

## **Online International Breast Cancer Rehabilitación Cumbre 2016 para profesionales de la salud**

**Presentador: Alene Nitzky (A) con Denise Stewart (D)**

D: Alene es una enfermera registrada y entrenados en oncología. Y es el fundador de Puertos del cáncer.

"Obtención bien después del cáncer necesita una gran cantidad de trabajo más de lo que alguien me dijo" está en su sitio web. Me gusta este - esto es muy ciertoentrenador..

A: Hola soy una enfermera registrada, un entrenador de la salud y el ejercicio del cáncer Yo en realidad no empezar mi carrera en el entrenamiento de la salud - yo estaba en recursos naturales y estudiaba los beneficios para la salud de ocio. Terminé la enseñanza en la Universidad de la ciencia del ejercicio y de ocio y recreación. Entonces empecé un negocio de entrenamiento personal y trabajar con personas mayores que tenían problemas de salud crónicos. Me dijeron que estaban frustrados con la búsqueda de soluciones a su calidad de vida hasta que comenzaron a usar el ejercicio y ser más activo. Ya que estaba trabajando con estas personas que pensé que si tuviera una formación médica entonces yo sería capaz de hacer un trabajo mucho mejor. Así que acabé yendo a la escuela de enfermería. Después de la escuela de enfermería que terminé en oncología y la infusión durante muchos años y mientras esto hacía que estaba escuchando una cosa similar de los pacientes oncológicos - que después del tratamiento que realmente estaban teniendo dificultades en conseguir la calidad de vida de nuevo. Así que en ese momento me di cuenta de que era hora de poner todo junto - mi formación con el ocio, la enfermería, la oncología y ser capaz de dar servicio a la calidad de vida en pacientes con cáncer. En realidad no había mucha gente haciendo eso. También he sido un corredor, un corredor de ultramaratón / resistencia durante más de 25 años y por lo que me dio una gran perspectiva sobre la cantidad de trabajo que se requiere para lograr un

objetivo.D: ¿Fuiste directamente en su trabajo como Puertos del cáncer?

R: Empecé fuera haciendo entrenamiento de la salud privada y había personas que habían pasado por el tratamiento del cáncer. Vi que había puntos en común y así desarrolló un programa - y esto es lo que el cáncer Puertos surgió de

D: ¿Qué le pareció debe ser incluido en el programadespués.?

A: Cáncer de Puertos es un sistema de apoyo integral tanto para la persona cáncer y sus cuidadores también. Cuenta con recursos educativos y ayuda a construir habilidades de todo el cuidado personal y una mejor calidad de vida. Proporciona orientación y apoyo cara a cara, la retroalimentación y recursos tanto para lectura como vídeos y discusión cara a cara y entrenamiento. Se dirige a muchas de las necesidades de salud, que ayuda mejora el conocimiento sobre la salud y ser un mejor consumidor de productos de salud, información y servicios. Ayuda a la gente a entender las maneras de reducir su riesgo y en realidad se aplican en su vida - este es el riesgo de recurrencia del cáncer y también otros problemas de salud. Podemos construir sus habilidades en la confianza y la defensaR:..?

D: Así que estábamos corriendo un cara a cara programa de entrenamiento y ahora Cáncer de puertos en un servicio basado en Internet

Sí, lo es - no hay información en línea y utilizar una plataforma de ordenador / vídeo para interactuar con la gente

D: Alene realmente atender a las necesidades de la caregivers- esto es una cosa inusual para ver en línea

a: Cuando se llega a esto cuidadores son menos tan estresado que el paciente. Ellos pueden no someterse al tratamiento del cáncer a sí mismos, pero tienen tantos factores de estrés - que necesitan cuidados personales, que necesitan para refrescarse. Ellos no reciben el respiro o sus necesidades de salud tratarán en el contexto pt va al médico. Por lo tanto ayudar al médico a saber más sobre el cáncer y la recuperación del cáncer, conocimientos sobre la salud y la defensa - no sólo pueden ayudar a la pt - pueden ayudarse a sí mismos también. Hay que tratarlos como una unidad -no sólo un paciente o cuidador - tanto por separado-, que son una unidad y deben ser tratados en conjuntoR: .?

D: Estoy fascinado por la caregiver- qué servicios que dicen que quieren

quiere entender acerca de la información que reciben o leen. Ellos ven resultados de la investigación en los medios de comunicación. Pero ellos son reportados antes de tiempo antes de que la evidencia es concluyente y entonces la próxima semana van a escuchar algo que contradice la información de la semana anterior. Ellos no saben qué creer y cómo interpretarlo. Así que puedo ayudarles a buscar a estas cosas con un ojo más crítico. También para ayudarles a saber qué preguntas hacer. Tal como al hacer una compra de un producto que hace afirmaciones para ayudar a las personas con cáncer. Es necesario para hacer preguntas y pensar críticamente acerca de este tipo de

asuntos.D: Cuando se habla de este tipo de servicio- qué tipo de marco de tiempo estás hablando después del cáncer que hay una necesidad de este tipo de servicio?

R: Yo se encontró que es necesario sobre varios meses después de completar su tratamiento. Creo que lo que sucede es que el tratamiento completo y piensan que a pesar de que no se siente bien - que van a mejorar más adelante. Luego de unos meses en el camino - que pueden tener unos síntomas se resolvieron pero pueden ser aún fatigado y pueden tener otros efectos en curso. Y no saben cuándo van a sentirse mejor y de modo que lleguen a este punto y no saben lo que está pasando en sitio es la fuente Back-cáncer y que no quieren molestar a sus médicos. Por lo que están preocupados y no saben que para llegar a- por lo que puede ser en cualquier momento después del tratamiento-pero me parece que es cuando han estado fuera del tratamiento durante 6-12 meses A veces 2 años, y todavía están luchando y no saben a dónde ir

D: en Australia sólo estamos mirando a los planes de atención de supervivencia y en diferentes países lo hacen diferentes cosas -lo que está sucediendo en su área acerca de esto? ¿Cuánto tiempo dura un plan de atención para la última

R: Esa es una buena pregunta, porque lo que está sucediendo aquí es que estamos tratando de conseguir coherencia en lo que las personas reciben. Es un examen de seguimiento a planificar más que nada, no es una atención integral de planificación no tiene intervenciones conductuales. Se le dirá a volver a ver a su médico cada 3,6 o 12 meses y luego se va para 5 años. En este momento en que la transición de vuelta al médico de atención primaria de salud - y comprobar con el oncólogo en estos intervalos o cuando sea necesario-.

El problema es que estamos dando a la gente de este plan de cuidados para supervivientes Que es sólo un plan de detección, pero no están ayudando las personas con las conductas y la reducción del riesgo. El médico puede decir - si usted tiene un riesgo de recurrencia - aquí hay algunas cosas que usted necesita mirar hacia fuera para y luego comer alimentos saludables, usted debe hacer ejercicio y usar protector solar, etc - pero no hay una orientación para implementar estas prácticas en su vida . Si una persona nunca ha hecho antes o si están sufriendo con problemas de fatiga o cognitivas, entonces es difícil para them. So que es lo que hace el cáncer Habors - FTS que en la derecha Por lo que ayuda con las intervenciones conductuales y abordar las implicaciones prácticas de recuperación. Así que lo que puede suceder es que dejan a sus médicos con su plan de cuidados para supervivientes y luego no hacen nada para mejorar su salud. Y luego, cuando se presenten con su médico en 6 meses - entonces nada ha cambiado - por lo que no están haciendo una mejora o reducción de su riesgo y no sentirse mejor. Así cáncer Puertos es un complemento de un plan de cuidados para supervivientes - no es un sustituto de ella o consejo médico, pero es importante estar allí, además del plan de cuidados para supervivientes tradicional. Esa es la forma en que va en los EE.UU.así.

D: Si la persona recibe un plan superviviente - esto debe ser considerado - no aceptado como una recuperación de la salud y de planificación que deberíamos hacer preguntas acerca de lo que está en el plan detallado y apoyado - podemos trabajar a partir de ahí

R: Sí. los oncólogos y el equipo médico más probable es que no tiene los recursos o la capacidad para hacer frente a los problemas de comportamiento o proporcionar un plan de estilo de vida - y eso está bien si no lo hacen - pero sí es necesario que referirse a un proveedor fuera complementaria que puede proporcionar ese tipo de servicio para el paciente .. Esta tarea es ignorada excesiva si se ha hecho, los pacientes serían más felices, los proveedores tendrían un tiempo más fácil debido a que los pacientes serían más compatible y luego tener mejores resultados. Sería bueno tener esa interacción entre el médico, el paciente y la complementaria provider-- que la comunicación sería grande. Podemos trabajar todos juntos: sin embargo, el médico debe hacer la referencia

D: Los médicos y oncólogos son posiblemente abrumado y no tienen el tiempo o el espacio de cabeza para esta tarea. Tengo la esperanza de que las guías de pacientes, las enfermeras de atención de mama pueden ser los que pueden asumir esta tarea

A: En los EE.UU. tenemos estas enfermeras y están ahí cuando el PT está pasando por el tratamiento- pero es por la carretera cuando la persona se encuentra fuera del hospital que es

necesario que haya algo: porque no termina justo - cuando son curados a partir de la cirugía. El trabajo viene después con los cambios fibróticos fatiga y

D: Alene que han estado haciendo esto durante algún tiempo ahora- ¿cómo se consigue la palabra hacia fuera allí para hacer que la gente tome conciencia de esta necesidad de que el "trabajo"

A: Ha sido un desafío - que llegar a las organizaciones sin ánimo de lucro. He tratado de llegar a los médicos- no obstante, que es un verdadero reto. En los EE.UU. que realmente necesitamos algunos cambios en el sistema de salud, debido a la forma en que el cuidado de la salud se reembolsará - que no se extiende a los proveedores complementarios. Este paso de la referencia y el reembolso del fondo médico no se está abordando - no hay nadie que asumir la responsabilidad de ayudar al paciente a conseguir este tipo de servicio que necesitan para recuperarse y estar sanoescucha.

D: Uno de los puntos aquí es que el paciente a su doctor y cirujano y que pueden asustarse - no todos ellos - que ir fuera de su atención y asesoramiento. Es por ello que sólo se requeriría una oración - una breve conversación por el cirujano de mama o el oncólogo para abrir esta necesidad de utilizar este tipo de servicio para su cuidado en curso

A: Eso es tan cierto. Sería hacer las cosas mucho más fácil para el médico también- ya que a veces el paciente tiene miedo de tomar demasiado de las veces los médicos - saben que el médico está ocupado y por lo que no pueden sentir que pueden hacer preguntas. Así que si hay alguien fuera de la cirugía los médicos que pueden al menos campo de algunas de esas preguntas y luego aconsejar al paciente por ejemplo, "esto es algo de qué preocuparse - ir a su médico" o "esto es algo que pueda ser cuidado en el comunidad "Esto es lo que se necesita para ayudar a la clase paciente estas cosas. Creo que los médicos necesitan tomar algún tiempo para saber "nosotros" para que puedan confiar en nosotros y sabemos que tenemos el mejor interés del paciente en el corazón. . No estamos dando a cabo el asesoramiento de mala calidad

D: El otro punto es que hay tantos profesionales de la salud diferentes que pueden ser una parte del equipo del paciente / cuidador: la mastectomía en forma, terapeuta del masaje, reiki, hipnotizador, etc - el paciente no está en el hospital el tiempo suficiente para recibir estos muchos profesionales de la salud y en el momento adecuado

a: botón secundario cuando hacemos el cáncer después de la atención todo sobre el intervenciones- médica que estamos haciendo un mal servicio al paciente. Tenemos que conseguir (el paciente) a la comunidad y conseguir el apoyo que necesitan allí. No podemos mantenerlos como pacientes - que necesitan para volver a una vida "normal". En cuanto a la en equipo son los profesionales de la salud que trabajan con la persona después del cáncer y su cuidador / familia - es un trabajo en equipo. Es una relación en este Team- no una transacción

de una manera - en el que el médico dice que .. y el paciente lo hace. No es un producto de consumo - esta es una relación. Así que trabajar juntos como un equipo es en el mejor interés del paciente.

Uno de los otros desafíos está con los pacientes para que el paciente a beneficiar a las personas realmente necesitan para hacer el trabajo! En los puertos de cáncer que necesitan para que se comprometan en el programa y realizar las actividades y poner un poco de tiempo en el trabajo. No requiere mucho tiempo y esfuerzo, pero sí requiere alguna. Lo que no puede ser un receptor pasivo de estos recursos. Así que si toman la responsabilidad y hacer este trabajo entonces van a obtener grandes beneficios. Pero no, no es -es entretenimiento es algo que sentarse y ver - no como un vídeo de Youtube y verlo y ya está. Tienen que salir y hacer los ejercicios y las actividades. Así que es otro desafío: conseguir que el paciente a darse cuenta de que sí lo han sido a través de cáncer y que era Horrible- pero si realmente quieren volver a funcionar lo mejor posible que se va a tomar más trabajo

D:¿Puede usted darnos una idea de lo que su programa implicaría

R:El programa está dividido en 6 partes diferentes. Así que empezamos con la recuperación post-tratamiento y la fatiga y hablamos de cómo esperar tiempos difíciles y cómo progresar hacia adelante. Hablamos acerca de la nutrición y la actividad física de peso control.c hablamos de autocuidado y actividades de restauración - asegurándose de que el medio ambiente en el trabajo y en casa es propicio para la curación. Nos fijamos en la salud mental y emocional, habilidades de comunicación, conocimiento sobre la salud y la promoción. La búsqueda de nuevas actividades que puedan estar interesados en. También el crecimiento personal, la cognición y las necesidades ocupacionales. Hablamos de fijación de objetivos y la reformulación de las prioridades mirando antes y después del tratamiento - prioridades pueden no ser los mismos apropiadas..

Así que en realidad sólo para ayudar a la gente se mueve hacia adelante y establecer metas La gente todavía puede esperar que van a ir de nuevo a la forma en que fueron antes- pero las cosas suelen ser diferentes. Por lo tanto, es importante establecer nuevos objetivos y no estar decepcionado por no alcanzar los objetivos de edad. Así que para sentirse bien acerca de lo que están haciendo ahora

D:Alene lo que está en el horizonte para puertos cáncer

R:Estoy trabajando con una organización sin ánimo de lucro aquí que trabaja con sobrevivientes de cáncer de mama y que están prestando este servicio Puertos del cáncer a su clientes durante 6 meses después del tratamiento. Me gustaría poner estos materiales en un libro y por lo que este es mi próximo proyecto.

También estoy en busca de investigadores que puedan estar interesados en estudiar esto y correr un juicio sobre este programa. Como yo realmente creo que si se ha emparejado esto con un plan de cuidados para supervivientes se podrían obtener mejores resultados que en comparación con sólo el plan de cuidados para supervivientes.

También me gustaría desarrollar esto como un programa prehabilitación -por así preparar a la gente. Así que sabemos que  $\frac{1}{3}$ - $\frac{1}{2}$  de la gente va a tener cáncer en algún momento de su vida y por lo tanto más preparado que puede ser y con conocimientos que son antes de que ocurra algo mejor será la experiencia y los resultados serán. Me gustaría que la gente antes de que el diagnóstico

D.;Gracias Alene!