

Está **bien** preguntar

Preguntas para hacerle al equipo a cargo del cuidado de su salud sobre el **tumor cerebral** que tiene y sobre el tratamiento



El proyecto *Supporting People with a Brain Tumour* (Ayuda para personas que tienen un tumor cerebral) es una iniciativa para otorgar subsidios de *Supporting People with Cancer* (Ayuda para personas que tienen cáncer), de Cancer Australia, financiado por el gobierno australiano.

Agradecimiento

En 2016, se le otorgaron subsidios a la *Brain Tumour Alliance Australia* (Alianza para tumores cerebrales de Australia, BTAA) para su proyecto *Supporting People with a Brain Tumour* a fin de desarrollar nuevos recursos para los pacientes que tienen tumores cerebrales, sus cuidadores y familias, incluso para las comunidades CALD, es decir, de diversos orígenes culturales y lingüísticos.

Un Comité Directivo formado por la Dra. Danette Langbecker (*Research Fellow, The University of Queensland*), Dianne Legge (*Olivia Newton-John Wellness & Research Centre - Austin Health*), el Dr. Jonathan Parkinson (*Neurosurgeon & Spinal Surgeon*) y Sally Payne (*Senior Advisor, IBTA*) supervisó el proyecto. También contó con la asistencia de un equipo de proyecto que incluyó a Patricia Berman, Catherine Hindson, Janet Micallef, Susan Pitt, Rigoula Roussakis, Philip Steel y Annabelle Wilson.

BTAA quisiera agradecer a los pacientes que tienen tumores cerebrales, y a cuidadores y miembros de la familia que contribuyeron al proyecto con su participación en los grupos de discusión, que se llevaron a cabo durante septiembre de 2017, dando su opinión sobre los recursos.

BTAA también quisiera agradecer especialmente a la Dra. Danette Langbecker que elaboró el folleto informativo *It's Okay to Ask* en 2008 y a la Facultad de Salud Pública, *Queensland University of Technology*, quien publicó el primer folleto.



THE UNIVERSITY
OF QUEENSLAND
AUSTRALIA



Antes de leer...

Algunas personas quieren saber muchos detalles. Sienten que tienen más control cuando poseen toda la información.

Otras personas solo quieren muy poca información. Se alteran cuando se les dan muchos datos. Quizá quieran una información sencilla, por ejemplo, qué medicamento tomar o cuál será su tratamiento. **No tenga miedo de decirle a su médico cuánto quiere saber.**

Es posible que quiera hacer otras preguntas que no se mencionan aquí. **Hay un espacio para escribir sus propias preguntas. También puede hacer anotaciones.** No hay respuestas fáciles para algunas preguntas. Y puede llevar un tiempo encontrarlas. A veces, puede que no haya ninguna respuesta o simplemente tendrá que esperar y ver qué pasa. Hablar con sus médicos y personal de enfermería puede ayudarle a manejar sus preocupaciones.

Cómo hablar con su médico:

- Vaya con un amigo o con un miembro de su familia cuando vea al médico. Ellos lo pueden ayudar a recordar cosas.
- Si tiene preguntas, avísele al médico al comienzo de su visita.
- Si tiene muchas preguntas, pida en recepción una cita más larga.
- Todo es nuevo para usted. Es importante que le diga a su médico si no entiende algo que él dijo.
- No tiene nada de malo decirle al médico que no entiende.
- Es normal que necesite escuchar la misma información más de una vez.
- La tarea de su médico es aclararle las dudas o preocupaciones. Es importante que tenga las cosas claras.
- Pregúntele al médico quién más puede tener información útil.
- Su médico lo puede derivar a otros profesionales de la salud de su área.

Este folleto informativo se llama ***Está bien preguntar***. Tiene preguntas que puede hacerle a sus médicos o a otros miembros del personal.

Algunas personas que tienen tumores cerebrales ayudaron a escribir este folleto informativo. También ayudaron sus familias, médicos y personal de enfermería.

Este folleto informativo lo ayudará a conseguir la información y el apoyo que usted necesita. Es un buen **punto de partida**. Da una lista de preguntas que otros pacientes y médicos consideraron útiles.

El folleto informativo tiene preguntas sobre:

- » el diagnóstico;
- » qué esperar en el futuro;
- » síntomas y cambios;
- » el equipo a cargo del cuidado de su salud;
- » ayuda;
- » tratamiento y manejo de la enfermedad;
- » qué esperar después del tratamiento.

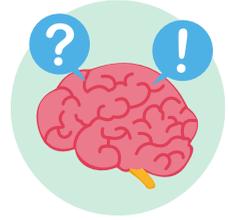
Quizá solo quiera mirar esto si lo afectan en este momento. **No todas las preguntas tienen que ver con su caso**. Los diferentes tumores tienen diferentes efectos y tratamientos. Está bien no querer hacer estas preguntas u oír las respuestas.

CONTENIDO

| | |
|---|-----------|
| DIAGNÓSTICO | 8 |
| Exámenes | |
| QUÉ ESPERAR EN EL FUTURO | 10 |
| SÍNTOMAS Y CAMBIOS | 12 |
| Convulsiones | |
| Cambios en mi forma de pensar y personalidad | |
| EL EQUIPO A CARGO DEL CUIDADO DE SU SALUD | 16 |
| Equipos multidisciplinarios | |
| Contactarse con los médicos y otros miembros del equipo a cargo del cuidado de su salud | |
| Visitas a los médicos | |
| AYUDA | 20 |
| Información | |
| Cuestiones prácticas | |
| Cuestiones financieras | |
| Ayuda de pares | |
| TRATAMIENTO Y MANEJO | 24 |
| Segundas opiniones | |
| Preguntas para hacer sobre los diferentes tratamientos | |
| Cirugía | |
| Medicamentos por vía oral | |
| Quimioterapia | |
| Radioterapia | |
| Otros tratamientos | |
| Vida saludable durante el tratamiento | |
| Medicamentos complementarios y alternativos | |
| Estudios clínicos | |
| Cuidados paliativos | |
| DESPUÉS DEL TRATAMIENTO | 34 |
| Volver a la normalidad | |

DIAGNÓSTICO

- ¿Puede anotar el nombre de mi tumor?
¿Tiene mi tumor algún otro nombre?
- ¿En qué parte del cerebro está?
¿Qué hace esa parte del cerebro?
- ¿Está creciendo rápido o despacio?
- ¿Cómo es de grande el tumor?
¿Cuánto del tumor está ahí?
- ¿Qué provocó este tumor? ¿Tendrá mi familia mayores probabilidades de tener un tumor cerebral?
- No sé cómo decirle esto a mi familia o a mis hijos,
¿cómo puedo explicarlo?
- ¿Qué les funcionó a otras personas para manejar el estrés de este diagnóstico? ¿Hay alguien con quien mi familia o yo podamos hablar para ayudarnos a manejar esto?



EXÁMENES

- ¿Qué información nos dará este examen? ¿De qué modo afectará esta información mi tratamiento o cuidado?
- ¿Qué implica hacerme este examen? ¿Me dolerá?
- ¿Cuándo tendré los resultados del examen?
¿Quién me dará los resultados?
- ¿Me pueden dar una copia de los resultados de mi examen?
- ¿Debo seguir con mis actividades habituales hasta que tenga los resultados del examen?
¿Hay algo que deba hacer o que no deba hacer?



QUÉ ESPERAR EN EL FUTURO

QUÉ ESPERAR

- ¿Cómo cree usted que voy con el tratamiento?
- ¿Es probable que el tumor vuelva después del tratamiento?
- Si es probable que el tumor vuelva, ¿cuánto tiempo tardará en volver?
- ¿Qué probabilidades hay de que se cure el tumor?
- ¿Cuánto viven normalmente las personas que tienen este tipo de tumor? ¿Cuál es la mayor cantidad de tiempo que vivió una persona que usted conozca?
- ¿Cuáles son mis probabilidades de supervivencia?
- ¿Puede volverse más agresivo mi tumor en el futuro?
- ¿Puede mejorarse solo el tumor? ¿Empeorará si no se lo trata?
- ¿A qué le prestará atención para predecir qué pasará en el futuro?
- Si el tumor no se puede curar, ¿qué puedo esperar en el futuro? ¿Cómo serán mis mejores y mis peores días?



SÍNTOMAS Y CAMBIOS

- ¿Qué síntomas puedo tener en el futuro?
- ¿Qué cambios son normales? ¿Qué cambios debo esperar?
- ¿Hay algunos problemas a los que debo prestar atención? ¿Qué debo hacer si tengo uno de esos problemas?
- ¿Cuánto durarán los síntomas? ¿Son permanentes los síntomas?
- ¿A quién debo preguntarle acerca de los tratamientos?
- ¿A quién debo preguntarle acerca de los efectos secundarios?
- ¿Qué síntomas o cambios debo contarle?
- ¿Cambiará la forma en que me veo?
- ¿Podré seguir trabajando?
- ¿Podré hacer las mismas cosas que hacía antes?
- ¿Necesito descansar? ¿Tendré la misma energía?
- ¿Todavía puedo manejar? ¿Es necesario que les diga a las autoridades que emiten licencias para conducir que tengo un tumor?
- ¿Se verá afectada mi vida sexual?
- ¿Qué puedo hacer si me siento triste, molesto o enojado?



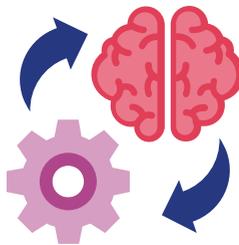
CONVULSIONES

- ¿Es probable que tenga convulsiones?
- ¿Qué debe hacer mi familia si tengo convulsiones?
- ¿Cuándo debo ir al hospital o llamar a una ambulancia?
- ¿Qué se siente o se ve cuando uno tiene convulsiones?
- ¿Hay signos de advertencia para las convulsiones?



CAMBIOS EN MI FORMA DE PENSAR Y PERSONALIDAD

- ¿De qué manera podría cambiar mi forma de pensar, mis acciones o mi personalidad?
- ¿Me puede derivar a alguien que pueda controlar si está cambiando mi forma de pensar?
- ¿Cómo sabré si cambian mi forma de pensar o mis acciones?



EL EQUIPO A CARGO DEL CUIDADO DE SU SALUD

- ¿Quién está a cargo de mi atención médica?
- ¿Qué clase de médicos y personal me atenderá?
- ¿Cuándo conoceré a las personas que me atenderán?
- ¿A cuántas personas como yo tratan por año?
- ¿Con quién puedo hablar si me preocupa la atención?
- ¿Hablará alguien con mi médico de cabecera sobre el tumor?
- ¿Puedo tener un intérprete para que nos ayude?
- ¿Puedo hablar con un médico o con algún miembro del personal de mi propia cultura?

EQUIPOS MULTIDISCIPLINARIOS

- ¿Qué es un equipo multidisciplinario?
- ¿Forma parte de un equipo multidisciplinario?
- ¿Qué significa tener un equipo multidisciplinario?
- ¿De qué modo manejará mi atención el equipo?



CONTACTARSE CON LOS MÉDICOS Y OTROS MIEMBROS DEL EQUIPO A CARGO DEL CUIDADO DE SU SALUD

- ¿Con quién puedo hablar si recibo consejos confusos?
- ¿Quién es mi primer punto de contacto?
- ¿Cómo me contacto con el equipo a cargo del cuidado de mi salud?
- ¿De qué debo hablar con mi médico de cabecera?
- ¿De qué debo hablar con mi oncólogo?
- ¿Qué otros servicios puedo tener? ¿Cómo los consigo?
- ¿Quién me puede ayudar con los medicamentos?
- ¿Con quién hablo cuando no esté en el hospital?
- ¿Cómo puedo comunicarme con ustedes fuera del horario de atención?
- ¿Con quién hablo en caso de emergencia?

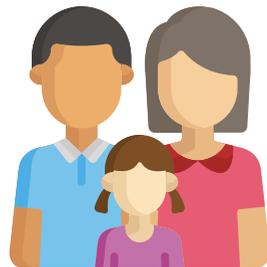


VISITAS A LOS MÉDICOS

- ¿A quién veré después, cuándo y dónde?
- ¿Cuándo lo volveré a ver?
- ¿Con qué frecuencia lo veré?



- ¿Qué servicios me pueden ayudar con la enfermedad y el tratamiento?
- ¿Cómo hago para tener servicios de ayuda cuando vaya a casa?
- ¿Me pueden poner en contacto con organizaciones que den información y ayuda para personas como yo?
- ¿Qué debo decirle a mi familia y a mis amigos?
- ¿Cómo me puede ayudar mi familia?
- ¿Le debo contar a la escuela de mis hijos sobre mi enfermedad? ¿Cómo me puede ayudar la escuela mientras estoy enfermo(a)?
- ¿Qué pasa si no lo puedo manejar o me siento triste?
- ¿Hay alguien que me puede ayudar a manejarlo? ¿Alguien puede ayudar a mi familia?
- ¿Hay alguien con quién pueda hablar sobre mis necesidades espirituales?
- ¿Quién me puede ayudar a hacer mi testamento o con mis instrucciones médicas anticipadas?



INFORMACIÓN

- ¿Hay sitios web confiables que tengan información sobre el tumor?
- ¿Dónde puedo leer más sobre el tratamiento?
- ¿Dónde puedo recibir ayuda?
- ¿Tiene más información en otros idiomas?
- ¿Tiene alguna información que le pueda dar a mi familia o a mis hijos?

CUESTIONES PRÁCTICAS

- ¿Quién me puede informar sobre ayuda financiera o gubernamental? ¿Puede mi familia tener ayuda también?
- ¿Dónde puedo estacionar cuando venga a hacer el tratamiento?
- ¿Puedo conseguir un permiso de estacionamiento para discapacitados? ¿Cómo lo consigo?
- ¿Puedo conseguir cupones para taxi si ya no puedo manejar?
- ¿Dónde me puedo quedar si tenemos que viajar para hacer el tratamiento? ¿Mi familia también se puede quedar?
- ¿Puedo recibir ayuda en casa o en el jardín? ¿Puedo recibir atención del personal de enfermería en casa?
- ¿Hay alguien que le pueda enseñar a mi familia cómo cuidarme en casa?
- ¿Debo llevar un registro de mis medicamentos? ¿Cómo debo hacerlo?
- ¿Dónde puedo pedir prestado o alquilar un equipamiento que me ayude en casa?
- ¿Dónde puedo conseguir una peluca o una bandana?



AYUDA DE PARES

- ¿Puede ponerme en contacto con alguien que haya pasado por esto?
- ¿Conoce algún grupo de ayuda? ¿Cómo funcionan los grupos de ayuda?
- ¿Qué grupos de ayuda telefónica o en línea puedo usar?

CUESTIONES FINANCIERAS

- ¿Cuánto costarán las citas? ¿Cuánto me devuelve Medicare?
- ¿Es distinto el tratamiento en el sistema público del privado? ¿Cómo son los gastos que debo pagar de mi bolsillo?
- ¿Qué documentación necesito guardar para mi seguro de salud?
- ¿Qué puedo hacer si mi seguro privado se niega a pagar algo?
- ¿Hay alguien con quién pueda hablar sobre asuntos financieros?
- ¿Puedo conseguir medicamentos más baratos?
- ¿Puedo obtener ayuda para pagar exámenes o tratamientos?
- ¿Puedo obtener ayuda financiera para viajar para realizar exámenes o tratamientos?
¿Puede mi familia tener ayuda financiera para viajar conmigo?
- ¿Puedo tener acceso a mi fondo de jubilación para los gastos de mi enfermedad?
- ¿Hay alguna otra organización que ofrezca ayuda financiera para personas que están en mi situación?



TRATAMIENTO Y MANEJO

- ¿Hay alguna guía que usted siga al tratar a personas que tienen mi tipo de tumor?
- ¿Cuánto tiempo tengo para decidir qué tratamientos recibir?
- En su opinión, ¿cuál es el mejor tratamiento para mí? ¿Por qué?
- ¿Qué opciones tengo si mi tratamiento no funciona?
- ¿Cómo se va a dar cuenta cómo me va con el tratamiento?
- ¿Cómo sabré si debo parar el tratamiento?
- ¿Cuál es mi plan de tratamiento? ¿Qué sucede después?
- ¿Qué puede cambiar mi plan de tratamiento?
- ¿Quién puede tomar decisiones médicas por mí si no las puedo tomar yo? ¿Qué tengo que hacer para ayudar a que alguien tome decisiones médicas por mí?



SEGUNDAS OPINIONES

- ¿Puede derivarme a alguien de su confianza para tener una segunda opinión?
- ¿Puedo tener una segunda opinión, aun cuando quiera continuar el tratamiento con usted?
- ¿Cómo consigo mi historia clínica para mostrársela al otro médico para que me dé una segunda opinión?



PREGUNTAS PARA HACER SOBRE LOS DIFERENTES TRATAMIENTOS

- ¿De qué modo este tratamiento afectará mis síntomas y posibilidades de supervivencia?
- ¿En qué consiste el tratamiento?
¿Qué sentiré?
- ¿Cuánto tardaré en ver si el tratamiento está funcionando?
- ¿Qué exámenes tendré que hacerme durante o después del tratamiento?
- ¿Dónde me harán el tratamiento? ¿Puedo hacerlo en algún lugar cerca de mi casa? ¿Puedo hacerlo como paciente externo?
- ¿Quién me hará el tratamiento? ¿Será un especialista?
- ¿De qué modo afectará este tratamiento mis actividades diarias? ¿Podré trabajar, viajar y manejar?
- ¿Afectará mi fertilidad este tratamiento? ¿Cómo puedo controlar mi fertilidad?
- ¿Qué veré o sentiré durante o después del tratamiento?
- ¿Cuánto durarán los efectos? ¿Continuarán después de que termine el tratamiento?
- ¿Podemos evitar los efectos secundarios del tratamiento?
¿Qué podemos hacer para controlar los efectos secundarios?



CIRUGÍA

- ¿Está planificando sacar todo el tumor?
- ¿Cómo hará la cirugía?
- ¿Estaré despierto(a) durante la cirugía?
- ¿Dónde hará el corte? ¿Cómo será de grande?
- ¿Hay algo que pueda hacerle cambiar de plan para mi cirugía?
- ¿Esta cirugía me curará? ¿Ayudará la cirugía a controlar mis síntomas?
- ¿Qué necesito llevar al hospital?
- ¿Qué sentiré cuando despierte de la cirugía? ¿Qué sondas o goteos tendré?
- ¿Cuánto tiempo estaré en el hospital después de la cirugía?
- ¿Cuánto tiempo pasará para saber si funcionó la cirugía?



DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

- ¿Sacó todo el tumor? ¿Por qué o por qué no?
- ¿Cuánto queda del tumor? ¿Dónde está?

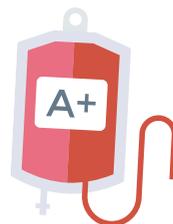
MEDICAMENTOS POR VÍA ORAL

- ¿Para qué son estos comprimidos?
- ¿Qué debo hacer si tengo problemas para tomar los comprimidos?
- ¿Qué debo hacer si salteo una dosis o la vomito toda?
- ¿Qué hago si tomo demasiados comprimidos?
- ¿Cuánto tiempo seguiré tomando estos medicamentos?
- ¿Debo seguir tomando los medicamentos que ya tomo mientras tomo estos?
- ¿Tendrán estos medicamentos algún efecto sobre las enfermedades que ya tengo?
- ¿Puedo conseguir estos comprimidos en mi farmacia habitual?
- ¿Debo comprar todas las repeticiones juntas de una sola vez? ¿Es posible que me cambie la medicación o la dosis?
- ¿Debo seguir tomando el medicamento para las convulsiones si tengo una convulsión? ¿Debo cambiar la dosis?



QUIMIOTERAPIA

- ¿Qué drogas recibiré durante la quimioterapia?
¿En qué dosis?
- ¿Cómo me harán la quimioterapia?
- ¿Tendré que hacer algo para protegerme durante o después de mi quimioterapia? ¿Qué pasa con las otras personas?
- ¿Debo usar un método anticonceptivo durante la quimioterapia?



RADIOTERAPIA

- ¿Qué tipo de radioterapia recibiré?
- ¿Qué tipo de procedimientos me harán antes de la radioterapia?
- ¿Necesitaré usar una máscara durante la radioterapia?
- ¿Me puede enseñar a relajarme para que me ayude con el tratamiento?
- ¿Cómo me puedo cuidar la piel durante la radioterapia?
- ¿Afectará mi forma de pensar la radioterapia?

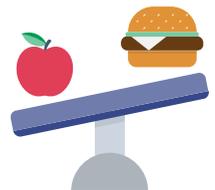


OTROS TRATAMIENTOS

- ¿Hay tratamientos nuevos o estudios clínicos que me puedan ayudar? ¿Están aquí o en otros hospitales?
- Me enteré de nuevos tratamientos para el cáncer. ¿Cuáles son? ¿Me pueden ayudar?

VIDA SALUDABLE DURANTE EL TRATAMIENTO

- ¿Puedo seguir trabajando durante el tratamiento?
¿Cómo puedo controlar los síntomas y los efectos secundarios en el trabajo?
- ¿Hay algún suplemento o cambios en la dieta que me ayuden a estar saludable durante el tratamiento?



- ¿Puedo manejar mientras estoy en tratamiento?
- ¿Qué debo hacer si empiezo a sentirme cansado(a)? ¿Debo descansar más?
¿Puede ayudar hacer ejercicio?
- ¿Hay algo más que pueda hacer para estar saludable durante el tratamiento?



MEDICAMENTOS COMPLEMENTARIOS Y ALTERNATIVOS

- ¿Qué son medicamentos complementarios y alternativos?
- ¿Hay algún medicamento complementario que pueda ayudarme? ¿Hay alguno que deba evitar?
- ¿Cómo sé si un medicamento alternativo es seguro?
- ¿Puede recomendarme alguna información o sitio web confiables sobre medicamentos alternativos?
- ¿Puedo tomar mis vitaminas o hierbas durante los tratamientos?
- ¿Podrían alguno de los otros medicamentos causarme problemas con el tratamiento médico?
- ¿Es necesario que le diga qué otros medicamentos estoy usando?
- ¿Puede mi terapeuta de medicina alternativa contactarlo para conversar sobre mi atención?



ESTUDIOS CLÍNICOS

- ¿Qué son los estudios clínicos?
- ¿Hay estudios clínicos que me podrían funcionar?
- ¿Qué significa estar en un estudio clínico?
- ¿Cuánto tendría que pagar si estuviera en un estudio clínico?
- ¿A quién contacto si tengo problemas en caso de estar en un estudio clínico?



CUIDADOS PALIATIVOS

- ¿Qué son cuidados paliativos?
- ¿Qué me pueden ofrecer los cuidados paliativos?
- ¿Puedo recibir ayuda del equipo de cuidados paliativos en mi casa?



DESPUÉS DEL TRATAMIENTO ••

- ¿Necesitaré hacer más tratamientos en el futuro?
¿Para qué?
- ¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?
- ¿Qué exámenes tendré que hacerme en el futuro?
¿Para qué? ¿Con qué frecuencia me los tendré que hacer?
- ¿A quién veré después de terminar el tratamiento?
¿Con qué frecuencia los veré?
- ¿Qué debería hacer si me preocupa que vuelva el tumor?
- ¿Qué tratamientos puedo recibir si vuelve el tumor?



VOLVER A LA NORMALIDAD

- ¿Qué pasará durante mi recuperación?
- ¿Cuánto tiempo me llevará volver a la normalidad?
- ¿Serán permanentes algunos de estos síntomas o cambios?
- ¿Con quién puedo hablar para manejar estos cambios en mi vida?
- ¿En qué tengo que pensar antes de volver a trabajar?
- ¿Me puede derivar a alguien que me ayude para volver a trabajar?
- ¿Qué le debo contar a mi empleador sobre mi enfermedad?
- ¿Cuándo podré empezar a manejar otra vez?
- ¿Puedo volver a viajar?





BRAIN TUMOUR
ALLIANCE AUSTRALIA INC.

Para obtener más información:

 **llame:** 1800 857 221

 **envíe un correo electrónico:**
enquiries@btaa.org.au

 **visite:** btaa.org.au