Obtenga los mejores consejos y atención: una guía para las personas afectadas por el cáncer de pulmón

Si se le ha diagnosticado cáncer de pulmón, es natural que tenga muchas preguntas sobre cómo será atendido y qué esperar mientras se planifique y realice su tratamiento. Tendrá muchas citas, diferentes exámenes, investigaciones y tratamientos, que pueden ser en diferentes lugares o centros de salud.

Cancer Australia ha desarrollado un Marco del cáncer de pulmón para resaltar los principios clave esenciales para asegurar que se apliquen las mejores prácticas de atención a las personas con cáncer de pulmón. En esta guía se explica lo que puede esperar cuando la atención se presta de acuerdo con los principios y contiene consejos sobre las medidas que puede tomar para ayudarle a recibir las mejores prácticas de atención en materia de cáncer de pulmón.

Cinco *Principios de las mejores prácticas para la atención del cáncer de pulmón en Australia:* Atención centrada en el paciente; Acceso oportuno a vías de atención basadas en la evidencia; Atención multidisciplinaria; Coordinación, comunicación y continuidad de la atención; Mejoras basadas en datos de la atención del cáncer de pulmón.

Cada uno de estos principios es importante en diferentes etapas de la atención al cáncer de pulmón. La relevancia de cada principio en su atención puede cambiar con el tiempo dependiendo de sus necesidades y circunstancias individuales de atención.

**Iniciar la conversación**

Hablar con los profesionales de la salud a cargo de su tratamiento y atención es la mejor manera de asegurarse de que reciba la atención adecuada para usted. En los recuadros de Cómo iniciar la conversación conseguirá consejos sobre cómo hacer preguntas y hablar sobre sus inquietudes.

**Información adicional**

A lo largo de este resumen se incluyen enlaces a sitios web y recursos que pueden ser útiles para usted. También hay una lista de definiciones e información adicional en la última página.

# Atención centrada en el paciente

Usted, sus seres queridos y sus cuidadores son el enfoque de su atención del cáncer de pulmón

## ¿Qué significa este principio para usted?

* Su atención y tratamiento toman en cuenta sus necesidades, circunstancias, preferencias y creencias individuales.
* Usted recibe información relevante y basada en la evidencia para ayudarle a tomar decisiones sobre sus cuidados.
* Usted y sus seres queridos se sienten apoyados, informados y respetados durante todo el tratamiento del cáncer de pulmón.

## ¿Qué puede hacer?

* Solicite a sus médicos información que pueda ser útil para usted y sus seres queridos, por ejemplo, recursos para pacientes sobre el cáncer de pulmón o una lista de tratamientos propuestos.
* Lleve a un familiar o amigo a sus citas para que le apoye, escuche, tome notas y le ayude a recordar lo que dicen sus médicos.
* Dígale a sus médicos cómo se siente y qué es importante para usted en su tratamiento y cuidado.

## Iniciar la conversación

* «Estoy un poco preocupado por...» «¿Podré seguir haciendo...?»
* «¿Puede recomendarme un sitio web / grupo de apoyo / información que pueda serme útil?»
* «Tengo una lista de preguntas, ¿puedo repasarlas con usted?»

## Recursos útiles

* [*Information about lung cancer* (Información sobre el cáncer de pulmón)](https://lung-cancer.canceraustralia.gov.au/)*,* [Cancer Australia](https://lung-cancer.canceraustralia.gov.au/)
* [*Understanding Lung Cancer* (Comprendiendo el cáncer de pulmón)](https://www.cancercouncil.com.au/wp-content/uploads/2016/11/UC-Pub-Lung-CAN724-web-lo-res.pdf)*,*  [Cancer Council Australia](https://www.cancercouncil.com.au/wp-content/uploads/2016/11/UC-Pub-Lung-CAN724-web-lo-res.pdf)
* [*Better Living with Lung Cancer* (Cómo vivir mejor con cáncer de pulmón)](https://lungfoundation.com.au/wp-content/uploads/2018/09/Book-Better-living-with-lung-cancer-2012.pdf)*,* [Lung Foundation Australia](https://lungfoundation.com.au/wp-content/uploads/2018/09/Book-Better-living-with-lung-cancer-2012.pdf)
* [*Question prompt lists for people with cancer (Listas de posibles preguntas para personas con cáncer),* Cancer Institute NSW](https://www.cancer.nsw.gov.au/patient-support/what-i-need-to-ask)

# Acceso oportuno a vías de atención basadas en la evidencia

Existen vías para apoyar oportunamente el diagnóstico, la planificación, el tratamiento y la atención

## ¿Qué significa este principio para usted?

* Su médico de cabecera analiza sus síntomas y lo refiere a un equipo multidisciplinario especializado en cáncer de pulmón para su diagnóstico y tratamiento.
* Usted tiene acceso a todos los exámenes críticos, tratamiento y atención para el cáncer de pulmón de acuerdo con la guía de mejores prácticas. Esto incluye apoyo y tratamiento para mejorar su calidad de vida.
* A lo largo de su atención, el proceso para ser referido y el acceso al tratamiento son oportunos y sin complicaciones.
* Sus médicos hablan con usted acerca de la investigación, incluidos los ensayos clínicos, en los que usted puede participar.

## ¿Qué puede hacer?

* Pregúntele a su médico qué esperar, incluyendo los siguientes pasos, y dónde y cuándo le harán exámenes y tratamientos.
* Si le resulta difícil viajar a las citas, pregúntele a su médico sobre la asistencia de viaje u otras formas de asistir a las citas (por ejemplo, citas telefónicas o por video).
* Hable con su médico para saber si existen ensayos clínicos adecuados en los que usted podría participar.

## Iniciar la conversación

* «¿Cuándo es mi próxima cita y dónde será?»
* «¿A quién puedo contactar si tengo preguntas?»
* «¿En qué investigación puedo participar?»

## Recursos útiles

* [*Optimal care pathway for people with lung cancer* (Vías de cuidados óptimos para personas con cáncer de pulmón) State of Victoria,](http://www.cancerpathways.org.au/optimal-care-pathways/lung-cancer)  [Department of Health and Human Services](http://www.cancerpathways.org.au/optimal-care-pathways/lung-cancer)
* [*Sitio web de Australian Cancer Trials*](http://www.australiancancertrials.gov.au/), [Cancer Australia](http://www.australiancancertrials.gov.au/)
* [*Your pathway through lung cancer care* (Sus trayectoria en la atención del cáncer de pulmón) Lung Foundation Australia](https://lungfoundation.com.au/wp-content/uploads/2018/09/Information-paper-Your-pathway-through-ung-cancer-care-Sep2017.pdf)

# Atención multidisciplinaria

Un equipo de expertos en cáncer de pulmón trabajan juntos para planificar y brindarle su tratamiento y atención

## ¿Qué significa este principio para usted?

* Su tratamiento y atención son administrados por un equipo de profesionales de la salud del cáncer de pulmón, llamado equipo multidisciplinario (MDT, por sus siglas en inglés). Es posible que no todos los integrantes del equipo estén en el mismo servicio de salud o lugar.
* Su equipo multidisciplinario se reúne para discutir un plan de tratamiento recomendado para usted.
* Un integrante de su equipo multidisciplinario, generalmente uno de sus médicos, conversa con usted sobre sus opciones de tratamiento y recomendaciones y le ayuda a decidir sobre su plan de tratamiento individual.
* Su plan de tratamiento individual se hace por escrito y es comunicado a usted y a todos los miembros de su equipo multidisciplinario, incluyendo a su médico de cabecera.

## ¿Qué puede hacer?

* Hable con sus médicos acerca de sus opciones para que su plan de tratamiento tome en cuenta los aspectos que son importantes para usted.
* Si no entiende su plan de tratamiento, pídale a un integrante del equipo que se lo explique.
* Dígale a los profesionales de la salud que manejan su atención cómo se siente, y hágales saber de cualquier preocupación o preferencia que pueda afectar el tratamiento que recibe.

## Iniciar la conversación

* «¿Quién está en mi equipo multidisciplinario?»
* «¿Quién de mi equipo puede apoyar con cómo me estoy sintiendo?»
* «No entendí lo que dijo sobre... ¿Puede explicarlo de nuevo?»
* «¿Qué médico me hablará sobre mis opciones de tratamiento?»

## Recursos útiles

* [*The treatment team* (El equipo del tratamiento)](https://canceraustralia.gov.au/affected-cancer/treatment/treatment-team), [Cancer Australia](https://canceraustralia.gov.au/affected-cancer/treatment/treatment-team)
* [*Lung Cancer MDT Directory* (Directorio de MDT sobre el cáncer de pulmón)](https://lungfoundation.com.au/health-professionals/networks/multidisciplinary-teams/), [Lung Foundation Australia](https://lungfoundation.com.au/health-professionals/networks/multidisciplinary-teams/)

# Coordinación, comunicación y continuidad de la atención

Todos sus profesionales de la salud trabajan juntos para coordinar su atención médica

## ¿Qué significa este principio para usted?

* Tiene un plan de tratamiento del cáncer de pulmón que resume su tratamiento y atención.
* Usted sabe a quién contactar si necesita recomendaciones o ayuda.
* Usted y sus seres queridos se sienten informados sobre lo que está sucediendo y lo que pueden esperar.
* Su equipo de cáncer de pulmón trabaja en conjunto para coordinar sus citas y atención, incluso si los miembros del equipo están en diferentes servicios y lugares.

## ¿Qué puede hacer?

* Pregunte a quién contactar si tiene preguntas o necesita consejos entre una cita y otra.
* Lleve a alguien a sus citas que pueda escuchar, tomar notas y ayudarle a recordar lo que dicen los miembros de su equipo.
* Haga cualquier pregunta, incluso si le parece pequeña o si ya la ha hecho antes, pero necesita más información.

## Iniciar la conversación

* «¿A quién debo contactar para que me aconseje sobre... o me ayude con...?»
* «¿Puede alguna de mis citas ser programada para el mismo día?»
* «¿Se puede realizar alguna de mis citas por teléfono?»
* «Realmente me ayudaría si pudiera averiguar...»

## Recursos útiles

* [*Questions you may wish to ask about the time after treatment* (Preguntas que puede hacer sobre el tiempo después del tratamiento)](https://www.petermac.org/sites/default/files/ACSC_FactSheet_Questions%20prompt%20sheet_UPDATE_2017.pdf)*,* [Australian Cancer Survivorship Centre](https://www.petermac.org/sites/default/files/ACSC_FactSheet_Questions%20prompt%20sheet_UPDATE_2017.pdf)
* [*Asking questions can help: An aid for people seeing the palliative care team* (Asistencia para las personas que ven al equipo de cuidados paliativos)](http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/05/PCA002_Asking-Questions-Can-Help_FA.pdf)*,* [Palliative Care Australia](http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/05/PCA002_Asking-Questions-Can-Help_FA.pdf)

# Mejoras basadas en datos de la atención del cáncer de pulmón

Los datos e información pertinentes se utilizan para mejorar su atención médica

## ¿Qué significa este principio para usted?

* Su equipo de cáncer de pulmón puede hablar con usted sobre los tipos de información que recopilan y estudian que les ayudan a mejorar la atención que brindan.
* Su equipo de cáncer de pulmón puede pedirle sus comentarios sobre su atención.
* La información que usted proporciona (incluyendo sus comentarios) se utiliza para mejorar el cuidado del cáncer y la calidad de vida de usted y de otras personas con cáncer de pulmón.

## ¿Qué puede hacer?

* Pregunte a su equipo sobre la información que recopilan, cómo la recopilan y qué significa para usted. Parte de la información puede ser recopilada como parte de un estudio de investigación en el que usted está de acuerdo en participar.
* Dé retroalimentación sobre su experiencia de los servicios y su cuidado. Es información útil para los miembros del equipo durante y después de su tratamiento y atención.

## Iniciar la conversación

* «Una de las cosas que más difíciles se me hacen cuando vengo al hospital es...»
* «Ojalá alguien me hubiera hablado sobre...»
* «¿Qué información tiene de otros pacientes como yo que pueda ayudarme a tomar decisiones sobre mi cuidado?»

## Recursos útiles

* [*Consumer Learning: Consumer Involvement in Cancer Cooperative Trials Groups* (Participación del Consumidor en los Grupos de ensayos cooperativos de cáncer)](https://consumerlearning.canceraustralia.gov.au/)*,* [Cancer Australia](https://consumerlearning.canceraustralia.gov.au/)
* [*Consumer Involvement in Research Program (Participación del consumidor en el programa de investigación): Guide for Consumer Representatives* (Guía para representantes de los consumidores)](https://www.cancervoicesaustralia.org/wp-content/uploads/2014/06/CVA-Guide-for-Consumer-Representatives.pdf), [Cancer Voices Australia](https://www.cancervoicesaustralia.org/wp-content/uploads/2014/06/CVA-Guide-for-Consumer-Representatives.pdf)

# Obtener ayuda y apoyo

* [Cancer Australia](https://canceraustralia.gov.au/)- Cancer Australia es la agencia nacional de control del cáncer, financiada por el gobierno australiano. El sitio web de Cancer Australia ofrece información basada en la evidencia sobre el cáncer de pulmón y enlaces a organizaciones que ofrecen ayuda y apoyo a las personas con cáncer y sus familias. Para obtener más información, visite [canceraustralia.gov.au](https://canceraustralia.gov.au/)
* [Cancer Council Australia](https://www.cancer.org.au/)- El Cancer Council de su estado o territorio puede proporcionarle apoyo e información sobre una variedad de temas relacionados con el cáncer: llame al 13 11 20 de 9 a. m. a 5 p. m. horas, de lunes a viernes.
* [Cancer Voices Australia](https://www.cancervoicesaustralia.org/)- Cancer Voices Australia es una organización nacional de defensa del consumidor que representa a los australianos afectados por el cáncer. Su objetivo es garantizar que las voces de las personas, sus cuidadores y las familias afectadas por el cáncer se escuchen a nivel nacional.
* [Lung Foundation Australia- Lung Foundation Australia](https://lungfoundation.com.au/) es una organización benéfica nacional dedicada a apoyar a cualquier persona con una enfermedad pulmonar. Tiene una red de cáncer de pulmón para pacientes con cáncer de pulmón, sus familias y cuidadores, y una enfermera de apoyo especializada en el cáncer de pulmón que puede proporcionar apoyo e información confidencial - llame al 1800 654 301 - de martes a jueves.
* [*Aboriginal and Torres Strait Islander people* (Personas aborígenes e isleños del Estrecho de Torres)](https://canceraustralia.gov.au/affected-cancer/atsi) - Cancer Australia ha creado [*My lung cancer pathway: A guide for Aboriginal and Torres Strait*](https://canceraustralia.gov.au/system/tdf/publications/my-lung-cancer-pathway/pdf/2016_atsi_atlp_booklet_0.pdf?file=1&amp;type=node&amp;id=4691) *Islander people and their families,* [*Optimal Care Pathway for Aboriginal and Torres Strait Islander people with cancer*](https://canceraustralia.gov.au/publications-and-resources/cancer-australia-publications/optimal-care-pathway-aboriginal-and-torres-strait-islander-people-cancer)and [*Cancer - what to expect:*](https://canceraustralia.gov.au/publications-and-resources/cancer-australia-publications/cancer-what-expect)*Information for Aboriginal and Torres Strait Islander people who have cancer* (Mi vía de tratamiento de cáncer de pulmón: Una guía para los aborígenes e isleños del Estrecho de Torres y sus familias, Vía de atención óptima para los aborígenes e isleños del Estrecho de Torres con cáncer y Cáncer - qué esperar: Información para personas aborígenes e isleños del Estrecho de Torres con cáncer).
* Otros idiomas [- Cancer Australia proporciona información sobre el cáncer en 10 idiomas además del inglés.](https://canceraustralia.gov.au/publications-and-resources/culturally-and-linguistically-diverse-cald-services)

# Definiciones

* Plan de atención - Un resumen de los exámenes, tratamientos y otros cuidados que recibirá. Su plan de cuidado se basa en su situación individual y tendrá en cuenta las condiciones de salud que usted pueda tener además del cáncer de pulmón
* Ensayo clínico - Investigación realizada con el permiso del paciente para probar diferentes tipos de tratamiento o pruebas diagnósticas
* Vía de cáncer de pulmón - Un resumen que describe los pasos recomendados para el cuidado de una persona con cáncer de pulmón. Esto incluye los plazos recomendados para los exámenes y tratamientos
* Equipo de cáncer de pulmón - Un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud involucrados en el diagnóstico, tratamiento y cuidado de las personas con cáncer de pulmón. Puede incluir a médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud junto con su médico de cabecera
* Plan de tratamiento - Un resumen de los tratamientos de cáncer de pulmón recomendados para un paciente.

# Agradecimientos

Cancer Australia desea agradecer a los profesionales de la salud, a los miembros del Grupo asesor y a los consumidores que contribuyeron al desarrollo del Marco del cáncer de pulmón: Principios de las mejores prácticas para la atención del cáncer de pulmón en Australia y Recursos. Esto incluye a Lung Cancer Advisory Group, Steering Group of the Lung Cancer Demonstration Project, Lung Cancer Demonstration Project Collaborations y Clinical Leadership Group of the Lung Cancer Demonstration Project.

Cancer Australia declina toda responsabilidad respecto a cualquier lesión, pérdida o daño que pudieran producirse por el uso de o la confianza en la información contenida en el presente documento. Cancer Australia desarrolla material de acuerdo con los mejores datos disponibles; no obstante, no puede garantizar y no asume obligación o responsabilidad legal alguna por la vigencia o integridad de la información. © Cancer Australia 2018 LCBCS 11/18