

Camino hacia la Sobrevivencia™

(Paths to Survivorship™)

Apoyo e información fiable para ayudar con
una diagnosis de cáncer y mucho más





Caminos hacia la Sobrevivencia

Usted es *un sobreviviente de cáncer*, sin importar que haya sido diagnosticado hoy o hace décadas. La National Coalition of Cancer Survivorship define sobrevivencia como el proceso de vivir con cáncer, a pesar del cáncer y más allá del diagnóstico de cáncer.

Bag It obtuvo información de parte de las principales organizaciones del cáncer para crear *Caminos hacia la Sobrevivencia*, una herramienta que ayuda a los sobrevivientes y a sus seres queridos a mejor entender y navegar las etapas de sobrevivencia.

Cada cáncer es diferente y cada sobreviviente de cáncer es diferente; por lo tanto, hemos incluido mucha información en este folleto. Tenga en mente que no todo le aplicará. Revise las secciones que necesita ahora y lea más tarde cualquier otro tema que le interese. Siéntase libre de marcar las páginas. Marque las páginas que contengan la información más útil para usted y cualquier página que desee leer nuevamente. Visite www.BagItCancer.org para obtener más recursos sobre todos los temas cubiertos y más.

Es nuestro deseo que al usar *Caminos hacia la Sobrevivencia*, usted se sentirá mejor informado y más preparado para ser parte del equipo de cuidado, que pueda expresarse mejor para garantizar que sus todas sus necesidades se cumplan, y para vivir la mejor vida posible con el cáncer.



Contenido

Autodefensa para Sobrevivientes de Cáncer

¿Qué es la Autodefensa? ¿Cómo se Aplica a mí?	2
Sugerencias de Cómo Ser su propio Defensor	3

Diagnosis y Tratamiento

Su Equipo de Cuidado de Salud	4
Comunicándose con su Equipo de Cuidado de Salud	6
Su Plan de Tratamiento y Metas de Cuidado	8
Otras Consideraciones Durante el Tiempo de Diagnosis	10
Tipos Comunes de Tratamientos Contra el Cáncer	11
Tomando Decisiones sobre el Tratamiento de Cáncer	16
Precauciones y Adherencia a los Tratamientos	19
Apoyo para el Cuidado del Cáncer	21

Enfrentando el Cáncer

Sus Emociones	25
La Importancia de la Comunicación	27
Su Fe y Espiritualidad	29
Efectos Secundarios durante el Tratamiento	31
Cuando Llamar al Médico durante el Tratamiento del Cáncer	46

Asuntos Prácticos

Problemas en el Trabajo	47
Problemas Económicos	51
Asistencia Económica	53
Planificación de Vida	54

Después que Termina el Tratamiento Activo

Continuando la Autodefensa	56
Cuidado de Seguimiento y Mantenimiento	56
Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia	58
Emociones Comunes después que el Tratamiento Activo Termina	59
Temor de Recurrencia	60
Relaciones	62
Manejo de Cambios Físicos y Efectos Secundarios	63
Atención de Apoyo Después del Tratamiento del Cáncer	64
Estilo de Vida Saludable después del Tratamiento del Cáncer	65

Vivir con Cáncer Crónico o Avanzado

Vivir con Cáncer Crónico	66
Cuidado de Seguimiento y Mantenimiento	68
Cáncer Avanzado	69
Cuidados Paliativos, de Apoyo y Hospicio	72
Instrucciones Por Adelantado	74

[1]

Autodefensa para Sobrevivientes de Cáncer

La autodefensa, o autoafirmación, es la habilidad de comunicar nuestras necesidades y tomar decisiones bien informadas sobre el tipo de ayuda y apoyo que necesitamos.



¿Qué es la Autodefensa? ¿Cómo se Aplica a mí?

La autodefensa no significa que usted tiene que cargar un letrero, marchar con una pancarta o hablar en público. En el sentido personal, significa que usted puede obtener las herramientas y destrezas necesarias para protegerse y sentirse cómodo o mostrarse firme cuando necesite comunicar claramente sus necesidades relacionadas con el cáncer. A la resumen, significa que usted está tomando responsabilidad y asume un poco de control sobre las circunstancias relacionadas con el cáncer en su vida.

¿Por qué es la autodefensa importante?

Al ser una persona proactiva y bien informada sobre el cáncer, usted puede impactar la calidad de su vida y las necesidades de servicios médicos que recibe. En otras palabras, la autodefensa es sinónimo de lo que otros se refieren como “control” o “fortalecimiento.” La autodefensa sugiere fortaleza, en ambos sentidos física y mentalmente. La autodefensa requiere la participación en el proceso de toma de decisiones.

Debido al tremendo acceso a recursos de información y apoyo que existe hoy en día, un autodefensor no tiene que ir a su médico y decirle, “¿qué haría usted?” o “estoy en sus manos” o “solo cúreme.” Un compromiso a una responsabilidad compartida con su equipo médico puede contribuir a alcanzar la meta de salud física, emocional y mental.

¿Cómo abogo por mí?

Caminos hacia la Sobrevivencia y el contenido adjunto en su bolso de **Bag It** lo dirigirán con sugerencias sobre cómo mantenerse activamente involucrado en su cuidado a partir del diagnóstico, y por cada etapa de la sobrevivencia. Comience con preguntas que desee hacerle a su equipo de servicios de salud y maneras de trabajar juntos.

Lea la información confiable de parte de organizaciones dignas de confianza en muchos de los temas relacionados con el cáncer, y se sentirá mucho mejor preparado para tomar las mejores decisiones sobre su tratamiento y su atención médica. Se sentirá más en control y más listo para enfrentar su condición. Lea para que esté mejor informado y preparado.

“El mayor de todos los errores es hacer nada, porque uno solo puede hacer un poco. Haga lo que pueda.”

- Sydney Smith

Sugerencias de Cómo Ser su propio Defensor

- Use su guía personal **Bag It** *Mi Guía Acompañante* para mantenerse organizado, seguir su datos y como un recurso útil de información confiable.
- Reúnase y trabaje muy de cerca con todos los miembros de su equipo de atención médica quienes tienen su beneficio en mente. (véa las definiciones del equipo de atención médica en la página 4)
- Edúquese sobre su cáncer en específico para que pueda tomar decisiones bien informadas sobre su tratamiento y atención médica. (véa las Preguntas que debe de hacer a su equipo de servicios de salud en la página 19)
- Visite solamente páginas web que contengan información sobre el cáncer de fuentes fiables. (véa la Sección de Recursos de la guía *Mi Guía Acompañante*)
- Comprenda completamente su póliza de seguro de salud.
- Solicite copias de todo su historial médico y resultados de pruebas para mantener una copia en *Mi Guía Acompañante*. Usted puede referirse a ellos y proveer una copia en caso de que se pierdan.
- Haga muchas preguntas; sobre la diagnosis de su cáncer, opciones de tratamiento, los posibles efectos secundarios, y los recursos disponibles para usted y sus seres queridos. (véa las Preguntas que debe de hacer a su equipo de atención médica en las páginas 9 y 19)
- Traiga a alguien con usted a cada cita y explíqueles cómo pueden ayudarlo.
- Use *el Registro de Resumen de mis Citas* que se encuentra en la sección 2 dentro *Mi Guía Acompañante* para escribir las preguntas por adelantado de las citas. Asegúrese de entender completamente las respuestas que le den y tome notas.
- Tome la iniciativa en manejar su cuidado de salud. Considere obtener una segunda opinión.
- Comunique completa y honestamente lo que necesita y desea con su equipo de atención médica, sus cuidadores, miembros familiares y amigos.
- Mantenga a su equipo a atención médica de cualquier cambio en su salud. Reporte sus síntomas y efectos secundarios durante y después del tratamiento.
- Cuando se enfrente a los retos, trate de resolver los problemas y negocie para alcanzar las metas y asegurarse de recibir la mejor atención y obtener el mejor apoyo que necesita.
- Pídale ayuda a otras personas. Tener a un ser amado o amigo defensor con usted es una forma de demostrar autodefensa.

[2]

Diagnóstico y Tratamiento

Su Equipo de Cuidado de Salud

Durante la fase de diagnóstico, usted comenzará a crear un equipo de servicios de salud para garantizar que esté recibiendo la mejor atención y apoyo posibles. Usted es el miembro más importante del equipo y todos los miembros del equipo estarán enfocados en su cuidado. Su oncólogo generalmente dirigirá el equipo y le referirá a otros proveedores, según sea necesario. Usted puede tener algunos o todos los siguientes profesionales de salud atendiendo durante algún periodo o a través de su tratamiento de cáncer y más allá del mismo.

Cirujano del cáncer

Un doctor que lleva a cabo procedimientos y cirugías para diagnosticar y tratar el cáncer.

Supervisor de casos

Los supervisores de casos generalmente son enfermeros certificados con una especialidad en particular y encargados de la coordinación. Ellos garantizan que los pacientes obtengan los servicios que necesitan y que los recursos y servicios del cuidado de salud se distribuyan adecuadamente. A menudo trabajan en ambientes de pacientes hospitalizados para facilitar la planificación de cuidados de baja y servir como intercesores entre el paciente, la familia y el personal médico. También pueden encontrarse en clínicas de pacientes ambulatorios, centros de atención especializada, tales como centros de enfermería, y cuidados de salud en el hogar.

Oncólogo médico

El oncólogo médico es un médico que tiene una formación especial para diagnosticar y tratar el cáncer en adultos mediante la quimioterapia, la terapia con hormonas, la terapia biológica y la terapia dirigida. A menudo, un oncólogo médico es el proveedor principal de atención de la salud de alguien que padece de cáncer. Un oncólogo médico también brinda cuidados médicos de apoyo y puede coordinar el tratamiento administrado por otros especialistas. También se conoce como un oncólogo clínico.

Enfermero

Profesional de la salud capacitado para atender a las personas enfermas o discapacitadas. Los enfermeros trabajan en una variedad de roles. Son certificados y tienen licencias profesionales a nivel estatal y muchas veces a nivel nacional. Dependiendo de sus certificaciones y experiencia, los enfermeros pueden llevar a cabo evaluaciones y exámenes, coordinar el cuidado con el equipo de salud, proveer información sobre su cáncer, el tratamiento, los posibles efectos secundarios y cómo manejarlos, monitorear y administrar tratamientos tales como la quimioterapia, proveer cuidado de apoyo, y también pueden involucrarse en investigaciones de ensayos clínicos.

Enfermero certificado y asistente del médico

Es un profesional de servicios de salud con educación adicional, entrenamiento y experiencia sobre cómo diagnosticar y tratar el cáncer. Como proveedores de servicios especializados, poseen certificaciones y acreditaciones adicionales para llevar a cabo muchas de las tareas que hace el médico. Trabajan en conjunto con los médicos y el equipo de cáncer, y pueden recetar medicamentos y ordenar exámenes.

Trabajador social oncológico

Un profesional entrenado para ayudar a las personas con cáncer y a sus familias a enfrentar emocionalmente esta etapa por medio de consejería y programas de apoyo en grupo e individual. Ellos coordinan con miembros de su equipo de cuidado de salud, ofrecen herramientas y asistencia para los retos que no son de naturaleza médica del diario vivir, y proveen otros recursos para servicios comunitarios y de apoyo local. Pueden trabajar en el hospital o la clínica donde usted está siendo tratado o están disponibles para trabajar en línea o por teléfono por medio de una organización sin lucro, posiblemente gratis.

Orientador del paciente (también se conoce como el defensor del paciente)

Es la persona que orienta al paciente sobre todo el sistema de atención de la salud. Esto incluye ayudarlo durante exámenes de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de una afección, como el cáncer. Un orientador del paciente ayuda a los pacientes a comunicarse con los proveedores de atención de salud con el fin de obtener la información necesaria para tomar decisiones sobre su atención médica. A veces, los orientadores del paciente ayudan a programar las citas de control médico y de las pruebas clínicas, así como obtener apoyo económico, legal y social. Además, ellos trabajan con las compañías de seguros, los empleadores, los coordinadores asistenciales, los abogados y otras personas que afectan las necesidades de atención de la salud del paciente.

Los navegadores pueden ser enfermeras certificadas, trabajadores sociales y personas con entrenamientos y experiencia especializada. Ellos pueden trabajar en la clínica u hospital de cáncer donde usted esté recibiendo tratamiento o por su compañía de seguro. Los navegadores también pueden ser voluntarios y pueden ser contratados por personas que desean ayuda con la coordinación de su cuidado médico. Asegúrese de verificar las credenciales de los navegadores que no están afiliados con su centro de cáncer u organizaciones acreditadas.

Farmacéutico

El farmacéutico o farmacéuta es un profesional de la salud que tiene una formación especial para preparar y dispensar (entregar) medicamentos a la venta con receta, y ha sido educado sobre la forma en que estos funcionan, cómo usarlos y sus efectos secundarios.

Radioncólogo

El radioncólogo es el médico que tiene una formación especial en el uso de la radiación para tratar el cáncer.

Comunicándose con su Equipo de Cuidado de Salud

Escuchar que usted o un ser amado tiene cáncer puede ser abrumador y estresante, pero existen sugerencias y herramientas para ayudar a enfrentar su diagnóstico y ajustarse a la situación de la mejor manera posible. Asegurarse que su equipo de cuidado de salud se comunique bien entre ellos y que usted sea un miembro activo del mismo. Todos están ahí para trabajar con usted, así es que usted tiene que claramente expresar lo que necesita de ellos. Al comunicarse bien con su equipo de cuidado de salud, usted puede obtener el mejor resultado posible en esta situación. Estas son algunas sugerencias que debe de tener en mente:

- **Hable abierta y honestamente con su equipo.** Ellos necesitan su información para asegurarse de que sus necesidades se provean.
- **Asegúrese de que su médico escuche y comprenda sus necesidades e inquietudes.** No tema hablar si usted no cree que lo están entendiendo. Para asegurarse de que está siendo entendido, muchas veces ayuda repetirle al médico lo que usted cree que él o ella dijo.
- **Haga preguntas y reúna la información.** Asegúrese de que entiende todo lo que se ha dicho y que tiene toda la información para tomar las decisiones.
- **Haga un plan con su equipo para su tratamiento y su cuidado.** Obtener el plan por escrito o por correo electrónico es ideal pero no siempre posible en todas las situaciones. Saber lo que debe de esperar puede ayudar a que se sienta más cómodo y pueda enfrentarse a todo según ocurran las situaciones.

¡Sugerencias útiles!

Asegúrese de hacer preguntas si no está seguro sobre el rol de algún miembro de su equipo o si usted desea que algún profesional de servicios de salud en particular sea parte de su equipo.

Use el *Registro de Resumen de Citas* en la Sección 2 de *Mi Guía Acompañante* para escribir preguntas que quiera hacerle a su equipo de cuidado de salud y las respuestas que le den.

Usuarios de Smartphone y tabletas pueden descargar las aplicaciones directamente de cancer.net Mobile o Pocket Cancer Care Guide para crear una lista de preguntas para sus médicos y registrar sus respuestas.

No se olvide de traer a alguien con usted cuando vaya a sus citas, especialmente al principio.

Resolviendo problemas con su equipo de cuidado de salud

Es importante que se sienta cómodo con su equipo de cuidado de salud. Ellos tienen su mejor interés en mente. Ocasionalmente, no hay buena química de personalidades, hay dificultad al comunicarse, o surgen problemas. Parte de interceder por usted mismo es tomar los pasos para resolver los problemas cuando necesite hacerlo para que se sienta confiado que está recibiendo la mejor atención posible.

- **Comparta sus inquietudes con un miembro de la familia o amistad de confianza.** Es posible que ellos puedan mirar la situación desde un punto de vista más objetivo y puedan ofrecer sugerencias más útiles.
- **Tenga una conversación honesta con la persona antes que el problema empeore.** Es posible que pueda resolverse por medio del diálogo y se pueda obtener un resultado positivo.
- Si tiene una mejor relación con alguien en su equipo de cuidado de salud en particular, **expreséle sus preocupaciones.** Es posible que él o ella pueda clarificar la situación, encargarse del problema, o sugerir maneras para resolverlo.
- **A veces el hablar con otros sobrevivientes** de cáncer que han pasado por situaciones similares puede ofrecer remedios y valioso conocimiento.
- **Si todo esto no funciona, considere cambiar de proveedor médico.**

A los médicos les gusta saber sus preferencias médicas

Algunos sobrevivientes pueden enfrentar el cáncer mejor cuando dejan la mayor parte de la información y toma de decisiones a su médico. Para estas personas, tener mucho conocimiento y participar en las decisiones médicas es muy estresante y para ellos puede hacer que las cosas sean más difíciles. Otras personas prefieren aprender todo lo que puedan sobre el cáncer y sus tratamientos. Está bien ser parte del grupo. Solamente usted puede determinar la mejor manera de enfrentar la situación.

La mayoría de los sobrevivientes son parte de una de las dos categorías descritas anteriormente. A veces, la misma persona puede querer diferentes cantidades de información durante diferentes etapas de su experiencia con el cáncer. Es importante que usted se comunique con sus seres queridos, sus médicos, y otros miembros del equipo cuando desee obtener información sobre su cáncer, su tratamiento, y sus resultados de salud o pronosis. Muchas veces buscan alguna idea o señales de parte de usted. A veces no saben qué hacer para mantenerlo informado. Sea abierto con ellos. Hábleles claramente sobre cuanta información desea saber. Si cambian sus necesidades, comuníquese.

Por otro lado, a veces sus seres queridos desean saber más sobre su tratamiento médico y situación de lo que usted desea saber. Esto puede poner a su médico en una posición difícil de tener que proteger su privacidad mientras que sus familiares desean obtener más información. Si está preocupado, usted tiene el derecho de decidir quién debe de saber cuál tipo de información. Usted tiene que asegurarse que su médico comprende sus preferencias sobre cuánto debe de comunicarle a sus seres queridos. Usted puede contribuir a que sea menos difícil para ellos hablar sobre estos asuntos por adelantado, y les comunica a su médico y a sus familiares el límite de lo que su médico tiene permiso para compartir con ellos.

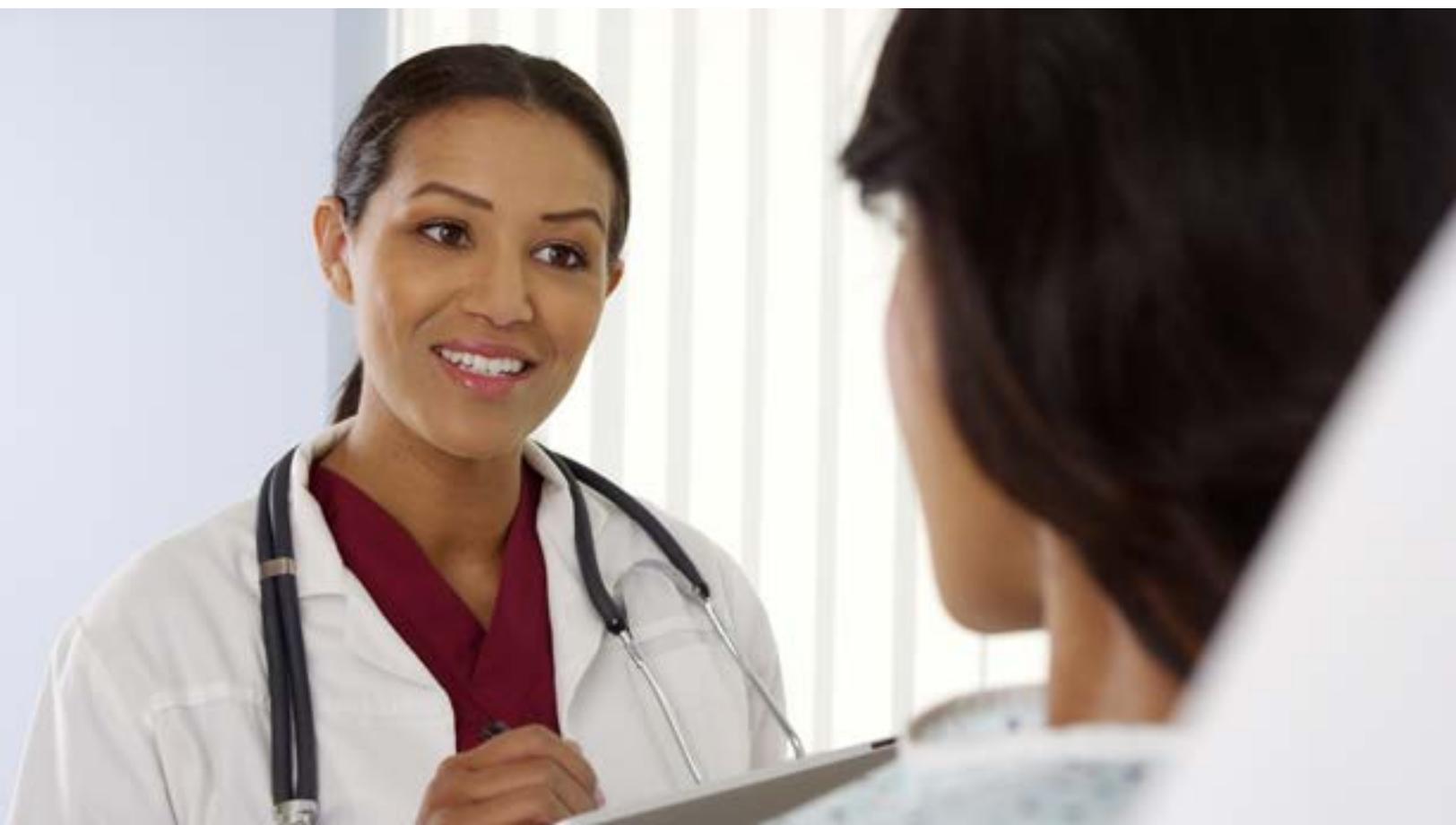
Es posible que ayude si escoge a una persona a que pueda ayudar a comunicar sus necesidades. Si usted desea que un miembro de su familia o amistad lo ayude a comunicarse, hable con esa persona sobre ese rol y comuníquelo a su equipo de cuidado de salud cómo desea que esta persona participe. Tener a muchas personas que comuniquen diferentes mensajes puede confundir y hacer que sea más difícil trabajar con su equipo para tomar decisiones y resolver problemas.

Vea las preguntas que debe de hacer sobre la diagnosis y los tratamientos en las páginas 9 y 19.

Su Plan de Tratamiento y Metas de Cuidado

La planificación de tratamiento es un paso temprano e importante que se toma después de su diagnosis de cáncer, e incluye seleccionar cual procedimiento o medicamentos usted recibirá para lograr obtener los mejores posibles resultados. Los planes de tratamiento varían mucho de sobreviviente a sobreviviente, y pueden requerir múltiples citas a diferentes especialistas, o una serie de pruebas antes que se decida cuál plan de atención médica se tomará. Su plan de tratamiento dependerá de sus circunstancias individuales y metas de cuidado de salud.

Algunos sobrevivientes de cáncer tienen enfermedades curables mientras que otros tienen un cáncer más avanzado, que es posible que no pueda ser completamente extirpado. Las metas de atención médica pueden incluir: cura, extender la vida, promover la calidad de vida, reducir los síntomas, o control del cáncer. Su médico ayudará a que se informe sobre la toma de decisiones describiendo cómo él o ella creen que usted responderá a tratamientos, o los resultados que podrían obtenerse en términos de su salud y calidad de vida.



Preguntas para hacerle a su equipo de cuidado de salud sobre su diagnóstico

Algunas de estas preguntas no le aplican a usted o a su cáncer, pero esperamos que la siguiente lista ayude a obtener toda la información que necesite. Usted puede escoger seleccionar algunas preguntas de prioridad para preguntarle a su médico o revisar su lista de preguntas con su enfermero oncólogo o navegador.

1. ¿Cuál es mi diagnóstico específica?
2. ¿Dónde está localizado el cáncer? ¿Se ha extendido?
3. ¿Cuál es el tamaño y la etapa de mi cáncer? ¿Cuáles son los diferentes tipos de etapas?
4. ¿Se necesitan más pruebas en este momento para completamente diagnosticar mi cáncer o determinar mis opciones de tratamiento?
5. ¿Cuáles opciones de tratamiento recomienda?
6. ¿Cuáles son las metas del tratamiento?
7. ¿Quiénes estarán en mi equipo de cuidado?
8. ¿Cuál es la mejor manera de comunicarme con usted para preguntas o inquietudes que no sean urgentes?
9. ¿Dónde puedo obtener más información sobre mi diagnóstico y tratamientos? ¿Dónde puedo obtener recursos de apoyo locales?
10. ¿Es la participación en un ensayo clínico una de mis opciones? (vea Ensayos Clínicos en la página 15.)

Vea **Preguntas para preguntarle a su equipo de cuidado de salud sobre tratamientos contra el cáncer** en la página 19.

Durante la planificación de su tratamiento, es importante que usted continúe abogando por usted y pida clarificación si no comprende las recomendaciones de su médico. Asegúrese de obtener la información que necesite para tomar decisiones bien informadas sobre su salud. Sus valores y creencias también pueden tener un impacto en la selección de su tratamiento. La planificación de tratamiento es también el tiempo adecuado para considerar obtener una segunda opinión.

Otras Consideraciones Durante el Tiempo de Diagnóstico

Pruebas genéticas para el riesgo de cáncer

Las pruebas genéticas ayudan a estimar su riesgo de desarrollar cáncer durante su vida. Lo hacen revisando ciertos cambios específicos en sus genes, cromosomas o proteínas. Estos cambios se conocen como mutaciones. Las pruebas genéticas pueden ayudar a:

- Predecir su riesgo a alguna enfermedad en particular.
- Encontrar si usted tiene genes que pueden aumentar el riesgo de cáncer a sus hijos.
- Proveer información para dirigir su plan de salud.

Factores de riesgos para el cáncer hereditario

Un cáncer hereditario es un cáncer causado por una mutación de un gene. Los siguientes factores sugieren un posible aumento de riesgo:

- Antecedentes de cáncer en la familia. Tener 3 o más familiares en el mismo lado de la familia con el mismo o similares formas de cáncer.
- Cáncer a una edad temprana. Tener 2 o más familiares que hayan sido diagnosticados con cáncer a una edad temprana. Este factor puede diferir dependiendo del tipo de cáncer.
- Múltiples cánceres. Tener 2 o más tipos de cáncer en el mismo familiar.

La consejería genética se recomienda antes y después de las pruebas genéticas. No existe ninguna prueba genética que pueda determinar si usted desarrollará cáncer con seguridad. Pero puede determinar si usted tiene un riesgo más alto que la mayoría de las personas. Las pruebas genéticas son una decisión compleja que se toma mejor en colaboración. Involucre a su familia, médico y consejero genético en el proceso.

Fecundidad

Muchos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fecundidad. Es muy probable que su médico hable con usted para determinar si el tratamiento de cáncer aumentará el riesgo, o causará, la infecundidad. Sin embargo, no todos los médicos abordan este tema. A veces usted, un miembro de la familia o los padres de una niña que esté siendo tratada pueden iniciar esa conversación.

Para algunos, la infecundidad puede ser uno de los más difíciles y tristes efectos a largo plazo del tratamiento contra el cáncer. Aunque es posible que se sienta abrumada pensando en la fecundidad en este momento, la mayoría de las personas se benefician de

haber hablado con su médico (o el médico de su niña, cuando una niña está siendo tratada para el cáncer) sobre cómo el tratamiento puede afectar su fecundidad y aprender sobre las opciones de preservar su fecundidad. Hable con su médico sobre las mejores opciones basado en su edad, el tipo de cáncer que usted tiene, y tratamiento que esté recibiendo. La tasa de éxito, costo económico, y la disponibilidad de estos procedimientos varía.

Cáncer avanzado

Si se entera que tiene cáncer avanzado, lea la sección 6, Vivir con Cáncer Crónico y Avanzado en la página 71 para leer sobre las opciones de tratamientos y preguntas que debe de hacerle a su médico.

Tipos Comunes de Tratamientos Contra el Cáncer

Hay muchos tipos de tratamientos contra el cáncer. El tratamiento que usted recibirá depende de su tipo de cáncer y de lo avanzado que esté. Algunas personas con cáncer solo recibirán un tipo de tratamiento. Sin embargo, la mayoría reciben una combinación de tratamientos como cirugía con quimioterapia o con radioterapia. Cuando usted necesita tratamiento para el cáncer, hay muchas cosas que necesita aprender y tener en cuenta. Es normal tener mucha preocupación y sentir confusión. Pero hablar con su médico y aprender todo lo que pueda sobre sus opciones de tratamiento puede ayudarle a sentirse más en control.

Cirugía para tratar el cáncer

Mucha gente con cáncer es tratada con cirugía. La cirugía se usa mejor para tumores sólidos que están contenidos en un sitio. Es un tratamiento local, lo que significa que trata solo la parte de su cuerpo que tiene el cáncer. No se usa para leucemia (un tipo de cáncer de la sangre). Algunas veces la cirugía será el único tratamiento que usted obtendrá. Pero, con más frecuencia, usted tendrá otros tratamientos del cáncer.

Quimioterapia

¿Qué es quimioterapia?

La quimioterapia es el uso de drogas para destruir las células del cáncer, generalmente para detener la habilidad de las células de cáncer de crecer y regarse. La quimioterapia sistémica penetra el flujo sanguíneo para atacar a las células cancerosas en todo el cuerpo. La quimioterapia puede aplicarse de diferentes maneras; el método más común es la quimioterapia intravenosa (IV).

Quimioterapia oral. Usted puede tomar algunos medicamentos por la boca. Puede ser una tableta, una cápsula o líquido. Esto significa que puede recoger el medicamento en la farmacia y llevarlo a su hogar. El tratamiento oral contra el cáncer ahora es más frecuente, ya que muchos de los medicamentos usados para la terapia dirigida funcionan de esta manera. Algunos de estos medicamentos se administran diariamente y otros con

menos frecuencia. Por ejemplo, un medicamento puede administrarse todos los días durante 4 semanas, seguido de un descanso de dos (2) semanas. La quimioterapia se usa más frecuentemente después la cirugía o las terapias de radiación para destruir cualquier célula de cáncer restante y reducir el riesgo de que recurra. También se usa para encoger tumores antes de cirugía o para tratar cáncer metastásico o recurrente. No es posible eliminar el cáncer. La quimioterapia se puede usar para reducir el crecimiento o los síntomas del cáncer; esto se conoce como quimioterapia paliativa.

¿Qué debo de esperar durante la quimioterapia?

Antes del tratamiento, usted conocerá a su oncólogo quién recomendará el programa de tratamiento específico y le explicará los riesgos y los beneficios. Si elige recibir quimioterapia, se le pedirá que provea permiso escrito. Usted también tendrá que hacerse unos exámenes para ayudar a planificar el tratamiento. El médico también recomendará que se trate su salud dental, cardíaca, y fertilidad antes del tratamiento.

Usted puede recibir quimioterapia en la oficina de su médico, una clínica ambulatoria, el hospital o en su hogar. La mayoría de quimioterapias se dan intermitentemente (por ej., una vez a la semana) con tiempo entre las dosis para propósito de recuperación. Los períodos de tratamiento se conocen como ciclos (usualmente de 3 a 4 semanas). Algunos de estos ciclos completan un curso de quimioterapia, los cuales generalmente duran 3 meses o más. Una sesión de tratamiento puede tomar minutos, horas, o en algunos casos, días. Muchas personas que reciben quimioterapia intravenosa o IV tienen un implante debajo de la piel, que es un instrumento pequeño que elimina la necesidad de encontrar la vena cada vez que necesite una sesión de tratamiento.

Muchos centros de cáncer ofrecen clases de quimioterapia antes de comenzar tratamiento para explicar cómo trabaja en el cuerpo, y cuáles efectos secundarios pueden ocurrir durante y después del tratamiento para que tenga una idea de lo que debe de anticipar.

¡Sugerencias útiles!

Antes de las citas, revise las sugerencias sobre cómo comunicarse con su equipo de cuidado de salud y la lista de preguntas que se encuentra en esta sección.

Traiga a alguien a las citas con usted.

Use el *Registro de Resumen de mis Citas* que se encuentra en la sección 2 de *Mi Guía Acompañante* para escribir sus preguntas y respuestas.

Refiérase a la sección de Recursos en *Mi Guía Acompañante* para obtener páginas web con más información sobre su tipo de cáncer, los tratamientos y las preguntas que debe hacerle a su médico.

The National Comprehensive Cancer Network ofrece The NCCN Guidelines for Patients® con información específica sobre muchos tipos de cáncer.

Visite:
www.nccn.org/patients

Terapia de radiación

¿Qué es terapia de radiación?

La terapia de radiación es el uso de rayos x de alta energía u otras partículas para matar las células del cáncer. La meta de la terapia de radiación es destruir células cancerosas y disminuir el crecimiento de tumores sin afectar el tejido saludable a su alrededor. Puede usarse con otros tratamientos contra el cáncer o como tratamiento principal. Hay veces que la terapia de radiación se usa para aliviar síntomas lo cual se conoce como terapia de radiación paliativa. Más de la mitad de todas las personas con cáncer reciben algún tipo de terapia de radiación.

¿Qué debo de esperar durante la terapia de radiación?

Antes del comienzo del tratamiento, usted se reunirá con el oncólogo de radiación para revisar su historial médico y conversar sobre los posibles riesgos y beneficios. Si decide recibir terapia de radiación, es posible que tenga que hacerse unas pruebas para planear el tratamiento y evaluar los resultados. Su primera sesión de terapia de radiación se conoce como una simulación y no es un tratamiento real.

Durante la visita, el equipo médico colocará su cuerpo y ajustará un rayo de radiación al tumor objetivo, el lugar del mismo será marcado con un pequeño tatuaje temporal o permanente de un punto en la piel. Además, pueden usarse bloques, placas protectoras o inmovilizadores para correctamente posicionar su cuerpo. Una vez que el tratamiento comience, generalmente después de la simulación, su radioncólogo evaluará su progreso y ajustará su plan de tratamiento, según sea necesario.

Inmunoterapia

¿Qué es inmunoterapia?

La inmunoterapia es un tratamiento diseñado a estimular las defensas naturales del cuerpo a combatir el cáncer. Usa materiales que se crean en su cuerpo o en un laboratorio para estimular, proyectar o restaurar el sistema inmunológico. El sistema inmunológico es un sistema de células, tejidos y órganos que trabajan juntos para proteger el cuerpo contra las infecciones.

Ciertos tipos de inmunoterapia atacan el cáncer o reducen el riesgo a que se extienda a otras partes del cuerpo. Otros hacen que el sistema inmunológico destruya células cancerosas más fácilmente. Su médico puede recomendar inmunoterapia después o al mismo tiempo de otro tratamiento, tal como la quimioterapia, o la inmunoterapia puede usarse sola.

¿Cuáles son los tipos de inmunoterapia?

Existen varios tipos de inmunoterapia, incluyendo los métodos de anticuerpos monoclonales, las vacunas contra el cáncer, la terapia de virus oncolítico, la terapia de célula T, y las terapias inmunológicas no específicas.

Terapia hormonal

La terapia hormonal es un tratamiento que disminuye o detiene el crecimiento de cánceres de seno y de próstata que usan hormonas para crecer.

Trasplante de células madre (trasplante de médula ósea)

Un trasplante de médula ósea, también conocido como un trasplante de células madre, es un tratamiento para algunos tipos de cáncer. Por ejemplo, se podría realizar un trasplante a los pacientes con leucemia, mieloma múltiple, o algunos tipos de linfoma. Los médicos también tratan algunas enfermedades de la sangre con trasplantes de células madre. Antiguamente, los pacientes que necesitaban un trasplante de células madre recibían un “trasplante de médula ósea” porque las células madre se obtenían de la médula ósea. En la actualidad, las células madre generalmente se obtienen de la sangre, en vez de la médula ósea. Por este motivo, ahora se habla más frecuentemente de los trasplantes de células madre. Si es candidato, su equipo de cuidado de salud le proveerá con información detallada sobre este tratamiento.

Medicina personalizada/individualizada también (conocida como medicina de precisión)

La medicina personalizada ayuda a que los médicos se informen sobre el marco genético de la persona y cómo crece su tumor. Con esta información, los médicos esperan encontrar estrategias de prevención, evaluación y tratamientos que puedan ser más eficaces. También desean encontrar tratamientos que causen menos efectos secundarios que las opciones tradicionales.

Al llevar a cabo exámenes genéticos en las células de cáncer y en las células normales, los médicos pueden individualizar el tratamiento para las necesidades de cada paciente.

Terapia dirigida

Las terapias de cáncer dirigidas son drogas u otras sustancias que bloquean el crecimiento y propagación del cáncer interfiriendo con ciertas moléculas (“moléculas dirigidas”) que están involucradas en el crecimiento, progresión y propagación del cáncer. Las terapias de cáncer dirigidas a veces son conocidas como “drogas moleculares dirigidas,” “terapias moleculares dirigidas,” “medicamentos de precisión” o nombres similares.

Las terapias dirigidas son diferentes de la quimioterapia tradicional. A veces las vacunas contra el cáncer y la terapia genética pueden considerarse terapias dirigidas debido a que interfieren con el crecimiento de células cancerosas específicas. Para ciertos tipos de cáncer, la mayor parte de los pacientes con ese cáncer tienen un objetivo adecuado para cierto tipo de terapia dirigida y, por lo tanto, serán candidatos para ser tratados con esa terapia.

Vea Efectos Secundarios Durante el Tratamiento comenzando en la página 31.

Ensayos clínicos

¿Qué es un ensayo clínico?

Un ensayo clínico es un estudio de investigación en el que participan voluntarios. Estos tipos de estudios ayudan a los médicos a encontrar mejores tratamientos y maneras de prevenir el cáncer y otras enfermedades. El gobierno de los EE. UU. y otros gobiernos tienen reglas estrictas para proteger a las personas en un ensayo clínico. Todos los médicos y el personal de ensayos clínicos tienen que seguir las reglas.

¿Participar en un ensayo clínico significa que no hay cura?

Algunos ensayos clínicos necesitan voluntarios que todavía no han tratado ciertos tratamientos. Tratamientos bien reconocidos todavía están disponibles, pero los ensayos clínicos también pueden ayudar. Así es que a lo mejor desea tratar el tratamiento del ensayo clínico primero. Algunos ensayos clínicos son para personas para quienes los tratamientos regulares no han funcionado. Existe la probabilidad de que el tratamiento que está siendo estudiado pueda ayudar, o es posible que no. Es importante hablar con su equipo de cuidado de salud sobre los posibles beneficios y riesgos para usted. Los resultados de los ensayos clínicos pueden proveer valiosa información a los médicos sobre el tratamiento de ese tipo de cáncer y puede ayudar a los pacientes en el futuro.

¿Qué estudian los ensayos clínicos?

Muchos ensayos clínicos de cáncer están buscando una cura. Eso significa maneras más seguras y eficaces para destruir células de cáncer y evitar que regresen. Estas maneras pueden incluir:

- Un nuevo medicamento o combinación de medicamentos
- Una nueva forma de realizar una cirugía o administrar radioterapia
- Una nueva manera de combinar tratamientos o administrarlos de otra manera

En otros ensayos clínicos, los médicos examinan diferentes cosas. Estas pueden incluir:

- Maneras de reducir los efectos secundarios de los tratamientos. Por ejemplo, desarrollar un medicamento para ayudar a que la gente no sienta tanta náusea después de la quimioterapia.
- Tratamiento para problemas de salud que puedan ocurrir después del cáncer o tratamiento contra el cáncer.
- Una nueva manera de encontrar el cáncer o prevenir el cáncer. Por ejemplo, cambios en los hábitos alimenticios o una nueva prueba de cáncer.

Aprenda Más Sobre los Ensayos Clínicos

<https://www.clinicaltrials.gov>

<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/search>

<https://www.cisrcp.org/slide-item/search-clinical-trials/>

Es posible que desee participar en un ensayo clínico debido a las siguientes razones:

- Para tratar un tratamiento nuevo que todavía no está disponible para todos
- Debido a que el tratamiento que se ofrece en un ensayo es una buena opción para usted
- Para prevenir o tratar los efectos secundarios
- Para ayudar a mejorar el cuidado de cáncer de todos
- Para ayudar a que los médicos puedan tener mejor éxito buscando el cáncer y encontrarlo temprano

Si usted o un ser amado tiene cáncer, hable con su equipo de cuidado de salud sobre los ensayos clínicos. Cada ensayo clínico es diferente. Algunos ensayos clínicos necesitan voluntarios que han tratado todos los tratamientos regulares. Otros necesitan voluntarios que han tratado algunos de los tratamientos, pero no todos.

Tomando Decisiones sobre el Tratamiento de Cáncer

Después de una diagnosis de cáncer, las personas con cáncer y sus familias tienen que tomar una serie de decisiones sobre el tratamiento. Estas decisiones se complican debido a la ansiedad, palabras que desconoce, estadísticas, y el sentido de urgencia. Pero a menos que la situación sea extremadamente urgente, tome el tiempo de investigar sus opciones, hacer preguntas, y hablar con familiares o amistades a quienes les tiene confianza.

Las decisiones sobre el tratamiento del cáncer son personales, y usted necesita sentirse cómodo con sus opciones. Muchas personas no saben cómo y dónde comenzar. A continuación listamos algunos de los pasos simples pero importantes que usted puede tomar para comenzar el proceso de toma de decisiones.

Sepa sus opciones

Hable con su médico sobre las opciones de tratamiento para su tipo y etapa de cáncer. Estas opciones pueden incluir:

- Cirugía
- Terapia de radiación
- Quimioterapia
- Terapia hormonal
- Terapia dirigida
- Inmunoterapia
- Vigilancia activa, también conocida como espera vigilante
- Cuidados paliativos
- Participación en un ensayo clínico

Comprenda las metas del tratamiento

Su médico puede usar algunos tratamientos para retrasar, parar o eliminar el cáncer. Él o ella también pueden usar cuidados paliativos, también conocidos como cuidados de apoyo, para manejar los síntomas y efectos secundarios. Asegúrese que su médico le explica las metas de su plan de tratamiento y cómo le afectará. Y asegúrese de que está en línea con sus metas personales de tratamiento.

Pregunte sobre los efectos secundarios de cada opción de tratamiento

A veces el cáncer puede causar efectos secundarios a largo plazo, o efectos tardíos, que pueden desarrollarse meses o hasta años después del tratamiento. Hable con su equipo de cuidado de salud sobre los posibles efectos secundarios a largo plazo de cada opción de tratamiento, y cómo deben manejarse. Además, hable sobre sus preocupaciones sexuales y reproductivas con su equipo de cuidado de salud, incluso el riesgo de no poder tener hijos. Usted tiene más opciones para mantener su fertilidad si habla sobre sus inquietudes antes del tratamiento en vez de esperar hasta después del tratamiento.

Considere los riesgos y beneficios de cada opción de tratamiento

Pese todos los factores positivos y negativos de cada opción de tratamiento, incluso:

- La posibilidad de una cura.
- Los potenciales efectos secundarios a corto y largo plazo.
- La probabilidad de que el cáncer regrese después del tratamiento.
- La posibilidad de vivir más tiempo con o sin el tratamiento.
- Efectos en la calidad de vida e independencia.
- Preferencias suyas y de su familia.

Obtenga una segunda opinión

Muchas personas obtienen una segunda y hasta una tercera opinión de parte de otro oncólogo, y muchos médicos lo recomiendan. Diferentes oncólogos pueden tener diferentes experiencias con varios tratamientos. Así es que buscando diferentes opiniones puede ayudar a tomar una decisión o confirmar su plan de tratamiento actual. Verifique con su compañía de seguro para informarse si su póliza cubre a un médico o sistema de salud en particular.

Obtenga ayuda manejando el costo de los cuidados del cáncer

El costo de los cuidados del cáncer son altos, y usted puede tener gastos que no esperaba. Su equipo de cuidado de salud puede ayudar a identificar costos relacionados con sus opciones de tratamiento o sugerir maneras de manejar los gastos médicos. También pueden referirlo a servicios de apoyo que tratan las preocupaciones económicas de las personas que viven con cáncer.

Consulte las normas u otras maneras de tomar decisiones

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (“ASCO” por sus siglas en inglés) y otras organizaciones contra el cáncer publican normas y herramientas que ayudan con la toma de decisiones. Estas herramientas ayudan a los médicos y a los pacientes a comprender sus varias opciones de tratamiento. Aprenda sobre las recomendaciones de tratamientos para el tipo de cáncer específico que usted tiene. Hable con su equipo de cuidado de salud para encontrar más detalles sobre las recomendaciones de tratamiento.

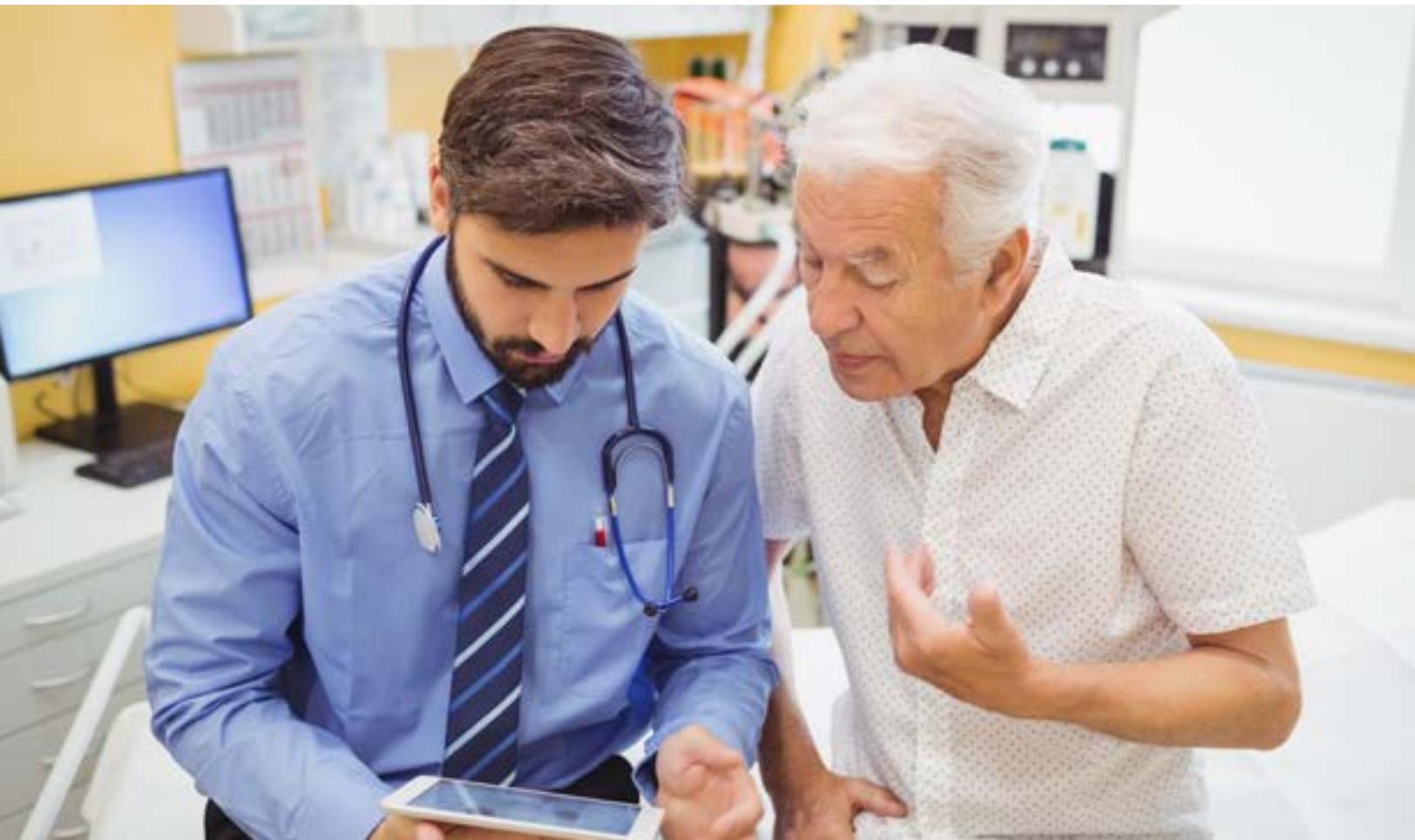
Hable sobre su decisión con personas a quienes les tenga confianza

Algunas personas encuentran útil hablar sobre sus inquietudes y preocupaciones con personas a quienes les tienen confianza. Esto puede incluir:

- Miembros familiares
- Amistades
- Un miembro de la iglesia
- Un consejero espiritual
- Un trabajador social de oncología
- Otra persona con cáncer

Comprenda el rol de las estadísticas

Su médico puede mencionar las estadísticas cuando describa las opciones de tratamiento. Estas pueden incluir las tasas de sobrevivencia de familiares, tasas de sobrevivencia libres de enfermedad, y tasas de sobrevivencia libres de progresión de la enfermedad. Estas cifras pueden ser una buena manera de aprender cuán diferentes son las opciones de tratamiento. Pero no pueden predecir cuán exitoso será el tratamiento para usted. Su equipo de cuidado de salud le explicará cómo estas estadísticas se relacionan con su tratamiento.



Preguntas que debe hacerle a su equipo de cuidado de salud sobre los tratamientos contra el cáncer

1. ¿Cuáles son los beneficios a corto y largo plazo de este tratamiento?
2. ¿Cómo sabremos si el tratamiento está trabajando?
3. ¿Cuándo necesita comenzar el tratamiento? ¿Cuánto durará el tratamiento?
4. Si drogas son parte de mi tratamiento, ¿cuáles son las drogas y qué es lo que hacen?
5. ¿Dónde, cómo, y cuan frecuente darán el tratamiento?
6. ¿Cuáles efectos secundarios a corto plazo puedo experimentar con este tratamiento?
7. ¿Cómo anticiparé que me voy a sentir durante el tratamiento?
8. ¿Cómo necesito modificar mi horario de trabajo o estilo de vida?
9. ¿Esperan algún cambio en mi apariencia como resultado del tratamiento?
10. ¿Cuáles efectos secundarios o síntomas debo de reportar inmediatamente y a quién?
11. ¿Hay algunos riesgos a largo plazo o efectos tardíos del tratamiento?
12. ¿Cuánto costará el tratamiento? ¿Está cubierto por mi seguro?
13. ¿Con quién se habla sobre el seguro o sobre cómo obtener asistencia económica?
14. ¿Cómo puede impactar mi tratamiento a mi familia o amistades? ¿Hay algunos recursos que mis cuidadores deberían de saber?

Precauciones y Adherencia a los Tratamientos

Estas normas pueden ayudar a reducir su riesgo de infecciones o complicaciones, y mantenerlo seguro a usted y a sus cuidadores. Su médico o enfermero pueden darle más instrucciones basado en el tipo o intensidad del tratamiento que está recibiendo.

- Evite contacto con personas enfermas.
- Lávese las manos frecuentemente.
- Coma alimentos frescos, preparados en un establecimiento de buena reputación o en la casa. Lave o cocine los vegetales y las frutas antes de comer.

Embarazo

Muchos tratamientos de cáncer son dañinos a un feto en desarrollo. Si usted está tomando terapia contra el cáncer, pregúntele a su equipo de cuidado de salud si puede tener sexo, salir embarazada (mujeres) o impregnar a su pareja (hombres). Además, es posible que algunas maneras de control de la natalidad no se recomienden dependiendo de su diagnóstico de cáncer y el tipo de tratamiento que esté recibiendo. Su equipo de cuidado de salud puede ayudar a seleccionar un método anticonceptivo que funcione para usted y su pareja.

Quimioterapia

Trazas de quimioterapia pueden estar presentes en los líquidos del cuerpo por alrededor de 48 horas después del tratamiento. Durante este período de tiempo después de la quimioterapia, se recomienda que usted:

- Cierre la tapa antes de bajar la cadena del baño.
- Pregúntele a su enfermero o médico si usted puede tener relaciones sexuales y si usted necesita usar un condón.
- Sus cuidadores deben de usar guantes si van a tener contacto con sus líquidos corporales durante este período.
- Lave cualquier ropa que contenga líquidos corporales en agua caliente y separada de otros artículos.

Terapia de radiación

Si está recibiendo radiación:

- Evite exponer al sol las partes afectadas de su cuerpo.
- Evite usar detergentes de lavado fuertes o productos con fragancias debido a que su piel se sentirá más sensitiva durante el tratamiento y por alrededor de 2 semanas después del tratamiento.
- Si su tratamiento incluye tratamiento de radiación interno tal como implantes de semillas de radiación (braquiterapia) o tomar una píldora radioactiva, sus proveedores de cuidado le darán más instrucciones específicas sobre las precauciones que usted y sus cuidadores deberán seguir en el hogar.
- Si desarrolla un salpullido, pregúntele a su médico o enfermero sobre recomendaciones relacionadas con productos y cremas que puedan ayudar.

Sugerencias y Trucos de Medicamentos

- Use el registro individualizado en la Sección 2 de *Mi Guía Acompañante* para mantener una lista de los medicamentos que toma y cuando los toma.
- Mantenga un sistema de recordatorio – use el calendario, una aplicación, el teléfono u otra alarma.
- Enliste la ayuda de sus cuidadores o amistades para recordarle.
- Incorpore tomar sus medicamentos a una rutina diaria.
- Si va a viajar, asegúrese de empacar sus medicamentos en un bolso con usted; nunca debe de enviarlos en sus maletas.
- Puede haber asistencia económica disponible si no los puede pagar por sus medicamentos.

Cuando debe de llamar al médico inmediatamente

Si tiene alguno de los siguientes síntomas o cualquier cosa listada en la información impresa que se le ha proporcionado a usted por su equipo de cuidado de salud:

- Una fiebre de más de 100.5° F (38° C) que se haya tomado por la boca.
- Escalofríos, agitación (rigores) o sudor.
- Sangrado.
- Quemazón al orinar.
- Dolor o enrojecimiento del área alrededor de la intravenosa o IV donde la quimioterapia se administra.
- Náuseas, vómito o diarrea incontrolable.

La importancia de seguir el plan de tratamiento

Su equipo de cuidado de salud tiene su mejor interés en mente cuando le dan consejo médico y recetan medicamentos y otros tratamientos contra el cáncer. Mantenga su plan de cuidado y mantenga la conversación cuando haga preguntas o tenga inquietudes, especialmente si está experimentando efectos secundarios. En muchos casos estos pueden ser tratados y aliviados con una rápida llamada entre visitas a la oficina y su tratamiento puede continuar. Asegúrese de llenar todas las recetas que reciba. Asegúrese de comprender todos los medicamentos que está tomando y, por qué, cuándo y cómo deben de tomarse. Los medicamentos deben de tomarse al tiempo adecuado y la correcta dosis por el tiempo completo recetados aunque se sienta mejor. Siga las instrucciones de su médico, enfermero o farmacéutico si falla de tomarse una dosis o si está tarde de tomarse una dosis de sus medicamentos contra el cáncer. Esto reducirá su riesgo de resultados negativos tales como efectos secundarios agudos o progresión de su cáncer.

Apoyo para el Cuidado del Cáncer

Cuidado paliativo

¿En qué consiste el cuidado paliativo?

El cáncer a menudo provoca síntomas y cualquier tratamiento contra el cáncer puede causar efectos secundarios. Una parte importante de la atención del cáncer, independientemente del diagnóstico, consiste en prevenir o aliviar estos síntomas y efectos secundarios. Esto lo ayuda a mantenerse lo más cómodo posible mientras mantiene su calidad de vida del mejor modo posible a partir del diagnóstico, durante el tratamiento y después de este. Esto se denomina cuidados paliativos. Además de tratar cuestiones físicas, como el dolor, las náuseas y la fatiga, los cuidados paliativos también se centran en apoyar sus necesidades emocionales, espirituales y prácticas. También brinda apoyo para las necesidades de sus familiares y cuidadores.

Usted puede recibir cuidados paliativos a cualquier edad y en cualquier etapa de la enfermedad. El hecho de que reciba cuidados paliativos no significa que no continuará recibiendo el tratamiento para la enfermedad. A menudo, las personas reciben tratamiento para retardar, detener o eliminar el cáncer además de tratamiento para aliviar las molestias. De hecho, las investigaciones demuestran que las personas que reciben ambos tipos de

tratamiento, a menudo, presentan síntomas menos graves, tienen una mejor calidad de vida e informan que están más satisfechos con el tratamiento. Pregúntele a su equipo de cuidado de salud sobre las maneras que su atención paliativa puede ayudarlo a usted y a su familia. (vea la página 72 para más información)

Medicina complementaria e integral (Holística)

Algunas personas con cáncer pueden considerar usar la terapia complementaria además de los tratamientos tradicionales contra el cáncer. Esta medida se conoce como medicina integral (holística) cuando se ha conversado con, y ha sido aprobada por, su equipo de cuidado de salud. Hay veces que la medicina integral se conoce como medicina complementaria o alternativa (“CAM” por sus siglas en inglés). Sin embargo, no existen verdaderas “alternativas” para el tratamiento contra el cáncer. Muchas personas usan terapias complementarias para:

- Reducir los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer.
- Mejorar su bienestar físico y emocional.
- Mejorar su recuperación del cáncer.

Hable con su equipo de cuidado de salud antes de añadir cualquier terapia a su tratamiento estándar. Ellos pueden ayudarlo a combinar con seguridad las terapias correctas para usted. Las terapias complementarias e integrales incluyen, pero no están limitadas a: acupuntura, masajes, Tai chi, terapia musical, nutrición, ejercicios, y técnicas de mente y cuerpo tales como la meditación, yoga, imaginario, y técnicas de relajamiento y respiración. (Para más información sobre las terapias complementarias, vea la página 32.)

Natural no significa que no hace daño

Las terapias CAM incluyen una amplia variedad de productos botánicos y nutritivos, tales como los suplementos dietéticos, suplementos a base de hierbas, y vitaminas. Muchos de estos productos “naturales” son productos que se consideran seguros debido a que son naturales o están presentes en la naturaleza. Sin embargo, no es así en todos los casos. Además, pueden afectar cómo reaccionan los medicamentos en su cuerpo. Por ejemplo, la hierba de San Juan o hipérico, la cual se usa para la depresión por algunas personas, puede causar que ciertos medicamentos contra el cáncer no funcionen tan bien como deben de funcionar.

Suplementos herbarios

Los suplementos herbarios pueden actuar como medicamentos en su cuerpo. Pueden ser nocivos cuando se tomen solos, con otras sustancias o en grandes dosis. Por ejemplo, algunos estudios han indicado que la kava kava, una hierba que se ha usado para la tensión y la ansiedad, puede causar daños al hígado. Las vitaminas pueden tener un fuerte efecto en su cuerpo. Por ejemplo, las altas dosis de vitaminas, aun de vitamina C, pueden afectar cómo trabajen la quimioterapia y la radiación. Una cantidad excesiva de una vitamina es peligrosa, aun para una persona sana. Hable con su médico si usted toma complementos dietéticos, aunque usted piense que no son peligrosos. Esto es muy importante. Aun cuando hay publicidad o reclamaciones de que algo se ha usado por muchos años, esas reclamaciones no prueban que eso sea eficaz o que no encierre peligro. Los suplementos no tienen que ser aprobados por el gobierno federal antes de venderse al público. Tampoco se necesita una receta para comprarlos. Por eso, los consumidores deberán decidir lo que es mejor para ellos.

Aprenda a Relajarse

Mucha gente con cáncer se ha dado cuenta que al relajarse o hacer ejercicio con visualización les ha ayudado a superar el dolor o el estrés. Tómese su tiempo para aprender habilidades útiles de relajación, como las que se mencionan abajo, y practíquelas cuando pueda. Usted puede tomar una clase, comprar un DVD o un CD, o encontrar otros ejercicios en Internet.

Para empezar

Para cada ejercicio, encuentre un lugar tranquilo en donde pueda descansar sin que le molesten. Diga a los demás que necesita estar a solas por un rato. Haga que la situación sea apacible para usted. Por ejemplo, disminuya las luces y acomódese en una silla o en un sofá cómodo. Puede ser que su mente desvaríe, lo cual es normal. Cuando se dé cuenta de que piensa en otra cosa, regrese suavemente su atención a su cuerpo. Asegúrese de mantener una respiración profunda.

Respiración rítmica lenta

- Fije su mirada en un objeto o cierre los ojos y piense en una escena apacible. Respire profunda y lentamente.
- Conforme aspira, ponga en tensión sus músculos. Al exhalar, relaje sus músculos y sienta que la tensión sale de usted.
- Mantenga la relajación y empiece a respirar lenta y cómodamente, y respire de 9 a 12 veces por minuto. Para mantener un ritmo lento, parejo, usted puede decir para sí, “Adentro, uno, dos. Afuera, uno, dos.”
- Si siente que le falta aire, respire una vez profundamente y continúe la respiración lenta.
- Cada vez que usted exhale, sienta que se relaja y que se pone flexible. Siga respirando lenta y rítmicamente por 10 minutos.
- Para terminar la sesión, cuente en silencio y lentamente de uno a tres. Abra los ojos. Dígase, “me siento alerta y en un estado de relajación.” Empiece a moverse lentamente.

Respiración y tensión de músculos

- Póngase en una posición cómoda en la que pueda relajar sus músculos. Cierre los ojos y despeje su mente de distracciones. Usted puede sentarse o recostarse. Si se recuesta, puede ser que quiera poner una pequeña almohada bajo su cuello y sus rodillas.
- Respire profundamente, a un ritmo lento y relajante. Concéntrese en respirar profunda y lentamente, elevando su estómago en cada respiración, en vez de elevar solo el pecho.
- Luego, recorra cada uno de los grupos principales de músculos, poniéndolos en tensión (apretándolos) por unos segundos y luego soltándolos. Empiece en la parte de arriba de la cabeza y vaya lentamente hacia abajo. Tensione y relaje la cara y mandíbulas, luego los hombros y brazos.
- Siga poniendo en tensión y relajando cada grupo de músculos, conforme va hacia abajo (pecho, espalda, nalgas, piernas) y termine en sus pies. Concéntrese en despejar toda tensión de sus músculos y note la diferencia que siente cuando están relajados.
- Cuando termine, enfóquese todo el tiempo que desee en la agradable sensación de relajación.

Aprenda más en

www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/relajarse

[3]

Enfrentando el Cáncer

Sus Emociones

Una diagnosis de cáncer generalmente provoca muchas emociones; para usted y para todos a su alrededor. Tener una gran variedad de sentimientos es normal y estos pueden cambiar rápidamente. Pueden ser intensos e insensibles. Pueden ser diferentes para cada persona. Pero esté seguro que son reales.

En su bolso **Bag It** encontrará el folleto titulado *Tómese su tiempo* del National Cancer Institute. Puede ayudar a que comprenda y se enfrente a las dificultades que usted puede experimentar en el camino, incluyendo:

- Cambios en su persona y relaciones; con usted mismo, su cónyuge o pareja, miembros familiares, y amistades cercanas.
- Dirección sobre cómo hablar con sus hijos, niños o adultos.
- Sugerencias sobre donde y cómo crear un equipo de apoyo y ayuda que usted pueda necesitar hoy o en el futuro. Usted no tiene que enfrentarse a este reto solo.

Use lo que le ayude en este folleto ahora o léalo más tarde cuando esté listo. Comparta el folleto con aquellos a su alrededor según lo necesite. Tenemos más información disponible en nuestra página web:
www.BagItCancer.org/resources



El temor a lo desconocido es muchas veces una fuente de angustia durante la etapa de diagnosis y de las fases iniciales de tratamiento.

Sufrimiento

Los pacientes que viven con cáncer sienten muchas emociones diferentes, incluso ansiedad y sufrimiento. La ansiedad y el sufrimiento pueden afectar la capacidad del paciente de hacer frente a un diagnóstico de cáncer o su tratamiento. Puede hacer que los pacientes pierdan sus citas de control o demoren el tratamiento. La ansiedad puede aumentar el dolor, afectar el sueño, y causar náuseas y vómitos. La ansiedad, aunque sea moderada, puede afectar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familias, y puede ser necesario tratarla.



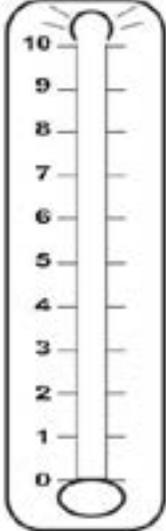
National
Comprehensive
Cancer
Network®

Las Guías de Práctica Clínica de la NCCN en Oncología (NCCN Guidelines®)

Edición en Español - V.2.2013 de Gestión de Angustia

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN PARA MEDIR EL MALESTAR EMOCIONAL.

Instrucciones: Primero, encierre en un círculo el número (del 0 al 10) que describa cuánto malestar experimentado usted en la semana pasada ha incluyendo el día de hoy.



Segundo, por favor indique si cualquiera de los siguientes ha sido un problema para usted en la semana pasada incluyendo el día de hoy.

Asegúrese de marcar SÍ o NO en cada opción.

<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>Problemas Prácticos</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Cuidado de los niños <input type="checkbox"/> Cuidado del hogar <input type="checkbox"/> Seguros / Finanzas <input type="checkbox"/> Transporte <input type="checkbox"/> Trabajo / Escuela <input type="checkbox"/> Decisiones acerca de tratamientos médicos <p>Problemas Familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Interacción con los niños <input type="checkbox"/> Habilidad para tener niños <input type="checkbox"/> Problemas de salud en la familia <p>Problemas Emocionales</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Miedos <input type="checkbox"/> Nerviosismo <input type="checkbox"/> Tristeza <input type="checkbox"/> Preocupación <input type="checkbox"/> Pérdida de interés en actividades habituales <p>Preocupación a nivel Espiritual/Religioso</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>Problemas Físicos</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Aspecto físico <input type="checkbox"/> Bañarse / Vestirse <input type="checkbox"/> Respiración <input type="checkbox"/> Cambios en la oírta <input type="checkbox"/> Estreñimiento <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Alimentación <input type="checkbox"/> Cansancio <input type="checkbox"/> Sensación de estar hinchado <input type="checkbox"/> Fiebre <input type="checkbox"/> Habilidad para moverse <input type="checkbox"/> Indigestión <input type="checkbox"/> Memoria / Concentración <input type="checkbox"/> Ulceras en la boca <input type="checkbox"/> Náusea <input type="checkbox"/> Congestión / sequedad nasal <input type="checkbox"/> Dolor <input type="checkbox"/> A nivel sexual <input type="checkbox"/> Sequedad o prur de piel <input type="checkbox"/> Sueño <input type="checkbox"/> Abuso de sustancias <input type="checkbox"/> Hongos en manos o pies <p>Otros Problemas:</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
---	---

DIS-A

Version 2.2013, 10/11/12 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2012. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN. To view the most recent and complete version of the NCCN Guidelines, go online to NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, NCCN, NCCN GUIDELINES, and all other NCCN Content are trademarks owned by the National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Los pacientes pueden sentir ansiedad y sufrimiento mientras se someten a exámenes de detección de cáncer, esperan los resultados de las pruebas, reciben el diagnóstico de cáncer, se les trata para el cáncer o se preocupan porque el cáncer va a recurrir (a volver). La ansiedad y el sufrimiento pueden afectar la habilidad del paciente de enfrentar la diagnosis o el tratamiento del cáncer. Puede causar que los pacientes falten a las citas o retrasen el tratamiento. La ansiedad puede aumentar el dolor, afectar el sueño, causar náuseas y vómitos. Aún la ansiedad leve puede afectar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familias y puede necesitar tratarse.

La mayoría de las personas con cáncer experimentan algún grado de sufrimiento en algún momento. Un miembro de su equipo de cuidado de salud periódicamente le preguntará que complete una evaluación de incomodidad. Ellos pueden hacerle preguntas y darle una encuesta por escrito donde le preguntarán que evalúe los niveles de incomodidad que está sufriendo e indique los problemas que está experimentando. (vea en la página 26) Si tiene altos niveles de sufrimiento, su equipo de cuidado de salud puede hablar con usted y ofrecer servicios y otros recursos para ayuda. Hable honestamente. Déjeles saber a lo que se está enfrentando para que se aseguren de proveerle el cuidado y apoyo que necesita. (vea el Cuidado Paliativo en la página 21).

La Importancia de la Comunicación

La buena comunicación es importante en las relaciones entre las personas con cáncer y aquellos que los cuidan. La falta de comunicación muchas veces puede crear aislamiento, frustración, y malentendidos.

Hablar sobre sus sentimientos y necesidades personales con honestidad, sinceridad y con mente abierta reduce el estrés en las relaciones. Si está teniendo problemas hablando con la gente, o si otros no parecen querer comunicarse con usted, considere pedir ayuda uniéndose a un grupo de apoyo o hablando con un consejero o trabajador social.

Como cualquier persona con cáncer sabe, una diagnosis de cáncer también afecta a los miembros de la familia y a las amistades. A veces, los complejos sentimientos y los cambios en el estilo de vida causados por el cáncer y su tratamiento son tan abrumadores para otros en su vida como para usted. Comprender los posibles cambios en la manera que usted se identifica con miembros familiares y amistades puede ayudar a desarrollar relaciones mutuamente saludables y de apoyo durante este período tan desafiante en su vida.

Cónyuges y parejas

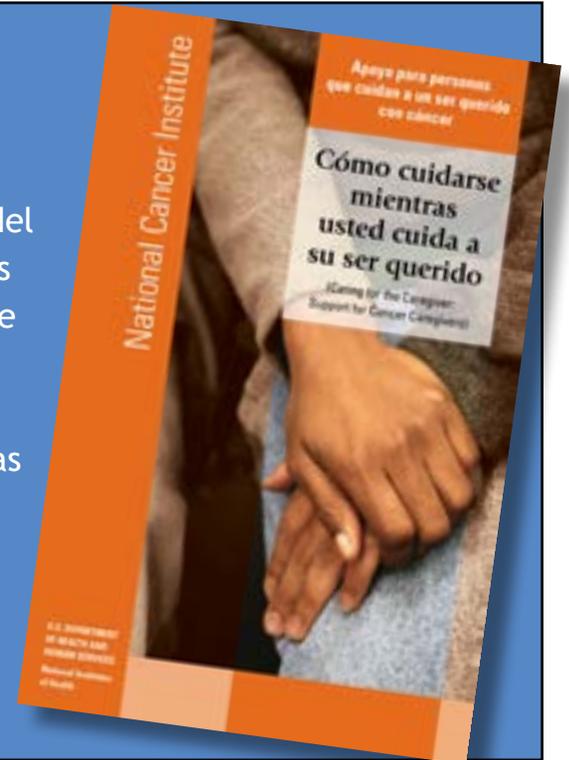
El cáncer tiene uno de los efectos más fuertes en los matrimonios y relaciones de pareja a largo plazo. Después de una diagnosis de cáncer, ambos individuos experimentarán síntomas de tristeza, ansiedad, ira y hasta desesperación. Los efectos del cáncer varían de pareja en pareja. Para algunas parejas, enfrentarse a los retos del cáncer juntos puede ayudar a fortalecer su relación. Para otros, el estrés que produce el cáncer puede crear nuevos problemas o empeorar los que ya existen.

Amistades y miembros de la familia adultos

Dependiendo de qué tan unida es la relación, los efectos del cáncer en sus relaciones con sus amistades y miembros familiares puede variar mucho. Diferentes familias tienen diferentes mecanismos de comunicación y de cómo enfrentar cada situación. Considere cómo su familia reacciona a una crisis y cómo los miembros familiares han enfrentado otras situaciones difíciles. Esto ayudará a que planifique su estrategia para comunicar noticias y solicitar apoyo.

Para su(s) cuidador(es)

En su bolso Bag It, usted encontrará el folleto titulado *Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido* del National Cancer Institute. Dele este folleto a miembros familiares y a aquellos que están a su lado durante este período, al igual que a seres amados que vivan lejos de usted. Este folleto provee sugerencias útiles sobre cómo los cuidadores pueden ayudar y apoyarlo mientras también se aseguran de cuidarse bien ellos mismos. Los cuidadores de larga distancia y sus seres amados pueden descargarlo o leerlo en línea visitando www.BagItCancer.org/resources.



Conversando con sus niños sobre el cáncer

Si un miembro de la familia tiene cáncer, muchas veces los niños sienten que algo está mal o pueden escuchar conversaciones. Ellos tienden a preocuparse más si piensan que no están compartiendo noticias importantes con ellos. Como padre o tutor legal, es posible que usted quiera proteger a sus niños de noticias preocupantes, tales como el cáncer. Pero evitar el tema puede confundir más a los niños y hacerlos temer aún más la situación.

También es importante recordar que los niños comparten información entre ellos. La familia completa debe de trabajar junta para decidir qué y cuánto le van a decir a los niños sobre la diagnosis de cáncer del miembro de la familia. Esto puede evitar que los niños se pasen información confusa o engañosa entre ellos.

Sugerencias para hablar con sus niños

Los padres o el tutor legal de un niño deben ser los primeros en hablar sobre el diagnóstico de cáncer de algún familiar. Cuando hable con sus hijos, escuche sus preocupaciones y responda sus preguntas lo mejor que pueda. A continuación presentamos algunos consejos para ayudarlo a hablar sobre el cáncer con sus hijos:

- Use el término “cáncer.” Esto brinda a sus hijos información específica y reduce la confusión y los malos entendidos.
- Use un lenguaje acorde a la edad para dialogar sobre el cáncer. Los niños más pequeños necesitan una explicación más simple. Para niños más grandes, una explicación más detallada ayuda a reducir los sentimientos de impotencia y temor.

Para más información y sugerencias de cómo hablar con niños de diferentes edades, visite www.BagItCancer.org/resources.



“Con la comunicación se llega al entendimiento y la claridad; con el entendimiento, el temor disminuye; en la ausencia del temor, la esperanza surge: y en la presencia de la esperanza, todo es posible.”

*- Ellen Stovall
3 veces sobreviviente del cáncer y
CEO de NCCS anterior*

Su Fe y Espiritualidad

Muchas personas con cáncer buscan el significado de sus vidas con más profundidad. Quieren entender su propósito en la vida o por qué tienen cáncer. La espiritualidad significa la forma de cómo se ve el mundo y da sentido a su lugar en él. La espiritualidad puede incluir la fe o la religión, las creencias, los valores y las “razones para existir.”

Lo que significa ser espiritual para usted

Ser espiritual puede significar diferentes cosas para cada persona. Es un tema muy personal. Cada persona tiene sus propias creencias o prácticas, como:

- Encontrarlo por medio de la religión o la fe.
- Realizarlo con algunos ritos.
- Lograrlo por meditación o yoga.
- Hacer algo por otros como trabajo voluntario.
- Compartir por la docencia.
- Disfrutar de la naturaleza o los animales.
- Leer o escribir.

Cómo puede el cáncer afectar su espiritualidad y su fe

Al tener cáncer, puede ser que piense en lo que cree, ya sea que tenga o no una conexión con una religión tradicional. Es normal ver la experiencia tanto de manera negativa como positiva al mismo tiempo. Algunas personas encuentran que el cáncer les da más sentido a su fe. Otras sienten que su fe les ha defraudado y luchan por entender por qué tienen cáncer. Por ejemplo, podrían poner en duda su relación con Dios.

Algunas personas buscan un sentido de paz o de unión con sus seres queridos. Se dan cuenta que tener cáncer les hace intensificar su unión con quienes les rodean. Otras buscan perdonarse a sí mismas por lo que hicieron o dejaron de hacer en el pasado. De otra forma, dedican este tiempo para perdonar a otros y reparar las relaciones. Al darse cuenta de lo que es importante para sí mismo, también es normal sentir aflicción. Algunas personas tienen sentimientos de incertidumbre sobre la finalidad de la vida. Otras tienen un vacío de esperanza o preocupación por sus seres queridas.

Sus valores pueden cambiar

Muchas personas descubren también que el cáncer cambia sus valores. Hacen cambios para reflejar lo que más les importa ahora. Las cosas que se poseen y los deberes cotidianos pueden parecer menos importantes. Puede querer pasar más tiempo con sus seres queridos o hacer cosas que ayuden a otros. Puede tomar más tiempo para hacer cosas al aire libre o aprender algo nuevo. Para algunos, la fe puede ser una parte importante tanto para hacerle frente al cáncer como para recuperarse.

Encontrar consuelo y sentido durante el cáncer

Si usted quiere encontrar apoyo religioso o espiritual, muchos hospitales tienen capellanes que están capacitados para brindar apoyo a personas de diferentes religiones, así como a quienes no son religiosos en lo absoluto. También podría preguntar a su equipo de asistencia médica sobre expertos u organizaciones locales que ayudan a pacientes y supervivientes de cáncer. Algunas ideas que han ayudado a que otras personas encuentren consuelo y sentido son:

- Rezar, orar o meditar
- Leer historias inspiradoras sobre el espíritu humano
- Hablar con otros que han tenido experiencias similares
- Pasar tiempo en privado para reflexionar sobre la vida y las relaciones
- Escribir un diario
- Ir a un lugar especial donde encuentre belleza o una sensación de calma
- Participar en reuniones comunitarias o sociales para recibir apoyo y brindar apoyo a otras personas

***Roduce unos químicos que causan placer y relajan sus músculos.
Hasta una sonrisa puede eliminar pensamientos estresantes.***



Efectos Secundarios Durante el Tratamiento

Su tratamiento de cáncer puede tomar semanas, meses o, tal vez, hasta el resto de su vida. Los tratamientos pueden afectar cómo usted se siente y se ve físicamente. Algunos de los tratamientos contra el cáncer pueden causar que usted tenga efectos secundarios, pero los efectos secundarios varían de persona en persona, aun entre los que reciben el mismo tipo de tratamiento. Su equipo de cuidado de salud hablará con usted sobre los posibles efectos secundarios que puede experimentar y cómo manejarlos. Haga muchas preguntas a su equipo de salud sobre los efectos secundarios antes y durante su tratamiento, y comuníquese sobre cualquier nuevo síntoma que experimente.

Los efectos secundarios están limitados a la duración del tratamiento; una vez el tratamiento termine, los efectos secundarios desaparecerán. Otros efectos secundarios (también conocidos como efectos secundarios a largo plazo) pueden durar meses o hasta años después que termine su tratamiento. Los efectos tardíos son ciertos efectos secundarios del tratamiento que no se manifiestan hasta que el tratamiento se termina. (vea Los efectos tardíos o efectos secundarios a largo plazo en la página 63).

Cuidado de apoyo

Los cuidados paliativos y algunas terapias complementarias ofrecen maneras de prevenir, manejar o aliviar la incomodidad relacionada con el cáncer y puede mejorar la calidad de vida física y emocional. Pregúntele a su equipo de salud sobre estos tipos de apoyo.

Muchos sobrevivientes del cáncer encuentran alivio por medio de terapias complementarias. Mientras que no funcionan para todo el mundo, pueden ayudar a aliviar el estrés, las náuseas, el dolor y otros síntomas o efectos secundarios. Asegúrese de hablar con su médico antes de tratar algo nuevo. Los cuidadores y amistades de la familia también pueden beneficiarse de algunas terapias para el estrés y la ansiedad. Estas son algunas de las terapias complementarias que pueden ayudar a aliviar algunos de los efectos secundarios y las preocupaciones más comunes de los sobrevivientes del cáncer.

Pregúntele a su equipo de salud cuáles son las terapias o los tratamientos que son adecuados para su etapa de tratamiento y etapa de sobrevivencia, debido a que algunos no se recomiendan todo el tiempo. También pregunte dónde puede obtener los servicios de proveedores y centros acreditados. Muchos centros del cáncer, hospitales y proveedores de servicios oncológicos ofrecen estos servicios, muchas veces gratuitos o a bajo costo. Para más información sobre cómo encontrar un proveedor de servicios, refiérase a la sección de Recursos en *Mi Guía Acompañante*.

TRATAMIENTO / TERAPIA	PUEDA ALIVIAR
Terapia de masaje	La fatiga, la debilidad, la ansiedad y el estrés, el insomnio, el dolor y la neuropatía periférica, la linfedema
Yoga: Estiramiento y poses que se enfoquen en la respiración	La fatiga, la debilidad, la ansiedad y el estrés, el insomnio, el dolor y la neuropatía periférica, las náuseas
Acupuntura	Las náuseas, la fatiga, la debilidad, la ansiedad y el estrés, el insomnio, el dolor y la neuropatía periférica
Tai Chi: Movimientos lentos y suaves con un enfoque en la respiración y la concentración	La fatiga, la debilidad, la ansiedad y el estrés, el insomnio, el dolor
La meditación: Respiración enfocada o repetición de palabras o frases para calmar la mente	La fatiga, la debilidad, la ansiedad y el estrés, el insomnio, el dolor, las náuseas

Use el registro individualizado en la Sección 2 de Mi Guía Acompañante para mantener una lista de los efectos secundarios y los síntomas que experimente. Asegúrese de reportárselos correctamente a su equipo de cuidado de salud. Anote la frecuencia, la duración y la intensidad.

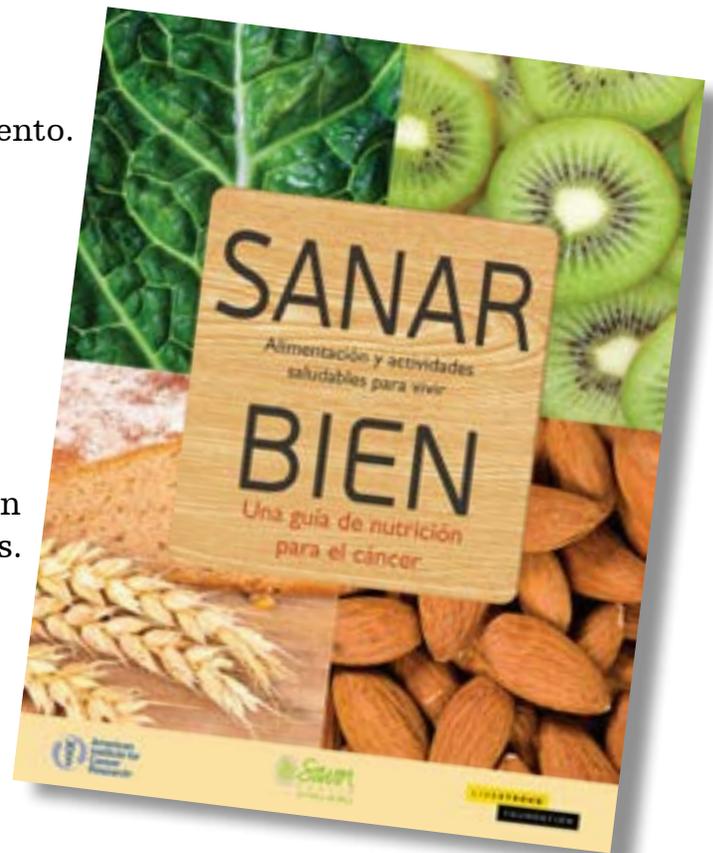
Efectos secundarios comunes

El folleto *Sanar Bien* en su bolso **Bag It** ofrece sugerencias sobre cómo manejar sus preocupaciones alimenticias durante el tratamiento que pueden causar:

- Cambios de apetito y pérdida de peso.
- Náuseas y vómitos.
- Cambios intestinales: diarrea y estreñimiento.
- Cambios en el paladar y el olfato.
- Dolor en la boca y en la garganta.
- Aumento de peso.

Sanar Bien también provee sugerencias sobre cómo las actividades físicas pueden ayudar a combatir los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer y alimentarse bien durante el tratamiento y más allá de los mismos.

Para más información sobre sugerencias de alimentación durante el tratamiento, visite www.BagItCancer.org/resources.



La fatiga relacionada con el cáncer

¿Qué es la fatiga relacionada con el cáncer?

La fatiga relacionada con el cáncer es un tipo de cansancio físico, emocional o mental persistente o extenuante relacionado con el cáncer o su tratamiento. A diferencia de otros tipos de fatiga, esta fatiga no desaparece con descanso. La mayoría de las personas que reciben tratamientos de cáncer experimentan fatiga, y algunas personas continuarán experimentando fatiga aun después que el tratamiento concluya. Si usted siente fatiga, es importante que se lo diga a su médico. La fatiga puede causar que la persona con cáncer evite o no se haga los tratamientos. También puede negativamente afectar otras áreas en su vida, incluso su salud física y mental, sus relaciones, y su trabajo.

¿Qué causa el dolor relacionado con el cáncer?

La mayoría de las personas que reciben quimioterapia, terapia de radiación, y otros tratamientos experimentan fatiga. Esta fatiga puede ser causada por bajos niveles en las células rojas de la sangre, conocido como anemia, o niveles hormonales que son muy bajos o muy altos. Los efectos secundarios relacionados con la nutrición, tales como la pérdida de apetito o deshidratación, pueden tener como resultado la fatiga, al igual que la falta de ejercicio. La ansiedad y la depresión son las razones psicológicas más comunes por las cuales ocurre la fatiga. El dolor, el estrés, la pérdida de sueño, los medicamentos y otras condiciones médicas también pueden causar fatiga.



¿Cómo se trata la fatiga relacionada con el cáncer?

El primer paso para manejar la fatiga es tratar cualquier condición médica que cause o empeore la fatiga, tal como el dolor, la depresión o la ansiedad, la pérdida de sueño, la mala nutrición, la anemia, el tratamiento de cáncer, u otras condiciones médicas. Si la causa es desconocida, es posible que necesite tratar varios métodos para reducir o manejar la fatiga. Manteniéndose activo físicamente o aumentando su nivel de actividad puede ayudar a aliviar la fatiga. Una vez esté suficientemente saludable para actividades físicas, trate de desarrollar hasta 150 minutos de actividad moderada por semana, tales como caminar rápidamente, correr bicicleta, o nadar, más 2 o 3 sesiones de entrenamiento para fortalecerse por semana. Hablar con su terapeuta o consejero puede ayudar a poner sus pensamientos en orden sobre la fatiga y mejorar sus destrezas de manejo y sus problemas de sueño. Además, algunos pacientes encuentran que la acupuntura y otras terapias de concentración tales como la yoga también pueden ayudar. (Para más información sobre terapias complementarias e integrales, vea la página 32.)

Dolor

Muchas personas con cáncer experimentan dolor, lo cual puede causar que otros síntomas o efectos secundarios del cáncer se sientan peor. Pero casi todos los dolores de cáncer pueden manejarse, con o sin el uso de medicamentos.

¿Qué causa el dolor?

Las personas con cáncer pueden sentir dolor que es causado por el cáncer en sí o como efectos secundarios del tratamiento. Por ejemplo, un tumor puede presionar los huesos, los nervios, la médula espinal, o los órganos, causando dolor. El dolor también puede desarrollarse después de una operación, terapia de radiación o quimioterapia. El dolor generalmente mejora con el tiempo, pero algunas personas experimentan dolor por meses o años como resultado de daños permanentes a los nervios. Es posible que algunos dolores, tales como la artritis, el dolor en la parte baja de la espalda, o migrañas, no se relacionen con el cáncer. Sin embargo, es siempre importante que le comunique a su equipo de cuidado de salud sobre este tipo de dolor para que puedan tratarlo como parte de su plan de tratamiento.

¿Cuáles son los varios tipos de dolor?

Hay diferentes tipos de dolor de cáncer. El dolor puede durar un poco de tiempo después del tratamiento o cualquier otro evento. El dolor puede ocurrir solamente de vez en cuando. O, el dolor puede ser constante y durar mucho tiempo. El dolor puede aumentar de repente aunque esté siendo tratado. Esto se conoce como dolor irruptivo. Típicamente ocurre entre las dosis programadas del medicamento de dolor, pero puede ser que no esté relacionado con un movimiento específico o tiempo del día.

¿Qué necesita saber el médico o el enfermero sobre mi dolor?

Comuníquese a su equipo de cuidado de salud sobre cualquier dolor que usted sienta. La responsabilidad del equipo de cuidado de salud con respecto al manejo del dolor es escuchar sus inquietudes y ofrecer una solución. Pueden preguntarle que explique la intensidad del dolor usando una escala del 0 al 10 usando palabras, tales como “quemazón” o “pulsante” para ayudar a describir el dolor. Usted debe de escribir cuándo y dónde ocurre su dolor y anotar si hay algo que haga que el dolor mejore o empeore. Algunas personas encuentran que ayuda mantener un diario sobre el dolor.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para el dolor?

Los médicos pueden manejar el dolor tratando la fuente del dolor; cambiando cómo una persona siente el dolor, generalmente con medicamentos para el alivio del dolor; o interfiriendo con las señales que el dolor envía al cerebro por medio de tratamientos o bloqueos de nervios. Si se necesitan medicamentos, analgésicos no opioides, tales como el Acetaminofén o Ibuprofeno, se usan para el dolor leve a moderado. Los médicos también pueden recetar otros medicamentos, tales como antidepresivos o medicamentos anticonvulsivos, para aliviar algunos dolores, particularmente el dolor de los nervios.

Los opioides, tales como la morfina, pueden usarse con otros tratamientos cuando otros métodos no funcionan. Además, donde sea legal, los medicamentos de cannabis o cannabinoides pueden ser una opción al igual que otros métodos para aliviar el dolor.

Muchas personas también encuentran alivio por medio de tratamientos complementarios, incluso la terapia física y ocupacional, la acupuntura, y las prácticas de relajamiento, tales

como la meditación y los ejercicios de respiración. Un plan de manejo del dolor puede incluir una combinación de medicamentos y métodos complementarios, los cuales son terapias, técnicas y productos que se usan además de los tratamientos convencionales. (Para más información sobre terapias complementarias, vea la página 32.)

Los especialistas del dolor, o médicos de medicamentos para el dolor, son expertos encontrando la causa del dolor y tratando el mismo. Ellos recetan medicamentos, recomiendan programas de rehabilitación, y llevan a cabo procedimientos para aliviar el dolor. Un oncólogo o un médico de medicina paliativa puede tratar de controlar su dolor sin referirlo a un especialista para el dolor.

Linfedema

El linfedema es la acumulación de líquido en los tejidos blandos del cuerpo cuando el sistema linfático está dañado o bloqueado. El linfedema generalmente afecta un brazo o una pierna; sin embargo, también puede afectar otras partes del cuerpo, como la cabeza y el cuello. Usted puede notar en la parte de su cuerpo donde tuvo cirugía o donde recibió radioterapia. La hinchazón normalmente se presenta lentamente, con el tiempo. Puede presentarse durante el tratamiento, o muchos años después del mismo.

Llame a su equipo de cuidado de salud tan pronto sienta los síntomas. Tratamiento temprano puede prevenir o reducir la gravedad de los problemas causado por el linfedema.

Al principio, el linfedema en un brazo o en una pierna puede causar síntomas como:

- Hinchazón y una sensación de pesadez y dolor en los brazos o en las piernas que pueden extenderse a los dedos de las manos y de los pies.
- Abolladuras cuando se presiona la zona hinchada.
- Hinchazón suave al tacto y que generalmente no duele al principio.

El linfedema en la cabeza o en el cuello puede causar:

- Hinchazón y una sensación molesta de tirantez en el rostro, el cuello o debajo del mentón.
- Dificultad para mover la cabeza o el cuello.

El linfedema que no se controla puede causar:

- Más hinchazón, debilidad y dificultad para mover el brazo o la pierna.
- Comezón, enrojecimiento y calor en la piel, y a veces sarpullido.
- Heridas que no sanan y un mayor riesgo de infecciones en la piel que pueden causar dolor, enrojecimiento e hinchazón.
- Engrosamiento o endurecimiento de la piel.
- Sensación de tener la piel estirada; al presionar en la zona hinchada, no se deja ninguna marca.
- Pérdida del cabello.



Maneras para manejar el linfedema

Pueden recomendarle que tome las siguientes medidas para prevenir el linfedema o para evitar que empeore:

- **Proteja su piel.** Use crema para evitar la piel seca. Use protector solar. Use guantes de plástico con revestimiento de algodón cuando trabaja, a fin de evitar rasguños, cortes o quemaduras. Mantenga sus pies limpios y secos. Mantenga sus uñas limpias y cortas para prevenir uñas encarnadas o infecciones. Evite usar zapatos apretados y joyería ajustada.
- **Haga ejercicio.** Trabaje para mantener los líquidos en movimiento, especialmente en lugares donde se ha presentado linfedema. Comience con ejercicios ligeros que le ayuden a moverse y a contraer los músculos. Pregunte a su médico o a su enfermera sobre los ejercicios que sean mejores para usted.
- **Drenaje linfático manual.** Consulte a un terapeuta certificado especializado en linfedema para recibir un tipo de masajes terapéuticos, llamado drenaje linfático manual. Esto funciona mejor para reducir el linfedema, cuando se hace pronto, antes del avance de los síntomas.

Tratamiento

Su doctor o su enfermera pueden aconsejarle que siga estas indicaciones y otras para controlar el linfedema:

- **Use prendas de compresión o vendajes.** Use prendas especiales tales como mangas, medias, sostenes, pantalones cortos de compresión, guantes, vendajes, artículos de compresión para el rostro y el cuello. Algunas prendas están diseñadas para usarse durante el día, otras para usarse durante la noche.
- **Otras prácticas:** A veces su equipo de atención de salud puede recomendarle dispositivos de compresión (bombas especiales que aplican presión intermitente), o recibir terapia de laser u otros tratamientos.

Neutrocitopenia e infección

La neutrocitopenia se produce cuando una persona tiene un nivel bajo de neutrófilos. Los neutrófilos son un tipo de glóbulo blanco. Todos los glóbulos blancos ayudan al cuerpo a combatir infección. Para combatir infecciones, los neutrófilos destruyen las bacterias y los hongos dañinos (levaduras) que invaden el cuerpo. Cierta grado de neutrocitopenia se produce en casi la mitad de las personas con cáncer que reciben quimioterapia. Es un efecto secundario frecuente en las personas con leucemia. Si tiene neutrocitopenia, mantenga una buena higiene personal para reducir el riesgo de contraer infecciones. Esto incluye lavarse las manos con regularidad.

Las personas con neutrocitopenia presentan un mayor riesgo de contraer infecciones graves. Esto se debe a que no tienen una cantidad suficiente de neutrófilos para matar los microorganismos que causan las infecciones. Las personas con neutrocitopenia grave o de prolongada tienen muchas probabilidades de desarrollar una infección.

Señales y síntomas de neutrocitopenia

En sí misma, la neutrocitopenia podría no generar síntomas. Normalmente, los pacientes descubren que tienen neutrocitopenia cuando se hacen un análisis de sangre o cuando contraen una infección. Algunas personas se sienten más cansadas cuando tienen neutrocitopenia. Su médico programará análisis de sangre periódicos para detectar la neutrocitopenia y otros efectos secundarios de la quimioterapia relacionados con la sangre. En los pacientes con neutropenia, hasta la menor infección puede convertirse en una infección grave en poco tiempo.

Problemas de los nervios (neuropatía periférica)

Algunos tratamientos del cáncer causan neuropatía periférica, debido al daño de los nervios periféricos. Estos nervios llevan información desde el cerebro a otras partes del cuerpo. Los efectos secundarios dependen de cuáles nervios periféricos (sensoriales, motores o autónomos) están afectados.

Si comienza a notar cualquiera de los problemas listados a continuación, hable con su médico o enfermero. Diagnosticando estos problemas y tratándolos temprano es la mejor manera de controlarlos, prevenir más daños, y reducir el dolor y otras complicaciones.

El daño a los nervios sensoriales (nervios que ayudan a que sienta dolor, calor, frío y presión) puede causar:

- Hormigueo, entumecimiento o una sensación de agujas y alfileres en sus pies y manos que puede extenderse a las piernas y a los brazos
- Incapacidad para sentir calor o frío, como sentir una estufa caliente
- Incapacidad para sentir dolor, como el dolor de una cortada o herida en un pie

El daño a los nervios motores (nervios que ayudan a los músculos a moverse) puede causar:

- Músculos débiles o adoloridos. Por ejemplo, usted puede perder el equilibrio o tropezarse con facilidad. Puede ser difícil abotonarse las camisas o abrir frascos

- Tirones y calambres musculares o atrofia muscular (si no usa los músculos con regularidad)
- Problemas para ingerir o para respirar (si los músculos del pecho o de la garganta están afectados)

El daño a los nervios autónomos (nervios que controlan funciones automáticas como la presión arterial, la digestión, el ritmo cardíaco, la temperatura y la orina) puede causar:

- Cambios digestivos como estreñimiento o diarrea
- Mareos o sensación de desvanecimiento, debido a la baja presión arterial
- Problemas sexuales en los que los hombres no pueden tener una erección y las mujeres no pueden lograr un orgasmo
- Problemas de sudor (transpiración) (ya sea demasiado sudor o muy poco sudor)
- Problemas para orinar, como fugas de orina o dificultad para vaciar la vejiga

Anemia

¿Qué es anemia?

La anemia es un nivel anormal bajo de células rojas de la sangre que ocurre cuando el cuerpo no produce suficiente sangre, pierde sangre o destruye las células rojas de la sangre. Es común para personas con cáncer, especialmente aquellos que reciben quimioterapia. Las células rojas de la sangre contienen hemoglobina, una proteína que contiene hierro y lleva al oxígeno a todas las partes del cuerpo. Si los niveles de las células rojas están muy bajos, partes del cuerpo no reciben suficiente oxígeno y no puede funcionar adecuadamente.

¿Cuáles son los síntomas de anemia?

La mayoría de las personas con anemia se sienten cansadas o débiles. Otros síntomas pueden incluir un latido rápido del corazón, dificultad al respirar, dolores de pecho, mareos, piel pálida, dolores de cabeza, dificultades de concentración, insomnio (no poder dormirse o mantenerse dormido), y frío en las manos y los pies. Sin embargo, es posible que la gente con anemia leve no experimente estos síntomas.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para la anemia?

El tratamiento para la anemia depende de sus síntomas y la causa de la anemia. Algunas personas que experimentan síntomas de anemia necesitan una transfusión de células rojas de la sangre. Si la anemia es causada por una falta de nutrientes, el médico puede recetar Vitamina B12, hierro o suplementos de ácido fólico. Si la quimioterapia es la causa, el médico puede tratarlo con agentes estimuladores de la eritropoyesis, los cuales comunican a la médula ósea que produzca más células rojas en la sangre. Sin embargo, estas drogas pueden asociarse con otros riesgos de salud.

Problemas de atención, razonamiento o memoria (también conocidos como quimiocerebro)

¿Qué es quimiocerebro?

El quimiocerebro es un término común para describir los problemas cognitivos que los sobrevivientes del cáncer muchas veces enfrentan después de la quimioterapia. A veces las personas usan este término para describir los síntomas cognitivos que pueden surgir de otros tipos de tratamientos de cáncer, tales como la terapia de radiación o la terapia hormonal. Los problemas cognitivos ocurren cuando una persona tiene problemas procesando información. Esto incluye tareas mentales relacionadas con la capacidad de atención, el razonamiento, y la memoria a corto plazo. Estos problemas varían en su severidad y muchas veces contribuyen a que sea difícil completar las tareas del diario vivir. Muchas personas con cáncer tienen problemas durante la quimioterapia, y muchos sobrevivientes de cáncer tienen problemas que continúan manifestándose por meses después de terminar el tratamiento. Generalmente, estos síntomas mejoran poco a poco. En la mayoría de las personas, los síntomas desaparecen dentro de 4 años.

¿Qué causa el quimiocerebro?

Aunque la causa del quimiocerebro no se conoce bien, la causa más posible es el efecto de la quimioterapia en el cerebro. Los cambios hormonales también tienen la probabilidad de tener un impacto.



¿Cuáles son los síntomas del quimiocerebro?

Los sobrevivientes del quimiocerebro tienen problemas cognitivos que previenen que piensen claramente. Los síntomas pueden incluir dificultad de concentración o enfoque, neblina mental o desorientación, y dificultades con el criterio o el razonamiento. La pérdida de la memoria y olvidarse de ciertas cosas, especialmente nombres, fechas, números, también son síntomas del quimiocerebro. Muchas veces, la intensidad de estos síntomas depende de varios factores. Esto incluye la edad de la persona, el nivel de estrés, el historial de depresión o ansiedad, los mecanismos y habilidades de cómo enfrentar situaciones difíciles, y el acceso a los recursos de apoyo psicológico.

No existe una prueba de laboratorio específica o una radiografía que se pueda hacer para diagnosticar el quimiocerebro. Sin embargo, antes de asumir que nuevos síntomas de dificultades cognitivas son el resultado de quimiocerebro, es importante asegurarse que estos síntomas no están siendo causados por una condición relacionada con el cáncer o su tratamiento diferente. Ejemplos de otras causas de síntomas cognitivos incluyen la anemia, los desbalances de electrolitos, dificultades del sueño, la fatiga, la depresión, cirugías cerebrales anteriores o cáncer relacionado con el cerebro, y otros medicamentos, particularmente los medicamentos para el dolor. Es importante identificar estas causas de los síntomas cognitivos debido a que pueden tratarse rápidamente y eficazmente.

¿Cómo se maneja y trata el quimiocerebro?

No existe tratamiento específico para el quimiocerebro, pero varios enfoques son frecuentemente efectivos en el manejo de los síntomas. Estos pueden incluir medicamentos, terapia ocupacional para ayudar con las tareas diarias y destrezas relacionadas con el trabajo, y entrenamiento cognitivo para mejorar las destrezas cognitivas. También hay estrategias para ayudar a los sobrevivientes de cáncer a enfrentar la enfermedad con más atención, y las dificultades de memoria, tales como mantener una lista de recordatorios diarios, llevando a cabo una tarea a la vez, y usando juego de palabras para ayudar a acordarse de las cosas. Trate actividades mentales para reforzar el cerebro como resolver crucigramas, pintar, tocar algún instrumento musical o aprender un nuevo pasatiempo.

Obtenga mucho descanso y haga tiempo para las actividades físicas para mejorar su atención mental. No tema pedirle ayuda a sus familiares y amistades. Hable con su patrón si está teniendo problemas en el trabajo. Recuerde, los síntomas de quimiocerebro gradualmente mejoran en la gran mayoría de los sobrevivientes de cáncer después que terminan la quimioterapia.

Caída del cabello o alopecia

La caída del cabello, también llamada alopecia, podría ser un efecto secundario de la quimioterapia, la terapia dirigida, la radioterapia o los trasplantes de células madre/médula ósea. Estos tratamientos pueden causar caída del cabello al dañar las células que ayudan

a que el cabello crezca. La caída del cabello (y del vello) puede suceder en todo el cuerpo, incluida la cabeza, el rostro, los brazos, las piernas, las axilas y el área púbica. El cabello puede caerse por completo, lentamente o por partes. El cabello de una persona podría también, sencillamente, volverse fino y opacarse o researse. Por lo general, la caída del cabello relacionada con el tratamiento contra el cáncer es temporal. En la mayoría de las veces, el cabello volverá a crecer. En pocos casos, podría permanecer fino.

El cabello no suele caerse inmediatamente después del inicio de la quimioterapia. La mayoría de las veces, comienza a caerse después de varias semanas o ciclos de tratamiento. La caída del cabello tiende a aumentar entre 1 y 2 meses desde el comienzo del tratamiento.

La cantidad de cabello que se cae varía de una persona a otra. Incluso en las personas que toman los mismos medicamentos para el mismo cáncer, la cantidad de cabello que se cae será diferente. La cantidad de cabello que se le caiga dependerá del medicamento y de la dosis. También depende de si recibe el medicamento en forma de comprimido, de manera intravenosa o en la piel.

El cabello comienza a crecer nuevamente alrededor de 1 a 3 meses después del fin de la quimioterapia. En general, el cabello demora entre 6 y 12 meses en volver a crecer por completo. Cuando el cabello nuevo vuelve a crecer, la textura puede ser diferente de la textura anterior. Es posible que advierta que el cabello vuelve a crecer más fino o más grueso. El color del cabello que volvió a crecer también puede ser diferente del anterior. El cabello generalmente vuelve a tener su aspecto normal después de varios años.



Trastornos del sueño

Los problemas del sueño tales como no dormir o no poder mantenerse dormido, también conocido como insomnio, es común en las personas bajo tratamiento de cáncer. Los estudios demuestran que casi la mitad de todos los pacientes sufren de problemas relacionados con el sueño. Estos problemas pueden ser causados por los efectos secundarios del tratamiento, los medicamentos, la larga hospitalización o el estrés. Dormir lo suficiente es necesario para la salud tanto física como mental.

Un buen sueño ayuda a pensar claramente, también ayuda a bajar su presión sanguínea, ayuda al apetito y fortalece su sistema inmune. Los problemas del sueño que ocurren por un largo período de tiempo pueden aumentar el riesgo de ansiedad o depresión.

Existen pasos que usted y su equipo de cuidado de salud puede tomar para que pueda volver a dormir bien:

- **Hable con su médico sobre problemas que interfieran con su sueño.** Obtener tratamiento para reducir los efectos secundarios tales como el dolor o problemas gastrointestinales o de la vejiga pueden ayudar a que duerma mejor.
- **La terapia cognitivo-conductual (TCC) y terapia de relajación pueden ayudar.** Practicar estas terapias puede ayudarlo a relajarse. Por ejemplo, un terapeuta TCC puede ayudar a que aprenda a cambiar sus pensamientos y creencias negativas sobre el sueño a experiencias positivas. Las estrategias tales como la relajación muscular, técnicas de visualización, y la autohipnosis también pueden ayudar.
- **Desarrolle buenos hábitos de dormir.** Acuéstese a dormir solamente cuando esté adormecido, en un cuarto oscuro y silencioso, y en una cama cómoda. Si no se duerme, levántese y regrese a la cama cuando se sienta con sueño. Deje de ver televisión o usar otros instrumentos electrónicos un par de horas antes de acostarse a dormir. No tome o coma antes de acostarse a dormir. Mientras que es importante mantenerse activo durante el día como ejercicio regular, hacer ejercicios unas horas antes de acostarse a dormir puede hacer que su sueño sea más difícil.
- **Se pueden recetar medicamentos para el sueño.** Su médico puede recetar medicamentos para el sueño, por un período breve si otras estrategias no han funcionado. El medicamento recetado para dormir dependerá de su problema específico (tal como tener dificultad quedándose dormido o manteniéndose dormido) al igual que otros medicamentos que esté tomando.

Cambios en la piel y en las uñas durante el tratamiento de cáncer

Los tratamientos del cáncer pueden causar una variedad de cambios en la piel y en las uñas. Hable con su doctor o con su enfermera para saber si usted tendrá estos cambios según el tratamiento que está recibiendo:

- La radioterapia puede causar que la piel de la zona del cuerpo que recibe se vuelva seca y descamada, que tenga comezón y se torne enrojecida o más oscura. La piel puede verse como quemada por el sol o bronceada y estar hinchada o inflamada.
- La quimioterapia puede dañar las células de crecimiento rápido de la piel y de las uñas. Esto puede causar problemas como resequedad de la piel, comezón, enrojecimiento o descamación. A algunas personas les da sarpullido o adquieren sensibilidad al sol, lo que causa que se quemem fácilmente por el sol. Las uñas se pueden volver oscuras, amarillas o agrietadas y causar que las cutículas estén rojas y adoloridas. Entre las personas que han recibido radioterapia en el pasado, la quimioterapia puede causar que la piel quede enrojecida, con ampollas, con descamación o dolor en la zona del cuerpo donde ha recibido radioterapia. Esto se llama reminiscencia de radiación (radiation recall).
- La terapia biológica puede causar comezón, también llamada prurito.
- La terapia dirigida puede causar piel reseca, sarpullido (que puede ser agudo), u problemas en las uñas. Su médico o enfermero puede darle instrucciones específicas para la piel si usted está recibiendo terapia dirigida con ciertos medicamentos tales como inhibidores EGFR; asegúrese de que usted y sus cuidadores estén bien informados sobre los mismos.
- Los siguientes problemas de la piel son más graves y requieren atención médica urgente:
 - › Comezón repentina o grave, sarpullido o urticaria durante la quimioterapia. Estos pueden ser signos de una reacción alérgica.
 - › Llagas que se vuelven dolorosas, húmedas y pueden estar infectadas en la parte del cuerpo donde está recibiendo tratamiento. Esto se llama reacción húmeda y puede ocurrir en regiones donde la piel se pliega, como alrededor de las orejas, de los senos o de las nalgas.

Su médico o enfermero hablará con usted sobre los posibles cambios en su piel y sus uñas y le advertirá sobre la manera de prevenirlos.

Visite www.BagItCancer.org/resources para obtener más recursos sobre efectos secundarios.

Cambios en su vida sexual

Es normal que la gente tenga problemas con el sexo debido al cáncer y a su tratamiento. Pero, al terminar su tratamiento, puede sentir ganas de tener relaciones sexuales nuevamente, aunque puede necesitar un poco de tiempo. Los problemas sexuales pueden durar más que los otros efectos secundarios físicos del tratamiento de cáncer. Por esto es importante buscar ayuda para saber cómo adaptarse a estos cambios.



Comuníquese a su pareja cómo se siente

Hablar con la persona que ama y compartir sus sentimientos e inquietudes es muy importante. Aun para una pareja que ha estado unida por mucho tiempo, puede resultar difícil mantener la unión. Diga a su pareja si quiere tener sexo o si prefiere abrazarse, besarse y acariciarse uno al otro. Su cónyuge o pareja puede tener miedo de tener sexo con usted. Puede sentir preocupación de lastimarlo o pensar que usted no se siente bien. Hable con su pareja sobre cualquier inquietud que tenga sobre su vida sexual. Exprese sus sentimientos con sinceridad y optimismo para evitar las culpas.

Pida ayuda

Aunque pueda sentir incomodidad, haga saber a su médico o a su enfermera si está teniendo problemas de intimidad o sexo. Puede haber medicamentos o algunas otras formas para que usted y su ser querido puedan darse placer mutuo. Si su médico no puede hablar con usted sobre problemas sexuales, pida el nombre del médico que pueda hacerlo. A algunas personas les resulta útil también hablar con otras parejas.

Cuando Llamar al Médico durante el Tratamiento del Cáncer

El cáncer y los tratamientos contra el cáncer pueden causar efectos secundarios que necesitan atención médica. Pero puede ser difícil saber cuándo llamar al médico. Es importante preguntarle a su equipo de cuidado de salud cuáles son las señales y los síntomas que debe de esperar, y cuáles son los que necesitan atención médica inmediatamente. Las infecciones durante los tratamientos de cáncer pueden poner en riesgo su vida. Su equipo de cuidado de salud puede ayudar a determinar si la infección es seria y cómo mejor manejar sus síntomas.

Las personas que experimentan estos síntomas pueden necesitar servicios de emergencia. Llame a su equipo de cuidado de salud inmediatamente si usted tiene 1 o más de los siguientes síntomas. Si sus síntomas no pueden atenderse inmediatamente, es probable que usted necesite ir a una sala de emergencia.

Los síntomas de la infección requieren atención inmediata:

- Fiebre, que es temperatura de 100.5° F (38° C) o más
- Escalofríos o sudor
- Dolor de garganta, llagas en la boca o dolor de dientes
- Dolor en el pecho o problemas al respirar
- Dolor abdominal
- Dolor cerca del ano
- Dolor o ardor al orinar o micción frecuente
- Dolores de cabeza severos con rigidez en el cuello
- Diarrea o llagas alrededor del ano
- Tos o dificultad para respirar
- Enrojecimiento, hinchazón o dolor (en especial alrededor de un corte, una herida o el lugar de inserción de un catéter)
- Secreción o comezón vaginal fuera de lo común
- Confusión
- Orina turbia o con sangre

Asuntos Prácticos

Durante el tratamiento, maneje activamente asuntos de trabajo, finanzas y plan de vida.

Problemas en el Trabajo

Trabajando durante el tratamiento

Muchas personas pueden continuar trabajando durante su tratamiento, y ser proactivo puede hacer una gran diferencia. La clave es la buena comunicación con su equipo de cuidado de salud, saber de antemano los efectos secundarios que pueden surgir, y desarrollar un plan con su médico.

- Infórmele a su médico si su trabajo es una prioridad durante su tratamiento.
- Describa a su médico sus horas de trabajo y su trabajo. También es importante incluir cualquier circunstancia especial que pueda ser difícil para usted durante su tratamiento.
- Pregúntele a su médico qué debe de esperar durante el tratamiento, y cómo su tratamiento puede afectar la ejecución de su trabajo.
- Esté preparado para los efectos secundarios de su tratamiento y pregúntele a su médico cuál es la mejor manera de manejarlos durante sus horas de trabajo.
- Hable con su médico sobre cuándo sería el mejor tiempo para programar su tratamiento o tomar cualquier medicamento para minimizar sus efectos secundarios durante sus horas de trabajo.
- Pregunte sobre sus opciones de tratamiento que puedan hacer más fácil que usted continúe trabajando, tales como quimioterapias orales.

Conozca sus derechos

La ley de protección para personas discapacitadas (ADA) requiere que organizaciones con 15 o más empleados cumplan con las normas de ADA. ADA recomienda que cualquier ajuste que usted necesite no cause "dificultad excesiva" a su empleador. Las siguientes son opciones de ajustes de acuerdo con ADA:

- Horas de trabajo flexibles para cumplir con horarios de tratamiento y citas médicas es el ajuste más frecuente en el trabajo que requieren las personas que viven con cáncer. Si requiere tiempo flexible, es importante que divulgue su diagnóstico de cáncer a su supervisor o Recursos Humanos para que ADA le proteja. Si no se presenta un motivo para las frecuentes solicitudes de tiempo flexible, usted puede arriesgar su seguridad de empleo.
- Recesos periódicos o un área privada para descansar o para tomar su medicamento.
- Aprobación para trabajar desde su hogar.
- Modificación de la temperatura en la oficina.
- Permiso para usar el teléfono del trabajo para llamar a médicos cuando la práctica general del empleador es la de prohibir llamadas personales.
- Reasignación o redistribución de tareas marginales a otro empleado.

La ley de ausencias por razones médicas (FMLA) puede cubrir algún tiempo libre durante el tratamiento. De acuerdo con FMLA, un empleado puede tomar hasta 12 semanas de ausencia sin pago por un período de tiempo de 12 meses. Para calificar para beneficios FMLA, el empleado deberá: trabajar para un empleador (uno que ofrezca FMLA) donde por lo menos 50 empleados están empleados dentro de 75 millas; han trabajado con el empleador por un total de 12 meses; y han trabajado por lo menos 1,250 horas en los últimos 12 meses.



Obteniendo empleo

De acuerdo con las leyes de ADA, usted tiene los siguientes derechos:

- Un empleador no puede preguntarle a un solicitante de empleo si tiene o ha tenido cáncer o sobre su tratamiento de cáncer antes de hacer una oferta de trabajo.
- Un solicitante no tiene que decirle a un empleador si él o ella tiene o ha tenido cáncer antes de aceptar una oferta de trabajo.
- Un empleador no puede hacer ninguna pregunta de seguimiento a un solicitante de empleo si el mismo voluntariamente le comunica al empleador que él o ella tiene o ha tenido cáncer.

Regresando al trabajo

En el caso de muchas personas, regresar a una rutina de trabajo a tiempo completo es un signo tanto para ellos como para el mundo de que están regresando a lo “normal.” Trabajar puede dar la oportunidad de volver a conectarse con sus colegas y amigos, enfocarse en otra cosa aparte del cáncer, participar en proyectos interesantes y desafiantes, y retomar una rutina y estilo de vida regular. Sin embargo, la etapa de transición para regresar al trabajo por momentos puede ser abrumadora. Cada situación laboral de cada sobreviviente es diferente.

Discriminación en el lugar de trabajo

La Comisión de Igualdad de Oportunidades de Empleo (EEOC) es una agencia federal que hace cumplir las disposiciones de las leyes de ADA y FMLA y asisten a los ciudadanos que creen haber sido discriminados en el lugar de trabajo. Si usted cree que está siendo tratado injustamente, visite www.eeoc.gov/spanish.

FMLA tiene una cláusula para miembros familiares que estén trabajando que califiquen para tomar una ausencia de FMLA con el propósito de cuidar a un miembro familiar enfermo (cónyuge, hijo(a), padre o madre).

Para más información, visite la página de ADA, www.ada.gov, y la página de FMLA, www.dol.gov/whd/fmla

Planificación de su regreso

En el caso de los sobrevivientes que redujeron la cantidad de horas laborales o dejaron de trabajar, el primer paso es hablar con su médico o clínico sobre si están listos para volver al trabajo. El momento depende del tipo de cáncer, el tratamiento que recibió y el tipo de trabajo que lleva a cabo. Si su trabajo es estresante o físicamente demandante, es posible que necesite esperar más tiempo antes de regresar al trabajo. El tratamiento continuo o los efectos secundarios, como la fatiga, también pueden causar demoras. Una vez que sepa que es apropiado regresar al trabajo, un buen paso próximo es coordinar un encuentro

telefónico o personal con el departamento de recursos humanos para hablar sobre los planes de transición. Pregunte si su empleador tiene un programa formal de “regreso al trabajo” o un programa de gestión para discapacitados.

También es posible que desee conversar sobre la posibilidad de hacer arreglos de trabajo flexible, como un trabajo a tiempo parcial, teletrabajo a tiempo parcial o completo, compartir trabajo, reasignarlo a otro puesto, tener tiempo de licencia para visitas al médico o recesos laborales periódicos para tomar medicamentos y comunicarse con integrantes de su equipo de cuidado de salud. Todos estos se consideran acuerdos razonables conforme a la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA).

Antes de otorgarle un acuerdo razonable, su empleador puede solicitarle documentación que verifique sus limitaciones, como fatiga, dolor crónico y dificultades cognitivas, que se clasifican como discapacidades conforme a la ADA. Sin embargo, no se les permite a los empleadores solicitar sus registros médicos. Un empleador puede negar una solicitud si el acuerdo causaría una “dificultad indebida,” por ejemplo si sería demasiado difícil o caro implementarlo. Sin embargo, un empleador debe determinar si hay un acuerdo más fácil o menos costoso que se pueda hacer para satisfacer sus necesidades. Otras cosas que debe de considerar hacer para que su transición al trabajo sea más fácil incluyen:

- Planificar hacer pequeños recesos durante el día para ayudar a mantener su nivel de energía
- Usar listas y recordatorios o configurar alarmas de reuniones y tareas en su sistema de correo electrónico de la oficina
- Programar reuniones frecuentes con su gerente para hablar sobre la transición y hacer los cambios o ajustes necesarios

Hablar con compañeros de trabajo

Es su decisión cuándo y cómo comunicarles a sus compañeros de trabajo su experiencia relacionada con el cáncer, incluso si decide no hablar de eso en absoluto. Sin embargo, si ha estado ausente durante un tiempo o su apariencia física ha cambiado, es posible que algunos de sus compañeros de trabajo tengan preguntas. Es importante decidir qué desea decirles a las personas de antemano y cómo piensa hacerlo. Es posible que desee tener conversaciones en privado con algunos compañeros de trabajo cercanos. O quizás le resulte más fácil enviar un correo electrónico o hacer un anuncio en una reunión de personal. Tenga en cuenta la cultura de su trabajo, qué siente usted que es lo correcto y su necesidad de privacidad, y compárelos con su necesidad hacer arreglos y obtener apoyo.

También puede consultar a su gerente, a un compañero de trabajo cercano o a un profesional de recursos humanos para que lo ayude a decidir si informarles a los demás sobre el cáncer, y cuándo y cómo hacerlo. Siempre resulta útil manera la explicación sencilla y decirles a las personas cómo su regreso al trabajo las afectará a ellas.

Problemas Económicos

Seguro de salud

Si usted tiene seguro de salud, debe cubrir muchos de los costos de su cuidado del cáncer. Para obtener todos los beneficios a los que usted califique, es importante entender cómo funciona su seguro de salud. Revise su póliza para informarse sobre lo que cubre y lo que debe de hacer para garantizar cobertura de su tratamiento de cáncer. Pregúntele a su compañía de seguro si pueden asignar a un supervisor de casos para ayudar a responder sus preguntas. Usted tiene el derecho de apelar si su compañía de seguro le niega cobertura de cualquier aspecto de su tratamiento de cáncer. Averigüe lo que debe de hacer de parte de su compañía de seguro para apelar una denegación de cobertura. Si se niega su apelación, es posible que pueda obtener ayuda de parte la oficina de seguro estatal.

Es posible que tenga una póliza de seguro de discapacidad a corto o largo plazo que haya adquirido personalmente o se provea por medio de su empleador. Puede cubrir algunos o todos sus ingresos.



Administrar sus finanzas

El costo de la atención del cáncer puede ser alto. Incluso las personas con un seguro médico fiable pueden encontrarse con que las facturas se suman rápidamente. A menudo, los sobrevivientes ya han perdido ingresos debido a que no pudieron trabajar tanto o del todo durante el tratamiento, lo que hace que sea difícil pagar los gastos médicos y los del hogar. El estrés financiero puede aumentar si no puede regresar al trabajo después de finalizar el tratamiento. Estas son algunas cosas que debe tener en cuenta cuando se enfrenta al impacto financiero del cáncer:

- **Investigar otras fuentes de ingreso si no puede regresar al trabajo.** Si una discapacidad u otro efecto secundario a largo plazo del tratamiento para el cáncer ha hecho que le resulte imposible regresar al trabajo, hay varias posibles fuentes de ingreso que debe de considerar, entre ellas seguro de discapacidad a largo plazo, pólizas de seguro de vida y planes de retiro. Algunos sobrevivientes de cáncer se postulan para acceder al Seguro por Incapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance) o el Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income). Para obtener más información sobre estos programas federales, incluidos los requisitos de elegibilidad, visite www.ssa.gov/disability.
- **Organice sus facturas y ordénelas según su prioridad.** A medida que abra las facturas, organícelas en categorías, tal como facturas médicas, facturas del hogar, estados de cuenta de las tarjetas de crédito, impuestos, etc. Luego, averigüe cuánto dinero tiene en su presupuesto para destinar a estos pagos. Los gastos de alquiler o hipoteca, los servicios públicos, los impuestos y los gastos médicos deben ser prioridades en su lista de cosas que debe pagar.
- **Pregunte si el pago del seguro se puede considerar “pago completo.”** Si no puede pagar las pruebas, los procedimientos y los otros tratamientos que su plan de seguro no cubrió completamente, hacerle esta solicitud al hospital, al centro de cáncer o al consultorio del médico a menudo resulta más satisfactorio de lo que las personas esperan. Algunos hospitales tienen fondos para destinar a los servicios médicos que el seguro no cubre completamente.
- **Hable con sus acreedores.** En general, si puede llamar y explicar la situación, sus acreedores o un servicio de asesoramiento de créditos trabajarán con usted para crear un plan de pago. La mayoría de las compañías preferirían recibir pagos pequeños, aunque sea \$10 por mes, que no recibir nada. Dele a la persona con la que hable un número de teléfono y el horario en que lo pueden encontrar si surge algún problema. Solicítele que se comuniquen con usted por escrito.
- **Solicitar ayuda.** Si no puede enfrentar la pila de facturas que se han juntado, solicite a un amigo o familiar de confianza que le ayude a organizarlas y planificar su presupuesto. También puede hablar con un trabajador social de oncología o un asesor de pacientes acerca de sus inquietudes financieras. Pueden ayudarlo a conectarse con programas de asistencia financiera y otras fuentes de apoyo financiero.
- **Comuníquese con una organización que ofrezca ayuda a los sobrevivientes de cáncer que enfrentan dificultades financieras.** Existen organizaciones nacionales y locales que ofrecen información financiera, consejos y apoyo para sobrevivientes de cáncer. Comuníquese directamente con estas organizaciones para obtener más información sobre sus programas y servicios específicos, incluidos los requisitos de elegibilidad.



Asistencia Económica

Ayuda con el costo de cáncer puede obtenerse de muchas fuentes. Un trabajador social o consejero financiero puede ayudar con asistencia para la cual usted puede calificar y solicitar.

Programas del gobierno

El gobierno federal ofrece varios programas que proveen asistencia con gastos médicos y de vivienda. Muchos de estos programas (incluye Medicare, Medicaid y el Seguro Social) están diseñados a ayudar a las personas que están discapacitadas o son envejecientes o tienen bajos ingresos. Muchos gobiernos estatales también tienen programas para asistir a residentes estatales calificados con sus gastos médicos y de vivienda. La mayoría de los programas del gobierno toman tiempo para procesar su solicitud, así es que presente todos los papeles lo más pronto posible.

Hospitales públicos y sin lucro

Los hospitales que operan por medio del gobierno estatal o local y algunos hospitales sin lucro pueden proveer una red de seguridad para cualquier persona que necesita atención, sin importar su habilidad de pagar. Es posible que un trabajador social en el departamento de salud local pueda ayudar a encontrar qué tipo de programas de “beneficiencia” o “atención para indigentes” están disponibles en su comunidad.

Programas de ayuda con el copago

Muchas organizaciones ofrecen asistencia económica a personas con cáncer que no pueden pagar sus copagos por medicamentos farmacéuticos. Estas organizaciones también pueden ofrecer asistencia con otros gastos, tales como primas de seguro, deducibles y otros gastos fuera de su bolsillo. Cada organización ofrece diferentes tipos de asistencia y tienen sus propias reglas de elegibilidad. Es mejor comunicarse con cada organización para obtener información sobre lo que está disponible.

Programas de asistencia al paciente

La mayoría de las compañías farmacéuticas tienen programas de asistencia al paciente que provee apoyo con problemas con reembolso, referidos a programas de ayuda con los copagos, y ayudan con las solicitudes de asistencia. Muchas compañías también ofrecen medicamentos a bajo costo o gratuitamente a pacientes que califican para asistencia. Es posible que su equipo de cuidado de salud pueda ayudar a localizar programas de asistencia al paciente para sus medicamentos. Visite nuestro sitio web para obtener más información sobre los programas de asistencia al paciente. www.BagItCancer.org/resources

Asistencia de organizaciones de voluntariado

Las organizaciones de beneficencia pueden ofrecer asistencia con asuntos tales como el cuidado de niños, ayuda en el hogar o transporte. Cada organización ofrece diferentes tipos de asistencia y puede tener sus propias reglas de elegibilidad. Es mejor comunicarse con cada organización para obtener información sobre lo que está disponible.

Recaudar fondos puede ser una opción para ayudar a pagar por su cuidado de cáncer. Asegúrese que la recaudación de fondos no le descalifique de beneficios tales como Medicaid o el seguro social. Consulte una organización que tenga experiencia recaudando fondos para tratamientos médicos. Si usted desea que los fondos que recaude sean deducibles de impuestos a los donantes, usted tendrá que trabajar con una organización libre de impuestos. Asegúrese de seguir las normas del Servicio de Impuestos Internos (www.irs.gov/es/spanish) para el uso de donativos libres de impuestos.

Planificación económica personal

Considere obtener consejos para su situación económica de parte de un profesional. Es posible que un contable pueda ayudar a ahorrarle dinero en sus impuestos. Por ejemplo, usted puede calificar para créditos que pueden reducir sus impuestos. Si usted tiene muchos gastos médicos de su bolsillo, es posible que pueda reducir sus impuestos deduciendo algunos de los gastos de sus ingresos. Es posible que un consejero financiero pueda ayudarle a controlar sus finanzas y planear su futuro financiero. Busque los talleres financieros gratuitos o a bajo costo auspiciados por organizaciones tales como AARP (www.aarp.org/espanol/?intcmp=AE-HP-FTR-ESPANOL) o por compañías de manejo de inversiones.

Planificación de Vida

Planificación de cuidados por adelantado

La planificación de cuidados por adelantado es una forma de autodefensa. Usted puede tomar las riendas de su cuidado y obtener la paz mental que necesita informándole a su equipo de cuidado de salud y a sus seres amados la atención médica que desea recibir en el futuro, sin importar su salud actual o pronosis. Las instrucciones por adelantado son las herramientas que se usan para comunicar sus decisiones cuando usted no pueda hacerlo por su propia cuenta.

Los papeles le permitirán comunicar por adelantado cómo usted desea que lo traten y a escoger a alguien que se asegurará de que sus deseos se lleven a cabo. Los papeles no mencionan dinero o propiedades que usted tenga.

Tipos de instrucciones por adelantado

Hay dos tipos de instrucciones anticipadas. Sin embargo, la mayoría de los estados combinan ambas en una sola declaración. Estos son:

- **Testamentos en vida.** Un testamento en vida es un documento que las personas usan para declarar si desean recibir o no ciertos tipos de cuidado médico si no pueden expresarse por su propia cuenta. Ejemplos incluyen el uso de máquinas para mantenerlo vivo, tales como ventiladores (también conocidos como respiradores) y órdenes de “no resucitar” (NR). De esta manera, se instruye al equipo de cuidado de salud a que no usen resucitación cardiopulmonar (RCP) si para su respiración o su corazón.
- **Carta de poder durable.** Este es un documento que permite que las personas nombren a otra persona a que tome las decisiones sobre su cuidado médico si ellos mismos no pueden tomar esas decisiones. (También se conocen como apoderados de decisiones médicas o carta de poder médico.) Muchas personas asignan a alguien que conocen bien y confían que lleve a cabo sus deseos.

No espere en llenar las instrucciones por adelantado, aun si las conversaciones hoy en día son difíciles y las decisiones son difíciles de tomar. Hable sobre sus decisiones con sus seres amados. Infórmeles que usted está tomando decisiones para que ellos no tengan que hacerlo, lo cual aliviará la carga para ellos. Usted siempre puede cambiar los documentos si cambia de opinión o si cambia su situación.

También sepa que si decide no recibir tratamiento o para de recibir tratamiento para controlar su cáncer, los cuidados paliativos continúan ayudando con sus necesidades y cualquier dolor que esté sintiendo, mientras siguen honrando sus valores y metas.

Aviso: un abogado no siempre tiene que estar presente cuando usted llene los papeles. Sin embargo, puede necesitarse un notario público.

Su médico y otros miembros del equipo de cuidado de salud pueden asistir para que usted obtenga y llene los formularios. Asegúrese de firmarlos (frente a un testigo si se requiere en su estado) y proporcione copias a su equipo de cuidado de salud, hospital, cuidadores y a su familia. Mantenga el original en un lugar seguro en su hogar. Si hace cambios, asegúrese de que todos reciban una nueva copia, y destruya la anterior. Para obtener más información sobre las instrucciones por adelantado, visite www.BagItCancer.org/resources.

Otros documentos legales

Los siguientes documentos legales tienen diferentes funciones del testamento en vida y la carta de poder durable descrita anteriormente. Estos son documentos importantes relacionados con sus deseos fuera del ámbito de su salud:

- Un testamento indica cómo la persona desea dividir el dinero y las propiedades entre sus herederos. (Generalmente, los herederos son miembros familiares que sobreviven al fallecido. Otras personas también pueden ser nombradas como herederos en el testamento.) Estos también establecen tutoría legal de menores, según sea necesario.
- La carta de poder asigna a una persona a que tome las decisiones económicas del paciente cuando él o ella no pueda hacerlo.

Generalmente, se recomienda que un abogado prepare estos importantes documentos.

Después que Termina el Tratamiento Activo

Continuando la Autodefensa

Ahora, y por el resto de su vida, usted debe de tener una autoconsciencia que otros no pueden tener, sobre los cambios sutiles en sus síntomas tales como el dolor, la debilidad, la fatiga o la pérdida de apetito. Tome ventaja de los servicios de apoyo para pacientes de cáncer tales como las clínicas de manejo del dolor; asistencia económica y de seguros, consejería y terapia psicológica. Si tales servicios no están disponibles, entonces solicite apoyo y referencias para recibir estos servicios. Si esos servicios no están disponibles, entonces trate de abogar para recibir el apoyo y los referidos para que pueda recibir estos servicios.

- Manténgase informado sobre nuevas investigaciones y el desarrollo de tratamientos o efectos tardíos de su tipo de cáncer. (vea Los efectos tardíos o efectos secundarios a largo plazo en la página 63).
- Asista a programas contra el cáncer en la comunidad o participe en teleconferencias y transmisiones en la red que proveen información fiable y al corriente.
- Pregúntele a su(s) médico(s) por un resumen de lo(s) tratamiento(s) que ha recibido, medicamentos, dosis, cantidad de radiación, etc. Mantenga este registro con sus documentos médicos y preséntelo a cualquier nuevo médico. (vea el Resumen de Tratamientos y Plan de Cuidado de Supervivencia en la página 58).
- Sea vigilante sobre monitorear su propia salud. Obtenga chequeos regulares y hable con su médico sobre la prevención secundaria y cómo monitorear los efectos tardíos del tratamiento.

Cuidado de Seguimiento y Mantenimiento

Cuando el tratamiento activo de cáncer termina, es crítico para su bienestar ver a su oncólogo y su médico de cabecera para sus chequeos médicos regulares. A quién ve para su cuidado de seguimiento de cáncer es una decisión que usted tiene que tomar con sus médicos, y se basa en muchos factores, incluso con quién usted se siente más cómodo. La frecuencia de las citas de seguimiento dependen de su tipo de cáncer en particular, su

tratamiento y su salud en total. Su médico lo examinará y revisará su historial médico desde su última visita. Para monitorear los efectos secundarios y ver si su cáncer ha regresado o se ha regado pueden ordenar pruebas de sangre y otros exámenes. Si sus citas de seguimiento son con su oncólogo, es importante que continúe recibiendo atención médica regular de parte de su médico principal o de cabecera y otros especialistas. Manténgalos actualizados con sus visitas oncológicas y provéales una copia de su Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Sobrevivencia si su equipo de cuidado de salud le proporcionó uno a usted. (vea el Resumen de Tratamientos y Plan de Cuidado de Sobrevivencia en la página 58).

Qué debe de decirle al médico en sus citas de seguimiento

Cuando se encuentre con su médico para sus visitas de cuidados de seguimiento, es importante que hable francamente acerca de cualquier problema físico o emocional que tenga. Mencione siempre cualquier síntoma, dolor o preocupación nuevos o que no desaparecen. Pero recuerde que solo por tener síntomas nuevos no significa necesariamente que el cáncer ha regresado. Es normal temer cualquier dolor que aparezca, pero pueden ser solo problemas que su doctor puede atender con facilidad.

Otras cosas que usted debe decir al doctor:

- Cualquier problema que interfiera con su vida diaria, como fatiga, problemas de vejiga, de intestinos o de función sexual; tener mucha dificultad para concentrarse; cambios en la memoria; problemas para dormir; o adelgazarse o subir de peso.
- Cualquier medicina nueva, vitamina, hierba o complemento que tome.
- Cambios en el historial médico de su familia.
- Cualquier problema emocional que tenga, como ansiedad o depresión.
- Es importante tener en cuenta cualquier cambio en su salud entre las citas programadas. Reporte cualquier problema a su doctor de inmediato. Él puede decidir si los problemas se relacionan con el cáncer, con el tratamiento que recibió o con un problema de salud no relacionado.

Qué debe de traer a sus visitas de seguimiento

- Traiga a alguien con usted para que tome notas y ayude con sus preguntas.
- Una grabadora (o use una aplicación en su celular) – primero, pida permiso para hacerlo.
- Traiga sus preguntas y nuevas noticias para su equipo. (vea el *formulario de Resumen de mis Citas en Mi Guía Acompañante*).

Preguntas que debe de hacer sobre la atención de seguimiento

- ¿Recibiré un Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Sobrevivencia? (vea abajo)
- ¿Qué cuidados necesito después del hospital? ¿Con quién? ¿Cuán frecuente?
- ¿Necesito pruebas de seguimiento? ¿Cuán frecuente?
- ¿Cuáles síntomas o efectos secundarios debo de reportar? ¿A quién?
- ¿Existen efectos secundarios tardíos o a largo plazo o problemas de salud que debo de saber?
- ¿Existen programas de sobrevivencia útiles o recursos que puede recomendar para mí, mi cuidador y miembros de familia?

Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Sobrevivencia

Su médico de cabecera y otros médicos no directamente involucrados con su cáncer posiblemente tienen conocimiento limitado del tratamiento que usted recibió y sus necesidades de ahí en adelante. Un resumen de su diagnóstico de cáncer y tratamiento que recibió o está recibiendo, acompañado con su plan de cuidado de seguimiento y evaluaciones, los ayudará a manejar su recuperación y salud. Usted también estará mejor preparado para enfrentar sus nuevas necesidades de salud. Esta información será parte de su registro médico permanente por el resto de su vida.

A finales de su tratamiento de cáncer activo o si va a continuar con tratamiento extendido para controlar su cáncer, su oncólogo o miembro de su equipo de cuidado de salud deberá preparar un resumen de tratamiento y plan de cuidado de sobrevivencia por escrito para usted. Es importante que usted solicite este documento si no se le proporcionan.

Su equipo de cuidado de salud puede usar su propio formulario o puede usar uno de los ejemplos de la American Society of Clinical Oncology (ASCO) o Journey Forward. Si su equipo de cuidado de salud no provee este informe regularmente, visite la página de recursos en nuestra sede, www.BagItCancer.org/resources para obtener versiones que ellos puedan completar para usted.

Usted puede necesitar hacer una cita por separado para revisar su Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Sobrevivencia y conversar sobre cualquier pregunta con un miembro de su equipo de cuidado de salud. Asegúrese de mantener una copia para usted.

The image shows two overlapping medical forms. The top form is titled "Resumen de tratamiento y plan de atención para sobrevivencia" (Treatment Summary and Plan of Care for Survivorship). It includes sections for "INFORMACIÓN DE PADO" (Patient Information), "TRATAMIENTO" (Treatment), and "SEGUIMIENTO" (Follow-up). The bottom form is titled "PLAN DE ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO" (Plan of Care for Survivorship) and features a table for scheduling follow-up appointments.

La porción del resumen de tratamiento debe de incluir:

- Fecha de la diagnosis; tipo, etapa y grado de cáncer.
- Tipos de tratamientos (cirugías, quimioterapia, radiación, otras terapias, ensayos clínicos, pruebas que se hayan hecho) con las fechas, lugar, resultado del tratamiento, tratamiento(s) continuo(s).
- Cualquier complicación o efecto secundario.
- Información de contacto de los médicos y el equipo de cuidado de salud para cuidado continuo.
- Resultados de pruebas genéticas, si aplica.
- Cuidado de apoyo que se haya recibido (nutrición, psicosocial, terapia física, medicina complementaria o integral).

La porción de cuidado de seguimiento debe de incluir:

- El estado de su salud actual a partir de la fecha del plan de sobrevivencia, cualquier tratamiento continuo, cualquier efecto secundario que esté experimentando en ese momento.
- Programación de vigilancia y evaluaciones futuras (pruebas de sangre, exámenes, ecografías), chequeos necesarios, y de parte de quién.
- El potencial de efectos tardíos o a largo plazo y la vigilancia de nuevos síntomas.
- Recomendaciones de un estilo de vida saludable, física y emocionalmente.

Mantenga copias para usted en *Mi Guía Acompañante* y siempre provea copias a todos sus médicos. Asegúrese que el documento esté actualizado donde sea necesario de acuerdo con sus cambios de salud.

Emociones Comunes después que el Tratamiento Activo Termina

Al final del tratamiento activo, la red de seguridad regular y frecuente del paciente con el equipo de cuidado de salud termina. Los sobrevivientes pueden experimentar:

- Alivio que el tratamiento ha terminado
- Incertidumbre sobre el futuro
- Temor de que recurra, que el cáncer regrese después del tratamiento
- Culpabilidad de haber sobrevivido, habiendo perdido amigos y seres amados al cáncer
- Pérdida del apoyo regular
- Problemas físicos, psicológicos, sexuales o de fecundidad
- Dificultades en la relación
- Discriminación en el trabajo
- Una red social que ahora se siente inadecuada
- Aumento de ansiedad



Temor de Recurrencia

Después que el tratamiento termina, una de las más comunes inquietudes que tienen los sobrevivientes es que el cáncer regrese. El temor de recurrencia es muy real y completamente normal. Aunque usted no puede controlar si el cáncer va a recurrir, usted puede controlar cuánto le afecta el temor de recurrencia en su vida.

Sugerencias para enfrentar el temor de recurrencia

Nunca es fácil vivir con incertidumbre, por lo que es importante recordarse a sí mismo que el miedo y la ansiedad son una parte normal de la sobrevivencia. Preocuparse por que el cáncer vuelva a aparecer en general es una sensación más fuerte el primer año después del tratamiento, pero en general se torna más leve con el tiempo. Aquí hay algunas ideas para ayudarlo a enfrentar el temor a la recurrencia:

- **Reconozca sus emociones.** Muchas personas intentan ocultar o ignorar sensaciones “negativas” como miedo y ansiedad. Sin embargo, ignorarlas podría intensificarlas y dejar que se conviertan en sensaciones más abrumadoras. A menudo es beneficioso hablar sobre los miedos y las sensaciones con un amigo, familiar o profesional médico en el que confíe. Hablar y pensar sobre sus inquietudes puede ayudarlo a explorar las cuestiones subyacentes al miedo. Esto puede incluir temor a tener que repetir el tratamiento de cáncer, perder el control de su vida o enfrentar la muerte. También puede probar escribir sus pensamientos en un diario, un blog o las redes sociales.

- **No ignore su temor.** Diciéndose a si mismo que no se preocupe o criticarse por tener temor no va a hacer que esos sentimientos desaparezcan. Acepte que va a sentir algún temor, y enfóquese en maneras de manejarlo ansiedad. Esté consciente que su ansiedad puede temporalmente aumentar en tiempos específicos. Esto puede incluir durante citas de seguimiento, el aniversario de su diagnóstico, o la diagnosis de cáncer de otra persona. A veces, lo que le preocupa puede ser muy raro. Hablando con su equipo de cuidado de salud puede ayudar a calmar su temor y determinar si debe de preocuparse.
- **No se preocupe solo.** Muchos sobrevivientes de cáncer encuentran unirse a un grupo de apoyo muy útil. Los grupos de apoyo ofrecen la oportunidad de que comparta sus sentimientos y temores con otros que lo entienden. También ayudan a que usted comparta información práctica y sugerencias útiles. A menudo, la experiencia en grupo crea un sentido de camaradería que ayuda a que los sobrevivientes se sientan menos solitarios y más comprendidos.
- **Reduzca el estrés.** Encontrar maneras de controlar el estrés lo ayudará a disminuir su nivel general de ansiedad. Busque maneras diferentes de reducir el estrés para descubrir qué es lo mejor para usted. Esto puede incluir:
 - › Pasar tiempo con familiares y amistades.
 - › Enfocarse en pasatiempos y otras actividades que disfruta.
 - › Tomar una caminata, medite o disfrute de un baño.
 - › Hacer ejercicios regularmente.
 - › Leer un libro divertido o vea una película cómica.
- **Manténgase bien informado.** La mayoría de los cánceres tienen un patrón predecible de recurrencia. Sin embargo, nadie puede determinar exactamente lo que ocurrirá en el futuro. Un profesional de la salud que sabe su historial médico puede decirle la probabilidad de que el cáncer regrese. Él o ella también puede advertirle de los síntomas que debe de vigilar. Sabiendo lo que debe de esperar puede ayudar a que no se preocupe que cada dolor o malestar significa que el cáncer ha regresado. Si usted siente algún síntoma que no se mejora o empeora, hable con su equipo de cuidado de salud.
- **Hable con su equipo de cuidado de salud sobre su atención de seguimiento.** Una de las metas de los servicios de seguimiento es chequear la recurrencia de cáncer. Su plan de seguimiento incluye exámenes físicos regulares y / o pruebas para monitorear su recuperación. Tener un programa regular de visitas de seguimiento también puede brindar una sensación de control. (vea Plan de Cuidado de Sobrevivencia en la página 58)
- **Tome decisiones saludables.** Los hábitos saludables, como comer alimentos nutritivos, hacer ejercicios regularmente, y dormir lo suficiente ayuda a que la gente se sienta mejor física y emocionalmente. Evitar hábitos no saludables, tales como fumar y tomar bebidas alcohólicas excesivamente, ayuda a que las personas se sientan más en control de su salud.

Aun después de sus mejores esfuerzos de sobrellevar, usted puede sentirse abrumado con temor o ansiedad. Los siguientes sentimientos pueden indicar ansiedad o depresión más grave:

- Preocupación o ansiedad que interfiere con sus relaciones o actividades diarias, o previenen que usted vaya a sus citas de seguimiento
- Siente que no tiene esperanza en el futuro
- Tiene problemas durmiendo o comiendo bien
- No participa en actividades que disfrutaba
- Tiene dificultades concentrándose o tomando decisiones
- Siente que no tiene esperanzas
- Se le olvidan las cosas más de lo usual

Si usted está preocupado sobre cualquier cosa en esta lista, hable con su equipo de cuidado de salud. Es posible que desee considerar consejería.

Relaciones

Cambios en las familias y las relaciones

El cáncer, a menudo, cambia la manera en que usted se relaciona con su familia, su pareja y sus amigos, y la manera en que ellos se relacionan con usted. Cuando se termina el tratamiento activo, algunos supervivientes necesitan distintos tipos de apoyo de los que han tenido previamente. Es posible que algunos amigos se acerquen y que otros se distancien. Las familias pueden volverse sobreprotectoras o quizás se les haya agotado su capacidad de brindar apoyo. Pueden aparecer problemas de relaciones que quizás se ignoraron antes del diagnóstico de cáncer. La experiencia del cáncer transforma a todos de maneras que ellos pueden no estar conscientes.

Como ser padres y la vida familiar

Vivir con cáncer y después de él a menudo puede hacer que las personas tengan que cambiar la manera en que viven, incluida la manera en que son padres. Cuando finaliza el tratamiento activo, muchos supervivientes descubren que ser padres después del cáncer les presenta desafíos únicos. Durante meses o incluso años, las demandas del cáncer y el tratamiento pueden haber hecho que le resulte difícil pasar tiempo con sus hijos. La culpa por estar constantemente fuera de casa o no estar disponible puede causar un fuerte deseo de ser simplemente “un padre o una madre normal,” o a veces incluso un súperpadre o una súpermadre, para compensar el tiempo perdido. Sin embargo, los efectos a largo plazo del tratamiento para el cáncer, como la pérdida de la memoria, la dificultad para concentrarse, dolor, fatiga, o discapacidades permanentes pueden hacer que ser padre o madre sea más demandante y frustrante. Es importante no compararse a usted mismo con otros padres y madres durante este período. Mientras adapta su vida después del tratamiento, solo puede dar lo mejor de usted y no debe ser estricto con usted mismo por lo que podría ver como limitaciones.

La sexualidad y las relaciones íntimas

En general, si bien las personas tienen menos interés en el sexo mientras reciben tratamiento para el cáncer y en los tiempos de crisis, el interés en el sexo a menudo mejora durante la recuperación y la sobrevivencia. Sin embargo, algunos supervivientes pueden experimentar cambios en su función sexual o su deseo sexual causados por el cáncer y el tratamiento para el cáncer.

Algunos tratamientos, incluso aquellos que no están dirigidos al área de la pelvis o de la ingle, pueden causar efectos secundarios físicos que interfieren con la función sexual. Sin embargo, incluso otros cambios físicos no relacionados directamente con la función sexual pueden afectar la manera que una persona se siente con relación a su cuerpo y su atractivo físico, como perder un testículo o un seno, necesitar una colostomía u otro tipo de estoma, bajar de peso o perder cabello, o tener cicatrices o cambios en la piel. Incluso una persona cuyo cuerpo no cambió externamente debido al cáncer puede sentirse diferente internamente. Todos estos cambios afectan la imagen que uno tiene de uno mismo, la autoestima y la sensación de atractivo de una persona.

Manejo de Cambios Físicos y Efectos Secundarios

Los efectos tardíos o efectos secundarios a largo plazo

La mayoría de las personas esperan tener efectos secundarios durante el tratamiento. Sin embargo, a menudo es sorprendente para los supervivientes que algunos efectos secundarios pueden persistir después del tratamiento, denominados efectos secundarios a largo plazo, u otros pueden aparecer meses o incluso años después, denominados efectos tardíos. Otras afecciones médicas que es posible que tenga, como diabetes o enfermedades del corazón, también pueden empeorar con el tratamiento para el cáncer.

Estos efectos a largo plazo son específicos para ciertos tipos de tratamiento y en general aparecen dentro de un plazo definido. Su médico podrá decirle si usted está en riesgo de tener algún efecto tardío en función del tipo de cáncer que tuvo, su plan de tratamiento individual y su salud en general.

Los efectos secundarios o tardíos pueden incluir:

- Fatiga
- Quimiocerebro
- Dificultades emocionales
- Linfedema
- Dolor crónico
- Cánceres secundarios
- Problemas cardíacos
- Problemas pulmonares
- Neuropatía periférica
- Anemia
- Problemas en el sistema endocrino (hormonal)
- Problemas digestivos
- Adelgazamiento del hueso
- Problemas sexuales y de fecundidad

Los especialistas de cuidado paliativo pueden ayudar a las familias y amistades a sobrellevar y proveen el apoyo que ellos necesitan durante esta etapa de la sobrevivencia. Hable con su equipo de cuidado de salud sobre la atención médica que necesita.

Cambios físicos

Algunos han descrito la sobrevivencia como estar “libre de enfermedad, pero no libre de la enfermedad.” Es posible que lo que siente en su cuerpo se relaciona al tipo de cáncer que tuvo y al tratamiento que recibió. Es importante que recuerde que no hay dos personas iguales, así es que es posible que sienta cambios que son muy diferentes al de otra persona, aun si esa persona ha tenido el mismo tipo de cáncer y tratamiento. Usted puede darse cuenta que todavía está enfrentando los efectos del tratamiento en su cuerpo. Puede tomar tiempo recuperarse de esos efectos.

Preguntas que hacer sobre los efectos tardíos o efectos secundarios a largo plazo

- ¿Qué se puede hacer para controlar los efectos secundarios que continúan después del tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios a largo plazo y efectos tardíos más frecuentes que pueden aparecer debido a mi plan de tratamiento?
- ¿Qué debo hacer si observo un efecto tardío?
- ¿Qué pruebas de detección recomienda debido a mis antecedentes de cáncer?
- ¿Hay otros médicos o especialistas que deba consultar, como un cardiólogo o endocrinólogo?

Atención de Apoyo Después del Tratamiento del Cáncer

Después que el tratamiento activo termina, usted puede continuar sintiendo algunos efectos secundarios o tardíos incluyendo dolor, fatiga, pérdida de apetito, náuseas, falta de respiración, e insomnio. Los especialistas de cuidado paliativo trabajan con usted y su equipo oncológico para aliviar estos síntomas y mejorar su calidad de vida. Dependiendo de su cáncer y los síntomas que esté experimentando, su equipo de cuidados paliativos puede recetar medicamentos, terapia física u ocupacional, al igual que hacer recomendaciones de nutrición y actividades. Algunas terapias complementarias y naturales tales como técnicas de relajamiento, masaje, y acupuntura pueden proveer alivio a los síntomas físicos además del beneficio de apoyo emocional y espiritual.

Si usted ya no está recibiendo este tipo de apoyo, hable con su equipo de cuidado de salud sobre lo que está enfrentando y, ¡pida ayuda! La mayoría de los planes de seguro, incluso Medicare y Medicaid, cubren por lo menos algunos de estos servicios.

Su oncólogo (o alguien en su equipo oncológico) es la primera persona a quién usted debe de preguntar sobre su cuidado paliativo. Él o ella pueden referirlo a un especialista de cuidado paliativo, dependiendo de sus necesidades físicas y emocionales. No dude en preguntar y hágalo temprano durante su cuidado médico.

Estilo de Vida Saludable después del Tratamiento del Cáncer

Para muchas personas, pasar por la transición a la sobrevivencia es una gran motivación para realizar cambios positivos en cuanto al estilo de vida. Si bien cultivar hábitos saludables es una buena idea para cualquier persona, es especialmente importante en el caso de los supervivientes de cáncer. Esto se debe a que, tal como se mencionó anteriormente, los sobrevivientes, a menudo, tienen un mayor riesgo de tener otros problemas de salud como consecuencia de su tratamiento para el cáncer. Los comportamientos saludables pueden ayudar a los sobrevivientes a recobrar o desarrollar fortaleza, reducir la gravedad de los efectos secundarios, reducir el riesgo de desarrollar un cáncer secundario u otros problemas médicos, y disfrutar más la vida.

Algunas sugerencias generales para sobrevivientes de cáncer incluyen:

- **Dejar el consumo de tabaco.** Fumar después del tratamiento del cáncer puede aumentar las probabilidades de que el cáncer recurra o que recurra en otro lugar.
- **Reduzca el consumo de alcohol que toma.** Tomar alcohol aumenta el riesgo de ciertos cánceres.
- **Mantenga un peso saludable.** Alimentarse bien y mantenerse activo puede ayudar a que alcance un peso saludable y que lo pueda mantener.
- **Coma bien.** Una dieta saludable y balanceada es importante para su bienestar.
- **Haga ejercicios y manténgase activo.** Las investigaciones sugieren que mantenerse activo después del cáncer puede ayudar a reducir el riesgo de recurrencia y alcanzar una sobrevivencia más larga. Además, el ejercicio moderado (caminar, correr bicicleta, nadar) por lo menos 30 minutos cada —o casi cada— día puede:
 - › Reducir la ansiedad y la depresión.
 - › Mejorar su estado de humor y su autoestima.
 - › Reducir la fatiga, las náuseas, el dolor y la diarrea.
 - › Haga y mantenga todas sus citas médicas, incluso todas las citas con su médico de cabecera o PCP.

Pregúntele a su equipo de cuidado de salud cuáles terapias complementarias e integrales pueden ser útiles para aliviar su estrés y otros síntomas o efectos secundarios que esté experimentando. (vea la página 32)



[6]

Vivir con Cáncer Crónico o Avanzado

Vivir con Cáncer Crónico

El cáncer crónico es cáncer que no puede curarse pero por medio de tratamiento continuo (también conocido como tratamiento extendido) puede controlarse por meses o años. Igual que con otras enfermedades crónicas, tales como la esclerosis múltiple o diabetes tipo 1, la meta del tratamiento extendido es ayudar a los pacientes a vivir lo mejor posible y lo más que pueda. Mientras vivir con cáncer indefinidamente no es fácil, su equipo de cuidado de salud puede ayudar a manejar los retos de sobrevivencia y tratamiento extendido.

Tratamiento de cáncer crónico

La quimioterapia, el uso de drogas para destruir las células del cáncer, se recomienda a menudo para los cánceres crónicos. Usted puede recibir la misma droga o drogas que fueron usadas inicialmente para tratar la enfermedad. Puede recibir una nueva droga o combinación de drogas. Muchos tipos de quimioterapia se pueden tomar ahora por medio de una píldora por boca recetada en vez de intravenosamente (por una vena) en la oficina del médico o en el hospital.

Otras opciones de tratamiento extendido incluyen la inmunoterapia, terapia dirigida, radiación, o terapia hormonal. Su médico puede sugerir un ensayo clínico que está estudiando un tratamiento extendido. Su cáncer puede mantenerse igual por un tiempo sin cambios durante el tratamiento extendido. Eso significa que está controlado. El tratamiento puede pararse si el cáncer está en remisión y continuar si comienza a crecer de nuevo.

También es posible que el cáncer pase por ciclos de crecimiento o reducción, o dar la impresión de desaparecer. Si el cáncer continúa creciendo y esparciéndose, se puede recomendar un tratamiento diferente. Es importante recordar que mientras el cáncer crónico puede cambiar, no se puede sanar completamente. Hay veces que el tratamiento ya no puede controlar el cáncer. Si usted decide parar el tratamiento, eso no significa que usted o su equipo de cuidado de salud se han dado por vencidos. En vez, su cuidado está enfocado en aliviar los síntomas y ofrecer apoyo adicional en todas las áreas de su vida.

Eso se conoce como cuidados paliativos y cuidado de apoyo. (vea Cuidado Paliativo en la página 72). Antes de tomar decisiones sobre el tratamiento extendido, es posible que ayude pensar en sus metas de tratamiento. Éstas pueden incluir:

- Vivir más tiempo, aun con el cáncer
- Tener menos síntomas de cáncer
- Tener menos efectos secundarios con el tratamiento
- Mantener sus habilidades físicas y emocionales
- Tener cierta calidad de vida

Puede que sus familiares y amistades tengan una idea diferente sobre su tratamiento. A lo mejor ellos quieren que se haga un tratamiento más agresivo o pueden tratar de evitar que usted se haga ciertos tratamientos. Si esto ocurre, hable con su equipo de cuidado de salud. Si usted quiere, ellos pueden ayudar hablando con sus seres amados.

Preguntas que debe hacerle a su equipo de cuidado de salud sobre los tratamientos contra el cáncer

La comunicación regular y abierta con su equipo de cuidado de salud es importante cuando uno tiene cáncer crónico. Considere hacerles las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento extendido? ¿Cuál es la meta de cada tratamiento?
- ¿Cuáles ensayos clínicos están disponibles para mí? ¿Dónde están localizados? ¿Cómo encuentro más información sobre ellos?
- ¿Por cuánto tiempo cree que puedo vivir con tratamiento extensivo?
- Basado en el tratamiento de cáncer que reciba, ¿cuáles son los efectos secundarios posibles?
- ¿Cómo afectará este tratamiento a mi vida? ¿Podré trabajar, hacer ejercicios y llevar a cabo mis actividades regulares?
- ¿Por cuánto tiempo continuaré recibiendo tratamiento extendido?
- ¿Por cuánto tiempo cree que el tratamiento extendido puede ayudarme a vivir?
- ¿Cuáles especialistas necesito ver?
- ¿Qué cuidados de seguimiento necesito? ¿Cuán frecuente los necesito?
- ¿Cómo voy a saber si el tratamiento extendido está trabajando o si el cáncer está empeorando?
- Si estoy preocupado por el costo del cuidado de cáncer a largo plazo, ¿quién me puede ayudar?
- ¿Dónde puedo encontrar apoyo emocional para mi familia y para mí?

Cuidado de Seguimiento y Mantenimiento

Ver al oncólogo para sus chequeos médicos regulares es crítico para su bienestar. La frecuencia de las citas de seguimiento dependen de su tipo de cáncer en particular, su tratamiento y su salud en total. Su médico lo examinará y revisará su historial médico desde su última visita. Ellos pueden ordenar pruebas de sangre y otros exámenes para monitorear los efectos secundarios y el estado de su cáncer. También es importante continuar recibiendo cuidado médico regular de parte de su médico de cabecera o médico familiar y otros especialistas. Manténgalos actualizados con sus visitas oncológicas y provéales una copia de su Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Sobrevivencia si su equipo de cuidado de salud le proporcionó uno a usted. (vea el plan en la página 58)

Sobrellevando el cáncer crónico

Tener cáncer crónico puede hacerlo sentir enojado, con miedo y ansiedad, o triste. Hablar sobre sus preocupaciones es importante, aun cuando el tratamiento esté trabajando bien. Pregúntele a su equipo de cuidado de salud sobre los recursos que pueden ayudarlo a sobrellevar el cáncer. Las opciones pueden incluir:

- Hablar con un consejero sobre su situación.
- Unirse a un grupo de apoyo en persona o en línea.
- Encontrar un compañero de apoyo por medio de una organización del cáncer.
- Aprender técnicas de manejo del estrés y relajamiento, tales como la meditación, el yoga y la respiración profunda.
- Mantenga la conversación con su equipo de cuidado de salud. Estamos aquí para ayudarlo. Si usted no está encontrando alivio o está enfrentando depresión o angustia, inmediatamente busque ayuda adicional.



Cáncer Avanzado

A pesar de los grandes avances en el tratamiento contra el cáncer durante las pasadas décadas, la recuperación del cáncer no es siempre posible. Si una cura o remisión a largo plazo no es probable o posible (no hay señales de cáncer), la enfermedad del cáncer puede considerarse avanzada, en etapa final o terminal. Sin embargo, incurable no significa que no se puede tratar. Las personas con cáncer avanzado continúan teniendo opciones de tratamiento y pueden mantener una buena calidad de vida por meses o hasta años. Su médico puede sugerir uno o más tipos de diferentes tratamientos, incluyendo:

- Tratamiento estándar.
- Ensayos clínicos (vea la página 15).
- Cuidados paliativos de apoyo (vea la página 72).
- Hospicio (vea la página 73).

Conversar sobre su cáncer avanzado

Una vez es diagnosticado con cáncer avanzado, o si la enfermedad ha progresado hasta este punto, usted tendrá una serie de cosas de las cuáles debe de hablar con sus seres amados y equipo de cuidado de salud. Necesitará hablar sobre los pasos que tiene que tomar en el futuro y lo que debe de esperar. Es posible que tener estas conversaciones no sea fácil. Pero saber sus opciones y compartirlas con otras personas hará más fácil que usted pueda seguir adelante con su cuidado de salud.

Aquí listamos algunos de los temas que es posible desee conversar con su médico u otros miembros de su equipo de cuidado de salud:

- **El dolor y otros síntomas.** Sea honesto y abierto sobre cómo se siente. Dígale a su médico si siente dolor y dónde. También, dígale a él o a ella lo que usted espera en términos de alivio del dolor.
- **Comunicación.** Algunas personas desean saber los detalles de su cuidado. Otros prefieren saber lo más mínimo posible. Algunos pacientes desean que sus familiares tomen la mayor parte de las decisiones. ¿Qué preferiría? Decida lo que desea saber, cuánto desea saber y cuándo se ha enterado de lo suficiente. Escoja lo que sea más cómodo para usted, entonces dígaselo a su médico y a sus familiares. Pida que se cumplan sus deseos.
- **Deseos de la familia.** Es posible que algunos miembros familiares tengan dificultad enfrentando su cáncer. Ellos no desean saber cuánto ha avanzado la enfermedad o cuánto tiempo los médicos creen que le queda. Averigüe de parte de sus familiares cuánto desean saber, y dígale sus deseos a su equipo de cuidado de salud. Hágalo lo más pronto posible. Le ayudará a evitar conflictos o angustia entre sus seres amados.

Acuérdese que solamente usted y aquellos más cercanos a usted pueden responder muchas de estas preguntas. Tener las respuestas a sus preguntas puede ayudar a que sepa lo que debe esperar ahora y en el futuro.



Sobrellevando el cáncer avanzado

Saber que tiene cáncer avanzado desencadena emociones intensas, incluidos enojo, miedo, tristeza y pesar. Es normal que se lamente por la pérdida de sus capacidades. Es posible que se lamente por los seres queridos que dejará y por los días que no tendrá. También es posible que le resulte difícil creer o aceptar que su enfermedad es incurable, lo cual puede causar sensación de ansiedad e incertidumbre. Hablar sobre sus sentimientos e inquietudes con familiares, amigos y cuidadores puede ayudar a que se sienta reconfortado.

Ni los pacientes ni los familiares deben sentir temor de expresar cómo se sienten a los médicos, enfermeros y trabajadores sociales. El equipo de atención médica está aquí para ayudarlo. Muchos de los integrantes del equipo poseen experiencia y técnicas especiales para hacer más llevadera la situación para las personas con cáncer avanzado y sus familiares. Además de brindar apoyo emocional e información, es posible que su médico recete medicamentos que ayuden a tratar la ansiedad o la depresión. Es posible que su médico también lo refiera a otros recursos de la comunidad, incluidos un trabajador social, un consejero, un psicólogo, un psiquiatra o un grupo de apoyo.

Los especialistas de cuidados paliativos trabajan como parte de un equipo multidisciplinario que puede incluir, médicos, dietistas acreditados, farmacéutas, capellanes, psicólogos, y trabajadores sociales. El equipo de cuidado paliativo trabaja en conjunto con su equipo de cuidado oncológico para manejar su cuidado y mantener la mejor posible calidad de vida para usted.

Preguntas que debe hacer a su médico sobre su cáncer avanzado

Ya sea que usted haya recibido un diagnóstico reciente o que el tratamiento convencional no esté funcionando, es importante preguntar a su equipo de atención de salud qué deberá esperar en el futuro. Los estudios indican que los pacientes que tienen estas conversaciones con su doctor tienen una mejor calidad de vida que quienes no las tienen. Usted puede esperar lo mejor mientras todavía se informa de sus opciones. Entre más información tiene usted, mejores decisiones pueden tomar usted y su familia sobre cómo quiere usted seguir adelante con su atención.

Cuando conozca a su médico, considere hacerle algunas de estas preguntas:

Preguntas sobre su cáncer y las opciones de tratamiento

- ¿Cuánto tiempo puedo vivir con mi cáncer avanzado?
- ¿Hay pruebas que deberé hacerme para entender mejor la extensión de mi cáncer?
- ¿Qué es lo mejor que podemos esperar al probar otro tratamiento? ¿Cuál es el objeto?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Cuál tratamiento me recomienda y por qué?
- ¿Sería adecuado para mí un estudio clínico?
- ¿Qué clase de atención recibiré que me conforte si decido no tener un tratamiento activo para mi cáncer?

Preguntas sobre síntomas y efectos secundarios

- ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles y otras desventajas de este tratamiento? ¿Qué tan probables son?
- ¿Cómo puedo manejar los síntomas de mi cáncer avanzado o los efectos secundarios de su tratamiento?
- ¿Puede recomendarme a un especialista en cuidados paliativos que me ayude a superar los efectos secundarios?



Cuidados Paliativos, de Apoyo y Hospicio

La meta del tratamiento estándar y algunos ensayos clínicos es reducir los tumores o detener su crecimiento. Esto se conoce como tratamiento directo a la enfermedad. La meta del cuidado paliativo o de apoyo es mejorar la calidad de vida y mantener la independencia por medio de la reducción de síntomas, manejo del dolor y apoyo a los pacientes y sus familias. La meta del cuidado de hospicio es ayudar al paciente a enfrentar el fin de vida en paz, con respeto y dignidad, e incluye los cuidados paliativos.

Los seguros de salud privados generalmente cubren servicios de cuidados paliativos. Medicare y Medicaid también pagan algún tipo de cuidado paliativo.

Cuidados paliativos

Los seguros de salud privados generalmente cubren servicios de cuidados paliativos. Medicare y Medicaid también pagan algún tipo de cuidado paliativo. Los cuidados paliativos son los cuidados para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que pone la vida en peligro, como el cáncer. Los cuidados paliativos son un planteamiento de los cuidados que responde a la persona en su totalidad, no solo a su enfermedad. El objetivo de los cuidados paliativos es evitar o tratar, lo más pronto posible, los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. Los cuidados paliativos también se conocen como cuidado de alivio, cuidados médicos de apoyo y control de síntomas. Los pacientes pueden recibir cuidados paliativos en el hospital, en una clínica ambulatoria, en un establecimiento de cuidados a largo plazo o en casa bajo la dirección de un médico.

Un especialista en cuidados paliativos tendrá en cuenta los siguientes asuntos para cada paciente:

- **Físicos.** Los síntomas físicos comunes incluyen el dolor, el cansancio, falta de apetito, náuseas, vómitos, falta de respiración e insomnio.
- **Emocionales y de superación.** Los especialistas en cuidados paliativos pueden proveer recursos para ayudar a los pacientes y a las familias a manejar las emociones que se presentan con un diagnóstico y tratamiento de cáncer. La depresión, la ansiedad y el temor son solo algunas de las preocupaciones que pueden tratarse por medio de cuidados paliativos.
- **Espirituales.** Con un diagnóstico de cáncer, los pacientes y las familias buscan con frecuencia más profundamente un significado a sus vidas. Algunas personas se dan cuenta de que la enfermedad les acerca más a sus creencias espirituales o de fe, mientras que otras batallan en entender por qué ocurre el cáncer a ellas. Un experto en cuidados paliativos puede ayudar a la gente a explorar sus creencias y valores para que puedan encontrar un sentido de paz o lleguen al punto de aceptación que sea apropiado para su situación.

- **Necesidades de quien cuida al enfermo.** Los miembros de la familia son una parte importante de la atención para el cáncer. Como el paciente, ellos tienen necesidades que cambian. Es común que los miembros de la familia se sientan abrumados por las responsabilidades adicionales asignadas a ellos. Para muchas personas resulta difícil cuidar a un pariente enfermo mientras tratan de cumplir con otras obligaciones, como su trabajo, las tareas domésticas y cuidar a otros miembros de la familia. La incertidumbre de cómo ayudar a su ser querido con situaciones médicas, apoyo social inadecuado y emociones como las preocupaciones y el temor pueden añadirse también a la tensión de quien cuida al enfermo. Estos desafíos pueden comprometer la salud propia de quienes cuidan al enfermo. Los especialistas en cuidados paliativos pueden ayudar a las familias y amigos a salir adelante y darles el apoyo que necesitan.
- **Necesidades prácticas.** Los especialistas en cuidados paliativos también pueden ayudar con preocupaciones económicas y legales, con cuestiones de seguros e inquietudes de trabajo. Las conversaciones acerca de los objetivos de los cuidados son también una parte importante de los cuidados paliativos. Esto incluye pláticas acerca de las instrucciones por adelantado y el facilitar la comunicación entre los miembros de la familia, quiénes cuidan al enfermo y los miembros del equipo de atención de oncología.

Cuidado de hospicio

Los servicios de hospicio son cuidados especializados que comprenden apoyo médico, psicológico y espiritual a los pacientes y a sus seres queridos cuando los tratamientos para el cáncer ya no pueden controlar la enfermedad. Aunque tanto los servicios de atención al final de la vida (hospicio) como los cuidados paliativos proveen comodidad y apoyo para los pacientes, los cuidados paliativos están disponibles durante toda la experiencia del paciente con el cáncer. El tratamiento para el cáncer de una persona continúa mientras reciba cuidados paliativos, pero con servicios de hospicio, el enfoque se dirige solo a aliviar los síntomas y proveer apoyo al final de la vida.

Preguntas que debe hacer cuando esté en transición de tratamiento de cáncer a hospicio

- ¿Cómo decido si continúo o dejo el tratamiento del cáncer?
- ¿Cuándo deberé pensar en servicios de atención al final de la vida?
- ¿Cómo me puedo asegurar de que tengo la mejor calidad de vida posible, que tengo ayuda confortante y que estoy sin dolor?
- ¿Puedo recibir servicios de atención al final de la vida en mi casa, o necesito ir a un centro especializado?
- ¿Cómo puedo obtener ayuda para asuntos legales y de finanzas (p. ej., pago de servicios de atención al final de la vida o preparación de testamento o de instrucciones por adelantado)?
- ¿Cómo puedo obtener ayuda con mis necesidades espirituales?



Hablar de estas cuestiones le puede ayudar a decidir si continúa o empieza un tratamiento activo. Hable y comuníquese a su equipo de atención médica exactamente lo que desea saber y cuánto desea saber. Si es posible, es mejor involucrar a sus seres queridos en este proceso. Le puede ayudar a pensar sus necesidades y las necesidades de quienes le rodean.

Instrucciones Por Adelantado

Es importante comenzar a hablar sobre sus deseos con las personas que son más importantes para usted. Es posible que llegue el momento cuando usted no pueda comunicarle sus necesidades a su equipo de cuidado de salud. Algunas personas prefieren dejar que el médico y otros familiares tomen las decisiones por ellos. Pero a menudo las personas con cáncer se sienten mejor una vez han comunicado sus deseos. (vea Planificación de Vida en la página 54).



“Ganamos fuerza, coraje y confianza por cada experiencia en la que realmente miramos el terror en la cara. Podemos decir, ‘lo he vivido y lo he superado. Puedo enfrentar cualquier cosa en el futuro’. Usted debe de hacer lo que cree que no puede hacer.”

- Eleanor Roosevelt

Camino hacia la Supervivencia es producido por Bag It. Además del equipo de Bag It, deseamos atribuir el contenido de esta publicación a las organizaciones listadas a continuación. Estamos agradecidos por su generosa contribución al proveer recursos útiles, fiables y actualizados para quienes enfrentan la supervivencia del cáncer.

Impreso con autorización. ©2018 American Institute for Cancer Research. Todos los derechos reservados.

Impreso con autorización. ©2018 American Society of Clinical Oncology. Todos los derechos reservados.

Impreso con autorización. ©2018 National Cancer Institute. Todos los derechos reservados.

Impreso con autorización. ©2018 National Coalition for Cancer Survivorship. Todos los derechos reservados.

Impreso con autorización. ©2018 National Comprehensive Cancer Network. Todos los derechos reservados.

Impreso con autorización. ©2018 Cancer Care, Inc. Todos los derechos reservados.

Los autores, correctores, Bag It, y organizaciones listadas arriba no son responsables por los errores u omisiones en la traducción.

Reconocimientos

Nuestro más sincero aprecio a aquellos que han contribuido a la inspiración, el desarrollo y la considerada revisión de *Caminos hacia la Sobrevivencia*.

Marilyn Atha, RN, BS

Kathryn (Katy) Clarke MSN, RN, FNP-C, AOCNP

Donn Corder

Isaac S. Crum, Attorney at Rusing Lopez & Lizardi

Judy French

Pedro and Alma Molina

Deborah Mulvihill

Sherri Romanoski

Lori Stone, Bliss & Kitsch Design Studio

Lorena Verdugo

A LA CARTE Translation Services

Intentional Moves Graphic Design LLC

**La comunidad de apoyo de sobrevivientes del cáncer,
y amigos de Bag It en todos lugares.**

Bag It es una corporación sin lucro para el propósito de beneficencia que ayuda a pacientes recientemente diagnosticados con cáncer a sobrellevar su diagnosis y tratamiento por medio de un bolso lleno de publicaciones -basadas en investigaciones nacionalmente reconocidas- y herramientas de organización, incluyendo una carpeta de navegación. Mientras que Bag It ha hecho los esfuerzos de recolectar materiales solamente de publicaciones basadas en investigaciones que son nacionalmente reconocidas, Bag It no ha investigado, verificado o de otra manera confirmado independientemente la exactitud de ninguno de los materiales provistos. Por lo tanto la información proporcionada por Bag It no tiene la intención de, y no deberá, considerarse como consejo médico, legal o financiero. Además, la información provista por Bag It no reemplaza consultas con un médico personal u otro especialista calificado. Cualquier consejo médico específico, diagnosis y tratamiento deberá hacerse por medio de consultas con un médico personal o especialista calificado. Los enlaces sobre los recursos listados en Bag It no tienen la intención de promover ninguna información o servicios. Toda la información se provee "como tal" y Bag It no hace ninguna representación o garantía relacionada con las publicaciones proporcionadas y no tiene ninguna responsabilidad de actualizar este bolso debido a que las publicaciones cambian. Bag It no es responsable por ninguna añadidura no autorizada a este bolso.





www.BagItCancer.org