queridos. Estas conversaciones pueden brindar un sentido de paz y confianza de que usted ha dado a conocer sus sentimientos, y que no se calló nada. Estas conversaciones también permiten que los familiares reafirmen su amor y promuevan una cercanía especial, lo que posiblemente sirva para aliviar el dolor de la separación.

Tener este tipo de conversación no es fácil, por eso es conveniente lo siguiente:

Planificar lo que quiere decir. Puede ser útil anotar sus ideas y sentimientos, o crear una lista de los puntos clave que desea comunicar. Ver las palabras en un papel puede ayudar a aclarar sus ideas y darle una posibilidad de encontrar las palabras adecuadas.

Practicar la conversación de antemano. Practique lo que quiere decir de antemano con un ser querido, un consejero o un trabajador social. Al practicar con alguien en quien confía, usted puede obtener comentarios sobre su tono y su elección de palabras, así como también ver cómo pueden reaccionar los demás.

Pensar sobre cómo responder preguntas. Sus familiares y amigos querrán saber diferentes cosas acerca de su diagnóstico y su plan de tratamiento. Ser sincero. Hable abiertamente sobre lo que usted sabe y sea lo más realista posible acerca de lo que pueden esperar. También es importante que piense sobre cómo responder a preguntas o comentarios insensibles. Debido a que es posible que las personas no tengan experiencia con el cáncer que no se puede curar o que no sepan qué decir, puede ser útil tener pensada una respuesta estándar de antemano.

Solicitar ayuda. Es posible que quiera pedirle a un amigo o a un familiar que lo ayude a mantener informado al resto de las personas sobre su afección y tratamiento. Los consejeros,

los trabajadores sociales y los capellanes están siempre disponibles para ayudar a las familias a hablar sobre el cáncer en etapa avanzada. Además, algunos servicios de cuidados paliativos ofrecen asesoramiento sobre el sufrimiento para ayudar a los amigos y familiares a sobrellevar la pérdida.

Hablar con los niños

Si bien puede representar un desafío, hablar con sus hijos o nietos sobre un diagnóstico de cáncer en etapa avanzada en palabras que puedan comprender es mejor que ocultarlo. Los niños a menudo pueden sentir que algo malo pasa, incluso si no saben qué es, y evitar el tema puede crear sentimientos de confusión y miedo.

Hablar en forma abierta y sincera sobre el cáncer en etapa avanzada ayuda a preparar a los niños para el futuro y les da la oportunidad de expresar sus sentimientos. Cuando hable con sus hijos o nietos, las siguientes sugerencias pueden ser útiles y se pueden adaptar para satisfacer las necesidades de su familia.

Sea sincero sobre la enfermedad. Si bien el cáncer es algo complicado, hay formas apropiadas de hablar sobre el tema con los niños. Por ejemplo, por lo general es suficiente decirles a los niños muy pequeños lo siguiente: ?Estoy muy enfermo, por eso voy al hospital para que me den un medicamento especial?. En caso de niños más grandes, es mejor una explicación más detallada. Cuanto más entiendan, probablemente se sentirán menos desamparados y temerosos.

Tome sus sentimientos con seriedad. Los niños tienen muchas reacciones diferentes cuando se enteran de que uno de los padres o abuelos tiene cáncer en etapa avanzada. Estos sentimientos suelen incluir enojo, tristeza, culpa, miedo, confusión y frustración. Todas estas respuestas son normales. Hágales saber que está bien que tengan muchos sentimientos diferentes y que usted también tiene muchos de esos mismos sentimientos. Asegúreles que nada que hayan hecho ellos ni otra persona causó el cáncer.

Aliéntelos a hacer preguntas. Hágales saber a sus hijos o nietos que no duden en hacer cualquier pregunta. Sea sincero y no tema decir: ?No lo sé?. Puede decirles lo siguiente: ?No sé la respuesta, pero le preguntaré al médico en mi próxima cita y volveremos a hablar del tema?. Para los niños, la cantidad de información que les da es generalmente menos importante que hacerles sentir cómodos con la situación.

Sepa cuándo parar. Esté atento a los signos de que sus hijos o nietos han terminado de hablar por el momento, como cambiar de tema, mirar a otro lado, estar inquietos o jugar con juguetes. Es importante respetar la necesidad de un niño de abandonar la conversación. Usted siempre puede hablar más cuando él o ella estén preparados.

Prepárese para hablar de la muerte. Aunque es difícil y triste, es importante estar preparado para hablar de la muerte con sus hijos o nietos. Usted puede querer hablar primero con un consejero capacitado o un miembro del clero. Tenga en cuenta la edad del niño cuando hable de la muerte. Los niños en edad preescolar, por ejemplo, no entienden que la muerte es definitiva. En general, a los 10 años, los niños comienzan a entender que la muerte es el final de la vida.

Cada familia tiene sus propias creencias sobre la muerte, y cómo y cuándo hablar con un niño acerca de la muerte y la agonía es una decisión personal. Sin embargo, trate de usar términos claros y específicos; evite eufemismos como ?desaparecer?, ?dormir para siempre? o ?ponerse a dormir?, porque los niños pueden confundir dormir con morir y tener miedo de que pueden morirse si se duermen, o pensar que usted despertará después de morir.

Puede llevar un tiempo prolongado que los niños comprendan completamente y acepten dicha pérdida. Por eso, más que nada, los niños necesitan saber que no estarán solos. Hágales saber que se los cuidará y se los amará.

Considere la posibilidad de recibir asesoramiento. Para tratar mejor las necesidades únicas de los niños y su etapa de desarrollo, muchas personas con cáncer en etapa avanzada consultan con consejeros profesionales poco después de recibir el diagnóstico. Dicho asesoramiento puede ayudar a los padres a dar la noticia, manejar las reacciones de sus hijos y a hacer planes para ocuparse de su familia en el futuro. Si necesita ayuda, hable con su médico, enfermero o trabajador social acerca de los recursos disponibles en su centro de tratamiento o en su comunidad local.

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

Una persona con cáncer puede tener más de una opción para tratar la enfermedad, y puede ser difícil elegir entre ellas. A la hora de tomar decisiones de tratamiento, los pacientes a menudo preguntan las opiniones a los familiares. Y, en algunos casos, los familiares pueden discrepar entre sí y con el paciente en cuanto a la mejor opción, lo que genera conflictos cuando el apoyo mutuo es lo más necesario.

Si se le pide que ayude a elegir un tratamiento para un familiar, a continuación se incluyen algunas preguntas para tener en cuenta:

- ¿Comprende mi familiar los riesgos del tratamiento y las posibles consecuencias de sus decisiones?
- ¿Ha manifestado mi familiar sus deseos abiertamente? ¿Se están respetando estos deseos?
- ¿Es este tratamiento coherente con las creencias y valores de mi familiar?

El punto de vista del paciente siempre se debe considerar primero debido a que él o ella tienen el derecho a ser oídos, el derecho a cambiar de opinión y el derecho a manifestar sus deseos y hacer que estos se le respeten.

Recuerde, su familiar le ha pedido ayuda porque respeta su opinión, pero varios factores pueden hacer que él o ella haga una elección que sea diferente de la que usted elegiría para sí mismo. Es importante, incluso cuando hay desacuerdos, recordar seguir comunicándose entre todos y apoyar las decisiones del familiar.

También es útil hablar abiertamente sobre las prioridades del paciente al someterse al tratamiento. Estas podrían abarcar desde vivir 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.

La historia de Alma

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 para que ella pudiera regresar 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 realidad concreta acerca de la situación y nos hubiera informado que no era probable que el tratamiento adicional fuera de ayuda. No sabíamos que interrumpir el tratamiento era una opción?.

Más información

Asimilación [3]

Hablar sobre el cáncer [4]

Links:
[1] http://www.cancer.net/node/30821
[2] http://www.cancer.net/about-us
[3] http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/asimilaci%C3%B3n
[4] http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/asimilaci%C3%B3n/hablar-sobre-el-c%C3%A1ncer