

# SEIS RAZONES PARA HABLAR CON TU ONCÓLOGO





PP-PLB-ESP-0534 11/2021

Esta guía ha sido desarrollada y es  
propiedad de Pfizer®

## DESDE PFIZER AGRADECEMOS A:

- ✓ Dr. Álvaro Rodríguez Lescure, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche.
- ✓ Dr. Andrés García-Palomo, jefe de Servicio de Oncología Médica del Complejo Asistencial Universitario de León.
- ✓ Dra. Encarna González Flores, oncóloga médica, Unidad de Oncología Médica Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.
- ✓ Dr. Joan Albanell, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital del Mar, Barcelona.
- ✓ Dr. Jose Ignacio Chacón, oncólogo médico, Servicio de Oncología Médica del Hospital Virgen de la Salud. Toledo.
- ✓ Dra. Laura De Paz, jefa del Servicio de Oncología del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF).

Su colaboración en la elaboración de esta Guía de Comunicación Paciente-Oncólogo, cuya finalidad es convertirse en una herramienta de apoyo y ayuda para todas las pacientes con Cáncer de Mama Metastásico.

Esta Guía recoge motivos y razones que los especialistas pueden aportar para animar a las pacientes a hablar con su oncólogo y mantener una comunicación que será clave para mejorar su calidad de vida durante su tratamiento.

Esperamos que sus consejos a la hora de abordar la consulta de oncología sean una ayuda para todas las mujeres que conviven con esta patología.



# HACIA EL HUMANISMO DE LA CORRESPONSABILIDAD

Desde el movimiento asociativo de pacientes, hemos estado muy atentas a los cambios que se han ido produciendo en relación con la autonomía personal, de la que se han derivado los nuevos derechos de los usuarios de la sanidad, derechos hoy consolidados.

Estamos hablando del derecho a la intimidad; a una información completa, veraz y de calidad; a una segunda opinión que permita contrastar un primer diagnóstico o la propuesta terapéutica; a decidir sobre determinadas alternativas terapéuticas y a la confidencialidad de la información relativa a la salud.

En el Sistema Nacional de Salud, los pacientes debieran ser considerados como titulares del derecho a una sanidad pública, gratuita, universal y de calidad y no como meros usuarios de un servicio público.

Afortunadamente y gracias en parte al movimiento asociativo de pacientes, avanzamos hacia una medicina personalizada, integral y centrada en las necesidades del paciente, desde el respeto y la colaboración.

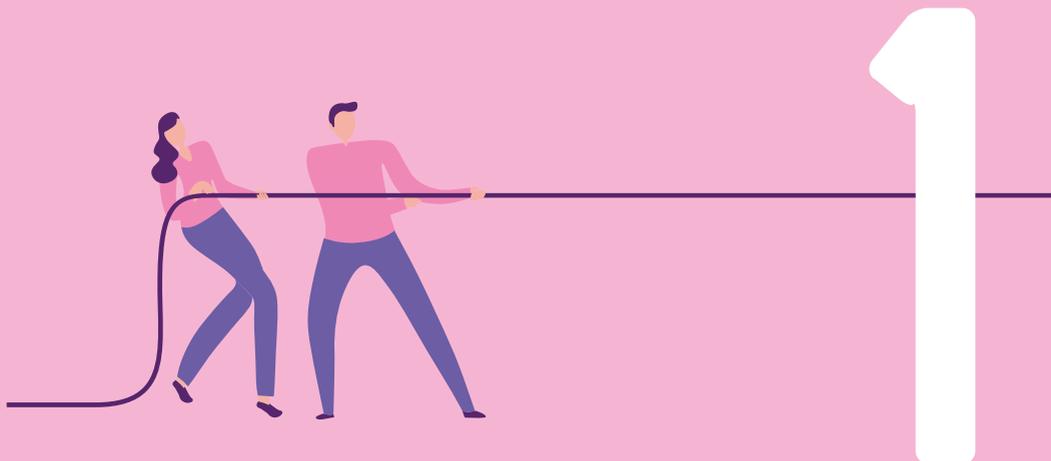
El paciente deja de ser un sujeto pasivo, que acepta lo que el profesional de la sanidad tenga a bien decirle, para ser un sujeto activo, autónomo, consciente, formado e informado, responsable de sus decisiones, capaz de recibir y demandar información, conocedor de sus derechos y respetuoso con sus deberes; un paciente con pensamiento crítico y control sobre su vida, con capacidad para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas.

Desde la experiencia de nuestra Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), puedo afirmar que la sanidad funciona mejor con un paciente activo y autónomo, sin que ello suponga que el médico pierda el control de la asistencia o las terapias. El paciente es el mejor aliado para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y en alianza con los profesionales sanitarios contribuye a que el sistema sea más equitativo y eficiente.

Las personas, como titulares del derecho a la salud, defendemos una información objetiva, veraz, completa, comprensible y específica, como la fórmula adecuada para favorecer la mejor relación en un plano simétrico entre un paciente consciente y el médico, y como ayuda para que el paciente decida de forma autónoma.

La atención sanitaria integral debe alejarse del paternalismo y acercarse al humanismo de la corresponsabilidad y convertir al enfermo en su prioridad. Las aportaciones del conocimiento y la innovación permiten avanzar en esa dirección.

**Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)**



## ■ SOIS UN EQUIPO

- Es el profesional que te va a guiar, acompañar y aconsejar
- Si sabe qué quieres, podrá ayudarte a vivir mejor
- Sabe buscar el modo de que no renuncies a cosas, por pequeñas que sean, que te hacen feliz
- Puede adaptar la terapia a los cambios que se produzcan, o a los tú quieras que ocurran
- Te puede ayudar a alcanzar tus objetivos vitales
- Conoce a otros expertos que pueden apoyarte (si te trasladas, si quieres una segunda opinión, si quieres apoyo psicológico)
- Algunas ideas para reflexionar
- Fuentes



# 2

## ■ LA BUENA COMUNICACIÓN ES UNA TERAPIA PODEROSA

- La información no es solo un derecho, es una manera de mejorar la atención sanitaria
- La terapia puede adaptarse a tus preferencias
- Hablar sin miedo sobre lo que nos preocupa es una forma de acabar con la confusión y las dudas
- Preguntar lo mismo varias veces puede hacer falta, y está bien: el objetivo es que todo quede claro
- Tu caso es diferente a todos los demás, y tú sabes explicar por qué
- Cada paciente prefiere participar en las decisiones médicas de una forma diferente, explica cuál es la tuya
- Fuentes



# 3

## ■ EL ONCÓLOGO SABE ESCUCHARTE

- Por su conocimiento y por su experiencia en el tratamiento de la enfermedad, el oncólogo es una de las personas mejor equipadas para comprender de verdad tus dudas o preocupaciones, profundizar en ellas y darles una respuesta adecuada
- Si le transmites tus preocupaciones, molestias o síntomas, incluso los que consideras “menores” sabrá aconsejarte para mejorar tu bienestar
- A medida que se vayan sucediendo las consultas, te conocerá aún mejor y sabrá qué otras personas del equipo pueden ayudarte a mejorar el plan de tratamiento y hacerlo compatible con tus planes de vida
- El oncólogo y el resto del equipo son expertos, pídeles lo que necesites
- Algunas ideas para reflexionar
- Fuentes



# 4

## ■ LA CONSULTA ES UN LUGAR SEGURO

- No hay temas prohibidos ni preguntas irrelevantes en la consulta
- Cada persona afronta la enfermedad de una manera personal y acorde a sus circunstancias, con sus prioridades personales. Nadie te va a juzgar.
- Si por cualquier motivo prefieres que lo que hablas en la consulta se quede entre vosotros, respetará tu decisión
- Fuentes



# 5

## ■ EL ONCÓLOGO ES TU APOYO

- Para abordar temas delicados, como la salud sexual
- Puede proporcionarte contactos para resolver dudas que surjan entre una consulta y otra
- Sabe qué recursos pueden ser útiles para ti
- Tus objetivos vitales son los suyos: si prefieres libertad para viajar, o tiempo para cultivar alguna afición... Va a ayudarte con las estrategias para lograrlo
- Puede ayudar a tu familia a entenderte y acompañarte mejor
- Conoce todas las opciones para ti y te ayudará a decidir
- Fuentes



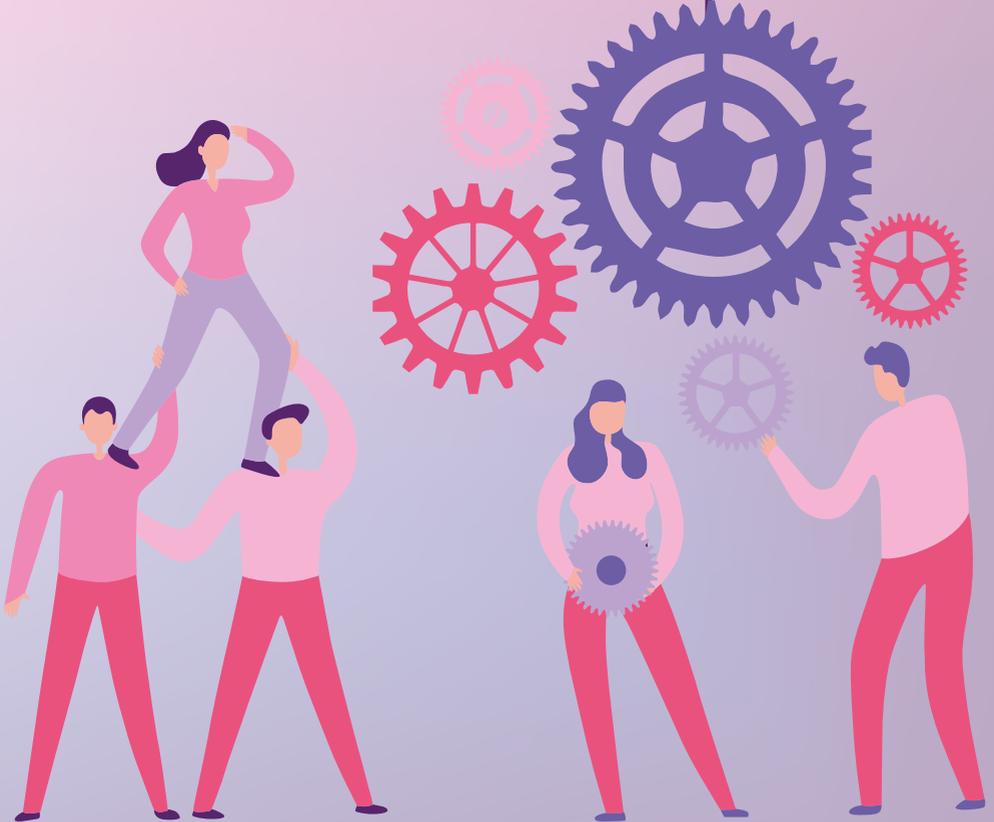
# 6

## ■ ES MÁS FÁCIL DE LO QUE PARECE

- El equipo médico está ahí para ayudarte
- Unas notas pueden bastar para que no se te olviden tus preguntas... o las respuestas
- Los términos médicos que no nos suenan pueden explicarse con claridad
- Incluso las cosas más pequeñas pueden ser importantes para ti, y eso las hace importantes para el equipo médico
- Si te planteas objetivos para cada consulta, comprobarás si los vas cumpliendo
- El oncólogo puede decirte dónde conseguir más información de calidad, clara y veraz
- Fuentes

# SEIS RAZONES





1

SOIS  
UN EQUIPO



Es el profesional que te va a guiar, **acompañar** y **aconsejar**



El médico oncólogo no es solo uno de los especialistas que diagnostica y trata a las personas con cáncer, tiene un rol mucho más importante en este proceso y puede hacer más por ti.

Además, os acompaña a las pacientes y a vuestras familias, en un proceso que implica muchas cosas:



# 1

## Conocer a la paciente

Entender y poder definir bien tus inquietudes, tus preocupaciones, tus objetivos vitales y metas.

# 2

## Aconsejar

El oncólogo comunica, no se limita a informar aportando datos sin más. Informar es importante, pero lo es igualmente, y quizá más que cualquier otra cosa, que te ofrezca el escenario de un pronóstico, es decir, qué puedes esperar. El oncólogo explica cuáles son las opciones, ofrece modalidades de tratamiento, presenta de forma equilibrada y ajustada a la evidencia científica los riesgos y beneficios de cada opción. El oncólogo comunica y te ayuda a interpretar datos para que sepas cuáles son tus opciones antes de tomar una decisión.



# 3



## Dar soporte a la relación médico-paciente

En el ejercicio de la profesión médica, la relación humana es muy importante y, en ocasiones, muy intensa debido a las circunstancias especiales en las que se desarrolla. El oncólogo es el especialista que, además de tener el conocimiento científico, cuenta con experiencia para que la relación entre médico y paciente se desarrolle en un clima de confianza y apoyo. Tu oncólogo está para apoyarte.

# 4

## Coordinar la atención

Como paciente con cáncer puedes necesitar atención por parte de diferentes médicos y profesionales de la salud. En ese contexto, el oncólogo coordina con departamentos de otras especialidades y trabaja para ti también fuera de la consulta. Un ejemplo son los comités multidisciplinares, en los cuales puede diseñarse el plan de acción o tratamiento para cada persona, aprovechando los conocimientos de diferentes profesiones o especialidades, en función de las características del paciente e, incluso, de sus preferencias individuales.



# 5



## Acompañar

El “viaje del paciente” es una expresión que se refiere a todos los procesos asistenciales y vitales que una persona atraviesa desde que se le diagnostica una enfermedad. La relación humana con el oncólogo se basa en un vínculo de confianza mutua, en un ambiente de libertad. El oncólogo te va a acompañar en ese viaje y es un recurso importante para navegar cada paso en ese camino. Si tu caso es complejo, o si los tratamientos se prolongan en el tiempo, es posible que, de hecho, sea el médico al que más verás.

# Si sabe qué quieres, podrá **ayudarte** a vivir mejor



En general para cualquier médico, pero muy especialmente para el oncólogo, conocer lo mejor posible a su paciente es importantísimo.

Por un lado, cuando una persona tiene información correcta y precisa sobre su patología, pronóstico, y las opciones de tratamiento que existen para manejarla, así como sus efectos secundarios y las formas de prevenirlos, la relación es mucho más sencilla. En cuanto al médico, **saber cuáles son las necesidades y prioridades del paciente le ayudarán a ofrecer una atención óptima.**

Eso se traduce en mejores resultados en salud

Por ese motivo, algunos especialistas se refieren a la información como “una herramienta terapéutica importantísima”, casi como si fuera un medicamento en sí misma.

Tradicionalmente, la medicina se centraba en la parte clínica, las terapias en sentido convencional, dejando a los pacientes como sujetos más o menos pasivos de la atención sanitaria.

Ese modo de ver las cosas ha cambiado, y se ha producido una transformación que consiste en que la persona, en su conjunto, y no la enfermedad, es el centro de todas las intervenciones sanitarias.

Eso incluye tener en cuenta tu entorno social, psicológico y tu actividad, más allá de lo puramente clínico. Todos esos aspectos importan. Ese cambio se traduce en mejores resultados para tu salud<sup>2</sup>.

# Sabe buscar el modo de que **no renuncies** a cosas, por pequeñas que sean, que **te hacen feliz**

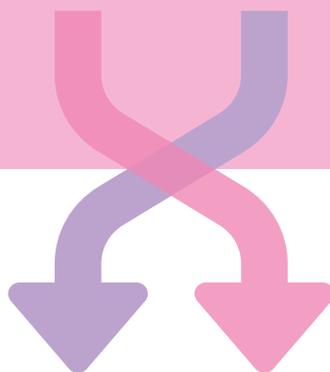


Las mejores decisiones sobre el tratamiento son las que se toman cuando uno dispone de la mejor información. Puedes decidir qué hacer y qué no hacer para que tus objetivos vitales sean compatibles con el tratamiento.

**No hay objetivo vital “pequeño” o irrelevante.** Para unas personas, poder realizar un viaje de dos días es tan importante como para otras lo es tener la oportunidad de pasar una hora todas las tardes con un nieto, o para una tercera, tener un rato para charlar con amigos.

Si le cuentas a tu oncólogo cuáles son tus actividades favoritas, las tareas que no quieres desatender o las fechas que para tu familia o para ti son especialmente importantes, él podrá tenerlo en cuenta cuando te ofrezca un plan de tratamiento porque sois un equipo.

# Puede adaptar la terapia a los cambios que se produzcan, o a los **tú quieras** que ocurran



En la práctica de la medicina moderna, tu papel como paciente es decidir qué quieres hacer. **Eres la persona que le da sentido a la relación entre médico y paciente** de la que hablamos anteriormente. Juntos tomaréis decisiones sobre el tratamiento o sobre el momento de comenzar el mismo.

**El oncólogo te apoya, te acompaña y te informa.** Además, cuanto más sepa de ti, mejor podrá hacer este papel de acompañamiento.

Esas decisiones que iréis tomando juntos serán óptimas, las mejores para ti, si tienes en tu poder toda la información y la entiendes y, por su parte, el oncólogo sabe qué es importante para ti. **Pregunta tantas veces como quieras o necesites y comparte con tu médico tus inquietudes y prioridades.** Así, la relación será más fácil y la terapia se ajustará mejor a lo que esperas de ella.

Cuando proporcionas información, facilitas esa relación con tu oncólogo que podrá acompañarte mejor. Si en tu vida se producen cambios, compártelos con tu oncólogo para que, en la medida de lo posible, sea la terapia la que se adapte a ti, y no al revés.

Puede ser algo sencillo, como un cambio de horarios para acudir a la consulta, o para recibir el tratamiento, en función de una persona que desea acompañarte, o algo más “grande” como un viaje. En cualquier caso, hablar con tu oncólogo hará las cosas más fáciles, eso seguro.

# Te puede ayudar a alcanzar tus **objetivos vitales**



**El escenario en el que se mueve cada paciente es muy distinto.** En primer lugar, por la enfermedad, que es diferente en cada persona y, por eso, el tratamiento no va a ser igual, pero también por los objetivos que cada persona tiene en la vida.

Los oncólogos aseguran que el plan terapéutico no debe ser rígido, aunque “en ocasiones puntuales” sí tenga que serlo. Depende del contexto. Se puede tratar de pacientes con escenarios en los que no hay curación, pero es posible ganar calidad de vida. Mientras que, en unos momentos, puede primar el tratamiento de los síntomas para mejorar la calidad de vida, en otros, quizá la prioridad sea otra.

Y aunque, como acabamos de decir, en algunas situaciones hay una cierta rigidez, en la mayoría de los casos los esquemas de tratamiento son personalizados y debes acordarlos con tu oncólogo.

Esto es lo que los oncólogos explican que es la medicina personalizada, que no es solo la que sale de vez en cuando en las noticias. Esta rama de la medicina busca biomarcadores (por ejemplo, mutaciones genéticas) que sirven para saber si un paciente responderá a una terapia concreta. Se basa en técnicas muy sofisticadas para asegurarse de que tu tratamiento será el más apropiado para ti.

**Por otra parte, la medicina personalizada, en el sentido más amplio -y correcto- de la expresión, es la que permite tratar a cada paciente de una forma individual, adaptando el tratamiento a las condiciones de la persona.**

Eso incluye su condición física, emocional y aspectos como el soporte familiar: ¿hay facilidad para trasladarse al hospital? ¿Es una persona que necesita apoyo en sus actividades básicas de la vida diaria? ¿Es alguien para quien es importante una actividad concreta -practicar pilates, nadar, dar un paseo temprano o salir a última hora de la tarde, pasar tiempo con los hijos-?

“La medicina personalizada consiste en tratar la enfermedad de forma adecuada, para el paciente apropiado, en el momento necesario y con el tratamiento apropiado. Es personalizar el acto médico y el plan de tratamiento”, aseguran los oncólogos

Para diseñar el plan de tratamiento, el oncólogo necesita saber dónde vives, si vives sola o con otras personas, quiénes son y qué apoyo están en condiciones de proporcionarte. También es importante saber en qué entorno social te mueves, cuál es tu contexto cultural y tu situación económica. Resumiendo, **personalizar la atención al paciente es mucho más que conocer las mutaciones genéticas de su tumor.**

El oncólogo va a querer poner en marcha el plan desde una perspectiva global, considerándote no solo una paciente, sino una persona con una vida y un entorno propios. Para poder hacerlo, y basar todas las acciones en ti y tus necesidades, necesita saber cuáles son tus condiciones vivenciales, sociales, económicas...

En función de ellas adaptará el tratamiento a tus condiciones. La situación laboral, por ejemplo, puede ser importante y es algo de lo que no se habla lo suficiente en la consulta. Comparte con el oncólogo toda esta información para que el abordaje de tu enfermedad pueda ser lo más personalizado posible.

# Conoce a **otros expertos** que pueden **apoyarte**

(si te trasladadas, si quieres una segunda opinión, si quieres apoyo psicológico)



**La lista de profesionales que puede intervenir en el proceso de tratar y atender a una persona con cáncer es muy larga.** Entre otros, los profesionales que pueden participar en el tratamiento y atención pueden ser<sup>3</sup>:

- Oncólogo
- Médico de cabecera
- Personal de enfermería
- Orientador
- Trabajador social
- Consejero genético en cáncer
- Patólogo
- Farmacéutico clínico especializado en oncología
- Dietista o nutricionista
- Radiólogo
- Terapeuta rehabilitador (físico, ocupacional, logopeda...)
- Profesional de la salud mental, como el psico-oncólogo
- Consejero espiritual

**Existe toda una constelación de síntomas alrededor del cáncer** que hay que controlar cada día para manejarlos mejor y mejorar la calidad de vida. Por eso es tan positivo que participen expertos en diferentes disciplinas, que aportan visiones que se complementan unas con otras para conseguir una visión global de la persona.



Algunas de esas profesiones están fuera de la medicina, pero el oncólogo sabe quiénes son y cómo pueden ayudarte. Por ejemplo, los oncólogos suelen destacar la enorme importancia de la labor del personal de **enfermería** y su valiosa contribución al bienestar y satisfacción de los pacientes a lo largo de todos los procesos de la atención.

La **nutrición** y el **trabajo** social son también áreas de conocimiento importantes. Los profesionales de estos campos pueden ser un apoyo enorme y dar soporte al paciente en muchas circunstancias diferentes. De hecho, su trabajo puede ser clave durante el tratamiento.

Con la **medicina del trabajo** pasa lo mismo. En España esto es muy importante porque no hay muchos recursos para atender a las consecuencias económicas de la enfermedad. Si tienes alguna dificultad en este aspecto de tu vida, habla con tu oncólogo y te pondrá en contacto con expertos adecuados para ayudarte a resolver esas cuestiones.

Aunque te parezca que no tienen nada que ver con el cáncer, o que, por lo menos, no está directamente relacionado, el objetivo de tu oncólogo es contribuir a tu bienestar desde todas las perspectivas posibles.



# Algunas ideas para **reflexionar**



- La relación entre oncólogo y paciente es de libertad absoluta, puedes comentarle todo lo que te preocupe.
- El oncólogo es un especialista que ofrece soluciones a los pacientes. Su objetivo final es contribuir a tu salud y a tu bienestar.
- La relación con el oncólogo es una relación entre personas, entre iguales, que puede llegar a ser larga e intensa. Confía en él.
- El oncólogo necesita tiempo para que podáis hablar; el tiempo es una herramienta preciosa, pero ese tiempo no es igual en cada consulta; para algunas personas la primera es la más importante y no hay un límite de tiempo para ella, otras prefieren asimilar la información y tener una consulta a fondo más adelante, todas las opciones son válidas.
- Es tan importante que tú entiendas a tu oncólogo como que tu oncólogo te entienda a ti<sup>4</sup>.
- Conocer bien las opciones de tratamiento, a través de una buena comunicación con el oncólogo, hace más fácil alcanzar una mejor calidad de vida a lo largo de todo el “viaje” que supone vivir con cáncer porque podemos elegir lo que mejor se adapta a nosotros<sup>5</sup>, por eso es fundamental.



# FUENTES

- 1- World Health Organization. Regional Office for Europe. Health Topics. EPHO5: Disease prevention, including early detection of illness. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/public-health-services/policy/the-10-essential-public-health-operations/epho5-disease-prevention,-including-early-detection-of-illness2>
- 2- C. Rathert, M.D. Wyrwich, S.A. Boren. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med Care Res Rev*, 70 (4) (2013), pp. 351-379.
- 3- American Society of Clinical Oncology (ASCO). Patient Information. Cancer.Net. The Oncology Team. <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/cancer-basics/cancer-care-team/oncology-team>
- 4- Roger von Moos, et al. Improving quality of life in patients with advanced cancer: Targeting metastatic bone pain. *European Journal of Cancer* 71: 80-94.
- 5- Popescu RA, et al. The current and future role of the medical oncologist in the professional care for cancer patients: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). *Annals of Oncology* 25 (1): 9-15.

# 2

# LA BUENA COMUNICACIÓN ES UNA TERAPIA PODEROSA



# La información no es solo un derecho, es una manera de mejorar la atención sanitaria.



Como comentábamos en el capítulo anterior, **uno de los objetivos del oncólogo es identificar las necesidades individuales de cada paciente.** A partir de ellas, establecerá una relación de confianza y podrá ayudarte mejor en diferentes aspectos relacionados con la salud, pero también con tu vida en general. **Ese objetivo también implica contribuir a tu bienestar emocional, familiar y social.** Por eso, la labor del oncólogo va más allá de diagnosticarte y administrarte los tratamientos médicos que necesitas como paciente con cáncer. Para llevar a cabo esa tarea lo mejor posible, necesitará toda la información que puedas proporcionarle.

**El intercambio de información en la consulta de oncología es importante en las dos direcciones:** tuyo, como paciente, con el oncólogo, y de él contigo. Para el oncólogo, como profesional sanitario, la información es una manera de ayudarte mejor.

Para ti, como paciente, recibir información veraz y equilibrada es un derecho.

La información ofrecida por el especialista, que te ayudará a interpretarla y ponerla en contexto, acabará siendo beneficiosa para ti. La información que tú ofreces al especialista también tiene como consecuencia el mejor tratamiento posible para ti.

En este sentido, la idea de que **la información** bien presentada y equilibrada **mejora los resultados de la atención** está muy consolidada. Tanto es así que, a día de hoy, conseguir que los pacientes dispongan de información contrastada y detallada sobre su enfermedad y que participen en las decisiones médicas que les afectan se considera una obligación ética de todos los equipos médicos en general y, por extensión, de los equipos de oncología<sup>1</sup>.



## Compartir información

**Existen formas “estructuradas” de que los médicos recaben tu información**, como cuestionarios que recogen datos clínicos (síntomas o efectos secundarios, entre otros) y otros aspectos importantes: sociales, emocionales y psicológicos.

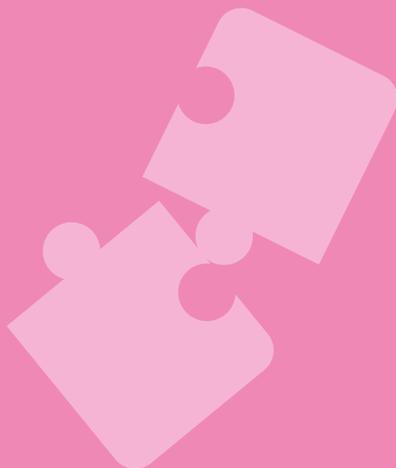
Es posible que oigas a alguien del equipo referirse a ellos como PROM (siglas del inglés *Patient Reported Outcome Measures* - Medidas de Resultados en la Percepción de los Pacientes). Cuando se emplean, este tipo de cuestionarios pueden ayudar a evaluar si hay aspectos relacionados con el diagnóstico o el tratamiento que son los que más importan al paciente y, entonces, es necesario concentrar la atención en ellos de modo especial.

Estos cuestionarios se han usado durante décadas, tanto en estudios científicos como en la práctica clínica, es decir, en la realidad de la consulta. Además, se han hecho análisis sobre ellos y han demostrado que pueden mejorar los resultados para los pacientes<sup>2</sup>.

**En conclusión**, ya sea con un cuestionario estructurado o en una conversación en la consulta, todo lo que le cuentes a tu oncólogo contribuirá a mejorar tu tratamiento.

Hay numerosas investigaciones<sup>3</sup> que demuestran que utilizar la información lo mejor posible y cuidar la comunicación entre el paciente y el oncólogo hacen que los resultados de las terapias contra el cáncer a largo plazo sigan mejorando.

# La terapia puede adaptarse a tus preferencias

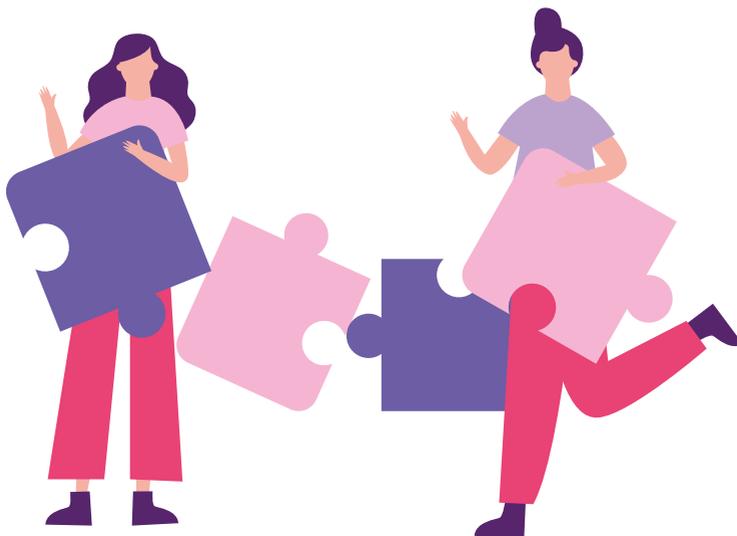


Cada paciente es un mundo, su familia, entorno social y su día a día son únicos. Tu modo de ver las cosas es parte del tratamiento y de la relación con tu oncólogo. De hecho, tus particularidades como persona también se manifiestan en aspectos relacionados con la comunicación con el oncólogo y el resto del equipo médico.

Para unas personas es más cómodo contar cosas que para otras. Incluso algunos oncólogos cuentan que, por su experiencia, a lo largo del tratamiento, un mismo paciente puede cambiar su modo de comunicarse. Hay fases en las cuales puedes querer saber tanto como puedas, mientras que en otras a lo mejor prefieres conocer solamente las líneas generales de la terapia y dejarte guiar.

Cualquier opción es buena, pero siempre que puedas, **haz saber a tu médico lo que es más importante para ti, para que busque la mejor manera de atender a tus necesidades y para que el tratamiento se ajuste a tus preferencias.**

Muchos oncólogos comienzan preguntando a los pacientes qué es lo que saben de su enfermedad, a qué información han tenido acceso, qué recuerdan y qué significado tiene para ellos esa información. Después, invitan al paciente a plantear preguntas, y ese es un buen momento para que preguntes si podrás seguir haciendo las cosas que más satisfacción te producen en tu vida.



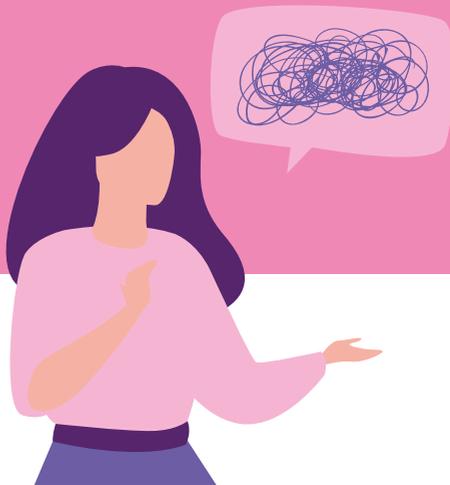
De todas formas, **no hay un momento clave en el cual plantear esas cuestiones.** Si no es en la primera consulta, a medida que hables con tu oncólogo en momentos diferentes, se irán presentando esas preferencias y necesidades, es importante que te sientas libre de preguntar todas las dudas que te surjan. Además, por su experiencia, muchos oncólogos captan las prioridades de la persona de una forma casi intuitiva o mediante preguntas indirectas, sobre todo cuando aún no conocen a fondo al paciente.

**Es un proceso continuo en el que cada conversación tiene su valor y todas las interacciones van sumando.**

Otro aspecto importante es que compartas con tu oncólogo las cosas que quieres hacer: ¿Practicar pilates o natación? ¿Estar en un coro? ¿Trabajar en el jardín? ¿Pasar tiempo con tu familia? ¿Compartir tiempo con amigos? ¿Hay una fecha que sea importante para ti o para los tuyos? ¿Quieres pasar unos días fuera de casa? El plan de tratamiento podrá adaptarse a esos planes en la mayor parte de los casos.

En definitiva, **la construcción de un modo de comunicarte positivo, una relación de confianza y una actitud abierta a compartir información es uno de los aspectos que mayor satisfacción te proporcionará de tu tratamiento<sup>4</sup>.**

# Hablar sin miedo sobre lo que nos preocupa es una forma de acabar con la confusión y las dudas.



No saber demasiado y dejarse guiar por el oncólogo, en quien confían, es una forma suficiente y positiva de llevar el tratamiento para algunas personas, que deciden hacerlo así intencionadamente en algunas ocasiones.

También pueden presentarse fases de negación o de rabia, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad, en las cuales centrarse en la información en sí puede no ser la opción más positiva. En esas circunstancias, el oncólogo dejará que compartas tus emociones o tus inquietudes si te sientes cómoda, o bien esperará, si hace falta, a una nueva consulta, para retomar de nuevo la conversación.

Si surge un tema delicado o del cual no te resulta fácil hablar y prefieres no hacerlo, también puedes hablarlo más adelante.

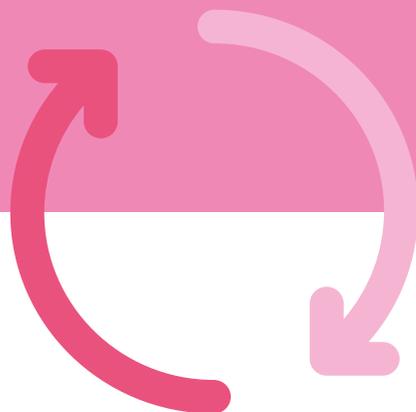
**Lo importante es que, en tus conversaciones con el especialista en oncología, y sin prejuicios, habléis de las cosas que te preocupan, pero sin presión.**

Ten en cuenta que todas las emociones que sientes son legítimas, y que **todas tus preguntas son relevantes porque te importan a ti**. Estás con un profesional. Todos los asuntos se pueden hablar y todas las dudas se pueden resolver cuando tú quieras.

**Hablar con tu oncólogo es una forma de reducir la inquietud, el miedo y las dudas.**

Aunque sigas sintiéndolas de vez en cuando, la ansiedad se reduce cuando hablas con ese especialista que sientes que te entiende y entiende a qué te enfrentas<sup>5</sup>.

# Preguntar lo mismo varias veces puede hacer falta, y está bien: **el objetivo es que todo queda claro.**



En línea con lo anterior, ten en cuenta que confiar en tu oncólogo supone un alivio, es un problema menos, que te permite centrarte en los pasos que se irán dando para manejar la enfermedad. Esa confianza también permite que sepas con seguridad que se ha hecho todo lo posible para tomar las mejores decisiones en cada momento, adaptadas a ti. **El oncólogo puede ayudarte en todas las esferas de tu vida: las que tienen que ver directamente con la enfermedad y las que aparentemente no guardan relación con ella, pero que también te afectan.** Todas las cosas que te afectan, te preocupan o te hacen feliz son importantes para el oncólogo. Pregunta todo lo que quieras, tantas veces como necesites.

Cuando sea momento de tomar decisiones sobre tu tratamiento, será conveniente que sepas algunas cosas<sup>6</sup>:

- Cuáles son todas las opciones terapéuticas entre las que puedes elegir.
- Las diferencias entre cada una de esas opciones; siempre de la mano de tu equipo médico y con el oncólogo al frente, que te ayudará a ver esas diferencias.
- Cuál será el plan terapéutico y las decisiones que deberéis ir tomando el oncólogo y tú, de forma compartida.

Dependiendo del tipo de cáncer que tengas, es posible que las opciones de tratamiento no sean muchas o que, por el contrario, sean bastante numerosas. **Es mucha información la que hay que asimilar, y no toda es fácil de procesar.** Puedes utilizar un cuaderno e ir tomar notas. O también puedes pedir a la persona que te acompañe que lo haga por ti para centrarte en la conversación y pedir aclaraciones sobre todos los aspectos que no te hayan quedado completamente claros. A veces esas preguntas surgen cuando ya te has ido de la consulta, en ese caso, no te preocupes, porque puedes plantearlas cuando quieras.

También debes saber que el equipo médico se basa en la orientación de guías terapéuticas de sociedades científicas que revisan todos los estudios importantes y así pueden saber cuál puede ser la mejor forma de tratar tu enfermedad. Esos documentos se elaboran a partir de datos de poblaciones amplias, es decir, de muchas personas, e incluyen información sobre los tumores y la salud de esas personas que orientan al oncólogo. Si quieres, puedes preguntar a tu oncólogo sobre las guías o consultarlas tú misma.

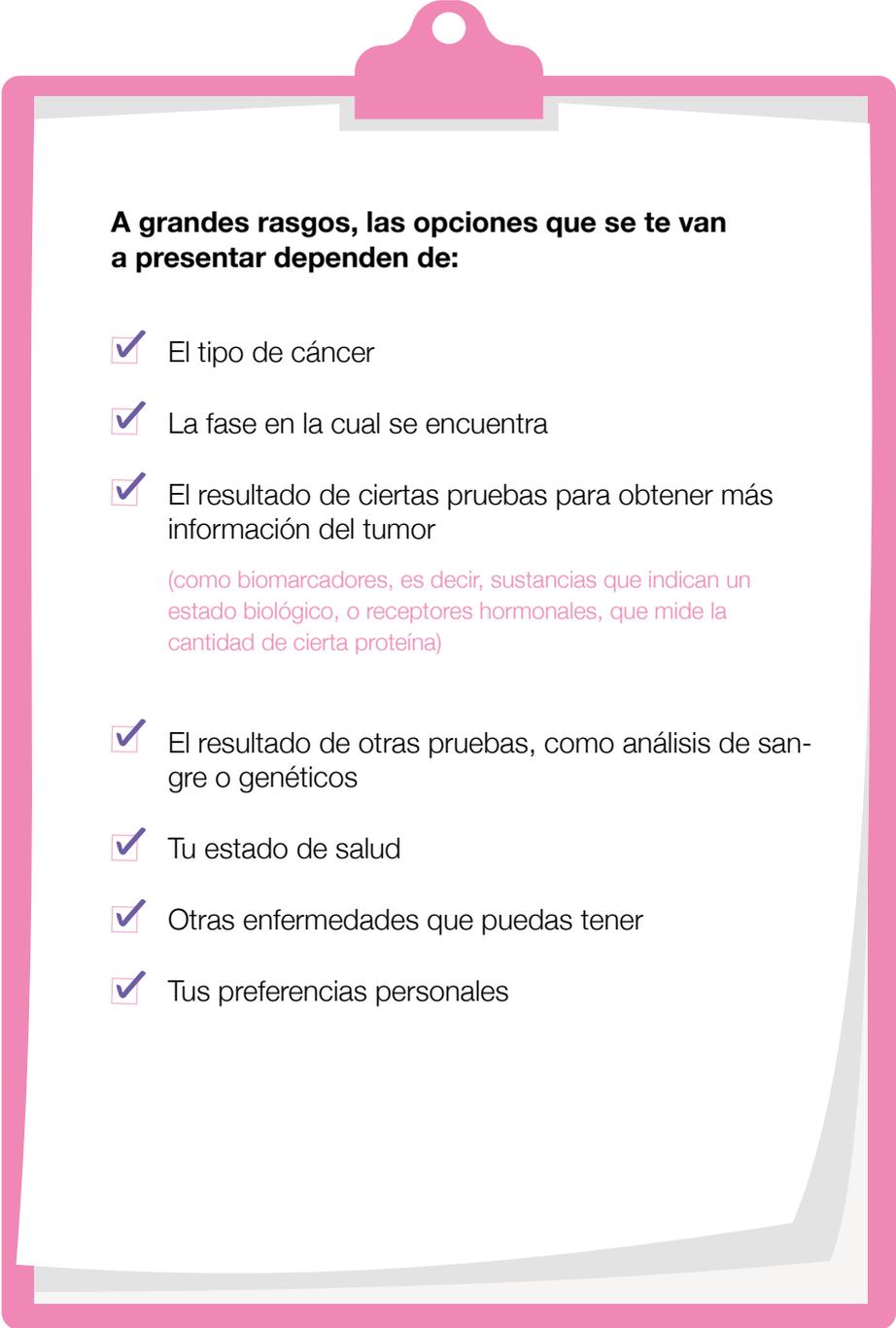
# Tu caso es diferente a todos los demás, y **tú sabes explicar por qué**



Como venimos comentando, cada caso y **cada paciente sois diferentes. Las opciones que te ofrezca el equipo que se encargue de tu caso serán diferentes a las de otra persona con el mismo tipo de cáncer o uno similar.** Eso se debe a que el cáncer se divide en subgrupos dependiendo de alguna de sus características. Es posible que oigas a los especialistas referirse a esos subgrupos como “apellidos” del cáncer. Para saber cuál es el mejor tratamiento hay que conocer el nombre y los apellidos de la enfermedad. Además, el tratamiento también se adaptará a tus propias características y a tu estado de salud general, entre otros factores.

Si tienes más facilidad para acudir a la consulta o al hospital ciertos días, si hay miembros de la familia que están más disponibles que otros como apoyo, o si quieres tener tiempo para una actividad concreta, recuerda, díselo a tu oncólogo.

Por otra parte, es posible que tú toleres mejor que otras personas algún efecto secundario o que, al contrario, para ti sea muy importante evitar uno en concreto que afectaría más a tus actividades favoritas. Si es así, habla con tu especialista sobre todas estas cosas, que tengas la mejor calidad de vida posible es también importante para él.



**A grandes rasgos, las opciones que se te van a presentar dependen de:**

- ✓ El tipo de cáncer
- ✓ La fase en la cual se encuentra
- ✓ El resultado de ciertas pruebas para obtener más información del tumor

(como biomarcadores, es decir, sustancias que indican un estado biológico, o receptores hormonales, que mide la cantidad de cierta proteína)

- ✓ El resultado de otras pruebas, como análisis de sangre o genéticos
- ✓ Tu estado de salud
- ✓ Otras enfermedades que puedas tener
- ✓ Tus preferencias personales

# Cada paciente prefiere participar en las decisiones médicas de una forma diferente.

## Explica cuál es la tuya.



Algunos estudios<sup>7</sup> muestran que la mayor parte de los pacientes están satisfechos con la atención que reciben cuando se sienten incluidos en la toma de decisiones sobre su tratamiento. No obstante, cada persona es diferente, y para otros es más tranquilizador mantenerse relativamente al margen, siguiendo las indicaciones del equipo médico.

**Es importante que sepas que puedes implicarte tanto como quieras, pero que hacerlo o no es una decisión personal y no hay una opción mejor que otra.**

Quizá la primera cuestión sea de “tiempos”: cuando a una persona se le diagnostica cualquier enfermedad, tanto el paciente como su familia tienen que enfrentarse a numerosas decisiones relacionadas con la terapia<sup>6</sup>. Esas decisiones pueden ser complicadas en sí mismas, pero aún más si el paciente o su familia experimentan ansiedad.

Por eso, a menos que la situación sea de urgencia extrema, tómate un tiempo para familiarizarte con el tipo de cáncer, sus “apellidos” y preguntar, hablar con tu familia o amigos y con tu oncólogo con tranquilidad.

Además, **las decisiones sobre la terapia son un asunto personal.** Tienes que sentirte a gusto con tus elecciones, aunque a veces sea difícil saber por dónde empezar. Tu oncólogo te irá marcando en qué consiste cada paso y te acompañará en todo el proceso.

Si eliges participar activamente en las decisiones relacionadas con el abordaje de tu cáncer, una de las primeras cosas que te ayudará será comprender el diagnóstico, ya que el plan de tratamiento dependerá del tipo de cáncer y la fase en la que se encuentra. Pregúntale todo lo que necesites saber a tu oncólogo.

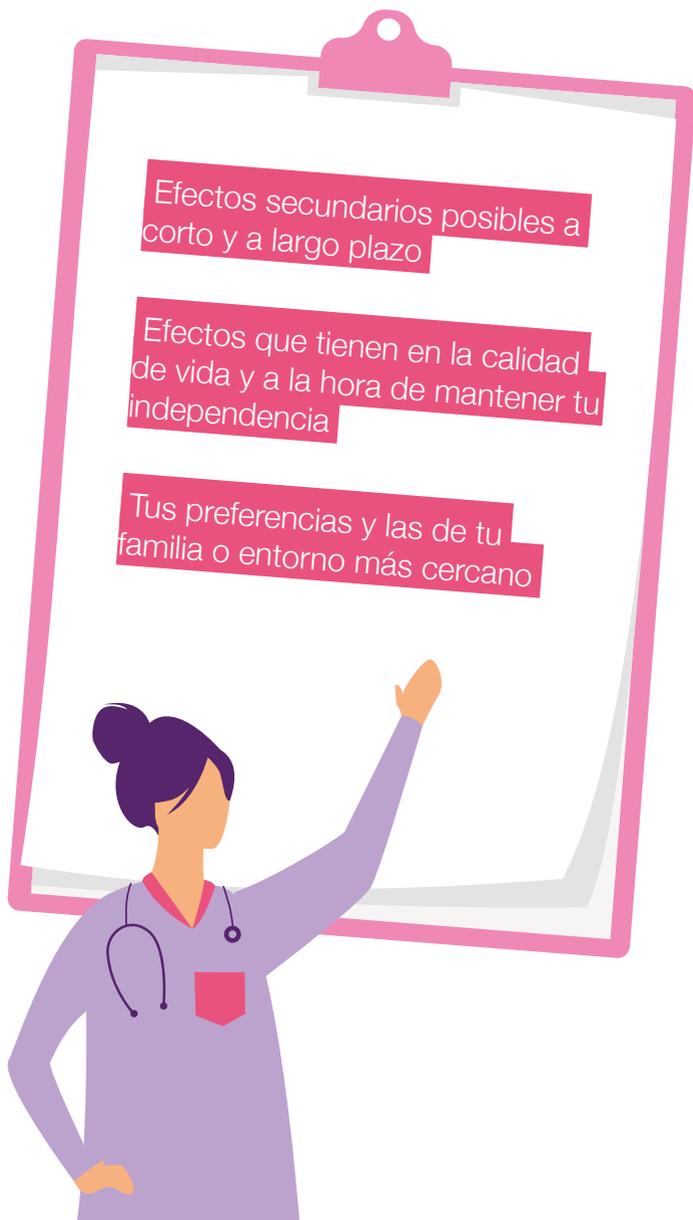
Si sueles hacer consultas en internet por tu cuenta, ten en cuenta que hay que tener cuidado. Hay muchas páginas que son imprecisas, confusas e inexactas sobre salud en general, y muchas de ellas abordan de forma incorrecta o alarmista el cáncer. **Pregunta a tu oncólogo cuáles son las fuentes de información en las que puedes confiar, es la mejor manera de que la información que tengas sea fiable y ajustada a la realidad de tu caso.**

Para tomar las decisiones que te correspondan como paciente, también **te ofrecerá una buena perspectiva preguntar cuál es el objetivo del tratamiento.**

Puede ser el manejo de los síntomas o de los efectos secundarios de otra terapia, por ejemplo. Asegúrate de que el oncólogo te explica qué se busca con cada paso del plan y cómo te afectará porque así, entre los dos, podréis alinear esos objetivos con tus necesidades personales en la medida de lo posible.

También **puedes preguntar por los efectos secundarios de cada una de tus opciones para elegir la que sea mejor para ti.**

A la hora de participar en la toma de una decisión sobre los tratamientos, tu oncólogo tendrá en cuenta la eficacia de los mismos para su elección, ellos son los expertos y los que tienen la formación para poder seleccionar correctamente las mejores terapias. En cambio, hay otros aspectos en los que igual si puedes participar con tu oncólogo:



Efectos secundarios posibles a corto y a largo plazo

Efectos que tienen en la calidad de vida y a la hora de mantener tu independencia

Tus preferencias y las de tu familia o entorno más cercano



# FUENTES

- 1- Simpkin, A. L., and Armstrong, K. A. (2019). Communicating uncertainty: a narrative review and framework for future research. *J. Gen. Intern. Med.* 34, 2586–2591. doi: 10.1007/s11606-019-04860-8.
- 2- Selby & Velikova. Taking patient reported outcomes centre stage in cancer research – why has it taken so long? *Research Involvement and Engagement* 4, Article number: 25 (2018)
- 3- Lawler M, Banks M, Law K, et al. The European Cancer Patient’s Bill of Rights, update and implementation 2016. *ESMO Open* Jan. 2017;1(6):e000127.
- 4- Van Someren JL, et al. Oncologists’ Communication About Uncertain Information in Second-Opinion Consultations: A Focused Qualitative Analysis. *Front. Psychol.*, 31 May 2021

5- Beach WA, et al. Fears, uncertainties, and Hopes: Patient-Initiated Actions and Doctors' Responses During Oncology Interviews: *J Health Commun.* 2015; 20(11): 1243–1254.

6- American Society of Clinical Oncology (ASCO). Patient Information. Cancer.Net. Making decisions about cancer treatment. <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/making-decisions-about-cancer-treatment>

7- Hahlweb P, et al. Cancer patients' preferred and perceived level of involvement in treatment decision-making: an epidemiological study. *Acta Oncologica* 59 (8).

EL  
ONCÓLOGO  
SABE  
ESCUCHARTE

3



Por su conocimiento y por su experiencia en el tratamiento de la enfermedad, **el oncólogo es una de las personas mejor equipadas para comprender de verdad tus dudas o preocupaciones**, profundizar en ellas y darles una respuesta adecuada.



**Tiempo, confianza y sinceridad son para el oncólogo las claves de una buena relación con sus pacientes y una atención óptima a sus necesidades.** Es lo primero que suelen ofrecer. El tiempo, aseguran, es la primera condición importante, porque permite que médico y paciente estén cómodos.

De hecho, es una práctica muy extendida que, en su primer encuentro con un paciente, el oncólogo “olvide el reloj”. Para muchos especialistas, esa primera visita va a marcar de una forma muy importante la relación, aunque también es cierto que con el paso del tiempo pueden ir presentándose cambios.

Como expertos en oncología, pero también en comunicación, es frecuente que estos especialistas dejen margen para que la primera consulta nunca ocupe menos de una hora. También hay muchos oncólogos que prefieren citar a las pacientes para la primera consulta a primera hora, de forma que no tengan que esperar.

Aunque tenemos la idea de que en las consultas siempre falta tiempo, la combinación de reservar la visita a primera hora y sin limitaciones para el primer encuentro te va a hacer más fácil esa primera conversación.

En el momento del diagnóstico, muchas personas experimentan una sensación de ansiedad o pérdida de control. Si por ese motivo no estás en tu mejor momento para hablar, el oncólogo sabrá esperar y dejar la conversación a fondo para otra consulta posterior, **tú puedes marcar el ritmo de vuestra comunicación.**

**La relación con el especialista, como con cualquier otra persona, es dinámica.** Habrá ocasiones en las que la comunicación sea más fluida que otras y, por su experiencia, él lo sabe. Es perfectamente capaz de adaptarse a tus ritmos. En el momento en el que quieras, va a estar ahí para responder a tus dudas.

## Preparar la primera consulta

A veces pueden pasar unos días antes de esa primera consulta con tu oncólogo para conocer mejor el diagnóstico. Si te sientes con ganas, puede ser un buen momento para preparar esa primera consulta<sup>1</sup>. Es poco habitual que sea el oncólogo quien tome todas las decisiones de manera individual. A la mayoría de las pacientes les gusta implicarse en lo relacionado con las terapias que se usarán en su caso.

Por eso, en caso de que quieras participar en esta toma de decisiones, el oncólogo te presentará una serie de opciones entre las cuales puedes elegir. Quizá sea más fácil si llegas al planteamiento de esas opciones sabiendo un poco más sobre el cáncer, pero él siempre va a estar ahí para explicarte cuáles son.

## La fuentes correctas

Si eres una persona a la que le gusta indagar de antemano, **procura buscar únicamente información de autoridades sanitarias, sociedades científicas, asociaciones de pacientes o entidades que cuenten con el reconocimiento de los profesionales**, como es el caso de la web de Pfizer ([www.cancerdemamametastatico.es](http://www.cancerdemamametastatico.es)), donde podrás encontrar diversa información sobre el cáncer de mama metastásico. Si, además, quieres seguir profundizando, puedes preguntar a tu médico cuáles son las fuentes de información de confianza. Si en ese momento no necesitas más información, pero más adelante quieres consultar en internet o ampliar lo que sabes, él te dará las fuentes en las que se puede confiar, con contenido fidedigno y científicamente probado.

## Listado de preguntas

**Antes de ir a la consulta, otra buena idea puede ser elaborar una lista de preguntas y llevarlas apuntadas.** Para inspirarte, quizá te resulte útil consultar la web para pacientes de Pfizer<sup>2</sup> (<https://www.cancerdemamametastatico.es/mas-vida-para-tu-vida/descargables>), en la que se plantean ejemplos de preguntas frecuentes para tu médico. De esa forma, si se te olvida alguna, podrás volver a la lista y obtener toda la información que necesitas de tu oncólogo. De hecho, si va a acompañarte alguien, esa persona puede estar pendiente de la lista para que tú te relajes y escuches al oncólogo y tu acompañante puede retomar los temas pendientes al final si así lo deseas. Muchos oncólogos, a sabiendas de que los pacientes se sienten mejor cuando no queda ningún “cabo suelto”, te recomendarán llevar una pequeña libreta para ese fin.

## Compañía

Si puedes **contar con un miembro de la familia o una persona cercana en esa primera consulta, puede ser positivo**, aunque es también una decisión personal que debes tomar tú. Si vas acompañada, esa persona también podría ayudarte a recordar información importante, tanto la que comparta el oncólogo con vosotros como la que tú le proporciones, además de apoyo emocional.

## La historia clínica

**Cuando acudas a la primera consulta, el oncólogo revisará tu historia clínica y todas las pruebas de diagnóstico relacionadas.** Casi siempre, esta documentación ya está en sus manos antes de que tú llegues y se la habrá estudiado para centrarse en ti y no tener que leer la historia más que en algún momento puntual. Eso permite que mantengáis una conversación cara a cara, generando familiaridad y sin consultar el ordenador.

## Compartir el diagnóstico

Algunos oncólogos aconsejan que **no le cuentes el diagnóstico a demasiada gente al principio** (aunque, por supuesto, la decisión es tuya). Esto se debe a que muchas veces, aunque la gente tenga buena intención, te contarán historias que pueden no tener nada que ver con tu caso y tu pronóstico. Cada caso es diferente, compararnos con otros pacientes no es algo que ayude. El oncólogo sabe cómo eres tú y cómo es tu caso.



Si les transmites tus preocupaciones, molestias o síntomas, **incluso los que consideras “menores”**, sabrá aconsejarte para mejorar tu bienestar



Como ya sabes, el oncólogo está ahí para ayudar, y cuanto más sinceridad exista en vuestra relación, más eficaz podrá ser en esa labor.

Hay pequeños indicios en tu forma de comportarte o en cómo describes cosas del día a día que le darán pistas sobre tus necesidades y preferencias, pero lo mejor que puedes hacer es hacerle preguntas, contarle tus preocupaciones y pedirle aclaraciones de forma directa para poder resolver estas cuestiones juntos.

**Todas tus preocupaciones son legítimas.**

No hay preguntas sin importancia en la consulta, y el oncólogo va a decirte la verdad.

Es posible que no quieras conocer cada pequeño detalle de la enfermedad o del tratamiento, pero siempre que preguntes, la verdad es lo que te va a contar.

Algunos pacientes usan con su médico expresiones del tipo “no quiero hacerle perder el tiempo”, pero la verdad es que, **para el oncólogo, el tiempo que pasas contando tus cosas es una inversión, porque servirá para diseñar el plan de tratamiento que mejor se ajusta a ti**, así que siéntete libre de compartir con él todo lo que quieras.

A medida que se vayan sucediendo las consultas, te conocerá aún mejor y sabrá qué otras personas del equipo pueden ayudarte a **mejorar el plan de tratamiento y hacerlo compatible con tus planes de vida**

**OK !**



**Cómo se procesa el diagnóstico de cáncer, y el resto de las cosas que vayáis hablando en la consulta, es algo que cada paciente hace de una forma distinta.** Para algunas personas, el primer momento es de bloqueo, algo que es “perfectamente normal”, según los especialistas. Si ese es tu caso, se puede hacer que esa consulta sea breve y retomar la conversación unos días después. Te está dejando un cierto espacio, y atenderá a tus dudas en un momento más conveniente, recuerda que tú eres la que marcarás el ritmo de vuestra relación.

En el momento en el que vea que la situación es apropiada, el oncólogo te ofrecerá información sobre la fase en la que está tu enfermedad, las opciones de tratamiento que tienes, su eficacia y los efectos secundarios más frecuentes de cada una de ellas.

**El especialista se basa en sus percepciones y experiencia contigo para establecer qué información es mejor ofrecerte en cada momento y cómo hacerlo.** De todas formas, si preguntas directamente, quizá sea un proceso más fluido<sup>3</sup>.

**Una parte importante de la comunicación es la planificación.** El oncólogo no solamente basará el plan terapéutico en tu tipo de cáncer o tu estado de salud en general, sino también en tus valores personales, tus objetivos vitales y tus preferencias<sup>4</sup>. **Eso puede incluir la colaboración con otros profesionales,** a los cuales el oncólogo puede invitarte a conocer a lo largo del proceso en función de lo que vea que necesitas o puede ayudarte a estar mejor.

Aunque los tratamientos para el cáncer han avanzado de forma muy significativa en los últimos años, el cáncer de mama metastásico sigue siendo una enfermedad para la cual no hay “cura” en el sentido convencional de la palabra. Por lo tanto, los objetivos principales en tu caso serán prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida.

**Es extremadamente probable que la relación con tu oncólogo dure años, y que en ese tiempo otros profesionales colaboren en tu bienestar.**

El oncólogo tiene acceso y conocimiento de todos los servicios que pueden servir en tu “viaje”, con la participación de profesionales de diferentes disciplinas y asociaciones de pacientes, entre otros. A grandes rasgos, estos otros profesionales y servicios pueden ser<sup>6</sup>:



## Orientación médica y de enfermería

Otros médicos y personal de enfermería que participan en tus cuidados pueden ayudarte a aclarar dudas relacionadas con el diagnóstico, los tratamientos y los efectos secundarios. Desde enfermería siguen pautas o pasos para abordar los efectos secundarios y mejorar tu estado de salud, además de darte información y prepararte para las pruebas diagnósticas a las que vas a tener que someterte. Muchos servicios de oncología designan a una persona del equipo para atender llamadas telefónicas de pacientes que tienen alguna duda entre una consulta y otra, eso te puede dar tranquilidad.



## Atención psicológica

Su trabajo es combatir el malestar emocional que provocan la enfermedad y los tratamientos por los que pasa cada paciente. También tienen una labor importante para mejorar la comunicación con la familia, los amigos y con el propio equipo médico. Existen psicólogos especializados en la atención a los pacientes con cáncer y sus familias (los psico-oncólogos), que llevan a cabo intervenciones que ayudarán en tu bienestar y el de tus seres queridos a lo largo de todo el proceso.



## Atención social

Hay disponibles recursos sociales para ayudar a los pacientes con las posibles dificultades económicas o laborales derivadas de la enfermedad. El cáncer puede hacer que nuestra situación económica se vea afectada o que necesitemos recursos de apoyo -transporte al hospital, rehabilitación-. Pregunta por los trabajadores sociales del hospital a tu oncólogo.



## Asociaciones

También hay asociaciones que cuentan con un servicio de acompañamiento para los pacientes que lo necesiten. Para muchas personas, el respaldo de una asociación es de enorme valor. Si quieres compartir tu experiencia con otras personas que están viviendo una situación parecida, no dudes en contactar con una asociación de pacientes.

# El oncólogo y el resto de equipos son expertos, **pídeles lo que necesites**

# HELP!

## **En la consulta puedes hablar de todo.**

Desde tu situación emocional y tu salud sexual hasta conocer en profundidad, si así lo deseas, cómo se van a desarrollar las cosas en el futuro, no dudes de que puedes comentar todo lo que quieras o te preocupe.

El oncólogo entiende la frustración que puedes experimentar y conoce los métodos para hacerle frente de la mejor manera posible. Puedes compartir todos tus sentimientos en la consulta porque tienes derecho a procesar la enfermedad a tu manera, no hay una opción mejor que otra. No hay ningún motivo para avergonzarse ni cerrarse a la comunicación con el especialista.

Si notas que te hace preguntas “poco ortodoxas”, del tipo “¿Qué has comido ayer?” o “¿Has ido al cine?” ten en cuenta que puede estar valorando tu estado de ánimo o tu nivel de actividad social o fuera de casa.

Tus respuestas ofrecerán una información importante, aunque te parezca que no.

Por otra parte, hay muchos especialistas que aseguran que, a medida que van conociendo más a sus pacientes, saben **cómo se encuentran “en el momento en el que abren la puerta”**.

Esta es una parte de esa relación que habéis ido construyendo. Con el resto de personal del equipo que te atiende es muy probable que suceda algo muy parecido.

**Sea lo que sea lo que te preocupa, ellos saben cómo ayudarte y puedes confiar en su respeto y su profesionalidad. Recuerda que son tu apoyo.**

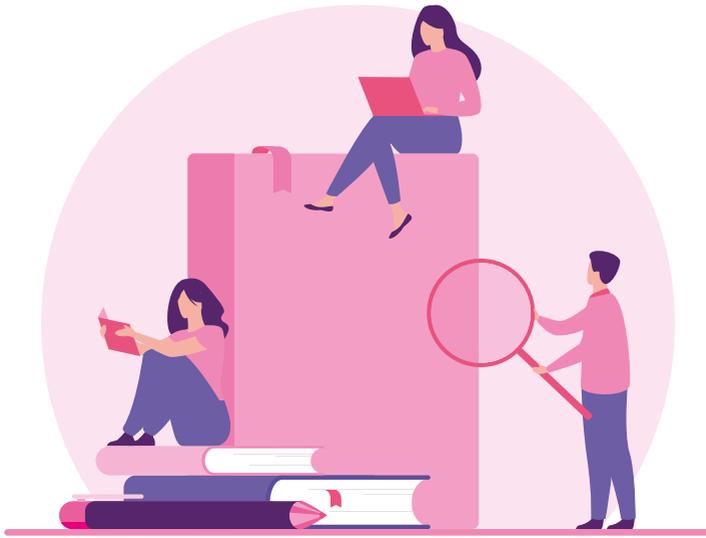


Hay Aunque la tecnología ayuda, y durante la pandemia ha sido clave para poder mantener el contacto entre el oncólogo y sus pacientes, muchos especialistas destacan que la comunicación interpersonal es fundamental. Hablan de su especialidad como una profesión muy exigente pero también muy satisfactoria por su relación -muchas veces a largo plazo- con sus pacientes y la posibilidad de contribuir a mejorar sus vidas<sup>6</sup>.

# Algunas ideas para **reflexionar**



- La primera vez que hablas con tu oncólogo es uno de los momentos centrales de todo el proceso de tratamiento del cáncer.
- La relación con el oncólogo es una relación terapéutica en sí misma por todo el apoyo y la seguridad que puedes encontrar en él.
- La confianza en tu oncólogo y en el resto del equipo médico es un aspecto psicológico clave para tu bienestar físico y mental.
- Comparte con tu oncólogo tus expectativas en cuanto al tratamiento, así como tus temores o ideas.
- Algunos profesionales de otras disciplinas, como el personal de enfermería o los psico-oncólogos (psicólogos especializados en cáncer) pueden proporcionar un apoyo fundamental. Tu oncólogo te puede poner en contacto con ellos cuando quieras.
- Tu entorno familiar y social forman parte del “todo” que el oncólogo quiere abordar para que, durante la terapia y después de ella, tu calidad de vida sea óptima. Habla con él en confianza sobre tu situación personal.



# FUENTES

- 1- University of Pennsylvania. OncoLInk. What can I do before my first appointment with the oncologist? July 11, 2020.
- 2- Contigo en el Cáncer de Mama Metastásico. Más vida para tu vida. <https://www.cancer-demamametastasio.es/mas-vida-para-tu-vida/descargables>
- 3- Elit LM, et al. How oncologists communicate information to women with recurrent ovarian cancer in the context of treatment decision making in the medical encounter. Health Expect. 2015 Oct; 18(5): 1066–1080. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060889/>
- 4- Sagara Y, et al. Current Status of Advance Care Planning and End-of-life Communication for Patients with Advanced and Metastatic Breast Cancer. The Oncologist Dec 2020. <https://doi.org/10.1002/onco.13640>
- 5- Popescu RA, et al. The current and future role of the medical oncologist in the professional care for cancer patients: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). Annals of Oncology 25 (1): 9-15.
- 6- Bonetti L, et al. First visit is never forgotten. Annals of Oncology 26 (6); Abstracts Session P. Psychological and Psychosocial Aspects. VI129

# 4

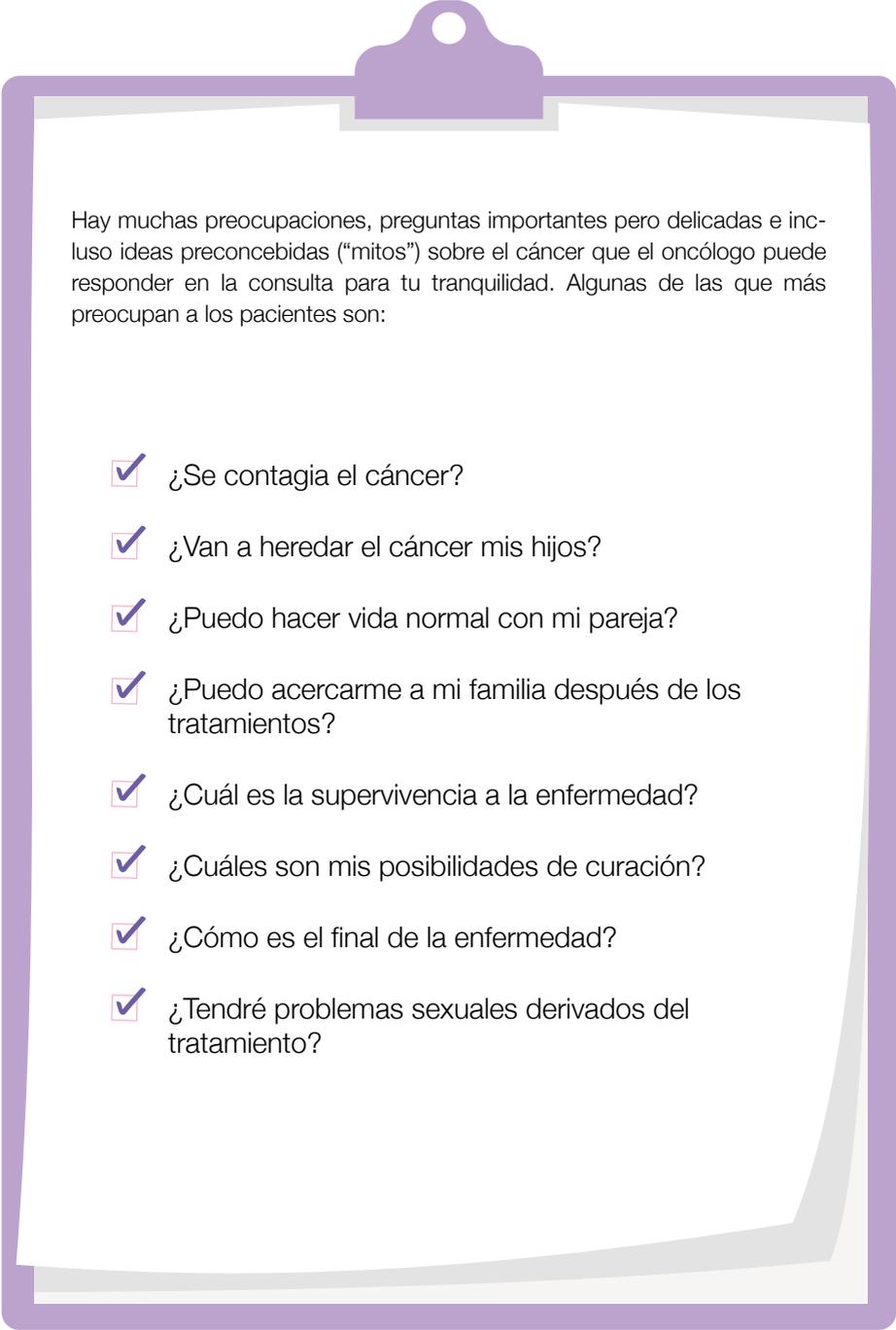
## LA CONSULTA ES UN LUGAR SEGURO



# No hay temas prohibidos ni preguntas irrelevantes en la consulta



En línea con todo lo anterior, **el oncólogo te ofrecerá confianza, te hablará con franqueza y será accesible para ti.** Hablaréis en un espacio íntimo, evitando interrupciones en la consulta y alargándola cuando sea necesario. También es frecuente que plantee sus preguntas de forma abierta para darte la oportunidad de responder con detalles, asegurarse de que has entendido lo hablado y contar con tiempo para que realices las preguntas que sean importantes para ti, por pequeñas que te parezcan.



Hay muchas preocupaciones, preguntas importantes pero delicadas e incluso ideas preconcebidas (“mitos”) sobre el cáncer que el oncólogo puede responder en la consulta para tu tranquilidad. Algunas de las que más preocupan a los pacientes son:

- ¿Se contagia el cáncer?
- ¿Van a heredar el cáncer mis hijos?
- ¿Puedo hacer vida normal con mi pareja?
- ¿Puedo acercarme a mi familia después de los tratamientos?
- ¿Cuál es la supervivencia a la enfermedad?
- ¿Cuáles son mis posibilidades de curación?
- ¿Cómo es el final de la enfermedad?
- ¿Tendré problemas sexuales derivados del tratamiento?

Algunos mitos sobre el cáncer de mama están muy extendidos y no es culpa nuestra que las cosas que oímos acaben generando dudas. Lo importante es hablarlo con el oncólogo<sup>1</sup> para desechar preocupaciones innecesarias. A continuación, mencionamos alguno de esos mitos que a lo mejor has escuchado:



## El cáncer de mama es hereditario

Muchas personas creen que el cáncer de mama es hereditario, pero se calcula que solo un 5-10% de los casos lo son<sup>1</sup> (se producen por una mutación genética que se transmite directamente de padres a hijos).

**La mayoría de las personas con cáncer de mama no tienen antecedentes familiares<sup>1</sup>.**

## Llevar una vida sana reduce las probabilidades de desarrollar cáncer

Llevar una vida sana reduce las probabilidades de desarrollar cáncer, pero no las elimina por completo<sup>1</sup>. Algunos pacientes se muestran sorprendidos por el diagnóstico precisamente porque son personas con buenos hábitos. Cuidarse también hará que el tratamiento sea más favorable y que tu calidad de vida sea mejor, con cáncer o sin él. En cualquier caso, recuerda que **tener cáncer no es culpa tuya**.





## Consumo de azúcar

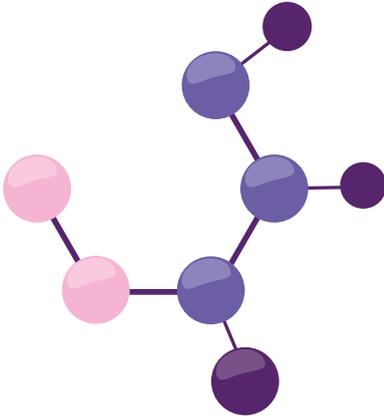
El consumo de azúcar, que algunas veces se ha mencionado como factor de riesgo, no tiene que ver con el cáncer de mama, al menos teniendo en cuenta los estudios científicos que se han realizado hasta ahora sobre esta cuestión<sup>1</sup>. Todas las células del cuerpo (también las células del cáncer) utilizan el azúcar como “combustible”. Es cierto que las células tumorales consumen azúcar de forma más rápida, lo cual puede resultar “curioso” o interesante, pero a día de hoy **no hay pruebas que demuestren que el azúcar y el cáncer estén directamente relacionados**.

## El cáncer de mama siempre da alguna señal de alerta

Hay gente que cree que el cáncer de mama siempre da alguna señal de alerta, o que siempre se detecta por las pruebas que se realizan en la población general.

**Las mamografías ayudan a detectar el cáncer en fases tempranas, pero no son infalibles.** En la mama se pueden producir cambios que escapan a las pruebas de imagen: no siempre hay bultos o indicios claros<sup>1</sup>.





## Hay una manera más o menos uniforme de tratar el cáncer de mama

Tampoco es cierto el mito de que hay una manera más o menos uniforme de tratar el cáncer de mama. A grandes rasgos, muchas personas creen que el cáncer de mama metastásico se trata siempre con quimioterapia. En la práctica, **los planes de tratamiento son muy diferentes, adaptándose a las características de cada tumor y a las preferencias individuales de cada paciente**. Algunos de los factores que influyen en el plan de tratamiento son el tamaño del tumor, su grado y localización, el papel de las hormonas, el riesgo de recaída y las preferencias en cuanto al tiempo para la terapia o si se prefieren evitar ciertos efectos secundarios<sup>1</sup> y se pueden tolerar mejor otros.

Si el cáncer de mama no ha vuelto a aparecer al cabo de cinco años, ya nunca lo hará

También está bastante extendida la idea de que, si el cáncer de mama no ha vuelto a aparecer al cabo de cinco años, ya nunca lo hará. Es verdad que las recaídas tienen más probabilidades de presentarse entre dos y cinco años después del diagnóstico, pero incluso 20 años después, tu equipo médico puede seguir realizando revisiones por tu seguridad. **El riesgo de recaída es complejo y depende de muchos factores diversos**, entre otros el tamaño del tumor original, el número de nódulos linfáticos afectado, el tipo de células tumorales, las mutaciones genéticas<sup>1</sup>, etcétera.

NEVER  
COME  
BACK!

El cáncer de  
mama se detecta  
únicamente en  
mujeres de mediana  
edad o mayores

Cada paciente es diferente, y no es cierto el mito de que el cáncer de mama se detecta únicamente en mujeres de mediana edad o mayores. **Tanto los hombres como las mujeres jóvenes pueden desarrollar cáncer de mama, aunque en menor proporción.** En concreto, uno de cada 25 tumores de mama invasivos se presenta en mujeres menores de 40 años<sup>1</sup>.



Cada persona afronta la enfermedad de una manera personal y acorde a sus circunstancias, con sus prioridades personales.

**Nadie te va a juzgar**

**YO!**

Cada año, millones de pacientes en todo el mundo reciben un diagnóstico de cáncer<sup>2</sup>. Cuando se compara con otros tipos de cáncer en general, el cáncer de mama afecta a mujeres a una edad algo más temprana que, de media, otros tipos de tumores y, con los avances en tratamientos, el número de personas que viven con cáncer es cada vez mayor, incluso muchos años después del diagnóstico<sup>2</sup>.

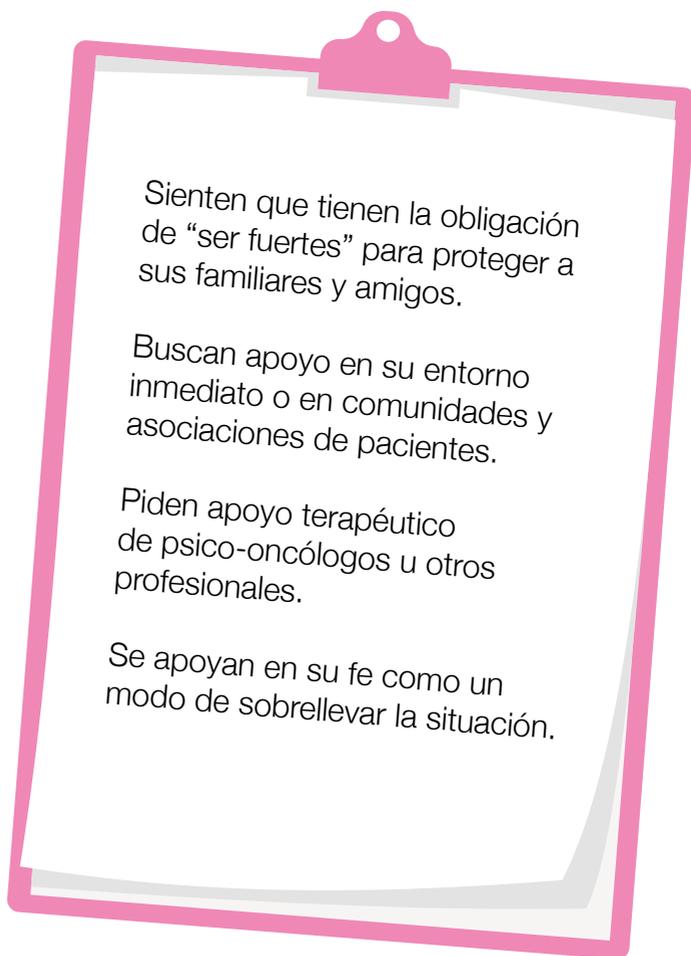
La diversidad entre estas personas es, lógicamente, enorme, y tu caso no tiene que ver con los demás. **Hay tantas maneras de reaccionar y de vivir con el diagnóstico como personas.**

Sea cual sea tu forma de afrontar tu nueva situación, tu bienestar mental y emocional es uno de los objetivos fundamentales de la terapia.

Por otro lado, existen escalas específicas para analizar cómo se enfrenta al diagnóstico y a la vida con cáncer cada persona. Este tipo de instrumentos son útiles, y muchas veces se emplean en estudios. Además, la intuición del oncólogo y su conocimiento, tanto de la enfermedad como de los pacientes, ofrecen una perspectiva individualizada de tu caso, aunque se utilicen este tipo de escalas.

**El cáncer afecta a tu estado físico, pero también puede ser un desencadenante de distintas emociones** o magnificar sentimientos que ya tenías y hacerlos más intensos de lo que eran en el pasado. Esto puede pasar en cualquier fase de la enfermedad, y tu oncólogo no solamente lo sabe, sino que lo entiende y conoce el mejor modo de apoyarte, sean cuales sean tus reacciones<sup>3</sup>.

Muchas veces, los valores con los que has crecido influirán en el modo en el cual pienses en la enfermedad y afrontes la situación. Algunas personas:



Decidas lo que decidas, haz lo que consideres que es mejor para ti y no te compares con otros pacientes. Ten también en cuenta que tus familiares y amigos pueden experimentar los mismos sentimientos que tú. Si no te incomoda, compártelos con ellos y con tu oncólogo.



## ¿Te sientes superada?

Es posible que sientas que suceden cosas que escapan a tu control debido a dudas sobre la supervivencia a la enfermedad, los cambios en tu vida, el lenguaje técnico que rodea al cáncer o el temor a no poder hacer las cosas que te gustan.

Tu oncólogo te ayudará a resolver estas y otras inquietudes y, aunque no siempre sea posible, habrá partes sustanciales de tu vida que vas a poder seguir controlando.



## ¿Te niegas a aceptarlo?

Quando una persona se niega a creer que algo haya sucedido (en este caso, el diagnóstico), su mente le está dando tiempo para adaptarse. Es un mecanismo de defensa del propio cerebro. No es inusual que el oncólogo respete ese plazo y te cite al día siguiente o al cabo de varios días para que puedas procesar la noticia. Si la negación se prolonga en el tiempo, la ayuda psicológica será útil para que puedas asumirlo.



## ¿Sientes ira?

Tienes todos los motivos para estar enfadada. A veces la ira tiene su origen en otros sentimientos más difíciles de mostrar, como el miedo, la frustración o la sensación de impotencia. Si estás enfadada, no tienes por qué fingir que todo está bien. Habla con tus allegados y con tu oncólogo. Ten presente que, además, la ira también puede ser útil si te motiva para actuar.



## Miedo y preocupación

El dolor, la enfermedad y no saber cómo atenderás tus responsabilidades teniendo cáncer, son causas de miedo y preocupación. Ten en cuenta que algunos de nuestros miedos son infundados, o los inspiran historias, rumores o información que nada tienen que ver con tu caso. El oncólogo puede ayudarte a disiparlos con información objetiva e interpretada, y adaptada a tu caso particular. El miedo siempre es menor cuando sabemos a qué atenernos y podemos adelantarnos a lo que va a pasar.



## ¿Sientes estrés y ansiedad?

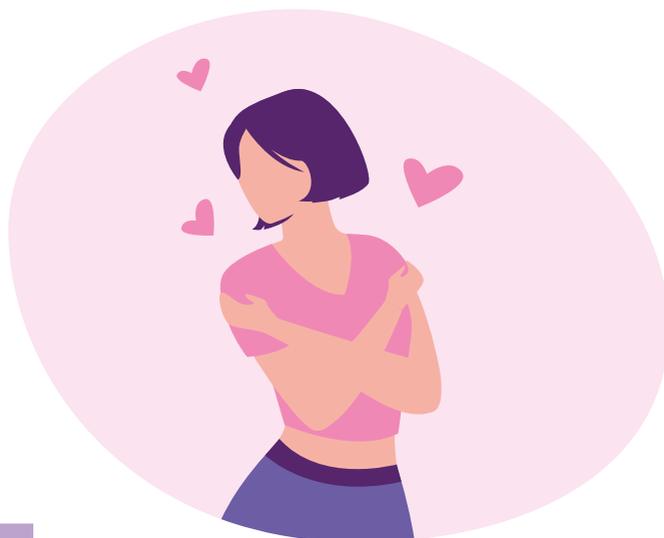
Tanto durante el tratamiento como en fases posteriores, el estrés y la ansiedad son reacciones normales a los cambios. Es posible que lo notes porque tu corazón late más rápido, porque tienes dolor de cabeza o muscular, pérdida o aumento del apetito, mareos o malestar estomacal, sensación de opresión en la garganta o el pecho y alteraciones de tu patrón habitual de sueño. El estrés hace más difícil la recuperación, pero el oncólogo y otros miembros del equipo médico lo conocen y van a ayudarte a hacerle frente, puedes confiar en ellos.



## Tristeza y depresión

Muchos pacientes con cáncer se sienten tristes por la sensación de haber perdido su salud y la vida que tenían antes del diagnóstico. Puede llevarle un tiempo superar esta situación. Si la tristeza te impide alimentarte correctamente, o si te falta energía incluso para hacer las cosas que te gustan, será bueno que tu equipo médico lo sepa porque la depresión es una enfermedad tratable, tanto cuando está relacionada con el cáncer como cuando no tiene nada que ver con él.

**Los oncólogos recomiendan algunas de las cosas que pueden ayudarte a gestionar estas emociones**, y que, aunque no tienes que seguir todas, ni hacerlo al pie de la letra, son sugerencias dentro de las cuales quizá encuentres una vía adecuada para ti. Algunas de ellas son:



## Expresa tus sentimientos

Las personas que comparten sus emociones tienen más facilidad para “dejarlos ir”. Si no te sientes a gusto hablando de esos aspectos de tu vida, reflexionar sobre tus emociones o, incluso, escribir al respecto, pueden ser vías de escape.

## Concéntrate en qué puedes hacer para sentirte mejor

Cualquier cosa que te guste, desde un paseo o una película, escuchar música o tomar un café, puede “recargarte” de sentimientos positivos.

## No te culpes

Algunas personas creen que tienen cáncer por algo que hicieron en el pasado, pero la verdad es que los científicos no han descubierto la causa del cáncer, y no saben por qué unas personas lo desarrollan y otras no. Todos somos diferentes y el cáncer es algo que puede pasarle a cualquiera, tú no tienes la culpa de pasar por un cáncer.

## No te obligues a ser positivo

Cuando quieras enfadarte o estar triste, tienes todo el derecho del mundo a estarlo.





## Tú decides cuándo hablar

Cada persona tiene sus ritmos y sus preferencias. La decisión de compartir con los demás lo que te pasa o lo que sientes es exclusivamente tuya.



## Busca cosas que te relajen

Desde hacer punto a meditar, tú sabes qué actividades te tranquilizan. Practícalas.

## Mantente activo

Salir de casa a hacer algo te ayudará a pensar en otras cosas que no sean el cáncer y las preocupaciones que acarrea. El ejercicio es una fuente de bienestar, y puedes hacer el que se adapte a tus gustos y a tu estado de salud general, pero hacer un recado también puede ser terapéutico.



Si por cualquier motivo prefieres que lo que hablas en la consulta se quede entre vosotros, **respetará tu decisión**

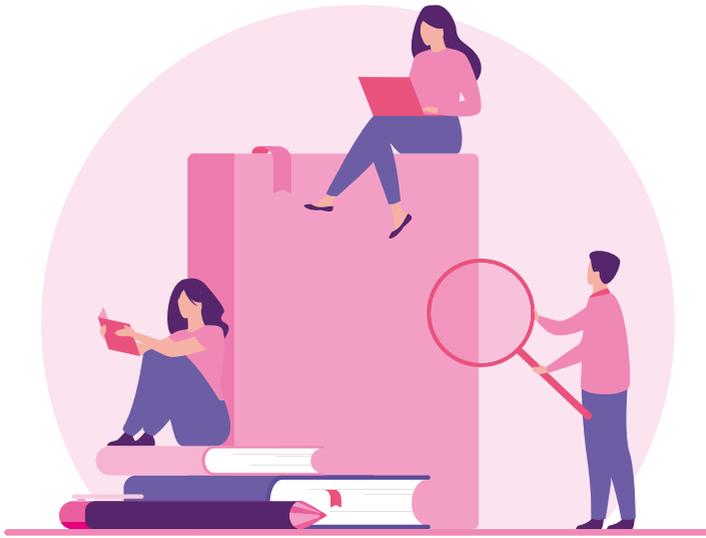


Los oncólogos consideran que una buena relación médico-paciente resulta “indispensable” y la respetan al máximo. La enfermedad oncológica debe ser llevada “de la mano”, dicen algunos, y se esfuerzan enormemente para que sus pacientes nunca se sientan desatendidos y confíen en ellos totalmente.

**Tu oncólogo de referencia es un profesional en el que depositas toda tu confianza. Si no es así, por el motivo que sea, puedes considerar cambiar de oncólogo porque confiar en él es muy importante.**

Y es que tener un oncólogo en quien confiar ofrece seguridad, tranquilidad, paz interior y mejor control de la enfermedad y de los efectos secundarios.

**El valor de la relación con el oncólogo se palpa en la práctica diaria, pero también se ha estudiado.** Así, se ha visto que muchos pacientes con características diferentes, prefieren tomar decisiones “acompañados” de sus respectivos oncólogos<sup>4</sup>, precisamente porque confían en ellos.



# FUENTES

1- Breast Cancer.Org. Breast Cancer Myths vs. Facts [https://www.breastcancer.org/symptoms/understand\\_bc/myths-facts](https://www.breastcancer.org/symptoms/understand_bc/myths-facts)

2- Kvillemo P, Bränström R (2014) Coping with Breast Cancer: A Meta-Analysis. PLoS ONE 9(11): e112733. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0112733>

3- UK's National Cancer Institute. Feelings and cancer. <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings>

4- Gaster C, et al. Shared Decision-Making in Oncology: Preferences in Older versus Younger Patients of an Oncology Clinic – A Conjoint Analysis. *Oncol Res Treat* 2021;44:4–10

# 5

EL ONCÓLOGO  
ES TU APOYO



# Para abordar temas delicados, como la salud sexual



**Para el oncólogo no hay ningún tema prohibido o poco recomendable en la consulta.** Como paciente, a veces puede resultarte difícil hablar de algunas cosas que quizá no compartas siquiera con personas de confianza, como la sexualidad. Por eso, puedes sentir que es aún más difícil abordar la cuestión con alguien a quien no conoces tan bien. No obstante, el oncólogo no solamente es un especialista en todo lo que tiene que ver con el cáncer, sino en aspectos relacionados que afectan a tu bienestar. Uno de ellos es la salud sexual. **Su enfoque de la salud sexual será objetivo, profesional y siempre desde el respeto hacia ti.** Si es algo que te preocupa, su consejo puede ayudarte enormemente.

De todas formas, para muchos pacientes, la sexualidad no es prioritaria durante el tratamiento. Esto puede deberse a la edad, o bien suceder porque las preocupaciones más importantes son otras, como el manejo de los efectos secundarios, las redes familiares y sociales de apoyo, cada caso y cada persona es diferente.

No obstante, si es una cuestión que te preocupa o consideras que puede mejorar y así lo deseas, estás en manos de expertos que saben tratar el tema con respeto y profesionalidad. También es posible que cambies de opinión y, aunque al principio ni siquiera lo tengas en mente, años después del diagnóstico sí sea algo que te preocupa. El oncólogo va a estar ahí siempre, nunca es tarde para consultar con él lo que te preocupa.

Ten en cuenta que cada año se diagnostican más de 20.000 nuevos casos de cáncer de mama en España<sup>1</sup>. El cáncer de mama es, de hecho, el tipo de cáncer más frecuente en mujeres (28,7%). Los tratamientos, que mejoran constantemente, están haciendo que cada vez más personas vivan con la enfermedad durante periodos de tiempo muy prolongados, y eso convierte la calidad de vida a largo plazo, después de la consideración del propio cáncer, en un asunto clave. Eso abarca todos los aspectos de la vida de la persona, incluida la salud sexual.

# El manejo de la SALUD SEXUAL en pacientes con cáncer de mama

Un grupo de expertos de varias sociedades científicas españolas (la Sociedad Española de Menopausia -SEM-, la Federación Española de Sociedades de Sexología -FESS-, la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria -SEMERGEN- y la Sociedad Española de Oncología Médica -SEOM-) han colaborado en la elaboración de una serie de recomendaciones para el manejo de la salud sexual en pacientes con cáncer de mama analizando los estudios más relevantes sobre el tema<sup>1</sup>.

**El manejo es una forma de reducir al mínimo los problemas sexuales y los problemas en las relaciones de pareja.** Estos expertos subrayan que hablar de la salud sexual más allá del cáncer tiene un efecto terapéutico para las pacientes y puede contribuir a incrementar la confianza y la tranquilidad de las personas que están pasando por un cáncer.

También existen entrevistas y cuestionarios que los profesionales sanitarios pueden pedirte que completes para orientar la conversación y hacer así más fácil hablar de sexualidad.

Como hasta la fecha no son muy abundantes los estudios que analizan la salud sexual en personas que viven con cáncer de mama, todavía no existe una “guía terapéutica” de los pasos necesarios a seguir para los cuidados en esta área de la vida.

Por ese motivo, **los expertos recomiendan recurrir a un equipo multidisciplinar para coordinar y mejorar la atención** en este aspecto, incluyendo: oncólogos, personal de enfermería, psicólogos, psiquiatras y terapeutas especializados en salud sexual, según los medios de los cuales se disponga o de acuerdo con las preferencias expresadas por los pacientes, que pueden sentirse más a gusto con unas personas que con otras.

Y es que los profesionales de la salud desempeñan un papel fundamental a la hora de cuidar todos los aspectos de la salud de las personas, incluyendo la salud sexual de los pacientes. Su modo de hacerlo se basa en solicitar al paciente permiso para abordar la cuestión, ofrecer información sin abrumar, dar consejos prácticos y, si es necesario, derivar a un especialista diferente.

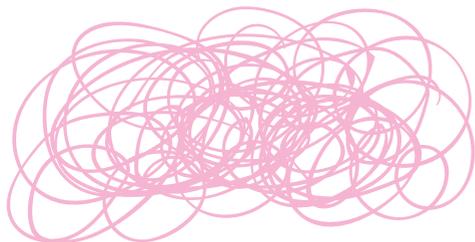
Probablemente, estos profesionales te harán preguntas “abiertas” que te darán margen para explicarte tanto como quieras, mucho o poco, y te animarán a hacer todas las preguntas que desees.

**Si tienes pareja y la quieres incluir en el proceso, si tú te sientes cómoda y la otra persona está de acuerdo, puede ayudarte mucho, pero no es imprescindible.** Como todo en el proceso, es algo muy personal.



En el plano emocional, el oncólogo busca complicidad con sus pacientes. Una estrategia eficaz es identificar al cuidador o acompañante principal, con quien también hablará.

Ten siempre presente que **pedirle a alguien de la familia o de tu entorno cercano que te acompañe no es una señal de debilidad, sino una estrategia que os ayudará a ambos a transitar de forma más fácil todos los procesos que conlleva el tratamiento del cáncer.**



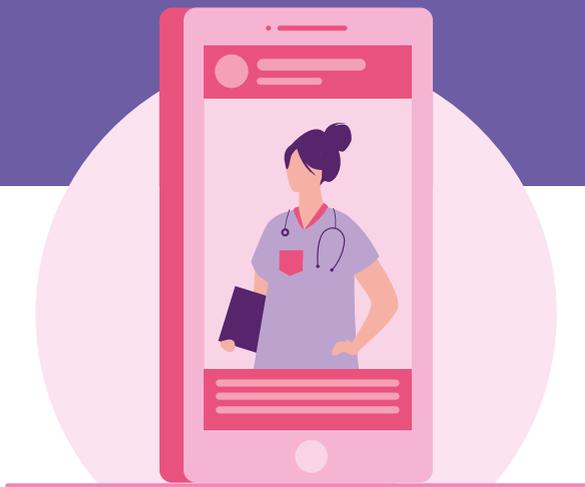
## Otras preocupaciones

Otra de las grandes preocupaciones de las mujeres con cáncer de mama que perciben los oncólogos es que, si tienen hijas, quieren saber si ellas tendrán la enfermedad en el futuro. Si este es tu caso, habla con tu especialista sobre el componente genético del cáncer.

También es muy frecuente que las pacientes se preocupen por cómo afectará la enfermedad a la familia (“¿Podremos irnos de vacaciones?”), a las rutinas (“¿Puedo seguir comiendo lo mismo?”)... Verás que hay respuestas claras a muchas de estas preguntas, y que una conversación con el oncólogo tiene el poder de transformar el lógico miedo inicial en certezas y tranquilidad.

En este sentido, recuerda que **el oncólogo busca tu bienestar en todos los aspectos. La salud mental, que muchas veces se enmarca en el entorno familiar y social, también es extremadamente importante** y, en este caso, el apoyo emocional será determinante. Habla con él sobre todas estas cuestiones, él sabe cómo hacerte las cosas más fáciles. Confía en tu oncólogo.

# Puede proporcionarte **contactos** para resolver dudas que surjan entre una consulta y otra



Es frecuente que algún miembro del equipo de oncología o del equipo médico multidisciplinar que te atiende -muchas veces el personal de enfermería- atienda un teléfono al cual puedes llamar cuando surja alguna duda entre una consulta y otra, **tu oncólogo puede facilitarte este número al que puedes llamar.**

Con la pandemia, las consultas telefónicas han probado su utilidad, aunque casi todos los especialistas -y pacientes- prefieren verse de manera presencial siempre que sea posible y respetando las normas de seguridad.

Ten en cuenta que las conversaciones por teléfono o a través de pantallas pueden ser tan largas como se quiera.

Los oncólogos suelen decir que ellos nunca “pierden” el tiempo con sus pacientes, sino que invierten su tiempo, consiguiendo que las cosas vayan mejor. Muchas de las cosas que cuentas, aunque te parezcan anecdóticas, son importantes para que ellos perciban tu estado general y puedan ofrecerte la mejor ayuda.

# Sabe qué recursos pueden ser útiles para ti



Existe una enorme variedad de profesiones y disciplinas que contribuyen al mejor tratamiento integral de las personas con cáncer, en todos los aspectos de su vida. Muchos especialistas coinciden en señalar como especialmente positiva la labor de los psicólogos especializados en oncología. De hecho, algunos han sugerido que puede ser útil que estén presentes en la primera consulta, aunque no es una práctica extendida por ahora.

Los **psicólogos** cuentan con conocimiento sobre técnicas y terapias que contribuyen a que el “viaje” del paciente, que va desde el diagnóstico hasta el final del tratamiento, y también llega a etapas posteriores de la vida, sea lo más fácil posible.

Los **rehabilitadores** (fisioterapeutas, entre otros) también pueden desempeñar una función clave. Hace años su participación en el proceso de recuperación era casi obligatoria debido a que la cirugía del cáncer era más

agresiva. En la actualidad, las intervenciones son mucho más sofisticadas y limitadas, por eso sus efectos secundarios son mucho más leves. No obstante, puede ser conveniente para ti visitar una consulta de rehabilitación, aunque solo sea un par de veces, para recibir consejos que pueden contribuir a una recuperación más rápida.

Dependiendo de tu situación individual, el oncólogo puede derivarte a esos otros profesionales, que también están ahí para ayudarte a manejar la enfermedad e incluso pueden prevenir la presentación de algunos efectos secundarios.

# Tus objetivos vitales son los tuyos: Si prefieres libertad para viajar, o tiempo para cultivar alguna afición... Va a ayudarte con las estrategias para lograrlo

**El término “atención flexible” se usa para describir las terapias que se pueden utilizar fuera del hospital o la consulta, pero también para describir el modo en el cual los oncólogos adaptan los planes de tratamiento a las necesidades y preferencias de sus pacientes siempre que sea posible<sup>2</sup>.**

Esta atención flexible puede consistir en ajustes de horarios para ahorrarte desplazamientos, dejar libre en tu agenda una fecha determinada importante para ti o cambios en el tratamiento en sentido estricto porque así lo quieres tú. Cuéntale a tu oncólogo lo que es importante para ti.

Uno de los ejemplos que mencionan los especialistas es un efecto secundario de algunas terapias: la alopecia o pérdida de cabello. Hay pacientes que lo perciben como “una oportunidad” para cambiar de imagen o se ven muy

bien con pañuelos y otros complementos que antes no usaban, pero para otras personas es una preocupación importante y tiene efectos negativos en su estado de ánimo.

Hay oncólogos que incluso recomiendan a sus pacientes peluquerías especializadas donde pueden pedir consejo y recibir apoyo. Si para ti es un efecto secundario importante, coméntaselo a tu médico.

En caso de que el cambio de terapia tenga consecuencias relevantes por el motivo que sea, te informará para que tengas la oportunidad de sopesar las ventajas e inconvenientes de cada una de las opciones.

# Puede ayudar a tu familia a **entenderte y acompañarte mejor**



Dentro de este acompañamiento a la mujer con cáncer de mama, a algunos oncólogos les gusta dedicar al menos una conversación de tú a tú con el miembro de la familia o la persona que acompañe a los pacientes de modo habitual. Siempre respetando el principio de confidencialidad y lo que tú desees, hay aspectos del cáncer que es positivo que tu entorno conozca y comprenda. **El oncólogo puede ser un apoyo clave también para ellos.**

En este punto, muchos elogian especialmente la capacidad comunicativa de las mujeres.

# Conoce todas las opciones para ti y **te ayudará a decidir**



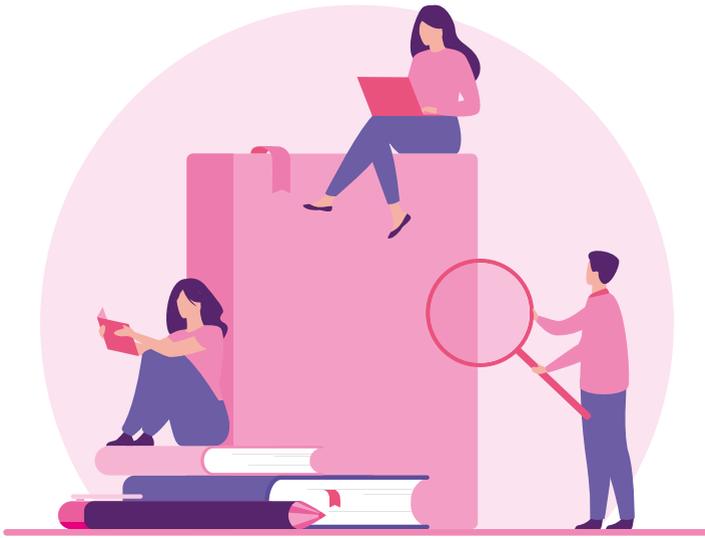
El diagnóstico de cáncer es una experiencia siempre difícil. Cuando se trata de cáncer de mama metastásico, el tratamiento puede durar muchos años, y eso supone que presenta retos específicos para las pacientes, incluyendo un número elevado de visitas al hospital o la consulta y tomar decisiones sobre el tratamiento<sup>3</sup>...

**Las opciones para tratar el cáncer de mama siguen avanzando en los últimos años y eso deja abierto un abanico de opciones cada vez más amplio.**

Como experto en la materia, el oncólogo te ofrecerá información para “navegar” por todas ellas. Si se da el caso, puede conocer ensayos clínicos que encajen con tu perfil y que podrían interesarte. La mejor fuente de información para conocer todas tus opciones es tu oncólogo.

Salvo que la tuya sea una situación de urgencia, cosa que pocas veces sucede, tienes cierto tiempo hasta comenzar con el tratamiento. Dedicar parte de ese tiempo a obtener del médico la mejor información disponible.

Además, algunos centros especializados en el tratamiento del cáncer tienen programas de orientación específicos para guiar a los pacientes en estas decisiones. Están diseñados y supervisados por especialistas, como tu oncólogo. Puedes tener en mente esta opción y aprovechar todo ese conocimiento para tu tranquilidad.



# FUENTES

- 1- Mendoza N, et al. Sexual health after breast cancer: Recommendations from the Spanish Menopause Society, Federación Española de Sociedades de Sexología, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria and Sociedad Española de Oncología Médica. *Maturitas* 105 (2017) 126–131
- 2- Wardley A, et al. Flexible care in breast cancer. *ESMO Open*. 2021 Feb;6(1):100007.
- 3- Dana-Farber Cancer Institute. Metastatic Breast Cancer.

# 6

ES MÁS  
FÁCIL DE  
LO QUE PARECE



El equipo médico está  
ahí para **ayudarte**



**Un equipo médico es un grupo de profesionales que** investigan, pueden practicar la docencia (dar clases, enseñar a otros profesionales sanitarios...), cumplir funciones de gestión y, sobre todo, **están ahí para prestar asistencia a los pacientes**, están a tu disposición. Como profesionales de la asistencia, son los encargados de diagnosticar y tratar enfermedades, incluyendo todos los procedimientos necesarios para hacerlo. Su prioridad eres tú.

Precisamente por esas dos actividades (diagnosticar y tratar enfermedades) es por lo que la relación entre ellos y los pacientes es tan relevante y presenta tantas oportunidades. **Una relación fuerte, sólida y basada en la confianza, es el mejor escenario posible para que ellos desarrollen su trabajo y para que tú estés bien.** Para el oncólogo, es una obligación que todo el equipo contribuya para fomentar esa relación, creando vínculos de empatía que faciliten un trato cercano, en el que tanto la paciente como su familia se sientan seguros y comprendidos.

La enfermedad y el enfermo son, en la mente del médico oncólogo, dos cosas muy diferentes y claramente separadas entre sí. La enfermedad es un “concepto biológico”, algo que no funciona como debería en el organismo. Por otra parte, el enfermo es la persona en todas sus dimensiones: social, cultural, psicológica y económica. Por eso, los especialistas aseguran que **conocer la enfermedad, pero también conocer al enfermo y su mundo (interno y externo), es el mejor modo de diagnosticar y tratar a la persona según sus necesidades.**

En el ejercicio de la Oncología Médica, como rama de la medicina, también hay múltiples actividades que implican colaborar con otros especialistas y profesionales de diferentes ámbitos<sup>1</sup>. Muchas de esas colaboraciones irán orientadas a ofrecerte todos los servicios, apoyo e información que puedas necesitar.

Unas notas pueden  
bastar para que no  
se te olviden tus  
preguntas... o las  
respuestas



**Una forma muy buena de mejorar la comunicación con tu médico es usar un diario.** Puede ser digital o no, según prefieras. En él puedes llevar un registro de tus sensaciones físicas, psíquicas, tus miedos y esperanzas, además de tus necesidades materiales y emocionales. La escritura facilita la comunicación enormemente y permite tener un registro en tiempo real, ya que evita olvidos y permite volver de vez en cuando a las “claves” más importantes para ti.

Si te resulta más conveniente guardar el “diario” en un móvil o en un ordenador, también puedes aprovechar esos soportes y compartílos con los profesionales sanitarios responsables de tu caso cuando quieras. Los equipos médicos hacen cada vez más uso de las nuevas tecnologías.

# Los términos médicos que no nos suenan **pueden explicarse con claridad**



Cuando existe alguna parte del tratamiento que no entendemos, se puede dar la posibilidad de que incumplamos sin querer alguna recomendación del oncólogo. Todos estamos en situación de poder “perder” parte de esas recomendaciones por la gran cantidad de información que nos llega, porque a veces estamos en un momento emocionalmente intenso y por las palabras técnicas que pueden incorporar esos mensajes.

Hay estudios<sup>2</sup> que hacen hincapié en lo importante que es que los profesionales sanitarios se aseguren de que los pacientes entienden todo lo que se dice en la consulta.

**No hay de qué avergonzarse, cada uno sabemos de lo nuestro, y no tenemos por qué saber qué significa cada palabra que oímos.** Igual que no entendemos todo lo que se dice en la carpintería o en la ferretería, **hay términos médicos con los que no estamos familiarizados.**

Por nuestra parte, podemos preguntar para aclarar temas confusos. El equipo médico, por la suya, tiene también sus estrategias para hacerse entender lo más claramente posible. **Ante cualquier duda, no te quedes sin saber y pregunta.**

# Material para pacientes

Una de las cosas que se puede hacer (y, de hecho, es frecuente) en la consulta de oncología, es facilitar material escrito para los pacientes. Es una forma de que, una vez fuera de la consulta, podamos “repasar” lo que se ha dicho<sup>3</sup>. El material adecuado para pacientes tiene palabras sencillas (es importante que cualquier persona lo pueda entender) y, muchas veces, pequeñas frases o textos destacados con las ideas principales. Así, aunque leamos todo el contenido detalladamente, también podemos volver a las ideas principales echando un vistazo rápido.

Muchas palabras tienen una “traducción directa” al español coloquial. Otras veces no es así, pero siempre pueden explicarse. Algunos ejemplos de palabras propias de la jerga médica con “traducción” son las siguientes:

**Infarto de miocardio: ataque al corazón**

**Hiperlipidemia: colesterol alto**

**Febril: con fiebre**



# El derecho a la información de los pacientes



Hace años, un estudio<sup>4</sup> del Ministerio de Educación de Estados Unidos puso de manifiesto que hasta 90 millones de personas en el país podrían tener dificultades para comprender todo lo que se les decía en la consulta del médico.

Los investigadores que llevaron a cabo el estudio razonaban que se espera de los pacientes que conozcan, a veces, varias enfermedades crónicas a la vez, o que cumplan con unas pautas de tratamiento que son cada vez más complicadas. Constantemente van apareciendo terapias nuevas y esa es una buena noticia. Sin embargo, aunque ayudan a tratar mejor las enfermedades, también hacen que una persona tenga que controlar horarios y tomar medicamentos cada vez más complicados.

Con motivo de la publicación y divulgación de esos datos<sup>5</sup>, Susan Pisano, vicepresidenta de comunicación de un consorcio de aseguradoras del país (American's Health Insurance Plans) decía: **“el nivel de comprensión de temas sanitarios afecta a todo lo que hacemos, sus implicaciones son enormes”**.

Con el paso de los años, en Estados Unidos se han aprobado leyes que abordan directamente esta cuestión, obligando a que la información sanitaria que se ofrece a los pacientes sea clara y esté debidamente adaptada para que cualquiera que no pertenezca a la profesión médica, pueda entenderla perfectamente. **Las leyes europeas y españolas también protegen el derecho a la información de los pacientes sobre los asuntos que les afectan** (Convenio del Consejo de Europa y Ley General de Sanidad).

# Incluso las cosas más **pequeñas** pueden ser importantes para ti, **y eso las hace importantes para el equipo médico**



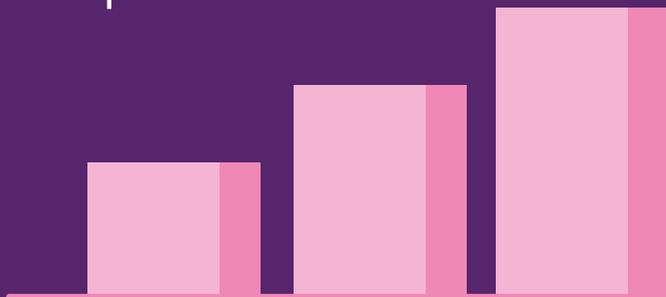
Los oncólogos se muestran convencidos de que es el paciente, con sus mensajes, quien elabora el marco en el que se desarrolla y construye la asistencia en la enfermedad. Disponer de esa información, saber lo que quiere y lo que es importante para él y para su familia es fundamental para llevar a cabo procesos diagnósticos y planes terapéuticos adecuados. **“La medicina personalizada lo es cuando el paciente -y no solo la enfermedad- es el centro de la atención del equipo sanitario”**, aseguran los expertos.

Puedes tomar la iniciativa y hablar de lo que a ti te importa cuando quieras y, cuanto más lo hagas, mejor. No hay un momento determinado para ello. Si al principio no lo haces por cualquier motivo, tu oncólogo y el resto del equipo van a seguir estando a tu disposición para que compartas tus inquietudes en el momento en el que te sientas preparada o en el que te surjan dudas.

No es sorprendente que los oncólogos hablen de la asistencia sanitaria como un proceso comunicativo. Como en todos los procesos de este tipo, en él participan un emisor (el que habla), un receptor (el que escucha o recibe los mensajes) y un mensaje, que tiene que ser comprensible en un medio adecuado (la consulta, tu teléfono, una videollamada...) para que el proceso sea lo más fácil posible.

En la medicina tradicional, el paciente era un mero receptor de los mensajes del equipo sanitario. Ahora, en los tiempos de la medicina personalizada, el oncólogo tiene más presente que nunca que cada paciente es único. La persona enferma es también un emisor de mensajes muy importantes para el equipo sanitario. Y esto es así porque el equipo sanitario, si estuviese aislado y no pudiese comunicarse con el paciente, solo podría leer datos, explican los especialistas.

# Si te planteas objetivos para cada consulta, comprobarás si los vas cumpliendo



La medicina personalizada es la que presta una atención especial a la persona que padece la enfermedad y no a la enfermedad como algo aislado. La medicina personalizada entiende que no solo la biología modifica y transforma la enfermedad, sino que también influyen los factores culturales, psicológicos y socioeconómicos de la persona. Se entiende a la persona como una unidad cuerpo-mente-entorno.

Cuando colocamos a esta unidad cuerpo-mente-entorno en el centro de la atención, nos acercamos claramente a una personalización del tratamiento en el que se integran las preferencias y deseos de cada paciente. En ese tipo de medicina, **tus objetivos son muy importantes.**

**Si tienes un pequeño cuaderno en el que anotas las cosas importantes, puedes incluir en él unas notas breves sobre qué quieres conseguir en cada consulta:** aclarar algo sobre el tratamiento, saber cuáles son los siguientes pasos, saber si vas a tener un “periodo de descanso”, planificar unas vacaciones... Todos tus objetivos son válidos y son importantes, y serán también los objetivos de tu oncólogo. Compártelos con él cuando quieras y comprueba después si has obtenido lo que querías.

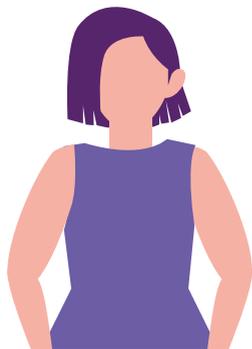


## Medicina personalizada y medicina de precisión

La medicina personalizada no debe confundirse con la medicina de precisión. A veces se llama medicina personalizada a la medicina de precisión y no son lo mismo, por lo que se ha creado una considerable confusión.

La medicina personalizada es el tratamiento de la persona como un todo y la medicina de precisión es el empleo de fármacos muy sofisticados para actuar sobre una mutación genética concreta que se encuentra en las células de un tumor para detener su crecimiento o limitarlo, entre otras cosas.

**A la medicina personalizada que tiene en cuenta los objetivos vitales de los pacientes también se la conoce como “medicina de las 4 P”,** y tiene su origen en los trabajos del erudito Rudolf Steiner y en la medicina humanista de Laín Entralgo. Aunque muchas personas creen que es un “invento” moderno, la verdad es que la forma más antigua de practicar la medicina es precisamente esta. Las cuatro ‘P’ hacen referencia a que es una medicina:



## Participativa

El paciente es la persona que toma las decisiones sobre su propia salud y lleva las riendas en todo el proceso si así lo desea.



## Proactiva

Es muy diferente a la medicina del pasado, a la que se conocía como medicina reactiva; no se daba ningún paso para diagnosticar y tratar a una persona hasta que no aparecía una enfermedad y se reaccionaba ante su aparición. Actualmente, en la medicina proactiva, los profesionales sanitarios actúan y toman decisiones a lo largo de toda la vida de una persona. La medicina proactiva permite que el paciente conozca más de su salud en el presente y pueda anticipar algunos aspectos relacionados con la salud de cara al futuro.



## Predictiva

Puede anticipar ciertos acontecimientos mucho antes de que se presenten.



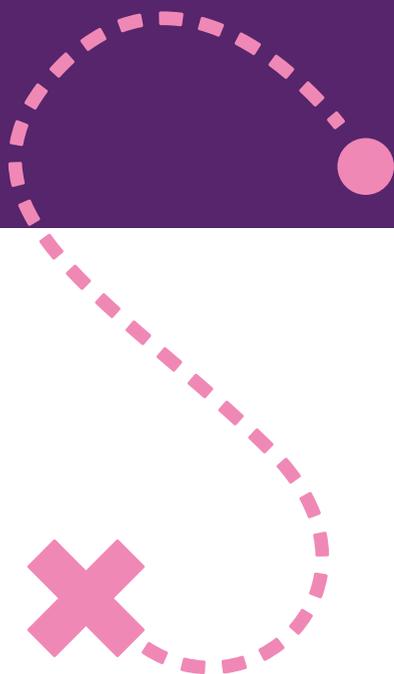
## Personalizada

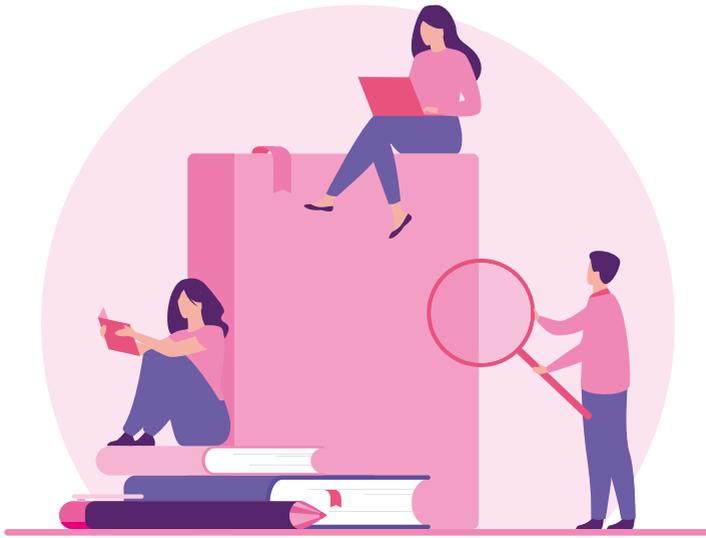
Porque los grupos de riesgo los forman grupos de personas que comparten características que les hacen vulnerables a enfermedades determinadas (por edad, por sexo...).

# El oncólogo puede decirte dónde conseguir más **información de calidad, clara y veraz**

Hay una cantidad inmensa de información disponible en internet. **La información que nos ayuda a mejorar nuestra salud tiene que estar basada en la investigación clínica y en la evidencia científica**, eso es una marca de calidad y de seguridad. Aunque **es posible que haya otras fuentes que aporten valor, como las plataformas de pacientes en las que se comparten experiencias**.

Para evaluar si es la información más apropiada, puedes confiar en que **tu oncólogo te dará una opinión profesional y objetiva sobre la información que hayas obtenido de otras fuentes**. Su objetivo es el tuyo: que te encuentres bien. Si usas algún remedio sobre el cual no te ha informado él, sino que te ha llegado por otro camino, es importante que lo hables con él para que podáis ver si es efectivamente adecuado para ti y si no interfiere de ninguna manera con tu tratamiento.





# FUENTES

1- Popescu RA, et al. The current and future role of the medical oncologist in the professional care for cancer patients: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). *Annals of Oncology* 25 (1): 9-15.

2- Graham S, et al. Do patients understand? *Perm J.* 2008 Summer; 12(3): 67–69. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3037129/>

3- Weiss BD. *Health literacy: can your patients understand you?* 2nd ed. Chicago: American Medical Association and AMA Foundation; 2007.

4- Kutner M et al. U.S. National Center for Education Statistics. *The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy.* NCES 2006483

5- Boodman, S. *Helping Patients Understand Their Medical Treatment.* Kaiser Health News.



# SEIS RAZONES PARA HABLAR CON TU ONCÓLOGO

