



Cuidado y toma de decisiones de tratamiento para adultos con cáncer avanzado

Cuidar a un ser querido con cáncer avanzado es un recorrido lleno de cambios. Puede sentir que su papel como cuidador varía con el tiempo. Este es un período difícil tanto para usted como para su ser querido. Es posible que descubra que sus conversaciones son incómodas o tristes. Comprenda que estas son conversaciones importantes que debe tener, aunque a veces se digan cosas difíciles de escuchar. Este folleto contiene información para ayudarle a usted y a su ser querido a tener estas conversaciones y a tomar decisiones sobre el tratamiento. Este recurso también contiene consejos importantes para ayudarle a apoyar a su ser querido, sus deseos y necesidades de tratamiento.

Los familiares, cónyuges, parejas y otros seres queridos pueden ayudar a los pacientes a tomar decisiones sobre su tratamiento. Los cuidadores pueden llegar a ser los principales responsables en la toma de decisiones acerca de la atención del cáncer de un ser querido por diferentes motivos. Un ser querido puede tener discapacidades cognitivas o mentales. Una metástasis cerebral o un accidente cerebrovascular pueden afectar la capacidad de un ser querido para tomar decisiones. O el cáncer de un ser querido

puede avanzar de manera tal que su ser querido se sienta demasiado enfermo como para tomar decisiones por sí mismo. Hablar con su ser querido acerca de sus metas y deseos mientras está bien puede facilitar el concentrarse en temas más difíciles que se van a tratar después.

OPCIONES DE TRATAMIENTO Y TOMA DE DECISIONES

A los biomarcadores se les suele nombrar con una abreviatura de 3 o 4 letras. Algunos ejemplos de biomarcadores son HER2 en el cáncer de mama o EGFR en el cáncer de pulmón. Un análisis positivo (HER2+ o EGFR+) significa que los genes del cáncer tienen esa mutación.

Pregunte a su equipo de atención si el análisis de biomarcadores es adecuado para el estadio y el tipo de cáncer de su ser querido. Los biomarcadores pueden ayudar al equipo de atención a encontrar tratamientos nuevos o diferentes para el cáncer de su ser querido.



El análisis de biomarcadores es diferente a las pruebas genéticas. Las pruebas genéticas se utilizan para detectar cambios en el ADN que sugieren una mutación.

Algunas mutaciones hereditarias pueden aumentar el riesgo de cáncer. Si desea obtener más información sobre las pruebas genéticas, pida a su equipo de atención reunirse con un asesor genético. Para obtener más información sobre la medicina de precisión y el análisis de biomarcadores, visite www.CancerSupportCommunity.org/es/medicina-de-precision.

DECISIONES EN EL CÁNCER AVANZADO

Si el cáncer está avanzado o no se puede curar, las decisiones que tomarán usted y su ser querido pueden ser acerca de la calidad de vida o la expectativa de vida. Estas decisiones pueden ser difíciles de tomar. Es importante que usted y su ser querido piensen en lo que es importante para él o ella y cómo quiere que sea su vida, para tomar las mejores decisiones. Mantener conversaciones abiertas y sinceras con el equipo de atención puede ser de mucha ayuda.

Si tiene problemas para comenzar con estas conversaciones, pida comunicarse con un trabajador social o asesor que esté familiarizado con el cáncer. Ellos pueden ayudarle a hablar sobre sus sentimientos y miedos para que pueda iniciar la conversación.

CANCER SUPPORT HELPLINE®

Si necesita asistencia para encontrar recursos o desea recibir ayuda para obtener información sobre el cáncer, llame a la **Cancer Support Helpline®** al 888-793-9355. Esta línea de ayuda está a cargo de personal especializado y asesores comunitarios que pueden orientarle y ayudarle de lunes a viernes de 9:00 a.m. a 8:00 p.m., Hora del Este, y los sábados de 9:00 a.m. a 5:00 p.m., Hora del Este.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN

La planificación anticipada de la atención es el proceso continuo de tomar decisiones sobre lo que una persona desea. Es importante pensar acerca de las decisiones que será necesario tomar. Cuando hable con su ser querido sobre la planificación anticipada de la atención, tenga en cuenta sus metas y sus valores. Una de las partes más importantes de la planificación anticipada de la atención es asegurarse de que el plan esté actualizado y que haya sido compartido con las personas adecuadas. Los deseos y objetivos de tratamiento de su ser querido pueden cambiar con el tiempo. Hable con él o ella a menudo para asegurarse de que usted y el equipo de atención estén al tanto de lo que su ser querido desea.



PREGUNTAS PARA EL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

Cuando el equipo de atención presenta opciones, es importante hacer preguntas. Piense qué información necesita saber para estar preparado en el momento de tomar decisiones. Estas son algunas preguntas para guiar la conversación.

¿Cuál es el objetivo del tratamiento?

¿Cuáles son los posibles beneficios del tratamiento?

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento?

¿Cómo se verá afectada su calidad de vida y sus actividades diarias?

¿Qué recursos están disponibles para apoyarnos o ayudarnos? (ejemplos: orientación para pacientes, orientación financiera, grupos de apoyo o asesoramiento, etc.)

ENSAYOS CLÍNICOS

Considere hablar con el equipo de atención de su ser querido sobre los ensayos clínicos. Los ensayos clínicos son estudios de investigación que comparan los tratamientos conocidos con un nuevo método. Los ensayos clínicos ayudan a los pacientes a tener acceso a los últimos avances en la investigación del cáncer.

No todos los ensayos clínicos prueban tratamientos contra el cáncer.

Algunos ensayos clínicos prueban nuevas formas de mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer.

Para obtener más información sobre los ensayos clínicos, visite www.CancerSupportCommunity.org/es/que-son-los-ensayos-clinicos.

www.CancerSupportCommunity.org/es/que-son-los-ensayos-clinicos.





- El poder legal permanente para la atención médica identifica a la persona que su ser querido le gustaría que tomara las decisiones médicas en el caso que él/ella no pueda hacerlo por sí mismo.

Esto también se puede llamar poder médico legal o apoderado para decisiones médicas. Algunos ejemplos de apoderados incluyen un cónyuge, un hijo adulto, un padre u otra persona de su confianza.

En algunos estados, es posible que la directiva por anticipado deba ser firmada por un testigo. Un trabajador social puede ayudarle a conocer y entender el proceso en el lugar donde usted vive. Una vez que haya completado la directiva por anticipado, entregue una copia al equipo de atención de su ser querido y asegúrese de que el apoderado para decisiones médicas conozca su función.

Si su ser querido se acerca al final de su vida, hable y complete otros documentos de atención anticipada sobre sus deseos. Una orden de no reanimar (DNR), no intubar (DNI) o permitir la muerte natural (AND) (siglas en inglés) le indica al equipo de atención médica si su ser querido desea que se tomen estas medidas.

Un ejemplo es decidir que no quiere que una máquina (un respirador) respire por él o ella, o recibir un electroshock si sus pulmones o el corazón dejan de funcionar.

Algunas decisiones médicas se pueden organizar en una “Directiva por Anticipado”.

Una directiva por anticipado es un documento legal que se utiliza para tomar decisiones médicas si su ser querido no puede tomar esas decisiones por sí mismo. Para decidir qué información incluir en la directiva por anticipado, usted y su ser querido pueden hablar con el equipo de atención primaria.

Hay dos tipos o partes de una directiva por anticipado: un “testamento en vida” y un “poder legal permanente” para atención médica.

- El testamento en vida normalmente incluye decisiones sobre la atención médica al final de la vida. A menudo, incluirá instrucciones específicas sobre las medidas médicas que pueden adoptarse.



ATENCIÓN PALIATIVA

Cuando se vive con cáncer avanzado, sentirse bien día a día es una parte importante en la toma de decisiones acerca del tratamiento. La atención paliativa es un tipo de atención que se centra en aliviar el estrés y los síntomas de una enfermedad grave. No trata el cáncer en sí mismo. Su objetivo es que su ser querido se sienta mejor. Los especialistas en atención paliativa están altamente capacitados para tratar los síntomas del cáncer y los efectos secundarios del tratamiento. Pregunte si la atención paliativa puede formar parte del equipo de atención médica de su ser querido. Un equipo de atención paliativa ofrece un nivel adicional de apoyo y puede estar disponible durante todo el tratamiento. El equipo puede incluir médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales y otros especialistas. La atención paliativa no es lo mismo que la atención o cuidado de hospicio o el tratamiento terminal.

ATENCIÓN DE HOSPICIO

La atención de hospicio es la atención física, social, espiritual y psicológica que reciben las personas que han suspendido el tratamiento de su cáncer. Se enfoca en mantener el máximo confort posible al final de la vida. Dependiendo de lo que esté disponible donde usted vive, la atención de hospicio se puede brindar en el hogar, en un centro de enfermería o, en algunos casos, en un centro especial. En muchos casos, el cuidado de hospicio es la mejor

manera de permanecer en casa en lugar de pasar tiempo en el hospital. Puede ser útil hablar sobre el cuidado de hospicio con anterioridad para elaborar un plan con el equipo de atención. Si su ser querido decide recibir atención de hospicio, su médico lo referirá a un proveedor de hospicio. Y si su ser querido ya trabaja con un equipo de atención paliativa, puede continuar haciéndolo mientras recibe la atención de hospicio. Si desea obtener más información sobre qué proveedores de hospicio están disponibles en su área, llame al proveedor de seguro de su ser querido o solicite hablar con un trabajador social.

Al igual que el equipo de atención del cáncer, los equipos de atención de hospicio incluyen varios profesionales. El equipo de hospicio puede incluir médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, asistentes de enfermería y apoyo espiritual. Aunque el objetivo del equipo de atención de hospicio es el paciente, este equipo también apoyará a los cuidadores y seres queridos.

Pregunte a su equipo de atención médica sobre la atención de hospicio al comienzo del tratamiento de su ser querido. Muchas personas son referidas al hospicio más tarde de lo que se hubiera podido. Eso significa que ellos y sus familias pierden la oportunidad de beneficiarse de todo lo que la atención de hospicio puede ofrecer.





CAMBIOS EN EL EQUIPO DE ATENCIÓN

Puede ser que su ser querido tenga varios equipos de atención a lo largo de la atención del cáncer. Algunos especialistas trabajan con sus seres queridos al mismo tiempo, otros pueden “tomar el control” en diferentes momentos. Usted puede ayudar durante estas transiciones asegurándose de tener en orden todos los registros, análisis y resúmenes de tratamiento. Si recibe atención dentro de un sistema hospitalario, el nuevo equipo de atención médica puede tener acceso a estos registros.

En algunos casos, es posible que pueda compartir los registros a través del sistema de registros médicos electrónicos. O puede que necesite solicitar que se impriman, envíen o se graben en un disco para los nuevos proveedores. Hable con ambos equipos de atención para saber qué tipo de información deben compartir y cuál es el formato preferido. Pregunte si hay un navegador de pacientes o un coordinador de atención que pueda ayudarle durante estos cambios.

COSTO DE LA ATENCIÓN

Al tomar decisiones sobre el tratamiento, es posible que usted y su ser querido estén pensando en el costo de la atención. Gestionar los costos relacionados con el cáncer puede ser un aspecto estresante de la atención médica. Si el cáncer avanza, revise la cobertura de atención médica de su ser querido para saber si reúne los requisitos para recibir asistencia financiera como asistencia para copagos de medicamentos recetados, discapacidad o planes de atención médica diferentes.

Puede ser útil mantener las facturas y los documentos bien organizados. Hable con el médico de su ser querido sobre cuáles son los costos previsibles y cómo podrían cambiar. Pida hablar con un trabajador social o un asesor financiero para obtener más información y ver qué opciones son las mejores para usted.

MYLIFELINE®

MyLifeLine® existe para conectar fácilmente al paciente con cáncer y al cuidador con amigos y familiares a fin de reducir el estrés, la ansiedad y el aislamiento. Al crear su propio sitio web privado, usted puede documentar su camino o experiencia con el cáncer y pedir apoyo a amigos y familiares. Ellos quieren ayudar. Utilice el Calendario de Ayuda para organizar actividades en las que necesita que le ayuden, como preparar comidas, traslados a citas, cuidado infantil y otras cosas. Visite [MyLifeLine.org/es/](https://www.mylifeline.org/es/) para crear su propio sitio web hoy mismo.



APOYO ADICIONAL

Puede llegar un momento en el que usted y su ser querido decidan que ambos necesitan ayuda adicional en el hogar. Es posible que realizar las actividades diarias se haya convertido en algo más difícil o agotador. Tal vez sea el momento de saber qué apoyo adicional está disponible. Considere a otras personas que puedan ayudar. Pregunte si hay tareas con las que familiares y amigos puedan ayudar a distancia.

Si necesita apoyo técnico o más estructurado, hable con el equipo de atención sobre como encontrar ayuda de enfermería especializada. Según la cobertura y la afección de su ser querido, algunos servicios de enfermería especializada pueden estar cubiertos por el seguro.

La atención de relevo (“Respite” en inglés) está diseñada para dar descanso o alivio a los cuidadores. Es un alivio temporal y a corto plazo para los cuidadores principales que apoyan a un ser querido que está enfermo. La atención de relevo ofrece a los cuidadores una forma de

tomarse un descanso. Puede utilizar la atención de relevo durante unas horas, un día completo, varios días o semanas. Se puede proporcionar en su hogar, en un hogar de ancianos o en un centro de atención diurno para adultos. Suele ser una experiencia positiva para todas las personas involucradas. Puede comunicarse con una organización de atención de relevo cuando necesite tiempo libre.

CUIDAR DE USTED

Ser el principal encargado de tomar decisiones por su ser querido puede causarle mucha presión y estrés. Al apoyar a su ser querido, tenga en cuenta también sus necesidades personales. Asegúrese de comer, dormir lo suficiente y hacer ejercicio.

Piense en quién forma parte de su red de apoyo.

Será un mejor cuidador cuando se cuide a sí mismo. Si se siente angustiado, triste o abrumado, pregunte si puede hablar con un trabajador social. Es posible que puedan referirlo a grupos de apoyo y otros recursos específicamente para cuidadores en su situación.

SOLICITAR FMLA (“LEY DE PERMISOS MÉDICOS Y FAMILIARES” POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Es posible que haya descubierto que sus responsabilidades como cuidador le están tomando mucho tiempo. Puede ser difícil balancear el trabajo, el cuidado y las tareas diarias. Si está disponible en donde trabaja, considere solicitar los beneficios de la FMLA. En los EE. UU., la FMLA o Ley de permisos médicos y familiares protege el trabajo de los empleados cuando necesitan ausentarse para tratar una condición médica grave propia o de un familiar. De acuerdo a esta ley, se pueden tomar hasta 12 semanas de permiso sin sueldo pero con protección del empleo. Hable con su empleador para saber si esta es una opción para usted. El equipo médico de su ser querido puede ayudarle a completar la documentación necesaria. Para obtener más información sobre la FMLA, visite www.dol.gov/agencies/whd/fmla



PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN, VISITE:

American Cancer Society · 800-227-2345 · www.Cancer.org

CancerCare · 800-813-4673 · www.CancerCare.org

Cancer.net · 888-651-3038 · www.cancer.net

Caregiver Action Network · 855-227-3640 · www.caregiveraction.org

Family Caregiver Alliance · 800-445-8106 · www.caregiver.org

National Alliance for Caregiving · 202-918-1013 · www.caregiving.org

National Cancer Institute · 800-422-6237 · www.cancer.gov

Triage Cancer · 424.258.4628 · www.TriageCancer.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a viernes de 9 am a 9 pm ET.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

Frankly Speaking About Cancer® — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/FranklySpeakingAboutCancer.

Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda — Con la ayuda de 170 ubicaciones, las filiales de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio.
www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

Cancer Experience Registry® — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

MyLifeLine — La comunidad privada en línea de CSC permite que los pacientes con cáncer y cuidadores se conecten fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico. Regístrese en MyLifeLine.org/es/.

Grassroots Network — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.

Todas las imágenes son archivos de fotos.

Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en www.CancerSupportCommunity.org/decisions. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org

Este Programa Se Hizo Posible Gracias
Al Generoso Apoyo De:



 Bristol Myers Squibb™

