



**ASCO**<sup>®</sup>answers

# Cuidados paliativos

Cómo mejorar la calidad de vida  
de las personas con cáncer y la de  
sus familias

**Cancer.Net**

Información al paciente aprobada por el médico  
American Society of Clinical Oncology (ASCO<sup>®</sup>)



## ACERCA DE LA AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY

Fundada en 1964, la American Society of Clinical Oncology (Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, ASCO por sus siglas en inglés) está comprometida a establecer un gran cambio en la atención del cáncer. Como la organización de su tipo líder en el mundo, la American Society of Clinical Oncology representa a casi 45.000 profesionales oncólogos que atienden a personas que viven con cáncer. A través de la investigación, la educación y la promoción de la atención del paciente de la más alta calidad, la American Society of Clinical Oncology trabaja para vencer el cáncer y crear un mundo en el que el cáncer se prevenga o se cure, y donde cada sobreviviente esté sano. La American Society of Clinical Oncology cuenta con el respaldo de su organización afiliada, la Conquer Cancer Foundation of the American Society of Clinical Oncology (Fundación para Vencer al Cáncer de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica). Lea más sobre el tema en [www.asco.org](http://www.asco.org), explore recursos de educación para pacientes en [www.cancer.net](http://www.cancer.net), y síganos en Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube.

## Cancer.Net

Información al paciente aprobada por el médico  
American Society of Clinical Oncology (ASCO®)

## ACERCA DE CANCER.NET

Cancer.Net proporciona en forma oportuna información integral sobre el cáncer aprobada por oncólogos de la American Society of Clinical Oncology, con el apoyo de Conquer Cancer. Cancer.Net ofrece la experiencia y los recursos de la American Society of Clinical Oncology a las personas que viven con cáncer y a quienes los cuidan y se preocupan por ellos, para ayudar a los pacientes y a las familias a tomar decisiones informadas sobre la atención de la salud.

---

Los programas de educación para pacientes de la American Society of Clinical Oncology están respaldados por los siguientes:

**CONQUER CANCER™**  
THE ASCO FOUNDATION

# Cuidados paliativos

## Índice

<u>Introducción</u>	<u>4</u>	<u>Atención de dudas o inquietudes espirituales</u>	<u>21</u>
<u>¿En qué consisten los cuidados paliativos?</u>	<u>5</u>	<u>Apoyo a los cuidadores, la familia y los amigos</u>	<u>24</u>
<u>Cuál es la diferencia entre los cuidados paliativos y los cuidados para enfermos terminales</u>	<u>6</u>	<u>Diálogo sobre su atención</u>	<u>24</u>
<u>Cuándo y dónde se administran los cuidados paliativos</u>	<u>6</u>	<u>Cómo obtener la atención que desea</u>	<u>26</u>
<u>¿Quiénes proporcionan cuidados paliativos?</u>	<u>7</u>	<u>Preguntas para hacer</u>	<u>28</u>
<u>Cómo recibir cuidados paliativo</u>	<u>9</u>	<u>Recursos</u>	<u>31</u>
<u>Objetivos de los cuidados paliativo</u>	<u>11</u>	<u>Diccionario de cuidados paliativos</u>	<u>34</u>
<u>Control de los síntomas y efectos secundarios</u>	<u>11</u>		
<u>Ayuda en cuestiones prácticas</u>	<u>19</u>		

**ASCO ANSWERS, una recopilación de materiales educativos para pacientes, aprobados por oncólogos y desarrollados por la American Society of Clinical Oncology para las personas con cáncer y sus cuidadores.**

Las ideas y opiniones que se expresan en el cuadernillo *Cuidados paliativos* no reflejan necesariamente las opiniones de la American Society of Clinical Oncology ni de la Conquer Cancer Foundation de la American Society of Clinical Oncology. 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 atención médica deben visitar o consultar de inmediato a su médico u otro profesional de la atención médica, y no deben desatender el consejo médico profesional ni retrasar la búsqueda de tal consejo debido a la información encontrada en este cuadernillo. La mención de cualquier producto, servicio o tratamiento en esta guía no debe interpretarse como un aval de la American Society of Clinical Oncology. La American Society of Clinical Oncology no se responsabiliza de ninguna lesión o daño producido en personas o bienes que surja del uso de materiales educativos de la American Society of Clinical Oncology para pacientes o que se relacione con estos o con cualquier error u omisión. Última revisión en feb. 2017.

# Introducción

El cáncer y su tratamiento pueden provocar molestias que afectan su capacidad para vivir la vida. Sin embargo, un área especializada de la medicina, llamada cuidados paliativos, se centra en prevenir, controlar y aliviar tanto los síntomas del cáncer, así como cualquier efecto secundario provocado por el tratamiento. Además, brinda apoyo integral a las personas que viven con cáncer y a sus familias. Cualquier persona, independientemente de la edad o del tipo y estadio del cáncer, puede recibir cuidados paliativos antes, durante y después del tratamiento.

Este cuadernillo está diseñado para ayudar a que las personas con cáncer, sus familiares y cuidadores entiendan de qué manera los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida a través del tratamiento, analizar sus opciones, aclarar sus expectativas y encontrar apoyo. Al comenzar con los cuidados paliativos lo más pronto posible en el proceso de tratamiento, su equipo de atención médica podrá prevenir y controlar mejor las posibles dificultades del cáncer. Como resultado, usted tendrá un plan de atención del cáncer que lo hará sentirse más cómodo durante todos los estadios de la enfermedad.



# ¿En qué consisten los cuidados paliativos?

El cáncer a menudo provoca síntomas y cualquier tratamiento contra el cáncer puede causar efectos secundarios. Una parte importante de la atención del cáncer, independientemente del diagnóstico, consiste en prevenir o aliviar estos síntomas y efectos secundarios. Esto lo ayuda a mantenerse lo más cómodo posible mientras mantiene su calidad de vida del mejor modo posible a partir del diagnóstico, durante el tratamiento y después de este. Esto se denomina cuidados paliativos.

Además de tratar cuestiones físicas, como el dolor, las náuseas y la fatiga, los cuidados paliativos también se centran en apoyar sus necesidades emocionales, espirituales y prácticas. También brinda apoyo para las necesidades de sus familiares y cuidadores. Usted puede recibir cuidados paliativos a cualquier edad y en cualquier estadio de la enfermedad.

El hecho de que reciba cuidados paliativos no significa que no continuará recibiendo el tratamiento para la enfermedad. A menudo, las personas reciben tratamiento para retardar, detener o eliminar el cáncer además de tratamiento para aliviar las molestias. De hecho, las investigaciones demuestran que las personas que reciben ambos tipos de tratamiento, a menudo, presentan síntomas menos graves, tienen una mejor calidad de vida e informan que están más satisfechos con el tratamiento.



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

Aunque es posible que oiga que los términos “cuidados paliativos” y “cuidados para enfermos terminales” se usan de formas similares, no significan lo mismo. Los cuidados paliativos se brindan en cada paso del proceso de tratamiento. Ofrecen un nivel adicional de apoyo para las personas en cualquier estadio del cáncer. Los cuidados para enfermos terminales son un tipo específico de cuidados paliativos. Solamente se proporcionan a las personas con cáncer avanzado con una expectativa de vida de seis meses o menos.

Si padece alguna enfermedad avanzada, es posible que su médico sugiera tratamientos para mejorar los síntomas o tratamientos dirigidos al cáncer. Si opta por interrumpir el tratamiento del cáncer, como la quimioterapia, esto no significa que haya dejado de “luchar” contra de la enfermedad. Tampoco significa que su equipo de atención médica lo ha abandonado o que se ha rendido. En cambio, es posible que el enfoque se produzca en el alivio de síntomas y en la obtención de apoyo adicional en todos los aspectos de su vida. Si una persona decide comenzar con los cuidados para enfermos terminales, un integrante del equipo de cuidados paliativos lo ayudará a hacer la transición y a tratar las cuestiones físicas y emocionales que acompañan esa decisión.

Para obtener más información acerca de la planificación de la atención del cáncer avanzado, visite [www.cancer.net/canceravanzado](http://www.cancer.net/canceravanzado).



### **Cuándo y dónde se administran los cuidados paliativos**

Lo ideal es que los cuidados paliativos comiencen lo más pronto posible en el proceso del tratamiento del cáncer y continúen durante todos los estadios de la enfermedad. Esto podría significar tan pronto como se conozca el diagnóstico, si hay nuevos síntomas o efectos secundarios o si hay síntomas que necesitan más cuidados paliativos. Usted puede recibir cuidados paliativos en el consultorio de un médico, un hospital, un centro oncológico, un centro de atención a largo plazo o en su casa, según los tratamientos

que se hayan recomendado y los recursos disponibles. Converse acerca de sus opciones con su médico, enfermero o con un trabajador social de oncología.

La American Society of Clinical Oncology recomienda que todos los pacientes con cáncer avanzado reciban cuidados paliativos en las primeras etapas y junto con el tratamiento contra el cáncer. Para quienes hayan recibido recientemente un diagnóstico de cáncer avanzado, la American Society of Clinical Oncology recomienda que se ofrezcan cuidados paliativos en el plazo de 8 semanas después del diagnóstico. La American Society of Clinical Oncology también recomienda que los pacientes consulten sobre los servicios de cuidados paliativos disponibles y que se reúnan con un equipo de cuidados paliativos especializado, que puede brindar diversos servicios.

## ¿Quiénes proporcionan cuidados paliativos?

Debido a que los cuidados paliativos se centran en brindar apoyo físico, emocional, social, práctico y espiritual a los pacientes y sus familias, pueden participar varios profesionales de atención médica. Su oncólogo, enfermero de oncología y demás integrantes del equipo de atención médica se preocupan siempre por su comodidad y bienestar; por ello, los cuidados paliativos, a menudo, están a cargo del mismo equipo que supervisa el tratamiento dirigido a la enfermedad. Algunas veces, el oncólogo puede recomendarle que consulte a un especialista en cuidados paliativos. Los especialistas en cuidados paliativos están ampliamente capacitados para ayudar a los pacientes, sus familiares y cuidadores a sobrellevar una enfermedad que pone en riesgo la vida.



Si lo derivan a un especialista en cuidados paliativos, este no reemplazará al oncólogo. Ambos médicos trabajarán juntos para elaborar un plan de atención que satisfaga sus necesidades específicas y sus objetivos individuales. El equipo de atención médica continuará ajustando este plan a medida que cambien sus necesidades y deseos. Sumarán otros especialistas y profesionales de atención médica a su equipo según sea necesario. Los integrantes del equipo de cuidados paliativos incluyen los siguientes:

**Oncólogo.** Un oncólogo es un médico que se especializa en el tratamiento del cáncer.

A menudo, el oncólogo se desempeña como el líder del equipo de atención médica. Este se encarga de diseñar su plan de tratamiento y de tomar las decisiones relativas a los medicamentos y las dosis. Este puede hablar con otros profesionales de atención médica para crear su plan de cuidados paliativos. Estos podrían incluir un médico especialista en medicina paliativa o un especialista en dolor.

**Médico especialista en medicina paliativa.** Este es un médico que se especializa en cuidados paliativos y en los cuidados para enfermos terminales. Trabaja con el equipo de atención médica para aliviar los síntomas y los efectos secundarios. El médico especialista en medicina paliativa también hablará con el paciente para asegurarse de que el plan de tratamiento se adapte a sus objetivos y valores.

**Personal de enfermería y enfermería de práctica avanzada.** El personal de enfermería del equipo ayudará a controlar el dolor y otros síntomas. También se desempeñará como el contacto principal para el resto del equipo de atención médica. Si usted recibe cuidados paliativos en su hogar, los enfermeros pueden visitarlo regularmente para supervisar su atención y asegurarse de que se satisfagan sus necesidades.

**Trabajador social.** Un trabajador social proporciona asesoramiento para usted y su familia y organiza reuniones familiares. El trabajador social también podrá ayudar con problemas prácticos, tales como el transporte, y podrá ponerlo en contacto con los recursos locales. Los trabajadores sociales también colaboran con el alta hospitalaria y con la búsqueda de ayuda en el hogar o, de ser necesarios, cuidados para enfermos terminales.

**Especialista en dolor.** Los especialistas en dolor, o especialistas en medicina del dolor, son expertos en la búsqueda y el tratamiento de la causa del dolor. Estos pueden recetar medicamentos, recomendar un programa de rehabilitación y/o realizar procedimientos para el alivio del dolor. El oncólogo o médico especialista en medicina paliativa podrá controlar su dolor sin derivarlo a un especialista en dolor.

**Capellán.** El capellán suele estar afiliado a una religión específica. Está capacitado para escuchar las preocupaciones de los pacientes y los familiares, especialmente en lo que respecta a la muerte y a morir. Los capellanes también están disponibles para analizar otros asuntos espirituales y relativos a la salud. La ayuda de un capellán puede ser útil cuando una persona tiene una enfermedad grave.



**Dietista.** Un dietista puede ayudar a abordar problemas nutricionales, como náuseas o pérdida del apetito. Los dietistas también pueden brindar asesoramiento sobre los suplementos nutricionales y ayudar a elaborar planes de alimentación especializados.



**Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.**

Un fisioterapeuta ayuda a conservar la movilidad y mejorar la forma en que una persona se mueve. Los fisioterapeutas pueden también elaborar un programa de ejercicios para mantener o mejorar la fuerza física durante el tratamiento y después de este. Los terapeutas ocupacionales generalmente se centran en las tareas y el funcionamiento diarios, en particular, en el movimiento de la parte superior del cuerpo para ayudar a conservar la independencia.

**Especialista en niñez.** Estos profesionales capacitados se especializan en ayudar a los niños y sus familias a comprender la grave enfermedad del niño. También asisten a los hermanos durante la experiencia.

**Voluntarios.** Muchos programas de cuidados paliativos tienen voluntarios capacitados que visitan a los pacientes que quieren compañía y apoyo emocional. Los voluntarios a menudo realizan tareas sencillas, como leer en voz alta o escribir, o pueden simplemente sentarse y hablar. Los voluntarios también ofrecen relevo para los cuidadores.

**Coordinador especializado en sufrimiento y duelo.**

El coordinador especializado en sufrimiento asesora a los familiares que se están enfrentando a la pérdida de un ser querido o que ya la han sufrido. Cuentan con capacitación especializada en trabajo social o psicología.



## Cómo recibir cuidados paliativos

Si desea recibir cuidados paliativos, pregúntele a su oncólogo sobre los servicios de cuidados paliativos que se encuentran disponibles para usted. Puede llevar este cuadernillo

## **LA HISTORIA DE LINDA**

Linda, una mujer de 39 años y madre de dos hijos, pensaba que su dificultad para respirar y sibilancia eran consecuencia de la alergia. En cambio, su médico le dijo que tenía cáncer de pulmón y le recomendó un tratamiento dirigido a la enfermedad y cuidados paliativos. Durante esta conversación, el médico le preguntó a Linda y a su esposo Esteban cuál era su mayor miedo con respecto al tratamiento. A ambos les preocupaba que Linda, que estaría recibiendo quimioterapia en su hogar, a menudo estaría sola durante el día porque Esteban era piloto y viajaba con frecuencia.

Linda y Esteban conocieron a un enfermero que les explicó los efectos secundarios que Linda podría presentar a partir de la quimioterapia. Un trabajador social les brindó información acerca de una empresa de enfermería a domicilio confiable. Linda decidió que se sentía cómoda en su casa sin ayuda adicional, pero el trabajador social llamó a la empresa de enfermería y confirmó que, si fuera necesario, se enviaría rápidamente un enfermero visitante a la casa de Linda, lo cual hizo sentir más seguro a Esteban. El trabajador social también los puso en contacto con un consejero especializado en el trabajo con familias que afrontan una enfermedad grave. Este consejero ayudó a Linda y a Esteban a hablar con sus hijos acerca del diagnóstico.

"Recibir un diagnóstico de cáncer es un golpe enorme y sentí que la vida se salía de control vertiginosamente", explicó Linda. "Gracias a mi equipo de atención médica, recuperé parte del control al instante; me ayudaron a tomar decisiones proactivas incluso antes de que comenzara el tratamiento. Me sentí más fuerte y mi familia también".

para iniciar la conversación. Esto le puede ayudar a explicar por qué cree que los cuidados paliativos son importantes para usted y su familia. También puede pedir una derivación a un especialista en cuidados paliativos. Los profesionales de atención médica generalmente están abiertos al apoyo y la información que brindan los especialistas en cuidados paliativos y pueden ponerlo en contacto con estos recursos. Este tipo de autoayuda, o ayuda en su nombre brindada por un amigo o familiar, puede ayudar a garantizar que esté conectado con los recursos que necesita, incluidos los cuidados paliativos, en todas las fases del tratamiento y la recuperación.

# Objetivos de los cuidados paliativos

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida. Esto significa permitir que usted viva de la forma que desea durante el tratamiento y después de este, y equipar a sus familiares y cuidadores para que lo apoyen mientras cuidan de sí mismos. Los cuidados paliativos pueden lograrlo mediante el abordaje de diferentes dificultades relacionadas con el cáncer.

## Control de los síntomas y efectos secundarios

El cáncer puede provocar síntomas físicos y emocionales, y los tratamientos para el cáncer, como la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía, a menudo causan efectos secundarios. Los síntomas y efectos secundarios específicos que usted puede presentar y el nivel de gravedad dependen de numerosos factores, incluidos el tipo y estadio del cáncer, su ubicación, su plan de tratamiento y su estado general de salud. Los cuidados paliativos apuntan a prevenir, controlar y/o aliviar las molestias relacionadas con el cáncer, independientemente de su causa y del hecho de que las molestias sean leves, moderadas o intensas.

### SÍNTOMAS FÍSICOS

Los síntomas físicos del cáncer, como dolor, fatiga, falta de aliento, insomnio y pérdida de peso, varían ampliamente de una persona a otra. El equipo de atención médica trabajará

con usted para buscar la mejor forma de controlar sus síntomas físicos, además de prevenir o aliviar los efectos secundarios relacionados con el tratamiento, como las náuseas y los vómitos, la diarrea y la pérdida del apetito.

Antes de comenzar el tratamiento, un integrante del equipo de atención médica puede ayudarlo a comprender qué efectos secundarios tienen mayor probabilidad de manifestarse y a poner en práctica un plan personalizado para prevenirlos o controlarlos. A menudo, se utiliza una combinación de terapias para aliviar los efectos secundarios y síntomas físicos. Estas pueden incluir:



**Medicamentos.** Se utilizan muchos tipos de medicamentos para controlar los síntomas y efectos secundarios. Por ejemplo, los antieméticos son medicamentos que ayudan a evitar los vómitos. El dolor es controlado principalmente con medicamentos. El especialista en cuidados paliativos o el oncólogo pueden recomendar medicamentos no opioides, incluido acetaminofeno (p. ej., Tylenol) e ibuprofeno (p. ej., Advil y Motrin). Los opioides se pueden recomendar para dolor de moderado a intenso. Solo se administran con una receta. Consulte la página 14 para obtener más información acerca del control del dolor.

**Terapia ocupacional.** Los desafíos físicos que algunas veces acompañan el tratamiento contra el cáncer pueden afectar la capacidad de una persona para realizar sus tareas diarias. Un terapeuta ocupacional puede ayudarlo a mejorar su capacidad para realizar tareas y/o modificar su entorno para colaborar con sus necesidades.

**Fisioterapia.** El tratamiento del cáncer puede provocar debilidad muscular, desequilibrios musculares, cambios en la postura y problemas de movilidad que un programa de fortalecimiento especializado ayuda a corregir.

**Asesoramiento nutricional.** Los dietistas pueden ayudarlo a buscar formas de estar hidratado y perder peso o mantenerlo; brindarle sugerencias para reducir las náuseas y

los vómitos; tratar los cambios en el apetito y el gusto; recomendar comidas, vitaminas y otros suplementos que puedan faltar en su dieta; y sugerir otras formas de asesoramiento nutricional cuando sean necesarias.

**Técnicas de relajación.** La relajación puede aumentar sus niveles de energía y aliviar el dolor porque afloja los músculos. Los diferentes tipos de técnicas de relajación incluyen respiración profunda, meditación y ensoñación dirigida, que es una combinación de respiración y meditación sobre una imagen mental.



**Masajes.** Los estudios sugieren que los masajes, que consisten en friccionar y frotar suavemente los músculos y tejidos blandos, pueden ayudar

## LA HISTORIA DE SANTIAGO

Santiago había vivido con cáncer de próstata durante 14 años cuando descubrió que el cáncer se había diseminado a la cadera derecha y la columna vertebral. Su oncólogo le recetó una combinación de medicamentos y fisioterapia que le proporcionaron escaso alivio del dolor. Preocupado por las molestias crecientes de Santiago, el médico lo derivó a un especialista en dolor.

Cuando Santiago se reunió con el especialista, le explicó que lo que más frustración le generaba era el hecho de que ya no podía permanecer parado ni sentado por más de unos minutos debido al dolor. También hablaron sobre los mareos severos que le provocaban los medicamentos. Santiago deseaba poder caminar solo hasta el buzón de su casa o llevar a su nieto a la práctica de béisbol. La independencia era tan importante para él como el control del dolor.

Después de revisar sus registros médicos, el especialista en dolor le recomendó una bomba implantada quirúrgicamente que administra el medicamento para el dolor directamente en la médula espinal. Después de la cirugía, Santiago pudo dejar de tomar todos menos uno de los medicamentos y está mucho más activo que antes.

## CONTROL DEL DOLOR

El dolor es un síntoma frecuente en las personas con cáncer. Sin embargo, puede ser útil saber que hasta el 95 % del dolor relacionado con el cáncer se puede tratar o controlar satisfactoriamente. Lamentablemente, no todas las personas con cáncer se ven beneficiadas con las estrategias de alivio del dolor porque no hablan sobre el dolor con el equipo de atención médica. A causa del dolor no tratado, otros aspectos del cáncer pueden parecer más graves, como la fatiga, la debilidad, la falta de aire, las náuseas, el estreñimiento, los trastornos del sueño, la depresión, la ansiedad y la confusión.

El médico u otro integrante del equipo de atención médica pueden ayudarlo a buscar la estrategia más efectiva para el alivio del dolor. A menudo, esto supone tomar medicamentos para el alivio del dolor, llamados analgésicos, en momentos programados. Los medicamentos no opioides, incluidos paracetamol e ibuprofeno, se usan para tratar el dolor leve o moderado. Algunas veces, se los usa con medicamentos para el dolor recetados, llamados opioides, para tratar el dolor más intenso. Los opioides, también denominados narcóticos, incluyen hidrocodona, fetanilo, hidromorfona, metadona, morfina, oxicodona y oximorfona. Debido a que son unos medicamentos tan fuertes para el alivio del dolor, debe tenerse cuidado y precaución adicionales para garantizar que se administren y almacenen correctamente.

En general, es más fácil prevenir que el dolor aparezca o empeore que eliminarlo. Si ha sentido dolor, el uso regular de los medicamentos puede evitar que vuelva a manifestarse. Si usted toma los medicamentos para el dolor según se lo indiquen y el dolor continúa, hable con un integrante de su equipo de atención médica. Es posible que necesite dosis adicionales del medicamento.

La administración de medicamentos no es la única opción para controlar el dolor. Algunas terapias para el cáncer también ayudan a aliviar el dolor. Por ejemplo, la radioterapia puede usarse para tratar el dolor provocado por un cáncer que se ha diseminado a los huesos. Otras opciones sin usar medicamentos incluyen acupuntura, biorretroalimentación, ejercicios de respiración/meditación, asesoramiento, técnicas de distracción, uso de calor y frío, imágenes y visualización, masajes, apoyo nutricional y fisioterapia o terapia ocupacional. El control efectivo del dolor generalmente combina varios métodos que pueden cambiar a medida que cambia su salud.

Para obtener más información sobre cómo manejar el dolor relacionado con el cáncer, visite [www.cancer.net/dolor](http://www.cancer.net/dolor).

a reducir el dolor y la fatiga en las personas con cáncer. Algunos masajistas se especializan en el trabajo con personas que tienen problemas de salud complejos, como el cáncer.

**Acupuntura.** Durante la acupuntura, un practicante especializado estimula áreas específicas del cuerpo, conocidas como puntos de acupuntura, generalmente con pequeñas agujas. Algunas veces, puede usarse para controlar síntomas y efectos secundarios tales como dolor, fatiga, náuseas, vómitos, pérdida de peso, insomnio, sequedad en la boca, sofocos y problemas nerviosos.

**Programas de ejercicios.** La actividad física, como caminar y practicar yoga, puede ayudar a aumentar su energía y a sobrellevar las demandas del tratamiento. Algunas personas necesitarán ejercitar bajo la supervisión de un profesional de la atención médica, mientras que otras podrán hacerlo solos.

Usted también puede recibir tratamientos paliativos similares a los usados para eliminar el cáncer, como cirugía o radioterapia. Un integrante del equipo de atención médica lo ayudará a entender el objetivo de cada tratamiento y se asegurará de que lo reciba de la mejor manera. Por ejemplo, si tiene problemas para tragar el medicamento para el dolor, el equipo puede buscar opciones con usted, tales como inyecciones o parches para el dolor que se usan sobre la piel.

Asegúrese de informar a un integrante del equipo de atención médica si experimenta un problema para que se lo pueda tratar lo más rápidamente posible. El alivio de las molestias físicas lo ayudará a completar su plan de tratamiento, mantener su independencia y tener una mejor calidad de vida.

## **SÍNTOMAS EMOCIONALES**

Además de los efectos secundarios físicos, el diagnóstico y tratamiento del cáncer a menudo desencadenan emociones difíciles que pueden afectar su vida cotidiana. Los especialistas en cuidados paliativos y otros integrantes del equipo de atención médica no solo tienen mucha experiencia y conocimiento acerca del cáncer, el tratamiento contra el cáncer y los efectos secundarios, sino que también pueden brindarle y ponerlo en contacto con recursos de apoyo emocional y social. Estos recursos lo ayudarán a desarrollar estrategias efectivas para sobrellevar cuestiones frecuentes.

**Temor a los efectos secundarios relacionados con el tratamiento.** Cuando se prepara para iniciar el tratamiento contra el cáncer, es normal sentir temor a los efectos secundarios relacionados con el tratamiento. Sin embargo, su equipo de atención médica está centrado en prevenir y controlar los efectos secundarios. No tema hablar con su médico, enfermero o farmacéutico sobre los posibles efectos secundarios y cómo puede manejarlos. Esta información lo puede ayudar a relajarse y prepararlo para lo que se viene.



**Depresión.** Las personas con cáncer pueden experimentar depresión, la cual es un trastorno del estado del ánimo tratable. Es posible que la depresión dificulte el modo de enfrentar el tratamiento contra el cáncer. También puede interferir en su capacidad de tomar decisiones sobre su atención. En consecuencia, la identificación y el tratamiento de la depresión son aspectos importantes del tratamiento del cáncer. Hable con su médico si tiene los síntomas de la depresión, especialmente si duran dos semanas o más.

Los síntomas de depresión pueden incluir sentirse aturdido o sentir desesperanza, pérdida de la motivación o pérdida del interés en las cosas que disfruta. Pueden aparecer poco tiempo después de recibir el diagnóstico o en cualquier momento durante o después del tratamiento y pueden variar de leves a graves. La depresión grave interfiere en las relaciones de la persona y en sus actividades y responsabilidades cotidianas. Aunque la depresión no es poco frecuente entre las personas que tienen cáncer, no necesariamente es una parte de la vida con cáncer.

**Ansiedad.** La ansiedad puede describirse como una sensación de nerviosismo, tensión o preocupación. Es una emoción normal, pero la ansiedad intensa o prolongada es un trastorno que puede interferir en sus relaciones y actividades cotidianas. Usted puede sentirse ansioso sobre el tratamiento o los efectos secundarios relacionados con el tratamiento, por la posibilidad de que el cáncer regrese o se disemine después del tratamiento, por perder la independencia y la posibilidad de morir. Es posible que la ansiedad dificulte el modo de enfrentar el tratamiento. También puede interferir en su capacidad de tomar decisiones sobre su atención. En consecuencia, la identificación y el tratamiento de la ansiedad son aspectos importantes del tratamiento del cáncer.



**Enojo.** El enojo es, a menudo, una de las primeras reacciones emocionales que una persona tiene ante un diagnóstico de cáncer, pero puede manifestarse en cualquier momento durante el tratamiento y la sobrevivencia. Si no se lo controla, el enojo puede conducir a la depresión. Cuando se expresa de una manera segura y positiva, el enojo puede ayudarlo a cambiar las cosas para mejor.

**Estrés.** Una enfermedad como el cáncer puede ser una de las experiencias más estresantes de la vida de una persona. Sobrellevar el cáncer puede representar un desafío mayor que incluye estrés causado por las preocupaciones familiares, laborales y financieras. El estrés a largo plazo puede debilitar el sistema inmunitario y, como consecuencia, provocar otros problemas de salud y disminuir su sensación de bienestar.

**Culpa.** Muchas personas que viven con cáncer sienten culpa. La culpa es un sentimiento de reproche y pesar, generalmente, difícil de reconocer y expresar. Las personas con cáncer pueden sentirse culpables porque no notaron los síntomas antes, se sienten que son una carga para los cuidadores, o se sienten culpables por haber sobrevivido al cáncer mientras que otros no. A pesar de que los sentimientos de culpa son frecuentes, no es saludable obsesionarse con ellos. Soltar la culpa puede ayudar a mejorar su bienestar y su capacidad de lucha.

**Cambios físicos.** Tanto el cáncer como el tratamiento pueden cambiar su aspecto físico. Cómo se siente con su apariencia se llama imagen corporal. Muchas personas con cáncer se sienten cohibidas con los cambios en sus cuerpos. Algunos de los cambios físicos más frecuentes del cáncer incluyen caída del cabello, cambios en el peso, cicatrices de cirugías, erupciones cutáneas, fatiga, la necesidad de una ostomía y pérdida de un órgano, una extremidad o una mama.

**Incertidumbre con respecto a su futuro.** Muchas personas con cáncer pueden sentir una incertidumbre acerca de lo que les depara el futuro. Puede sentir que su vida es menos segura o predecible de lo que fue alguna vez. La incertidumbre puede provocar otros sentimientos, tales como sensación de pérdida, ansiedad, enojo, tristeza o temor, que pueden interferir en su capacidad para vivir plenamente. Es posible que tenga sentimientos de sufrimiento por la vida que tenía antes del cáncer. Es importante que busque ayuda cuando se sienta de esta manera. Hay muchos recursos para ayudarlo.

Las investigaciones han demostrado que compartir los miedos y la ansiedad con familiares, amigos, consejeros, clérigos o grupos de apoyo ayuda a fortalecer a las personas emocionalmente e incluso, quizás, físicamente. Un integrante de su equipo de atención médica puede ponerlo en contacto con estos recursos o enseñarle cómo expresar sus sentimientos en privado a través de actividades como llevar un diario personal o meditar. Varias de las terapias utilizadas para tratar los efectos secundarios físicos, incluidos los masajes, las técnicas de relajación y la acupuntura, suelen ayudar con algunas cuestiones emocionales.



## SÍNTOMAS SEXUALES

Las dificultades físicas y emocionales que experimenta durante el tratamiento del cáncer y después pueden afectar el deseo y la capacidad para tener relaciones sexuales. Incluso si el tratamiento no afecta directamente sus órganos reproductivos, puede repercutir sobre su estado de ánimo, niveles de energía y sensación general de bienestar. Aunque puede parecer difícil y raro, es importante hablar abiertamente con un médico, enfermero u otro integrante del equipo de atención médica acerca de su salud sexual y cuestiones relacionadas con la intimidad. Existen varias formas en que usted y su pareja o cónyuge pueden obtener apoyo para estas cuestiones, que incluyen hablar con trabajadores sociales, grupos de apoyo o especialistas en medicina sexual.

**Problemas sexuales a nivel físico.** Los problemas sexuales pueden manifestarse durante el tratamiento, directamente después del tratamiento o años más tarde. Aliviar los efectos secundarios físicos que afectan su capacidad para tener relaciones sexuales y disfrutarlas es una parte importante de su atención. El equipo de atención médica puede trabajar con usted para diagnosticar problemas sexuales y brindarle información sobre herramientas de control, como medicamentos y dispositivos.

**Cambios en la intimidad y el deseo.** La incapacidad para tener hijos es un efecto secundario frecuente de muchos tratamientos contra el cáncer y la infertilidad puede ser temporal o permanente. Las personas a quienes les preocupa su capacidad para tener hijos deben hablar con el oncólogo u otro integrante del equipo de atención médica antes de comenzar el tratamiento, cuando es necesario realizar la mayoría de los procedimientos

de preservación de la fertilidad. Ellos pueden ayudarlo a entender de qué manera el plan de tratamiento recomendado puede afectar su fertilidad y brindarle información sobre qué opciones tiene para preservarla.



**Cuestiones de fertilidad.** La incapacidad para tener hijos es un efecto secundario frecuente de muchos tratamientos contra el cáncer y la infertilidad puede ser temporal o permanente. Las personas a quienes les preocupa su capacidad para tener hijos deben hablar con el oncólogo u otro integrante del equipo de atención médica antes de comenzar el tratamiento, cuando es necesario realizar la mayoría de los procedimientos de preservación de la fertilidad. Ellos pueden ayudarlo a entender de qué manera el plan de tratamiento recomendado puede afectar su fertilidad y brindarle información sobre qué opciones tiene para preservarla.

Para obtener más información acerca del control de los efectos secundarios, visite [www.cancer.net/efectossecundarios](http://www.cancer.net/efectossecundarios).

## Ayuda en cuestiones prácticas

**Costos de la atención del cáncer.** A menudo, el impacto financiero de un diagnóstico de cáncer es un motivo de estrés y ansiedad importante para las personas con cáncer y sus familias. Para algunos, los costos son un motivo principal por el que no siguen o completan su plan de tratamiento para el cáncer. Sin embargo, no seguir su plan de tratamiento por algún motivo puede poner en riesgo su salud y ocasionar costos aún más altos en el futuro. Los integrantes del equipo de atención médica pueden ayudarlo a calcular qué costos esperar y durante cuánto tiempo, y pueden mostrarle cómo abordar las cuestiones financieras.

Es importante saber que, a menudo, los cuidados paliativos están cubiertos por planes privados de seguro de salud y es posible que Medicaid y Medicare los paguen según la situación. Medicaid es un programa de seguro de salud administrado por cada estado, que cubre a las personas mayores, a las personas con menores ingresos, a las personas con discapacidades y a ciertas personas en familias con hijos dependientes. Medicare es un seguro de salud proporcionado por el gobierno federal a las personas a partir de los



65 años, así como también a algunos ciudadanos estadounidenses con discapacidades. Si usted tiene una póliza de atención a largo plazo, también puede brindarle algunos beneficios de cobertura de cuidados paliativos.

El equipo de atención médica puede ayudarlo a buscar recursos que lo asistan con los costos relacionados con el tratamiento, las citas con el médico y los medicamentos, y además puede ayudarlo con el análisis y el manejo de otros gastos que podrían agregarse a su presupuesto debido al programa de tratamiento, como el cuidado de los niños, la gasolina y el estacionamiento.

**Transporte y viajes.** Es importante considerar como se trasladará hacia y desde el consultorio médico y/o centro de tratamiento, ya sea en automóvil, autobús, tren o avión. Según dónde usted decida recibir tratamiento, tal vez también necesite buscar un hotel, departamento u otro lugar donde alojarse.

**Gastos familiares y de vida.** Existen numerosos costos adicionales relacionados con la administración de su casa y el cuidado de su familia durante el tratamiento del cáncer que debe tener en cuenta y prever, como el cuidado de los niños, el cuidado de personas mayores o la ayuda para sobrellevar los problemas.

**Cuidados del paciente, atención a domicilio y atención a largo plazo.** Algunas personas con cáncer necesitan cuidado adicional, como contratar a una persona para preparar las comidas o trasladar al paciente a cada cita médica. Otras personas también pueden necesitar atención prolongada de enfermería en un centro especializado o los servicios de un asistente de atención médica en el hogar.



**Aspectos legales, financieros y laborales.** Algunas personas consideran que necesitan asesoramiento profesional sobre aspectos legales, financieros y laborales relacionados con un diagnóstico de cáncer. Esto puede incluir abordar la pérdida de salarios, aprender sobre derechos laborales según la ley, entender los gastos médicos durante la presentación del impuesto sobre la renta, o redactar un testamento o instrucciones anticipadas (consulte "Cómo obtener la atención que desea" en la página 26).

Para obtener más información acerca del manejo de los costos de la atención del cáncer, visite [www.cancer.net/consideracionesfinancieras](http://www.cancer.net/consideracionesfinancieras).



## **Atención de dudas o inquietudes espirituales**

Muchas personas luchan con preguntas sobre por qué tienen cáncer y qué significa para ellas salir adelante. Para algunos, la religión organizada desempeña un papel fundamental en sus vidas, y el apoyo de la fe y los miembros del clero es una fuente importante de consuelo. Para otros, el consuelo espiritual puede estar en una sensación de conexión con la naturaleza o la gente.

Un integrante del equipo de atención médica puede recomendarle recursos que lo ayudarán a explorar sus ideas y creencias espirituales a medida que intenta encontrarle sentido a su experiencia y buscar un nuevo significado de la vida. Muchos hospitales y centros de cáncer tienen capillas que pueden brindarles apoyo a las personas de todo tipo de fe, y también a aquellos que no se consideran religiosos en absoluto. Además, el equipo

de atención médica puede ponerlos en contacto a usted y a su familia con otros recursos espirituales y religiosos de la comunidad que tienen experiencia en la ayuda de personas con diagnóstico de cáncer.

## **Apoyo a los cuidadores, la familia y los amigos**

Los complejos cambios en los sentimientos y el estilo de vida como consecuencia del cáncer y su tratamiento pueden volverse tan abrumadores para los cuidadores familiares, otros familiares y amigos como lo son para usted. Varios estudios han demostrado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de sufrir depresión. Los especialistas en cuidados paliativos están capacitados para satisfacer las necesidades de los cuidadores y ayudarlos a afrontar su propia angustia y dolor emocional.



Las investigaciones indican que cuanto antes se ofrezcan los servicios de cuidados paliativos a los cuidadores, mejor podrán afrontar la experiencia de los cuidados. Su equipo de atención médica puede brindar ayuda a los cuidadores del siguiente modo:

- Ofrecer explicaciones acerca de la enfermedad, los tratamientos y los medicamentos.
- Enseñarles formas de manejar los problemas de atención usando la creatividad, el optimismo y la planificación.
- Promover el cuidado personal, que incluye una alimentación sana, ejercicios y relajación.
- Ayudarlos a forjar una asociación de cuidado efectiva con usted.
- Proporcionar una red de apoyo y formas de acrecentarla.
- Enseñar estrategias para la toma de decisiones y brindar apoyo en las decisiones.
- Conectarlos con asesoramiento y atención de relevo.
- Ofrecer asistencia práctica y financiera.
- Ayudar en la planificación de la atención avanzada.

## LA HISTORIA DE ALFONSO

Alfonso, un padre soltero, luchaba para cumplir con dos empleos a tiempo parcial y cuidar a su hijo de 8 años, Matías, a quien le habían diagnosticado leucemia a los 2 años. La enfermedad había estado en remisión, pero luego Matías necesitó un trasplante de médula ósea. El oncólogo dijo que, una vez que Matías abandonara el hospital, necesitaría quedarse en su casa, lo más aislado posible, durante al menos tres meses. Alfonso sabía que no podía permitirse tanto tiempo fuera del trabajo para proporcionarle a Matías los cuidados necesarios. Allí fue cuando intervino el equipo de cuidados paliativos.

Primero, una trabajadora social ayudó a Alfonso a organizar un cronograma para que su hermana se quedara con su hijo tres días a la semana. Luego, lo puso en contacto con una institución benéfica local que le proporcionó los fondos para contratar a un asistente de atención médica durante dos días más. A continuación, una enfermera de oncología visitó su hogar y les enseñó a Alfonso y a su hermana cómo lavarse las manos, desinfectar la casa y usar máscaras y guantes para interactuar con Matías. La enfermera también les explicó cómo y cuándo darle su medicamento y cómo detectar síntomas de infección.

Al observar que Alfonso lucía cansado y delgado, la enfermera le preguntó si podía hablar con él en la cocina. Le aterraba que su hijo pudiera empeorar mientras él estaba en el trabajo y no había dormido más de un par de horas seguidas durante meses. Por sugerencia de la enfermera, Alfonso comenzó a asistir a un grupo de apoyo local para padres de niños con cáncer y recibió medicamentos y asesoramiento para la ansiedad. Actualmente, Matías continúa en remisión y Alfonso tiene un empleo a tiempo completo que le permite un horario más flexible.

“No podía cuidar de mí y de mi hijo solo”, comentó Alfonso. “Sin la ayuda adicional, no sé cómo lo habría logrado. Estoy muy agradecido por toda la ayuda que recibimos”.

# Diálogo sobre su atención

Una parte importante de los cuidados paliativos consiste en hablar sobre el cáncer, el tratamiento contra el cáncer y sus necesidades. Estas conversaciones ayudan a aclarar sus objetivos y expectativas. Esto podría significar continuar el tratamiento del cáncer durante el mayor tiempo posible, independientemente de la dificultad del tratamiento, o podría suponer tener una calidad de vida específica, incluso si eso implica interrumpir el tratamiento en algún momento. Los mejores cuidados paliativos se dan cuando los pacientes y sus familias trabajan juntos con el equipo de atención médica.

No tema hacer preguntas al equipo de atención médica ni expresar sus opiniones, preferencias e inquietudes. Infórmeles a los integrantes del equipo de atención médica en caso de que experimente dolor, molestia u otros efectos secundarios, como llagas en la boca, náuseas, vómitos y estreñimiento, incluso si no considera que sean graves. Por lo general, hay varias opciones para aliviar estos síntomas, pero los médicos y enfermeros necesitan saber sobre su dolor o molestia para ayudarlo a sentirse mejor. Si está confundido con respecto a las opciones, infórmeles. Ellos pueden proporcionarle más información y orientarlo en el proceso de toma de decisiones a fin de que tome decisiones informadas con respecto a su atención. (Consulte “Consejos para hablar con el equipo de atención médica” en la página 27).

Si lo han derivado a un especialista en cuidados paliativos, el equipo de cuidados paliativos puede ayudarlos a usted y a sus cuidadores a entender el diagnóstico, el plan de tratamiento y el pronóstico, que es la posibilidad de recuperación. Estas cosas





## LA HISTORIA DE JULIA

Después de que le diagnosticaron cáncer de mama, el oncólogo le recomendó a Julia que recibiera quimioterapia antes de la cirugía para extirpar el tumor de su mama izquierda. Un par de horas después de cada tratamiento, Julia sentía muchas náuseas y comenzaba a vomitar. Esto sucedía cada vez que recibía un tratamiento y duraba varias horas.

Después de un par de semanas de tratamiento, el médico de Julia le preguntó cómo se sentía. Julia le contó sobre las náuseas y los vómitos, pero le dijo que comprendía que “solo eran parte de la quimioterapia”. El médico le explicó que, si bien estos efectos secundarios son frecuentes, existen numerosas formas de controlarlos por medio de cuidados paliativos.

Después de eso, Julia comenzó a recibir por vena un fármaco contra las náuseas diferente en la clínica ambulatoria 30 minutos antes de comenzar la quimioterapia. El médico además le recetó un fármaco contra las náuseas que podía tomar en su casa tres veces al día. Un enfermero le sugirió otros consejos, como comer jengibre o sentarse derecha después de comer. Las náuseas mejoraron, pero el fármaco que tomaba en su casa la adormecía tanto que Julia no podía permanecer despierta más de un par de horas seguidas. El médico se lo cambió por un parche cutáneo que le proporcionaba un tipo de medicamento diferente, y tanto las náuseas como la somnolencia desaparecieron casi completamente.

“Yo pensaba que las náuseas por la quimioterapia eran simplemente parte del tratamiento para el cáncer”, dijo Julia. “Aprendí que con todos los medicamentos nuevos disponibles hoy en día, no necesitaba sufrir. Pude completar la quimioterapia y someterme a una cirugía exitosa”.

pueden cambiar durante el curso de su enfermedad, por lo tanto, continúe teniendo conversaciones sinceras y abiertas tanto con el oncólogo como con el equipo de cuidados paliativos.

## Cómo obtener la atención que desea

Si bien conversar sobre sus deseos con su cuidador, otros seres queridos y el equipo de atención médica es, en general, suficiente. También existen documentos legalmente vinculantes que usted puede firmar que explican los tipos de tratamiento médico que desea y no desea en caso de no poder tomar estas decisiones por sí mismo. Mucha gente cree que estos tipos de documentos son útiles únicamente al final de la vida; sin embargo, independientemente del estadio de la enfermedad que le hayan diagnosticado es importante tenerlos archivados.

### INSTRUCCIONES ANTICIPADAS

Al poner sus deseos por escrito, mantiene el control de las decisiones acerca de su salud, incluso cuando no puede hablar por sí mismo. También brinda la tranquilidad para sus familiares de que recibirá la atención que desea.



Una instrucción anticipada es un documento legal. La primera parte de una instrucción anticipada se llama poder legal por tiempo indefinido para atención médica. En esta parte, puede nombrar una o más personas en quien confiar para tomar decisiones sobre su atención. Las personas que nombra se convierten en sus representantes de atención médica. La segunda parte, llamado testamento vital, indica qué tratamientos cree que desearía recibir si estuviera gravemente enfermo. Esto también incluye qué tratamientos cree que NO desearía recibir.

### FORMULARIOS DE NO REANIMACIÓN

Una orden de "no reanimación" es otra manera de indicar qué tipo de atención desea. Puede crearla junto con una instrucción anticipada. O bien, puede tener solamente una orden. Una orden de "no reanimación" (Do Not Resuscitate, DNR).

Si su corazón o respiración se detiene, los proveedores de atención médica intentarán activarlo nuevamente. El término médico para esto es "reanimación". También se llama "reanimación cardiopulmonar" (Cardiopulmonary Resuscitation, CPR). La ley dice que los proveedores de atención médica deben hacerlo a menos que exista una orden médica al respecto. Una DNR es este tipo de orden médica. Dice que lo que usted desea y lo que no. Una orden DNR dice que usted no desea recibir CPR si su corazón deja de latir.

## CONSEJOS PARA HABLAR CON EL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

- Pídale al médico que le explique el diagnóstico, el plan de tratamiento y el pronóstico. Se denomina pronóstico a la probabilidad de recuperación. Estos pueden cambiar con el paso del tiempo, por lo que es bueno continuar teniendo conversaciones abiertas y honestas con el médico.
- Anote sus preguntas antes de las citas o visitas domiciliarias. Esto puede reducir su nivel de estrés y ayudarlo a sacar mayor provecho del tiempo con el equipo de atención médica.
- Realice una lista de sus inquietudes físicas, emocionales y prácticas de modo que pueda compartirlas con ellos en su próxima cita. Abordar las necesidades sociales, emocionales, funcionales y espirituales es tan importante como abordar los problemas relacionados con la salud física.
- Pídale al equipo de atención médica que le explique si no comprende una explicación, una descripción o un término médico con el que no esté familiarizado.
- Informe al equipo de atención médica en caso de que experimente dolor, molestias u otros efectos secundarios, incluso si no considera que sean graves.
- Pida a un familiar o amigo que lo acompañe a las citas para que anote o registre la información por usted. Esto le permitirá concentrarse en la conversación y leer o escuchar la información más adelante.
- Haga un seguimiento de sus síntomas y efectos secundarios. Anote cuáles son, la frecuencia y la gravedad. Esto ayudará al médico a identificar las causas y a encontrar soluciones.
- Obtenga más información acerca de su tipo de cáncer y sus tratamientos en sitios web confiables, tales como Cancer.Net, [www.cancer.net/es](http://www.cancer.net/es), y National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer), [www.cancer.gov/espanol](http://www.cancer.gov/espanol), a fin de que le resulte más fácil hacer preguntas.
- Aproveche las nuevas tecnologías que permiten a los pacientes estar conectados con su equipo de atención médica, como portales para pacientes, o realizar un seguimiento de su atención, como aplicaciones de atención médica.

## **FORMULARIOS DE ÓRDENES MÉDICAS DE TRATAMIENTO PARA EL SUSTENTO DE VIDA**

Las "órdenes médicas de tratamiento para el sustento de vida" (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, POLST) son órdenes médicas. Un formulario POLST aborda planes para usar o no usar CPR en una emergencia. Por lo tanto, los formularios POLST pueden incluir órdenes DNR, pero también pueden indicar que desea y que debe recibir CPR si su corazón deja de latir. Además de la CPR, los formularios POLST pueden incluir sus deseos de recibir antibióticos para ciertos tipos de enfermedades o tener una sonda respiratoria o de alimentación.

Puede cambiar estos formularios si cambia de opinión. Será necesario que notifique a todo el equipo de atención médica, incluido el oncólogo, el equipo de cuidados paliativos y cualquier otro proveedor de atención médica si realiza algún cambio. También querrá asegurarse de que usted y cualquier otra persona involucrada en las decisiones sobre su atención médica tengan copias actualizadas que sean de fácil acceso. Las copias también deben estar archivadas en cualquier lugar que usted reciba tratamiento o atención, como un hospital, el consultorio del médico o una clínica de reposo. Para realizar cambios en un DNR o POLST, informe a un integrante del equipo de atención médica que desea cambiarlo.

## **Preguntas para hacer**

Es importante que hable con el equipo de atención médica poco después de que le hayan diagnosticado cáncer para que comprenda su pronóstico, los objetivos del tratamiento y sus opciones para el control de síntomas y efectos secundarios. Prever todas las posibilidades, incluida la necesidad de cuidados paliativos, los ayudará a usted, sus cuidadores y otros familiares y amigos a afrontar mejor lo que suceda más adelante.

### **PREGUNTAS SOBRE SU DIAGNÓSTICO**

- ¿Qué tipo de cáncer tengo?
- ¿El cáncer que tengo tiene un subtipo o alguna otra característica que será útil conocer?
- ¿Cuál es la ubicación exacta?
- ¿En qué estadio se encuentra? ¿Qué significa esto?
- ¿Cuál es mi pronóstico? ¿Es posible que me recupere completamente de este tipo de cáncer?
- ¿Dónde puedo encontrar más información acerca de este tipo de cáncer?

## **PREGUNTAS ACERCA DE LOS SÍNTOMAS**

- ¿Cuáles son algunos de los síntomas frecuentes de este tipo del cáncer?
- ¿Cómo se pueden prevenir o controlar?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento para mis síntomas?
- ¿Empeorarán mis síntomas ciertas actividades?

## **PREGUNTAS ACERCA DEL TRATAMIENTO**

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Qué tratamiento o combinación de tratamientos recomienda? ¿Por qué?
- ¿Cuál es el objetivo de cada tratamiento? ¿Sirve para eliminar el cáncer, ayudar a que me sienta mejor o ambas cosas?
- ¿Quiénes integrarán mi equipo de atención contra el cáncer y qué función cumple cada integrante?
- ¿Qué ensayos clínicos tengo a mi disposición? ¿Dónde están ubicados y cómo averiguo más sobre ellos?
- ¿Cómo afectará este tratamiento mi vida cotidiana? ¿Podré trabajar, hacer ejercicio y realizar mis actividades habituales?

## **PREGUNTAS ACERCA DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO**

- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de cada opción de tratamiento, tanto a corto como a largo plazo?
- ¿Existen formas en las que me pueda preparar para el tratamiento a fin de reducir las posibilidades de presentar efectos secundarios?
- ¿Qué puedo hacer para controlar los efectos secundarios que pueda presentar?
- ¿Debería realizar un seguimiento de los síntomas o efectos secundarios que tengo? De ser así, ¿cómo?
- Si desarrollo un síntoma o efecto secundario nuevo, o empeoran los existentes, ¿qué debo hacer?
- ¿De qué manera puedo mantenerme lo más saludable posible durante el tratamiento?
- ¿Qué cambios en el estilo de vida (por ejemplo: dieta, ejercicio y descanso) debería realizar para estar saludable antes y después del tratamiento?
- ¿Alguno de mis tratamientos podría afectar mi vida sexual? De ser así, ¿cómo y durante cuánto tiempo?

- ¿Este tratamiento afectará mi capacidad de quedar embarazada o tener hijos? De ser así, ¿puedo hablar con un especialista en fertilidad antes del comienzo del tratamiento contra el cáncer?
- ¿Qué efectos secundarios a largo plazo o efectos tardíos son posibles en función del tratamiento contra el cáncer?

## **PREGUNTAS SOBRE EL APOYO**

- ¿Qué tipo de servicios de apoyo ofrecen los cuidados paliativos?
- ¿Puede recomendarme a alguien que se especialice en cuidados paliativos?
- ¿Dónde puedo recibir servicios de cuidados paliativos?
- ¿Qué otros servicios de apoyo tengo a mi disposición? ¿Y a disposición de mi familia?
- Si me preocupa cómo afrontar las cuestiones prácticas del tratamiento contra el cáncer, ¿quién me puede ayudar?
- Si me preocupa cómo manejar los costos relacionados con la atención del cáncer, ¿quién me puede ayudar?

## **PREGUNTAS PARA EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

- ¿Quiénes integrarán mi equipo de cuidados paliativos? ¿Cuáles son sus funciones?
- ¿Con qué frecuencia estaré en contacto con el equipo de cuidados paliativos o los consultaré?
- ¿Cuándo y cómo debo comunicarme con el equipo de cuidados paliativos?
- ¿Con quién debo comunicarme fuera del horario de atención o en caso de una emergencia?
- ¿Cómo coordinarán la atención con mi oncólogo y otros proveedores de atención médica?
- Si tengo una inquietud, ¿debo comunicarme primero con el equipo de cuidados paliativos o con mi oncólogo?

# Recursos

Puede encontrar información adicional sobre el tratamiento contra el cáncer, los efectos secundarios y los cuidados paliativos, y vínculos a organizaciones de apoyo y recursos para el paciente en Cancer.Net ([www.cancer.net/es](http://www.cancer.net/es)). Las siguientes organizaciones nacionales además ofrecen recursos sobre los cuidados paliativos, los cuidados para enfermos terminales, la toma de decisiones médicas y otros temas que se incluyen en este cuadernillo. En la lista se incluye el enlace a la página web en español de las organizaciones que brindan información en español. Puesto que los programas y los servicios cambian continuamente, visite [www.cancer.net/recursos](http://www.cancer.net/recursos) para obtener la información más actualizada.

**American Academy of Hospice and Palliative Medicine (Academia Estadounidense de Medicina Paliativa y para Enfermos Terminales)**

[www.palliativedoctors.org](http://www.palliativedoctors.org)  
847-375-4712

**American Cancer Society (Sociedad Americana contra el Cáncer)**

[www.cancer.org/es](http://www.cancer.org/es)  
800-227-2345

**CancerCare**

[www.cancercare.org/espanol](http://www.cancercare.org/espanol)  
800-813-4673

**Caregiver Action Network**

[www.caregiveraction.org](http://www.caregiveraction.org)  
202-454-3970

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

[www.getpalliativecare.org](http://www.getpalliativecare.org)

**Hospice and Palliative Nurses Association (Asociación de Enfermeros para Cuidados para Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos)**

[www.hpna.org](http://www.hpna.org)  
412-787-9301

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

[www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)  
866-374-2472

**Jack & Jill Late Stage Cancer Foundation (Fundación Jack y Jill para el Cáncer en Estadio Final)**

[www.jajf.org](http://www.jajf.org)  
404-537-5253

**Medicaid**

[www.medicaid.gov](http://www.medicaid.gov)  
877-267-2323

**Medicare**

es.medicare.gov  
800-633-4227

**National Association for Home Care & Hospice (Asociación Nacional para el Cuidado en el Hogar y para Enfermos Terminales)**

www.nahc.org  
202-547-7424

**National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer, NCI)**

www.cancer.gov/espanol  
800-422-6237

**National Center for Complementary and Integrative Health (Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral)**

www.nccih.nih.gov/health/espanol  
888-644-6226

**National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidados para Enfermos Terminales y Cuidados Paliativos)**

www.caringinfo.org  
800-658-8898

**NCI Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine (Oficina de Medicina Complementaria y Alternativa para el Cáncer de los NCI)**

https://cam.cancer.gov  
800-422-6237

**RECURSOS LOCALES**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---





# Diccionario de cuidados paliativos

**Asesor enfermero de oncología:** enfermero que se especializa en ayudar a los pacientes y sus familias a manejar las dificultades del cáncer. Los asesores promueven la comunicación entre los pacientes y los integrantes del equipo de atención médica y ponen en contacto a los pacientes con recursos que los ayuden a completar el tratamiento y mantener su calidad de vida.

**Calidad de vida:** una sensación generalizada de bienestar y satisfacción con la vida.

**Cirugía:** la extirpación del tejido canceroso del cuerpo mediante una operación.

**Crónico:** se refiere a una enfermedad o una afección que persiste, por lo general, lentamente, por mucho tiempo.

**Cuidado de relevo:** cuidado de corto plazo que puede ofrecer a los cuidadores algunas horas o días de descanso.

**Cuidado para enfermos terminales:** se refiere a un centro o programa que ofrece cuidados paliativos a una persona con una expectativa de vida de menos de seis meses. Los cuidados para enfermos terminales tienen por objetivo reducir el dolor y las molestias para que una persona se acerque al final de la vida con paz, respeto y dignidad.

**Cuidadores:** una persona que brinda un importante apoyo físico, práctico y emocional a la persona con cáncer. Los cuidadores suelen ser familiares o amigos y pueden tener diversas responsabilidades todos los días o según sea necesario.

**Cuidados paliativos:** cualquier tipo de tratamiento que se concentra en aliviar los síntomas de una persona o reducir los efectos secundarios del tratamiento, a fin de mejorar la calidad de vida y brindar apoyo a los pacientes y sus familiares. También se pueden denominar atención médica de apoyo.

**Cura:** la salud restaurada por completo. Este término se usa cuando el cáncer de una persona no ha reaparecido durante, al menos, cinco años después del tratamiento. Sin embargo, el concepto de "cura" es difícil de aplicar al cáncer, ya que las células cancerosas sin detectar, a veces, pueden permanecer en el organismo después del tratamiento y hacer que el cáncer vuelva a aparecer más tarde. La recurrencia después de cinco años aún es posible.

**Detección:** el proceso de verificar si una persona tiene una enfermedad o una mayor probabilidad de tener una enfermedad cuando la persona no presenta síntomas.

**Efecto secundario:** resultado no deseado del tratamiento, como fatiga, náuseas o caída del cabello.

**Efectos tardíos:** los efectos secundarios del tratamiento del cáncer que aparecen meses o años después de un diagnóstico de cáncer a causa de los tratamientos relacionados, como la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía.

**Enfermero de oncología:** enfermero que se especializa en tratar y cuidar a personas con cáncer.

**Ensayo clínico:** un estudio de investigación en el que se evalúan nuevos tratamientos y/o métodos de prevención para determinar si son seguros, efectivos y posiblemente mejores que el estándar de atención actual, que es el mejor tratamiento conocido.

**Estadio:** una manera de describir dónde está ubicado el cáncer, si se ha diseminado y hacia dónde, y si está afectando otras partes del cuerpo.

**Fatiga:** cuando está relacionada con el cáncer y/o su tratamiento, la fatiga es una sensación persistente de cansancio o agotamiento físico, emocional o mental. Este tipo de fatiga es diferente del cansancio que se produce por no descansar lo suficiente.

**Infertilidad:** imposibilidad de quedar embarazada o engendrar hijos.

**Inmunoterapia:** un tipo de tratamiento del cáncer diseñado para estimular las defensas naturales del cuerpo para combatir el cáncer. Utiliza materiales producidos por el cuerpo o fabricados en un laboratorio para mejorar, dirigir o restaurar la función del sistema inmunitario. También se la denomina terapia biológica.

**Medicina complementaria:** un grupo diverso de tratamientos, técnicas y productos que se usan además de los tratamientos del cáncer estándar.

**Medicina integradora:** una combinación de tratamientos médicos del cáncer y terapias complementarias para ayudar a controlar los síntomas y los efectos secundarios del cáncer.

**Metástasis:** diseminación del cáncer desde el lugar donde se originó hacia otra parte del cuerpo. Las células cancerosas se pueden separar del tumor primario y viajar a través de la sangre o el sistema linfático a los ganglios linfáticos, el cerebro, los pulmones, los huesos, el hígado u otros órganos.

**Náuseas:** deseo imperioso de vomitar.

**Oncólogo:** médico que se especializa en el tratamiento del cáncer. Los principales de oncólogos son los oncólogos clínicos, ginecológicos, pediátricos, cirujanos y de radioterapia.

**Plan de cuidados para supervivientes:** un programa personalizado de pruebas y exámenes de seguimiento recomendados por el médico después de que finaliza el período de tratamiento activo de un paciente. Este plan puede incluir exámenes físicos periódicos y/o pruebas médicas para monitorear la recuperación del paciente durante los próximos meses y años. También se puede llamar un plan de cuidados de seguimiento.

**Pronóstico:** la posibilidad de recuperación; una predicción del resultado de una enfermedad.

**Psicólogo/psiquiatra:** profesionales de la salud mental que trabajan para atender las necesidades emocionales, psicológicas y conductuales de una persona.

**Quimioterapia:** uso de medicamentos para destruir las células cancerosas.

**Radioterapia:** uso de rayos X u otras partículas con alta potencia para eliminar las células cancerosas. También denominada terapia de radiación.

**Recurrencia:** el cáncer que ha vuelto a aparecer después de un período en el que el cáncer no se podía detectar. "Recurrencia local" significa que el cáncer ha vuelto a aparecer en la misma área general en la que se ubicaba el cáncer original. "Recurrencia regional" se refiere al cáncer que ha vuelto a aparecer en los ganglios linfáticos u otros tejidos cercanos al sitio original del cáncer, por lo general, por diseminación directa. "Recurrencia distante" se refiere al cáncer que ha vuelto a aparecer y se ha diseminado a otras partes del cuerpo, por lo general, al viajar por el sistema linfático o el torrente sanguíneo.

**Rehabilitación:** servicios y recursos que ayudan a una persona con cáncer a obtener el mejor funcionamiento físico, social, psicológico y laboral durante y después del tratamiento del cáncer.

**Remisión:** la desaparición de los signos y los síntomas del cáncer, pero no necesariamente de la enfermedad por completo. La desaparición puede ser temporal o permanente.

**Resumen del tratamiento:** un resumen por escrito de las terapias que el paciente recibió durante el período del tratamiento activo. Este resumen se suele usar junto con un plan de cuidados para supervivientes para ayudar a monitorear la salud a largo plazo de un superviviente.

**Seguro de atención a largo plazo:** tipo de seguro que cubre la asistencia en las actividades cotidianas, tales como bañarse, vestirse o comer. Esta atención a largo plazo puede brindarse en el hogar o en un centro de enfermería calificada, como una clínica de reposo.

**Síntoma:** cambio en el cuerpo o la mente que indica la presencia de una enfermedad.

**Sobrevivencia:** este término tiene diferentes significados para diferentes personas. Definiciones frecuentes incluyen no tener ninguna enfermedad después de la finalización del tratamiento y el proceso de vivir con cáncer, soportar el cáncer y sobrevivir a la enfermedad.

**Terapia adyuvante:** el tratamiento que se administra después del tratamiento principal para reducir la probabilidad de recurrencia del cáncer al destruir cualquier resto de células cancerosas. Se suele referir a la quimioterapia, la radioterapia, la terapia hormonal y/o la inmunoterapia que se administran después de la cirugía.

**Terapia dirigida:** tratamiento que está dirigido a los genes, las proteínas u otras moléculas específicos que contribuyen al crecimiento y la supervivencia del cáncer.

Para obtener más definiciones de términos frecuentes relacionados con el cáncer, visite [www.cancer.net/diccionariosmedicos](http://www.cancer.net/diccionariosmedicos).

# Busca otros recursos de información para pacientes?

## GUÍAS ASCO ANSWERS

Las guías ASCO *Answers* cuentan con información extensa acerca del diagnóstico, el tratamiento, los efectos secundarios y efectos psicosociales de un determinado tipo de cáncer, así como información práctica para pacientes y familias.

## HOJAS INFORMATIVAS ASCO ANSWERS

Las hojas informativas ASCO *Answers* proporcionan una introducción de una página (frente y reverso) a un determinado tipo de cáncer o a un tema relacionado con el cáncer. Cada una incluye una reseña, ilustración, términos útiles y preguntas para realizar al médico. Cancer.Net tiene más de 65 hojas informativas disponibles (incluso algunas en español), que tratan temas acerca de cánceres de adultos y niños, diagnóstico y tratamiento y efectos secundarios.

## FOLLETOS ASCO ANSWERS

Los folletos ASCO *Answers* proporcionan guías detalladas, prácticas acerca de temas específicos relacionados con la atención del cáncer.

---

**Para pacientes y cuidadores:** si le interesa obtener otros materiales de educación, ingrese a [www.cancer.net/ascoanswers](http://www.cancer.net/ascoanswers) para encontrar todos nuestros materiales disponibles en formato electrónico.

**Para profesionales oncológicos:** hay cantidades abundantes disponibles a la venta. También hay versiones en paquete disponibles a la venta. Los paquetes incluyen guías para profesionales oncológicos y guías para pacientes. Los paquetes disponibles abarcan sobrevivencia, manejo del peso y cómo dejar de fumar. Visite [www.cancer.net/estore](http://www.cancer.net/estore) o llame al 1-888-273-3508 para hacer su pedido. Para solicitar materiales de promoción gratuitos para su consultorio, envíe un correo electrónico a [contactus@cancer.net](mailto:contactus@cancer.net).

---

**Cancer.Net**

Información al paciente aprobada por el médico  
American Society of Clinical Oncology (ASCO®)

## QUEREMOS SABER SU OPINIÓN

Si este material le pareció útil o si tiene comentarios o sugerencias acerca de cómo podríamos mejorarlo, puede comunicarse con nosotros a la dirección [contactus@cancer.net](mailto:contactus@cancer.net).

**American Society of Clinical Oncology**

2318 Mill Road, Suite 800 | Alexandria, VA 22314

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

[www.asco.org](http://www.asco.org) | [www.cancer.net/es](http://www.cancer.net/es)

Para obtener más información sobre los recursos de información para pacientes de la American Society of Clinical Oncology, llame sin cargo al 888-651-3038 o envíe un correo electrónico a [contactus@cancer.net](mailto:contactus@cancer.net).

© 2017 American Society of Clinical Oncology.

Para obtener información sobre permisos,  
escriba a [permissions@asco.org](mailto:permissions@asco.org).