



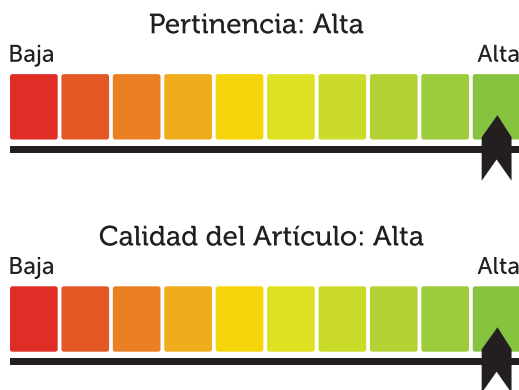
Facing Hereditary Cancer EMPOWERED

XRAY—BEHIND THE HEADLINES



Historia personal: cómo mejorar la calidad de vida de personas con cáncer de mama avanzado

Washington Post escribió un artículo acerca de la experiencia de una mujer joven con cáncer de mama avanzado. También destaca cómo la terapia combinada (medicina tradicional con terapias complementarias y alternativas) y los cuidados paliativos (cuidados para aliviar los síntomas), como acupuntura, masajes, yoga, alivio del dolor, terapia de salud mental y nutrición, pueden mejorar la calidad de vida. (10/3/20)



Este artículo es de mayor interés para:

- Personas con diagnóstico de cáncer de mama avanzado

También es de interés para:

- Personas con cáncer de mama positivo para receptores de estrógeno (ER)/receptores de progesterona (PR)
- Personas con cáncer de mama HER2 positivo
- Personas con cáncer de mama triple negativo
- Mujeres menores de 45 años
- Mujeres mayores de 45 años

RESUMEN SOBRE EL ARTÍCULO

Este artículo trata sobre:

La experiencia de una mujer joven con cáncer de mama avanzado, y cómo los cuidados paliativos la ayudaron a sobrellevar el tratamiento.

¿Por qué este artículo es importante?

La calidad de vida es un aspecto importante y es un aspecto frecuentemente menos discutido en la experiencia de las personas que viven con cáncer de mama avanzado.

Puntos principales:

Este artículo de *The Washington Post* cuenta la experiencia de Tori Geib, una paciente de 30 años con cáncer de mama avanzado. Después de recibir su diagnóstico, se puso en contacto con especialistas en cuidados paliativos. Hablaron sobre alivio del dolor, nutrición, atención espiritual, acupuntura y terapia de salud mental.

Al enterarse de que el cáncer era avanzado, comentó:

Si no viviré mucho tiempo, quiero intentar hacerlo de la mejor manera posible.

Controlar el dolor la ayudó con las molestias en la espalda y, finalmente, a caminar sin bastón. La terapia combinada la ayudó a disminuir la ansiedad que le causaban los estudios de diagnóstico que debía realizarse cada tres meses.

Tori, ahora de 33 años, nos dice:

Me di cuenta de que no todos tienen acceso a este tipo de atención, así que me siento afortunada. Nadie sabe a ciencia cierta cuál es la mejor manera de combatir el cáncer. Simplemente, te ayudan a adaptarte a tu nueva vida y te acompañan en el camino.

Los cuidados paliativos y la terapia combinada consideran a la persona "como un todo"

Los cuidados paliativos se centran en las necesidades emocionales y los síntomas físicos, además de tratar la enfermedad. El tratamiento que combina medicina tradicional con medicina alternativa representa una terapia para la mente, el cuerpo y el espíritu.

Algunos estudios demuestran que ambos métodos pueden contribuir a mejorar los resultados de los pacientes. Estas terapias pueden incluir aspectos de mente-cuerpo, masajes, control del estrés y terapias cognitivas y conductuales. También pueden servir herramientas para bajar de peso, así como un tratamiento para dejar de consumir alcohol y hacer ejercicio. Los cuidados paliativos consisten en medicamentos para controlar el dolor (analgésicos), las náuseas y otros efectos secundarios de la quimioterapia que suelen afectar su calidad de vida durante el tratamiento.

En un estudio de pacientes que padecieron cáncer avanzado, se encontró que aquellos que recibieron cuidados paliativos vivieron cinco meses más que los pacientes que no los recibieron.

Con respecto a cómo ha ido evolucionando el tratamiento contra el cáncer, Siddhartha Mukherjee, especialista en cáncer y autor de "El emperador de todos los males: una biografía del cáncer", señaló:

No siempre ofrecemos el tratamiento máximo. Pero sí controlamos los síntomas en las primeras etapas. Como comunidad, reaccionamos y nos dimos cuenta de que no estábamos dando a los pacientes los cuidados psicológicos, espirituales y paliativos que necesitaban.

Los cuidados paliativos y la terapia combinada están más disponibles

Combinar el tratamiento médico contra el cáncer con una atención menos tradicional se ha convertido en una práctica común. En 2016, se informó que 1,831 hospitales de Estados

Unidos contaban con un programa de cuidados paliativos, una cifra que casi triplica la del año 2000.

Actualmente, el tratamiento de la salud mental se reconoce como una parte importante de la atención.

Algunos estudios de pacientes con cáncer demuestran que la depresión es común y que tienen 50% más de probabilidades de suicidarse que la población general.

El artículo cita al Dr. Jeremy Hirst, psiquiatra y experto en cuidados paliativos en UC San Diego Health:

“Cada vez estamos más conscientes de que si nos preocupamos de cómo se sienten las personas, podrán enfocarse mejor en su tratamiento. Consideramos que tomar en serio sus experiencias al darles el espacio para hablar de lo terrible que es un diagnóstico de cáncer y cómo les roba gran parte de su vida, ayuda a disminuir sus síntomas físicos”.

El informe del American College of Surgeons de 2016, Cancer Program Standards: Ensuring Patient-Centered Care (Normas de programas contra el cáncer: cómo garantizar una atención centrada en el paciente) determinó que para mantener su acreditación, los programas contra el cáncer deben incluir preguntar a los pacientes si están sufriendo emocionalmente.

Abordar los factores de estilo de vida también puede ayudar a los pacientes

Muchos pacientes intentan cambiar su estilo de vida, ya sea para reducir el riesgo de cáncer o ayudar a tolerar los síntomas o el tratamiento. Los programas cada vez ofrecen más apoyo para bajar de peso, dejar de consumir alcohol y hacer ejercicio.

Establecer contacto con los servicios de apoyo puede ser difícil

Aunque se recomienda que los profesionales de la salud hablen con frecuencia de los efectos físicos y emocionales del tratamiento contra el cáncer, puede ser difícil que los pacientes establezcan contacto con los recursos o especialistas adecuados. No todos los planes de seguro cubren estos servicios, lo cual puede dificultar aún más obtener la atención necesaria.

Cada vez se reconoce más la importancia de los cuidados paliativos en el tratamiento de pacientes con cáncer.

Linda House, presidenta de Cancer Support Community, señala:

Los pacientes están viviendo más y con una mejor calidad pese a su enfermedad. Ahora, podemos dedicarnos a todos los demás problemas, como la depresión y la ansiedad.

¿Qué significa esto para mí?

Si tiene cáncer avanzado, puede beneficiarse con uno o más de los tipos de servicios de cuidados paliativos. Este tipo de cuidados está dirigido a los efectos físicos y emocionales de la enfermedad y su tratamiento, tales como alivio del dolor, control del estrés y atención de la salud mental. La terapia combinada reúne recursos y especialistas de diversas áreas para tratar a la persona como un todo, incluyendo nutrición, masajes, terapia con música y acupuntura, entre otras.

Recomendaciones de los expertos

Recomendaciones de terapia combinada

Con el respaldo de la American Society of Clinical Oncology (ASCO) desde 2017, la Society for Integrative Oncology (SIO) recomienda las siguientes terapias combinadas con basadas en evidencia:

- Terapia con música, meditación, control del estrés y yoga para reducir la ansiedad y la tensión.
- Meditación, relajación, yoga, masajes y terapia con música para la depresión o estados de ánimo variables.
- Meditación y yoga para mejorar la calidad de vida en general.
- Acupresión (aplicar presión en ciertas partes del cuerpo) y acupuntura para reducir las náuseas y vómitos causados por la quimioterapia.

Recomendaciones de cuidados paliativos

Las recomendaciones prácticas sobre las normas de los cuidados paliativos de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2019) incluyen:

- Todos los pacientes con cáncer deben ser evaluados en su primera consulta y en las consultas de seguimiento, según indicación médica, para determinar si necesitan estos cuidados.
- Debe informarse a pacientes, familiares y cuidadores que estos cuidados son solo parte del tratamiento contra el cáncer.
- Los especialistas en dichos cuidados deben estar completamente a disposición para brindar información o atención directa a pacientes, familiares y cuidadores o profesionales de la salud que solicitan o requieren su opinión de expertos.

Según las recomendaciones actuales de la ASCO con respecto a la atención de pacientes con cáncer avanzado, estos cuidados deben iniciarse a más tardar a las ocho semanas del diagnóstico. Otras recomendaciones importantes son:

- Los pacientes con cáncer avanzado, tanto los que deben permanecer internados como aquellos que no, deben recibir estos cuidados especializados pronto; por ejemplo, durante el tratamiento.
- Los pacientes/familiares/cuidadores deben ser informados de que el cuidado paliativo es parte integral del tratamiento completo de cáncer. Los especialistas de cuidado paliativo deben estar prestos a proveer información o cuidado directo a los pacientes/familiares/cuidadores que soliciten o requieran de su especialidad.

Preguntas que debe plantear a su médico:

- ¿Qué cuidados paliativos me recomendarían?
- ¿Cómo puedo encontrar a un especialista en estos cuidados?
- ¿Cómo puedo encontrar a un especialista en terapia combinada, en nutrición y en acupuntura?
- ¿De qué manera estos cuidados o los servicios de terapia combinada afectan mi tratamiento contra el cáncer?

- ¿Mi seguro cubrirá los servicios de estos cuidados?

Estudios clínicos abiertos:

NCT04092816: estudio Fathers and Mothers Invested in Lives of Their Youth (FAMILY) A Pilot Intervention (FAMILY). Este estudio analiza si una intervención psicosocial alivia el sufrimiento emocional y si prepara adecuadamente a madres con cáncer de mama avanzado y a las personas que asumirán el rol de cuidar a sus hijos (importante: es necesaria la comunicación en inglés).

Referencias

Sarah Elizabeth Richards. A rising trend in cancer care targets physical, existential threats patients confront. The Washington Post. Publicado el 5 de mayo de 2019.

Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. JAMA. 2017;318(2):197-198.

Este artículo se calificó de la siguiente manera:

Pertinencia: alta

- Este artículo trata sobre recursos de cuidados paliativos para mujeres con cáncer de mama avanzado.
- Esta es la historia de una mujer.
- Muchos de los temas de interés y herramientas descritos están disponibles actualmente para pacientes con cáncer de mama avanzado.
- Esta información no es de interés para todas las mujeres, ya que está destinada a aquellas con cáncer de mama avanzado.

Calidad del artículo: alta

- Este artículo es fácil de leer.
- Se centra en la experiencia de una mujer con cáncer de mama avanzado.
- Este artículo describe de manera adecuada los servicios de cuidados paliativos que pueden ser útiles para los pacientes con cáncer de mama avanzado.
- Los datos científicos son exactos.
- Se citan varias fuentes, lo cual brinda contexto sobre la situación actual de estos cuidados y la terapia combinada.