

Caminos hacia la Sobrevivencia™ Paths to Survivorship™

2



**Enfrentar el Cáncer • Después del Tratamiento
Tratamiento a Largo Plazo • Cáncer Avanzado
Trabajo • Seguro • Finanzas
Planificación Anticipada de Cuidados**

**Coping with Cancer • After Treatment
Long-Term Treatment • Advanced Cancer
Employment • Insurance • Finances
Advance Care Planning**



Bag It Cáncer es una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es educar, apoyar y empoderar a quienes se ven afectados por el cáncer. Desde 2003, hemos brindado información, herramientas y recursos confiables a las personas con cualquier tipo de cáncer justo cuando más los necesitan.

Bag It Cancer is a national nonprofit whose mission is to educate, support and empower those impacted by cancer. Since 2003, we have provided people with any type of cancer with reliable information, tools, and resources—right when they need it most.



*Be Informed. Be Empowered.
Manténgase informado y capacitado*

BagItCancer.org



Bag It Cáncer investiga y consolida **Caminos hacia la Sobrevivencia**. Reconocemos y agradecemos a los contribuyentes de contenido enumerados a continuación que generosamente nos brindaron permiso para incluir sus recursos valiosos, precisos y oportunos.

Paths to Survivorship is researched and consolidated by **Bag It Cancer**. We acknowledge and thank the content contributors listed below who generously provided permission for us to include their valuable, accurate, and timely resources.

Reprinted with permission. © 2024 American Institute for Cancer Research. All rights reserved.
Reprinted with permission. © 2024 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.
Reprinted with permission. © 2024 National Cancer Institute. All rights reserved.
Reprinted with permission. © 2024 National Coalition for Cancer Survivorship. All rights reserved.
Reprinted with permission. © 2024 National Comprehensive Cancer Network. All rights reserved.
Reprinted with permission. © 2024 National Society of Genetic Counselors. All rights reserved.
Reprinted with permission. © 2024 Triage Cancer. All rights reserved.

Introducción

Sabemos que el cáncer puede ser muy difícil, cambia la vida, y no es igual para todos. Es importante comprender su diagnóstico de cáncer y sus opciones de tratamiento para poder hablar sobre lo que necesita y lo que le importa. Su voz cuenta.

Es por eso que **Bag It** ha recopilado información confiable y consejos de los principales expertos en cáncer para crear **Caminos hacia la Sobrevivencia**, una guía de dos partes para ayudarlo a usted y a sus seres queridos. A continuación se ofrecen algunos consejos para utilizar este folleto:

- La primera mitad del folleto está en español, con las esquinas de las páginas en color naranja. La segunda mitad está en inglés, con las esquinas de las páginas azules.
- Marcar o marcar información útil para leerla nuevamente o compartirla.
- En este folleto utilizamos palabras como “equipo de atención médica” y “médico” de la misma manera. Su equipo de atención médica puede incluir diferentes tipos de médicos, enfermeras y otros tipos de profesionales médicos que lo atiendan.

Caminos hacia la Sobrevivencia puede ayudarlo a usted y a su familia a comprender y gestionar mejor cada fase de su experiencia individual con el cáncer, para que pueda vivir la mejor vida posible.

Vea el descargo completo de responsabilidad en el bolsillo frontal de **Mi Guía Acompañante**.

Introduction

We know that cancer can be very difficult, life-changing, and isn't the same for everyone. It's important to understand your cancer diagnosis and treatment options so you can speak up about what you need and what matters to you. Your voice counts.

That's why **Bag It** has collected reliable information and advice from leading cancer experts to create **Paths to Survivorship**, a two-part guide to help you and your loved ones. Here are some tips for using this booklet:

- The first half of the booklet is in Spanish, with orange page corners. The second half is in English, with blue page corners.
- Mark or bookmark useful information to read again or share.
- In this booklet we use words like “healthcare team” and “doctor” in the same way. Your healthcare team can include different types of doctors, nurses, and other types of medical professionals caring for you.

Paths to Survivorship can help you and your family better understand and manage every phase of your individual cancer experience, so you can live your best life possible.

See the full disclaimer in the front pocket of **My Companion Guidebook**.

Índice

2

Caminos hacia la Supervivencia se divide en dos partes y cada una cubre temas diferentes. Esta es la tabla de contenido de la parte 2 en español. Revise el índice de ambos folletos para elegir cuáles son los temas que podrían serle útiles a usted y a su familia.

7	Enfrentando el Cáncer	109
	Sus sentimientos	109
	Compartiendo el diagnóstico del cáncer.	114
	Cómo el cáncer afecta a su familia	117
	Autoimagen	122
	Fe y espiritualidad.	122
	El cáncer y el trabajo.	123
	Estilo de vida saludable	124
8	Preocupaciones Cotidianas	125
	Empleo	126
	Seguro por discapacidad.	128
	Seguro de salud	129
	Finanzas	132
	Planificación anticipada de cuidados	134
9	Después que Termina el Tratamiento Activo.	137
	Cuidado de seguimiento del cáncer	138
	Preguntas para hacerle sobre la atención de seguimiento.	139
	Cambios físicos y efectos secundarios.	140
	Resumen del Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia	141
	Sus emociones después que el tratamiento activo termina.	142
	Fe y espiritualidad.	144
	Relaciones.	144
	Estilo de vida saludable	148
	El cáncer y el trabajo	149
10	Tratamiento a Largo Plazo y Cáncer Avanzado.	151
	Tratamiento a largo plazo	151
	Preguntas que debe hacerle sobre los tratamientos contra el cáncer.	152
	Tomar decisiones sobre el tratamiento a largo plazo.	153
	Vivir con tratamiento a largo plazo	154
	El cáncer avanzado.	156
	Preguntas para hacerle sobre su cáncer y las opciones de tratamiento	156
	Tomar decisiones sobre su cuidado	157
	Enfrentando el cáncer avanzado	159
	Prepararse para la etapa de vida final	161
	Cuidado de hospicio	161
	Directivas anticipadas de atención médica.	163

Table of Contents



Paths to Survivorship comes in two parts, each covering different topics. This is the table of contents for part 2 in English. Look through both booklets' table of contents to choose which topics might be helpful to you and your family now.

11	Coping with Cancer	164
	Your feelings	164
	Sharing a cancer diagnosis	170
	How cancer affects the family	172
	Your self-image	176
	Faith and spirituality	176
	Cancer and work	177
	Healthy lifestyle	178
12	Everyday Concerns	179
	Employment	180
	Disability insurance	182
	Health insurance	182
	Finances	185
	Advance care planning	187
13	After Active Treatment Ends	189
	Follow-up cancer care	190
	Questions to ask your healthcare team about follow-up care	191
	Physical changes and side effects	192
	Treatment Summary and Survivorship Care Plan	193
	Your emotions after treatment ends	194
	Faith and spirituality	195
	Relationships	196
	Healthy lifestyle	199
	Cancer and work	199
14	Long-Term Treatment and Advanced Cancer	201
	Long-term treatment	201
	Questions to ask about long-term treatment	202
	Making decisions about long-term treatment	202
	Living with long-term treatment	204
	Advanced cancer	205
	Questions to ask your doctor about your cancer and treatment choices	206
	Making decisions about your care	206
	Coping with advanced cancer	208
	Preparing for life's final stage	210
	Hospice care	210
	Advance healthcare directives	212

See **Paths to Survivorship** part 1 (**Paths 1**) for pages 1-108.

7

Enfrentando el Cáncer

Posiblemente, le acaban de decir que usted tiene cáncer. Puede estar bajo tratamiento, terminando el tratamiento, o tener un amigo o familiar con cáncer. Tener cáncer cambia su vida y las vidas de quienes viven a su alrededor. Los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y de su tratamiento pueden causar ciertos cambios físicos, pero también pueden afectar la forma cómo se siente y cómo vive. Esta sección puede ayudarle a entender estos sentimientos y cambios, y ofrecerle formas de enfrentarlos.

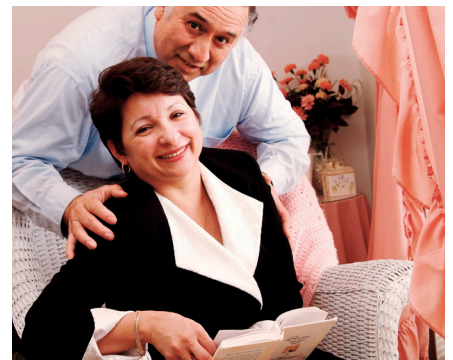
Sus sentimientos

Sentirá muchas emociones diferentes a medida que aprenda a vivir con el cáncer. A veces estos sentimientos cambian de un día para el otro, en pocas horas o incluso en minutos. Es normal sentir negación, enojo, miedo, estrés y ansiedad, depresión, tristeza, culpa y soledad. También es normal sentir esperanza. Si bien nadie está contento todo el tiempo, la esperanza es una parte normal y positiva de la experiencia con el cáncer.

Esperanza

Hay muchas razones para sentir esperanza. Los tratamientos de cáncer pueden tener éxito. Millones de personas que tuvieron cáncer están vivas hoy. Las personas con cáncer pueden tener una vida activa, incluso durante el tratamiento. La posibilidad de vivir con cáncer son mejores que nunca. En general, las personas viven muchos años después de que terminan el tratamiento de cáncer. Estas son algunas formas de fomentar su sentido de esperanza:

- Escriba sus sentimientos de esperanza y hable sobre ellos con otras personas.
- Planifique sus días como siempre.



“La experiencia completa fue como un sueño para mí. Vino y se fue. Cuando la prueba se termina, es cuando uno puede ver ¡qué tan bella puede ser la vida! Ahora puedo darle ánimo y esperanza a otras personas, pero no miedo. No debemos temerle al cáncer, pero sí debemos enfrentar esta enfermedad, luchar y deshacernos de ella”.

—Olivia Aguilar

- No limite las cosas que le gusta hacer solo porque tiene cáncer.
- Busque razones para sentir esperanza.

Negación

Es posible que cuando recibió el diagnóstico haya tenido problemas para creer o aceptar que tenía cáncer. Esto se llama negación de la realidad. A veces, la negación de la realidad es un problema grave. Si dura mucho tiempo, podría impedir que reciba el tratamiento que necesita. También es un problema cuando otras personas niegan la realidad de que tiene cáncer, incluso después de que usted lo aceptó. La buena noticia es que la mayoría de las personas superan la negación (incluso las personas con cáncer y sus seres queridos). En general, cuando comienza el tratamiento, la mayoría de las personas aceptan el hecho de que tienen cáncer.

Enojo

Sentirse enojado consigo mismo, con su familia y amigos, con su equipo de atención médica, con el cáncer e incluso con Dios es normal. Mucha gente pregunta “¿Por qué yo?” cuando se le diagnostica cáncer y durante todo el tratamiento. El enojo a veces proviene de otros sentimientos que son más difíciles de demostrar: miedo, pánico, frustración, ansiedad o impotencia. Si siente enojo, no finja que todo está bien. Hable con su familia, sus amigos, un terapeuta e incluso líderes religiosos o espirituales de su iglesia. La mayoría del tiempo, hablar le ayudará a sentirse mucho mejor.

Miedo y preocupación

Escuchar que uno tiene cáncer da miedo. Puede sentir miedo o preocuparse por lo siguiente:

- Sentir dolor, por el cáncer o por el tratamiento
- Sentirse mal o que haya cambios en su apariencia por el tratamiento
- Cuidar a su familia
- Pagar las cuentas
- Perder el trabajo
- Morirse

Estas son preocupaciones normales. Algunos temores sobre el cáncer se basan en historias, rumores e información antigua. (Vea *¿Qué es el cáncer?* en la página 8 en **Caminos hacia la Sobrevivencia 1**).

La mayoría de las personas se sienten mejor cuando saben qué esperar. Sienten menos miedo cuando aprenden sobre el cáncer y su tratamiento.

Control y autoestima

Al enterarse de que tiene cáncer, tal vez sienta que pierde el control de su vida. Es posible que se sienta así por varios motivos:

- No sabe si sobrevivirá
- Su rutina se interrumpe con las citas médicas y los tratamientos

- Las personas usan términos médicos que no entiende
- Siente que no puede hacer las cosas que disfruta
- Se siente solo e indefenso
- No conoce a algunos de los profesionales de la salud que le dan tratamiento
- Su apariencia y sus habilidades cambian
- Sus roles familiares comienzan a cambiar

Puede sentirse más a cargo si hace preguntas y aprende sobre su cáncer y qué esperar. Obtener el apoyo de personas en las que confía puede ayudarse a sentirse menos solo. Hágales saber lo que necesita y cómo pueden ayudarlo.

Continúe leyendo este folleto para obtener más información sobre cómo desempeñar un papel más activo en la atención del cáncer.

Culpa

Muchas personas con cáncer se sienten culpables. Por ejemplo, usted puede:

- Culparse por disgustar a las personas que ama.
- Culparse por no pasar más tiempo con sus hijos.
- Culparse a sí mismo por no poder ayudar en la casa como solía hacerlo.
- Preocupación por ser una carga para los demás, ya sea emocional o económicamente.
- Estar celoso de la buena salud de otras personas y avergonzarse de este sentimiento.
- Incluso culparse a sí mismo por las decisiones que cree que podrían haber conducido a su cáncer.

Unirse a un grupo de apoyo o hablar con un consejero o líder de su fe puede ayudar con estos sentimientos de culpa.

Soledad

Las personas con cáncer a menudo se sienten solas o distantes de otras personas. Quizás sienta que a sus amigos les cuesta mucho lidiar con su cáncer y por eso no lo visitan. Algunas personas quizás ni siquiera logran llamarlo por teléfono. Quizás se sienta muy enfermo para participar en pasatiempos y actividades que solía disfrutar. Es posible que, aunque esté con sus seres queridos, sienta que nadie entiende su situación. Se sentirá menos solo cuando conozca a otras personas con cáncer.

Muchas personas se sienten mejor cuando participan en grupos de apoyo y hablan con otras personas que enfrentan los mismos desafíos. No todas las personas quieren o pueden participar en un grupo de apoyo. Algunas personas prefieren hablar con una sola persona. Tal vez prefiera hablar con un amigo, familiar, trabajador social, consejero de salud mental o un miembro de su comunidad religiosa o espiritual.

Gratitud

Algunas personas piensan que el cáncer fue una “señal” para hacer un cambio en la vida. Se dan cuenta de la importancia de disfrutar las pequeñas cosas de la vida. Visitan lugares donde nunca estuvieron. Terminan proyectos que comenzaron y dejaron de lado. Pasan más tiempo con familiares y amigos. Hacen las paces con personas que se habían dejado de hablar. Al principio podría ser difícil, pero es posible disfrutar de la vida. Tenga en cuenta las cosas que le hacen sonreír. Todos tienen cosas especiales, tanto grandes como pequeñas, que dan sentido a su vida.

La ansiedad y el estrés

La ansiedad es miedo intenso, temor y preocupación causados por el estrés. Aunque algunos niveles de ansiedad y estrés son normales, tener demasiada ansiedad y estrés con bastante frecuencia puede convertirse en un problema para su salud en general. La ansiedad y el estrés pueden aumentar el dolor, afectar el sueño, causar náuseas y vómitos, y también pueden impedir que su cuerpo combata las enfermedades tan bien como podría.

Aquí hay algunas maneras de controlar el estrés y no dejar que lo controle:

- Salir a caminar o hacer jardinería
- Leer, escuchar música o ver videos que le gustan
- Hacer proyectos, arte u otros pasatiempos que disfrute
- Cocinar, limpiar
- Relajarse o acostarse e inhalar y exhalar lentamente
- Visitar amigos o familiares que le gustan
- Involucrarse con su iglesia o centro espiritual

La ansiedad y el estrés son muy comunes cuando una persona está lidiando con el cáncer. Obtener ayuda de un trabajador social, un consejero o un líder religioso puede ser útil para usted y su familia.

La tristeza y la depresión

Muchas personas con cáncer se sienten tristes. Sienten una sensación de pérdida de su salud y de la vida que tenían antes de saber que tenían la enfermedad. Esta es una respuesta común a cualquier enfermedad grave. Puede tomar tiempo trabajar y aceptar todos los cambios que están ocurriendo.

Cuando está triste, puede tener muy poca energía, sentirse cansado o no querer comer. Para algunas personas, estos sentimientos desaparecen o disminuyen con el tiempo. Pero para otros, estas emociones pueden volverse más fuertes.

“Cuando tuve cáncer, sentí como si me hubieran dejado sin aliento. Empecé a caer en un lugar oscuro. Se sentía diferente a un sentimiento nervioso. Intenté aguantar por un tiempo, pero ya no podía soportarlo más. Me reuní con una trabajadora social en el centro oncológico y ella me dijo que no estaba sola. Es común que las personas con cáncer se sientan muy deprimidas. Al principio, era difícil hablar de todo, pero después de un tiempo me sentí mejor y me alivió mucho saber que no me estaba volviendo loca”.

–Pablo, 51 años

Los sentimientos dolorosos no mejoran y se interponen en la vida diaria. Esto puede significar que tiene depresión. La depresión se puede tratar. A continuación se presentan signos comunes de depresión. Si usted o un miembro de su familia tiene alguno de los siguientes signos durante más de 2 semanas, hable con un médico sobre el tratamiento.

El tratamiento de la depresión puede incluir psicoterapia, medicamentos o una combinación de ambos. Obtener la ayuda que necesita es importante para su vida y su salud.

Señales emocionales

- Sentimientos de tristeza que no desaparecen
- Sentirse emocionalmente entumecido
- Tener un sentimiento de culpa o sentirse indigno
- Sentirse impotente o sin esperanza, como si la vida no tuviera sentido
- Sentirse de mal humor o mal genio, nervioso o tembloroso
- Tener dificultad para concentrarse, sentirse atolondrado
- Pensar en lastimarse o suicidarse
- Dolor o ardor al orinar; micción frecuente
- Llorar por largos períodos de tiempo o muchas veces al día
- Centrarse en las preocupaciones y los problemas
- Falta de interés en los pasatiempos y actividades que solía disfrutar
- Le resulta difícil disfrutar de las cosas cotidianas, como la comida o estar con la familia y amigos

Los sentimientos de desesperanza pueden conducir a pensamientos de suicidio. Si usted o alguien que conoce está pensando en suicidarse, busque ayuda lo antes posible. Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis está disponible en cualquier momento. Llame al 1-800-273-TALK (8255) o llame, envíe un mensaje de texto o chatee al 988. Para español, presione 2. Escuchará un mensaje que le informará que se comunicó con la línea 988 de prevención de crisis y suicidio. Luego escuchará algo de música en espera hasta que lo conecten con un consejero de habla hispana.

Cambios en el cuerpo

- Aumento o pérdida de peso no deseados que no se deban a una enfermedad o tratamiento
- Problemas para dormir, como no poder dormir, tener pesadillas o dormir demasiado
- Cambios en el nivel de energía
- Palpitaciones, boca seca, aumento de sudor, malestar estomacal, diarrea
- Fatiga que no desaparece
- Dolores de cabeza, otros dolores y molestias

La angustia

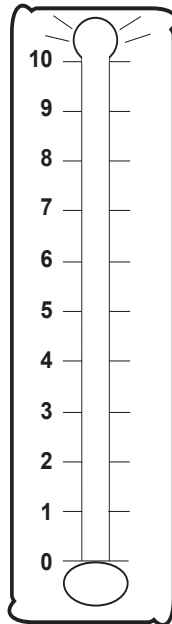
El malestar emocional es una experiencia desagradable de naturaleza mental, física, social o espiritual. Puede afectar la forma en que piensa, siente o actúa. El malestar puede hacer que sea más difícil sobrellevar el cáncer, sus síntomas o su tratamiento.

Durante sus visitas médicas, un miembro de su equipo de atención médica le preguntará cómo se siente y si tiene alguna inquietud o inquietud en diferentes áreas de su vida. También se le puede pedir que complete una lista de verificación como el ejemplo a continuación para ver si se está sintiendo angustiado. Está bien compartir con ellos cómo le está yendo para que puedan ofrecerle cualquier apoyo que usted y su familia puedan necesitar. Recuerde, ellos están ahí para ayudarlo y brindarle la mejor atención posible.

Pautas de la NCCN Versión 1.2024 Instrumento de malestar emocional

Instrucciones: Por favor, marque con un círculo el número (0–10) que mejor describa la cantidad de malestar emocional que experimentó la semana pasada, incluyendo el día de hoy.

Malestar extremo



Sin malestar

LISTA DE PROBLEMAS

¿Ha tenido alguna preocupación relacionada con los elementos mencionados abajo en la semana pasada, incluyendo hoy? (Seleccione todos los elementos que apliquen).

Preocupaciones físicas

- Dolor
- Dormir
- Fatiga
- Uso de tabaco
- Uso de sustancias
- Memoria o concentración
- Salud sexual
- Cambios en la alimentación
- Pérdida o cambio de habilidades físicas

Preocupaciones emocionales

- Preocupación o ansiedad
- Tristeza o depresión
- Pérdida de interés o gozo
- Duelo o pérdida
- Miedo
- Soledad
- Enojo
- Cambios en la apariencia
- Sensación de no valer nada o de ser una carga

Preocupaciones sociales

- Relación con su cónyuge o pareja
- Relación con sus hijos
- Relación con sus familiares
- Relación con sus amigos o compañeros de trabajo
- Comunicación con su equipo de atención médica
- Capacidad para tener hijos
- Prejuicio o discriminación

Preocupaciones prácticas

- Cuidar de mí mismo
- Cuidar de otros
- Trabajo
- Escuela
- Alojamiento
- Finanzas
- Seguro
- Transporte
- Cuidado infantil
- Tener suficiente alimento
- Acceso a medicamentos
- Decisiones de tratamiento

Preocupaciones espirituales o religiosas

- Sentido o propósito
- Cambios de fe o creencias
- Muerte, morir o la vida después de la muerte
- Conflicto entre sus creencias y los tratamientos contra el cáncer
- Relación con lo sagrado
- Necesidades ritualistas o dietéticas

Otras preocupaciones:

Adaptado con permiso de las pautas de práctica clínica en oncología NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) para el manejo del estrés V1.2024. © 2023 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Las directrices NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden reproducirse de ninguna forma ni para ningún propósito sin el permiso expreso por escrito de NCCN. Para ver la versión más reciente y completa de las directrices de la NCCN, visite NCCN.org. Las directrices de la NCCN son un trabajo en progreso que puede perfeccionarse tan a menudo como se disponga de nuevos datos significativos.

Compartiendo el diagnóstico del cáncer

Para la mayoría de las personas recibir un diagnóstico de cáncer es difícil y aterrador. La forma en que reacciona a la noticia depende de sus creencias, cómo le criaron y sus propias experiencias y valores de vida. La elección de contarles a otros acerca de su cáncer es una decisión muy personal.

En algunas familias, los asuntos de salud, como un diagnóstico de cáncer, se mantienen en privado. Se espera que demuestre que es fuerte y que puede manejar los problemas dentro de la familia. Puede que hablen sobre el cáncer, o puede que no. Para algunos, decir la palabra “cáncer” lo hace real.

Las personas no siempre les cuentan a sus seres queridos sobre su cáncer porque no quieren preocuparlos o asustarlos. A veces también hay otras razones. Pueden sentir que pueden manejarlo solos y proteger a su familia.

Tener cáncer puede traer sentimientos de vergüenza. Las personas pueden sentir que los demás los ven de manera diferente ahora o que no quieren estar cerca de ellos. Les preocupa que las personas puedan pensar que el cáncer ocurrió debido a sus propios pensamientos, estilo de vida o incluso, a algo que hicieron mal.

Es una buena idea tomarse un tiempo para pensar en sus propias creencias. ¿Le ayudan o le retienen? Sus creencias no solo le afectan a usted, sino también a quienes le rodean.

El cáncer es un gran problema para muchos. No tiene que pasar por todo esto solo. Pedir ayuda y hablar sobre cómo se siente puede ser bueno, incluso si es difícil de hacer. Infórmele a su familia y amigos lo que está sucediendo para que puedan apoyarlo y ayudarlo a continuar con su tratamiento y vivir como parte de su vida.

Recuerde, es su decisión hablar sobre su cáncer. Tiene la oportunidad de decidir a quién decirle, cuánto decir y cuándo decirlo.

Compartiendo su sentir sobre el cáncer

Hablar de sus sentimientos podría no haber sido algo que los miembros de su familia hiciera mientras crecía. Pero guardárselos para usted y sus preocupaciones solo creará más desafíos e incluso afectará a las personas que lo rodean y que quieren ayudar.

Muchas personas descubren que se sienten mejor cuando comparten sus pensamientos y sentimientos con sus allegados. Es posible que los amigos y familiares no siempre sepan qué decirle. A veces pueden ayudar simplemente escuchándolo. No siempre necesitan darle consejos o decirle lo que piensan. Simplemente, necesitan demostrar que se preocupan y están preocupados por usted.



“Mi vida cambió cuando se confirmó mi sospecha de que yo tenía cáncer. Mi existencia benigna fue vencida por un miedo maligno. Pensé mucho sobre cómo decírselo a mami. Cuando por fin lo hice, ella me dijo, ‘todo va a salir bien’.

Tengo la bendición de ser parte de una familia hispana muy grande. La parte más dolorosa del cáncer no es mi dolor físico, sino el dolor emocional que le ha causado a mi familia. Yo no soy la única que tiene cáncer, mi familia también tiene cáncer”.

–Cordelia Uribe Robeau

Puede que le resulte útil hablar sobre sus sentimientos con personas que no sean familiares o amigos. Podría ser un consejero, un líder de su religión u otras personas con cáncer en un grupo de apoyo.

Cuando esté listo para hablar:

- **Elija a alguien que sepa escuchar.** Puede que desee a alguien que quiera escuchar y tratar de entender cómo es la vida para usted en este momento.
- **Encuentre un buen momento para hablar.** Algunas personas dan señales para que se dé cuenta de qué desean hablarle sobre el cáncer.
- **Comprender la ira.** A veces, las palabras de enojo provienen de emociones distintas al enojo, como frustración, preocupación o tristeza. Trate de averiguar por qué se siente enojado y por qué necesita expresarlo.
- **Sea fiel a sus sentimientos.** Recuerde que está bien estar de mal humor. Actuar alegre no les dará a los demás una imagen real de cómo se siente, y contener sus verdaderos sentimientos puede incluso ser dañino.

No hay un momento adecuado o incorrecto para unirse a un grupo de apoyo; todo depende de lo que le parezca adecuado.

Pregúntele a su equipo de atención médica acerca de grupos de apoyo que puedan ser útiles para usted y su familia. Muchos hospitales, centros de cáncer, grupos comunitarios y escuelas ofrecen grupos de apoyo para el cáncer. Por lo general, son gratuitos. Pruebe algunos grupos de apoyo diferentes para ver cómo son y cuál encaja bien.

Grupos de apoyo

En estos grupos de apoyo se reúnen personas con cáncer y personas afectadas por el cáncer. Los grupos se reúnen en persona, por teléfono o por Internet.

Los grupos de apoyo pueden:

- Ayudar a que se sienta mejor, con más esperanza y en compañía.
- Darle la oportunidad de hablar acerca de sus sentimientos y tratar de entender y lidiar con ellos.
- Ayudarle a hacerle frente a problemas prácticos, tales como problemas en el trabajo o en la escuela.
- Ayudarle a sobrellevar los efectos secundarios del tratamiento.

“Mi grupo de apoyo se ha convertido en mi segunda familia. Me siento tan amada y aceptada. Sé que todos me entienden y nunca seré juzgada. Si quiero llorar, puedo. Si quiero reír, puedo. No sé dónde estaría sin ellos. Realmente me ayudaron a superar mi cáncer”.

–Maricella, 53 años

Algunos grupos se enfocan en todo tipo de cáncer. Otros hablan solamente de un tipo de cáncer en particular, como un grupo para mujeres con cáncer de seno y otro grupo para hombres con cáncer de próstata. Ciertos grupos pueden estar abiertos a todas las personas o solo a personas de determinada edad, sexo, cultura o religión.

Los grupos de apoyo también pueden ser útiles para hijos y familiares. Estos grupos se enfocan en problemas familiares como cambio de funciones, cambios en la relación, preocupaciones económicas y cómo brindar apoyo a la persona con cáncer. Algunos grupos incluyen a sobrevivientes de cáncer y a familiares.

No hay un momento correcto o incorrecto para unirse a un grupo de apoyo; todo depende de lo que sienta adecuado para usted.

No todas las personas se sienten cómodas con la idea de los grupos de apoyo. Pero muchas personas los encuentran muy útiles. Pruebe algunos grupos de apoyo diferentes para ver cómo son y cuál es una buena opción.

Pregúntele a su equipo de atención médica sobre grupos de apoyo en su área. Muchos hospitales, centros de cáncer, grupos comunitarios y escuelas ofrecen grupos de apoyo para el cáncer. Por lo general, son gratuitos.

Cómo el cáncer afecta a su familia

Cada uno de nosotros tenemos nuestra propia idea de quiénes componen nuestra familia. Podría ser un cónyuge o pareja e hijos. Podría incluir padres, abuelos, nietos, tías, tíos, sobrinas, sobrinos y primos. Incluso, si no tiene parientes cercanos o vive lejos de su familia, es posible que tenga amigos y vecinos u otras personas en su comunidad a quienes considere como parte de su “familia”.

El cáncer afecta a toda la familia. Su diagnóstico de cáncer trae muchos tipos de sentimientos hacia usted y sus allegados. Algunos miembros de la familia pueden estar preocupados, enojados o asustados. Esto puede cambiar la forma en que se relacionan y se llevan bien. También hay cambios en el día a día del hogar, como nuevas rutinas y responsabilidades en la familia a las que acostumbrarse.

Comunicación

Las familias diferentes tienen formas diferentes de comunicarse y enfrentar el cáncer. Para algunas familias, hablar sobre el cáncer es fácil. No tienen problema en compartir sus sentimientos sobre los cambios que el cáncer trae a sus vidas. Para otras familias, hablar sobre el cáncer es más difícil. Las personas en estas familias quizás estén acostumbrados a resolver los problemas solos y no quieren hablar sobre lo que sienten.

Si su familia tiene problemas para hablar sobre los sentimientos, considere pedir ayuda. El médico o el personal de enfermería podrán recomendarle a un consejero de salud mental para ayudar a las personas de su familia a hablar sobre lo que el cáncer significa para ellas. Muchas familias encuentran que, aunque sea algo difícil de hacer, se sienten más unidos cuando enfrentan el cáncer juntos.

Cambios de roles en la familia

Puede que sea el que siempre ha estado a cargo de la familia o usted podría ser la persona de la que todos dependen para cuidar el hogar y los niños. Cuando se tiene cáncer, es normal desear que las cosas siguieran como antes cuando podía manejar todo por su cuenta. El cáncer puede traer situaciones difíciles o inesperadas en las que cambian los roles en la familia y es posible que necesite la ayuda de los demás. En realidad, dejar que otros le apoyen a usted y a su familia demuestra que todavía está cuidando a su familia.

Las personas con las que se siente cercano probablemente quieran apoyarlo y ayudar a cuidarlo en cada paso del camino. Es posible que no sepan lo que necesita hasta que se lo diga o les pida ayuda. Esto podría ser un cambio en su rol o asumir un nuevo rol en la familia. Por ejemplo, un cónyuge o pareja puede necesitar ayudar a cocinar, limpiar o trabajar en el jardín. Otros miembros adultos de la familia o amigos pueden hacer mandados o cuidar niños o padres ancianos para que su pareja pueda estar en sus visitas al médico, seguir trabajando o tomarse un descanso. Cada familia es diferente, por lo que es importante trabajar juntos para elaborar un plan que funcione para todos.

Acostumbrarse a estos cambios de roles y responsabilidades puede ser difícil para su familia. Ser paciente y amable con todos, incluido usted mismo, puede facilitarles las cosas a todos. Además, recuerde que está bien pedir ayuda o más tiempo para acostumbrarse a estos nuevos roles.



“Los hombres de mi familia, quienes no estaban acostumbrados a verme enferma, empezaron a hacerse cargo de sus propias necesidades, tales como cocinar platillos sencillos, lavar su ropa y limpiar sus cuartos. Me cuidaron después de mi mastectomía y un año más tarde cuando me hicieron la cirugía reconstructiva. Mi esposo, quien no sabía ni como hacer las compras del mandado, actualmente es mejor cocinero que yo”.

–Irma Macias

Para sus cuidadores

En su bolso Bag It está el folleto **Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido**. Compártalo con su familia y amigos, para que puedan aprender consejos útiles y cuidar de sí mismos mientras lo apoyan.



Relaciones

Su conexión con los miembros de su familia, incluidos los hijos adultos y los amigos, puede cambiar con el cáncer. A veces esto depende de la cercanía de cada relación.

Muchos lazos se fortalecen cuando los seres queridos están allí para ayudarlo y apoyarlo durante el tratamiento. Las personas con cáncer a menudo se sorprenden por el nivel de apoyo que reciben de alguien que no eran cercanos o que no conocían bien.

Pero a veces, un pariente o amigo querido no está allí como pensaba que estaría. Podría haber algo en su vida que los está frenando. Es posible que no sepan qué decir o cómo demostrar que les importa y que quieren apoyarlo. El cáncer podría despertar algunos sentimientos fuertes que les está costando manejar. Podría haber muchas razones por las que las cosas cambiaron.

La mayoría de las personas descubren que si hablan sobre el cáncer y cómo los hace sentir, se sienten más cerca el uno del otro.

Matrimonios y parejas

El cáncer tiene el mayor efecto en los matrimonios y otras relaciones a largo plazo. Después de un diagnóstico de cáncer, ambos pueden experimentar tristeza, ansiedad, ira o incluso desesperanza. Los efectos de cáncer varían de pareja a pareja. Para algunas parejas, enfrentar juntos los desafíos del cáncer los hace más fuertes. Para otros, el estrés del cáncer puede empeorar los problemas o causar nuevos problemas. Estos consejos pueden ayudarlo a usted y a su pareja o cónyuge a:

- **Compartir información.** Es importante incluir a su cónyuge o pareja en las decisiones de tratamiento. Esto puede ayudarlos a sentirse parte de su travesía contra el cáncer y también ayudarlos a sentirse apoyados en sus decisiones.
- **Mantenerse cerca.** Todo el mundo necesita sentirse necesitado y amado. Es posible que siempre hayas sido el “fuerte” de su familia, pero ahora es el momento de dejar que su cónyuge o pareja le ayude. Es posible que no esté interesado en el sexo cuando esté en tratamiento. Pero cuando termine su tratamiento, es posible que tenga ganas de volver a tener relaciones sexuales. Hasta entonces, es posible que usted y su cónyuge o pareja deban encontrar nuevas formas de demostrar que se preocupan el uno por el otro.

- **Pasar tiempo fuera.** Su pareja también necesitará tiempo para ordenar sus propios sentimientos sobre el cáncer. Y lo más importante, todos necesitan tiempo para descansar, incluido usted mismo.

Los niños

Aunque sus hijos sentirán tristeza y angustia cuando sepan que tiene cáncer, no finja que todo está bien. Incluso los niños de muy corta edad se dan cuenta cuando algo no está bien. Verán que no se siente bien o que no pasa tanto tiempo con ellos como antes. Notarán que tiene muchas visitas y llamadas o que sale de la casa para ir al tratamiento o las citas con los médicos.

Es importante hablar con franqueza, contarles a los niños sobre su enfermedad y decirles que los médicos trabajan para que se recupere. Decirles la verdad es mejor que dejar que ellos se imaginen lo peor. Los niños quieren sentirse parte de la familia.

Dé tiempo a los niños para que hagan preguntas y expresen lo que sienten. Ten paciencia y escuche lo que tienen que decir. Los niños no siempre tienen las palabras para describir lo que sienten. Anímelos a compartir lo que están sintiendo o pensando de maneras que les resulten cómodas. Y si hacen preguntas que no pueda responder, responda con lo que sabe usando palabras que ellos entiendan y dígales cuando no sepa la respuesta.

Cuando hable con sus hijos, use palabras fáciles de entender. Por ejemplo, diga “doctor” en lugar de “oncólogo” o “remedio” en vez de “quimioterapia”. Dígales cuánto los ama y sugiera formas de ayudar a cuidarlo. Consiga libros sobre el cáncer escritos para niños. El médico, el personal de enfermería o los trabajadores sociales podrán recomendarle libros para sus hijos.

Lo que necesitan saber los niños y adolescentes sobre el cáncer:

- El cáncer no lo causó nada que sus hijos hicieron, pensaron o dijeron.
- El cáncer no se contagia. Si usted tiene cáncer no quiere decir que otras personas en la familia lo tendrán.
- Tener cáncer no significa que morirá por la enfermedad. Muchas personas con cáncer viven por mucho tiempo.
- Los científicos descubren formas nuevas de tratar el cáncer.



“Yo tuve todo el apoyo de mi familia y de mis hijos, especialmente de mi único hijo, el cual estuvo siempre a mi lado y nunca sintió repulsión o lástima por mí. El solamente sintió amor y compasión por mí. Nuestra relación se ha estrechado aún más. Mi hijo me llama a diario para asegurarse que estoy descansando y se mantiene en contacto con mis doctores”.

–María Yañez

Sobre el cáncer y la convivencia familiar:

- No están solos. Hay otros niños cuyos padres y madres tienen cáncer.
- Es natural que sientan angustia, enojo o temor por la enfermedad.
- No hay nada que puedan hacer para cambiar el hecho de que usted tiene cáncer.
- Los familiares quizás actúen de forma diferente porque están preocupados.
- Se asegurará de que sus hijos estén bien cuidados, sin importar lo que se pase a usted.

Los niños reaccionan al cáncer de maneras muy diferentes. Algunas reacciones incluyen las siguientes:

- Sentir confusión, miedo o soledad
- Sentir culpa y pensar que el cáncer ocurrió por algo que dijeron o hicieron
- Sentir enojo cuando les piden que se calmen o que hagan más tareas en la casa
- Extrañar la atención que recibían antes
- Hacer una regresión y comportarse como cuando eran más pequeños
- Meterse en problemas en la escuela o en casa
- No querer despegarse de usted y tener miedo de salir de la casa

Avise sobre su cáncer a los adultos que forman parte de la vida de sus hijos. Por ejemplo: maestros, vecinos, consejeros escolares, entrenadores deportivos, líderes espirituales, u otros parientes. Estos adultos pueden ayudar brindando apoyo a sus hijos.

Quizás los adolescentes quieran hablar con otras personas que son importantes en su vida. Los amigos podrían ser una muy buena fuente de apoyo, en especial, quienes pasaron por la experiencia de tener un familiar con alguna enfermedad grave. Aliente a los adolescentes a hablar sobre sus miedos y sentimientos con las personas en quienes confían. En algunas comunidades hay grupos de apoyo para adolescentes con un padre que tiene cáncer.

Verifique si hay un profesional de la salud en el centro oncológico, en la escuela de su hijo o en la comunidad que se especialice en ayudar a los niños a comprender y tratar enfermedades graves en la familia.



Autoimagen

Todos tenemos una imagen mental de nuestra apariencia física, que se llama “autoimagen”. El cáncer y el tratamiento cambia la autoimagen. Algunos de estos cambios, como la caída del cabello, desaparecerán cuando termine el tratamiento. Otros cambios, como las cicatrices, quedarán como parte de su apariencia. Todas las personas cambian de formas distintas. Las personas notarán algunos cambios, pero otros cambios solo los notará usted. Quizás le gusten algunos cambios y tal vez necesite tiempo para adaptarse a otros. Hacer frente a estos cambios puede ser difícil. Pero con el tiempo, la mayoría de las personas aprenden a aceptarlos.

Recuerde que usted es especial por quién es, no por su apariencia. Su personalidad, talentos y muchas otras cualidades en conjunto la hacen especial.

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”.

La espiritualidad no significa lo mismo para todo el mundo. Es un tema muy personal. La mayoría de las personas practican alguna forma de espiritualidad y van a una iglesia, un templo o una mezquita. Otras personas ponen en práctica su espiritualidad al enseñar o trabajar de voluntarias. Hay también quienes hallan espiritualidad de otras maneras que tienen importancia personal, como estar en contacto con la naturaleza o dedicar tiempo a una mascota.

Tener cáncer podría afectar la espiritualidad. Algunas personas sienten que el cáncer trae un significado nuevo más profundo para su fe. La fe puede ser una parte importante tanto para sobrellevar como para recuperarse del cáncer. Otras se sienten decepcionadas por su fe y le cuesta entender por qué tiene cáncer. Por ejemplo, se cuestiona su relación con Dios.

Para muchas personas, el cáncer cambia sus valores. Las posesiones materiales y las rutinas diarias les parecen menos importantes. Tal vez decida pasar más tiempo con sus seres queridos, ayudar a otras personas, hacer cosas al aire libre o aprender algo nuevo.



“Busqué en lo más profundo de mi ser y fue donde encontré mi respuesta. Dios estaba conmigo en todo momento”.

–Raquel Chacón

Muchas personas sienten que su fe es una fuente de consuelo. Sienten que afrontan mejor el cáncer cuando rezan, leen textos religiosos, meditan o hablan con miembros de su comunidad espiritual. Otras personas prefieren estar a solas. Escriben en un diario, leen sobre temas reconfortantes o tienen momentos de reflexión.

Si desea encontrar apoyo basado en la fe o espiritual, muchos hospitales tienen capellanes capacitados para brindar apoyo a personas de diferentes creencias religiosas, así como a aquellas que no son religiosas en absoluto.

Si su fe o sus creencias son importantes para usted, hable con sus médicos. Informarles sobre sus creencias les ayuda a entenderlo y apoyarlo mejor durante su cuidado.

El cáncer y el trabajo

Algunas personas pueden seguir trabajando mientras reciben tratamiento para el cáncer. Es posible que se sientan lo suficientemente bien como para hacer su trabajo como lo hacían antes del diagnóstico, o pueden hacer cambios en su trabajo, horario y lugar de trabajo para poder trabajar. Para muchos, trabajar durante el tratamiento los ayuda a sentirse normales y les da un sentido de propósito. Les gusta tener una parte de su vida separada del cáncer. A veces, las personas necesitan seguir trabajando por razones financieras o para mantener su seguro médico a través de su empleador. Pero a veces, no es posible trabajar durante el tratamiento y quizás una persona necesite tomarse un descanso para concentrarse en su salud.

Hable con su médico acerca de su trabajo y cómo encaja con su tratamiento, salud general y situación de vida. Pueden ayudarlo a determinar qué es lo mejor para usted durante este tiempo para que pueda discutirlo con su empleador.

Preguntas para hacerle a su médico:

- ¿Cuál es la mejor manera de programar mi tratamiento y otras citas según mi trabajo y horario?
- ¿Cómo podrían mi tratamiento contra el cáncer y mis medicamentos afectar mi capacidad para hacer mi trabajo, física y mentalmente?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento que podría tener? ¿Cómo puedo tratar con ellos durante las horas de trabajo?
- ¿Qué puede sugerir para que me resulte más fácil hacer mi trabajo?

Trabajar durante el tratamiento

Recuerde que su cuerpo está pasando por muchos cambios a causa del tratamiento. Trate de ser paciente y gentil con usted mismo. Es posible que tenga menos energía y que necesite más tiempo para completar sus deberes en el trabajo. Es posible que deba hacer algunos cambios por un tiempo, con la ayuda de su jefe o del departamento de recursos humanos. Esto está bien.

Los efectos físicos y mentales del tratamiento del cáncer pueden cambiar con el tiempo. Es posible que necesite algunos cambios nuevos en el trabajo después de varias semanas o meses de tratamiento. Asegúrese de informar a su médico y jefe de inmediato si nota algún cambio. (Vea *Sugerencias para el trabajo* en la página 149).

(Vea *Empleo* en la página 126 para obtener más información sobre el trabajo durante el cáncer).

Compañeros de trabajo

Puede elegir a quién contarle sobre su cáncer y cuándo y cuánto compartir. Si está trabajando durante el tratamiento, es posible que desee mostrarles a sus compañeros de trabajo que el cáncer no lo está afectando a usted. Algunas personas pueden pensar que pedir ayuda las hace parecer débiles e indefensas, o les preocupa que los demás sientan lástima por ellas. Pero está bien dejar que los compañeros de trabajo le ayuden mientras se acostumbra a las cosas. Recuerde, por lo general la gente desea ofrecer apoyo.

Estilo de vida saludable

En su bolso Bag It, encontrará el folleto ***El cáncer: Viviendo su mejor vida***. Contiene información sobre cómo elegir alimentos y bebidas saludables y estar físicamente activo, puede mejorar su estado de ánimo, reducir el estrés y reducir algunos efectos secundarios del tratamiento.



8

Preocupaciones Cotidianas

Junto con el tratamiento, gestione activamente los problemas en el lugar de trabajo, los seguros, las finanzas y la planificación de la vida.

Es importante que las personas entiendan todos sus derechos y opciones para navegar de la mejor manera posible por los diversos sistemas que son importantes después de un diagnóstico de cáncer, como el trabajo, la discapacidad, el seguro médico, y la gestión de las finanzas.



El siguiente contenido sobre estos temas ha sido proporcionado por Triage Cancer. Triage Cancer es una organización nacional sin fines de lucro que brinda educación gratuita sobre los problemas legales y prácticos que pueden afectar a las personas diagnosticadas con cáncer así como a sus cuidadores.



Empleo

Si ha sido diagnosticado con cáncer o si cuida a alguien con cáncer, es posible que necesite averiguar cómo continuar trabajando, tomar tiempo libre, regresar al trabajo o incluso jubilarse. Comprender las leyes laborales pueden ayudarle a evaluar estas opciones y tomar decisiones. Usted necesitará saber cuáles leyes federales, estatales y locales pueden aplicarse a usted y a su empleador, así como qué beneficios y políticas existen en su lugar de trabajo. La forma en que las leyes, los beneficios y las políticas relevantes funcionan juntas son similares a las piezas de un rompecabezas que encajan. Sin embargo, el rompecabezas de cada persona es diferente, según los detalles de su situación.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) es una ley federal que protege a las personas elegibles con discapacidades contra la discriminación en el trabajo. El Título I de la ADA define una discapacidad como un “impedimento físico o mental que limita sustancialmente una actividad importante de la vida”.

Las leyes federales contra la discriminación de empleo protegen a los empleados contra la discriminación, incluso si los empleados no son ciudadanos estadounidenses o no están autorizados a trabajar en los Estados Unidos.

Usted está protegido contra la discriminación en el trabajo si: actualmente tiene una discapacidad; tiene antecedentes de tener una discapacidad; su empleador considera que usted tiene una discapacidad; o tiene una relación familiar, comercial, social o de otro tipo con una persona con una discapacidad (por ejemplo, usted cuida a una persona con una discapacidad). Si actualmente tiene una discapacidad o antecedentes de discapacidad, también tiene derecho a adaptaciones razonables. Las adaptaciones razonables son cualquier cosa que pueda ayudarle a continuar haciendo su trabajo, regresar al trabajo o tomarse un tiempo libre. Si desea o necesita trabajar durante el tratamiento, las adaptaciones razonables son una herramienta importante, ya que el empleador está obligado a proporcionarle la adaptación que funcione mejor para usted, a menos que represente una dificultad excesiva para el empleador.

Los tipos de adaptaciones que pueden resultarle útiles dependerán de los efectos secundarios que usted esté experimentando, sus responsabilidades laborales y su lugar de trabajo. Por ejemplo, las adaptaciones pueden incluir:

- Cambiar su horario de trabajo (por ejemplo, horario flexible, descansos adicionales, licencia laboral extendida).
- Cambiar su espacio de trabajo (por ejemplo, teletrabajo, silla ergonómica, una oficina diferente).
- Usar tecnología (por ejemplo, tableta, teléfono inteligente, programa de lectura de pantalla, programa de dictado de voz).

- Cambiar las políticas del lugar de trabajo (por ejemplo, permitir que un empleado con una cicatriz use una bufanda o un sombrero/bufanda, permitiendo más descansos).
- Transferir tareas laborales no esenciales a otros empleados.
- Cambiarse a un puesto vacante, si hay uno disponible.

Para obtener más información sobre adaptaciones razonables y cómo solicitarlas a su empleador, visite trriagecancer.org/espanol#eltrabajo.

La Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA)

La Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA) es una ley federal que permite a los empleados elegibles tomar hasta un total de 12 semanas por año de licencia no remunerada con protección del trabajo, para su propia afección médica grave o para el cuidado de uno de sus padres, hijo o cónyuge con una condición médica grave. El cuidado puede incluir ayudar con las actividades de la vida diaria; transporte hacia y desde citas médicas; proporcionar apoyo psicológico; ayudar con las labores del hogar o el papeleo; organizar medicamentos recetados o compras de alimentos; y ayudar con los quehaceres del hogar. Si recibe cobertura de seguro de salud de su empleador, su empleador debe continuar ofreciéndole esa cobertura, en los mismos términos que estaban vigentes antes de tomar la licencia.

Formularios de divulgación, privacidad y certificación médica

Elegir compartir (revelar) su diagnóstico de cáncer en el trabajo es una decisión personal. Sin embargo, debe hacerse solo después de una cuidadosa consideración de sus derechos de privacidad y sus necesidades. Algunas personas se sienten más cómodas compartiendo su diagnóstico en el trabajo. Otros tienen preocupaciones. No existe una respuesta “que se aplica a todos por igual” en cuanto a la divulgación. Usted tiene derechos de privacidad relacionados con su información médica. Cuando solicite una adaptación razonable o una licencia médica, su empleador puede pedirle que complete formularios sobre su condición médica. Sin embargo, existen reglas sobre la cantidad de información que debe compartir con un empleador. Es importante hablar con su doctor acerca de sus opciones de divulgación, antes de que completen cualquier formulario para ser enviado a su empleador.

La Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés) es una ley federal que protege la información confidencial de salud del paciente (PHI, por sus siglas en inglés), como el nombre, la dirección, el estado migratorio y la atención médica del paciente, para que no se divulgue sin el conocimiento o permiso del paciente. Su equipo de atención médica y las compañías de seguros de salud deben cumplir con HIPAA. Usted tiene derecho a preguntar cómo se utilizará su información personal.

Los pacientes también tienen derecho a obtener copias de sus registros médicos. Es una buena idea pedirles a sus doctores copias de sus registros médicos con regularidad, especialmente si está solicitando beneficios de seguro por discapacidad.

Siglas en esta sección:

ACA (Affordable Care Act)	Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio
ADA (Americans with Disabilities Act)	Ley de Estadounidenses con Discapacidades
COBRA	Ley Federal Ómnibus de Reconciliación Presupuestaria
FMLA (Family and Medical Leave Act)	Ley de Baja Familiar y Médica
EOB (Explanation of Benefits)	Explicación de Beneficios
EPO (Exclusive Provider Organization)	Organización de Proveedores Exclusivos
FPL (Federal Poverty Level)	Nivel Federal de Pobreza
FSA (Flexible Spending Account)	Cuenta de Gastos Flexibles
HMO (Health Maintenance Organization)	Organización de Mantenimiento de la Salud
HR (Human Resources)	Recursos Humanos
HSA (Health Savings Account)	Cuenta de Ahorro para la Salud
PPO (Preferred Provider Organization)	Organización de Proveedores Preferidos
SSA (Social Security Administration)	Administración de Seguridad Social
SSDI (Social Security Disability Insurance)	Seguro de Discapacidad del Seguro Social
SSI (Supplemental Security Income)	Ingreso Suplementario de Seguridad

Seguro por discapacidad

Si le han diagnosticado cáncer y está bajo tratamiento, es posible que ya no pueda trabajar ni ganarse la vida como lo hacía antes del diagnóstico. El seguro por discapacidad puede proporcionarle ingresos si no puede trabajar debido a su condición médica. Los beneficios del seguro por discapacidad son ofrecidos por el gobierno federal, algunos gobiernos estatales o a través de una compañía de seguros privada.

Para más información sobre las opciones del seguro por discapacidad y cómo solicitarlo, visite tragecancer.org/Guiarapida-AtencionMedicaParalnmigrantes.

Seguro de salud

Opciones de seguro de salud

Las opciones de seguro de salud disponibles para usted dependen de dónde viva, su edad, su empleo, su nivel de ingresos y una serie de otros factores.

Si pierde la cobertura patrocinada por el empleador, es posible que tenga varias opciones de cobertura de seguro de salud integral, incluso si tiene una condición médica preexistente, como cáncer. Estas opciones incluyen un plan de mercado, COBRA, otro plan de salud grupal, Medicaid o Medicare. Debido a que puede ser elegible para más de una de estas opciones, es importante comparar sus opciones para determinar qué plan es mejor para usted:

- **Mercados de Seguros Médicos.** La Ley de Protección al Paciente y Cuidado de Salud Asequible (ACA, por sus siglas en inglés) creó una nueva forma de encontrar y comprar cobertura de seguro médico privado para individuos y familias. Estos mercados son similares a un centro comercial de seguros. Hay beneficios reales al comprar un plan a través del mercado, incluyendo: planes estandarizados; protecciones para los consumidores; y asistencia financiera basada en el nivel de ingresos de su hogar. Solo puede comprar un plan del Mercado durante un período de inscripción abierta o un período de inscripción especial, como cuando pierde un plan patrocinado por el empleador. Además de los ciudadanos estadounidenses, las personas que están presentes legalmente también son elegibles para comprar un seguro de salud privado.
- **COBRA** es una ley federal que permite que los empleados elegibles mantengan su plan de seguro médico existente patrocinado por el empleador durante 18 a 36 meses después de experimentar un “evento calificado”, como haber perdido o haber dejado su trabajo. También hay algunas ocasiones en las que la cobertura de COBRA puede terminar antes de tiempo, como cuando un empleador deja de ofrecer cobertura a todos los empleados o cuando un empleador cierra su negocio.

Encontrar un plan de seguro de salud adecuado puede causar que se sienta abrumado. Asegúrese de averiguar:

- ¿Cuánto me costará el plan realmente? ¿Qué prima, deducible, copagos, coseguros y desembolso máximo tiene el plan?
- ¿Mis doctores y centros de atención médica están incluidos en la red del plan?
- ¿El plan cubre mis medicamentos recetados y las farmacias que uso?

Al comparar planes, puede ser tentador escoger simplemente el que tiene la prima mensual más baja. Pero, para calcular el costo total del año en el peor de los casos, incluidos los gastos a pagar de su propio bolsillo, debe hacer algunos cálculos: (prima mensual del plan x 12 meses) + el gasto máximo del plan a pagar de su bolsillo = Costo anual total.

Debe revisar sus opciones cada año para asegurarse de que su plan satisface sus necesidades.

- **Otro plan de salud grupal.** Usted puede calificar para un período de inscripción especial para cambiarse a un plan grupal que esté disponible a través de otro trabajo que pueda tener, el plan grupal de su cónyuge o el plan de uno de sus padres (si usted tiene menos de 26 años). Consulte el plan del otro empleador para conocer las reglas.
- **Medicaid** es un programa federal de seguro de salud que brinda cobertura a personas con bajos niveles de ingresos. Aunque Medicaid es un programa federal, cada estado administra su programa de Medicaid de manera diferente. Las reglas de elegibilidad para Medicaid son diferentes en cada estado, pero puede solicitar Medicaid en cualquier momento. Algunos estados brindan cobertura completa de Medicaid a personas que no son ciudadanos estadounidenses. Algunos estados solo brindan cobertura limitada de Medicaid a personas que no son ciudadanos estadounidenses durante una emergencia médica.
- **Medicare** es un programa federal de seguro de salud que brinda cobertura a personas de 65 años o más, que hayan acumulado SSDI durante más de 24 meses o que hayan sido diagnosticadas con enfermedad renal en etapa terminal o ALS. La cobertura de Medicare se divide en 4 partes, cada una de las cuales tiene costos diferentes. Las personas que tienen dificultades para pagar Medicare, debido a sus bajos ingresos y recursos limitados, pueden ser elegibles para un Programa de Ahorros de Medicare y/o el Programa de Ayuda Adicional. Además, algunas personas califican tanto para Medicare como para Medicaid.

Visite tragecancer.org/espanol#seguromedicoara para más información sobre las opciones de seguros de salud.

Para obtener información sobre los derechos de servicios de salud para inmigrantes, visite tragecancer.org/Guiarapida-AtencionMedicaParaInmigrantes.

Usando su seguro de salud

El cáncer es caro. Es importante hablar con su equipo de atención médica sobre el costo de su cuidado y si necesita ayuda para comprender qué cubrirá su seguro y cuánto tendrá que pagar de su propio bolsillo. Hay diferentes miembros de su equipo de atención médica que pueden ayudarlo, como un trabajador social, una enfermera, un navegador, un trabajador de salud comunitario (promotora) o un asesor financiero. Es posible que tengan recursos para usted, incluidos los programas de asistencia económica en el hospital.

Si el plan de seguro de salud que tiene ahora no cubre su cuidado, pregunte sobre otras opciones que pueda tener. Asegúrese de ver a un doctor que tengan un contrato con su compañía de seguros y que estén “dentro de la red”.

Muchas compañías de seguros de salud requieren que obtenga su aprobación (también llamada autorización previa) antes de recibir atención médica. Si no obtiene la autorización previa, su compañía de seguros de salud podría rechazar su reclamación. Pídale a su equipo de atención médica que verifique si necesita una autorización previa.

Si su compañía de seguros generalmente realiza un seguimiento de lo que usted ha pagado de su propio bolsillo por la atención médica y puede incluirlo en cada Explicación de Beneficios (EOB) que recibe, puede ser útil hacer un seguimiento por su cuenta. Los errores ocurren, y usted no desea pagar más de lo que debe pagar según su plan. Además, cuando visite a un doctor, es posible que se le pida que pague un copago cuando se registre. Si tiene un plan de seguro que incluye sus copagos en su máximo de pagos de su bolsillo, es posible que su doctor no sepa que usted ya ha alcanzado su máximo de bolsillo y, por lo tanto, no es responsable de pagar más copagos por el resto del año de su plan.

Estos son algunos de los términos de seguro de salud con los que debe familiarizarse:

Prima	Lo que paga todos los meses por la cobertura.
Deducible anual	La cantidad fija en dólares que paga de su bolsillo todos los años, antes de que entre en vigencia su póliza de seguro de salud.
Copago	Una cantidad fija en dólares que paga cuando recibe un servicio de atención médica después de haber pagado su deducible. Por ejemplo, es posible que tenga que realizar un copago de \$20 a visitar la oficina del médico; es posible que tenga un copago de \$40 para ver a un especialista.
Coseguro (alias costo compartido)	La diferencia en el porcentaje entre lo que paga la compañía de seguros por sus gastos médicos y lo que usted paga. Por ejemplo, si usted tiene un plan 80/20, la compañía de seguros paga el 80% de sus gastos médicos y usted paga el 20% de sus gastos médicos después de pagar su deducible.
Máximo pago de su bolsillo	Una cantidad fija en dólares, que es lo máximo que tiene que pagar de su propio bolsillo por gastos médicos durante el año. El límite máximo de gastos que usted deberá pagar de su bolsillo depende de su plan. Una vez que alcanza el máximo de gastos que usted deberá pagar de su bolsillo, su seguro paga el 100% de sus gastos médicos por el resto del año. Por lo general, usted alcanza su gasto máximo de su bolsillo al pagar su deducible, más cualquier pago de coseguro que realice durante el año. Algunos planes patrocinados por el empleador pueden excluir los gastos del límite máximo de su desembolso (por ejemplo, los copagos no contarán para su máximo de desembolso).



Finanzas

Revisando sus facturas médicas

Una vez que haya recibido una factura médica, es importante revisarla para asegurarse de que esté correcta. No tenga miedo de pedirles a su doctor que le explique los códigos o las descripciones de los servicios que recibió. Pequeños errores, como un número o código incorrecto, pueden marcar una gran diferencia en su factura. Si necesita ayuda para administrar sus facturas médicas, considere pedir ayuda a familiares y amigos. Pueden abrir el correo, hacer coincidir Explicaciones de Beneficios (EOB) con las facturas y poner las fechas de vencimiento de los pagos en su calendario.

Apelando denegaciones

En algún momento durante el tratamiento del cáncer, es posible que una compañía de seguros le niegue la cobertura, ya sea para un medicamento recetado, un tratamiento, un procedimiento o una prueba. Y la mayoría de nosotros aceptamos un “no” por respuesta. Pero aquellos que no aceptan la denegación y presentan una apelación pueden ganar y obtener cobertura para la atención prescrita por su equipo de atención médica. Existen diferentes reglas para presentar apelaciones según el tipo de cobertura de seguro médico que tenga. Si tiene un plan de seguro de salud privado, generalmente tiene dos oportunidades para apelar una denegación de cobertura: una apelación interna y una apelación externa.

Manteniéndose organizado

Hay muchas herramientas disponibles para darle seguimiento de sus facturas médicas, EOB, registros médicos y otros documentos relacionados con su atención médica. Pero la clave es usar la herramienta que le permite mantenerse organizado, ya sea por medio de archivos o una carpeta de 3 anillos, o **Mi Guía Acompañante**. También debe darle seguimiento a cualquier comunicación que tenga con su doctor y compañía de seguros de salud.

Pagando sus facturas médicas

Si recibe una factura médica que no puede pagar, es importante que no la ignore. Considere comunicarse con su doctor para solicitar más tiempo o ver si su doctor estaría dispuesto a negociar un plan de pago o aceptar un pago único más bajo.

Encontrando ayuda financiera

Puede ser útil mantener la mente abierta al pensar en ayuda financiera. Aunque es posible que necesite un tipo de asistencia, si puede obtener asistencia en una categoría diferente, los fondos que ha ahorrado se pueden transferir. Por ejemplo, si tiene dinero para su factura de gas, pero no para pagar el alquiler, es posible que pueda obtener asistencia de servicios públicos y destinar esos fondos para ayudarlo a pagar el alquiler. Sea creativo cuando busque ayuda. Considere lo siguiente:

- Programas de asistencia financiera del gobierno estatal, del condado o local (por ejemplo, el 2-1-1, asistencia para servicios públicos y transporte, programa de asistencia nutricional suplementaria, vales de elección de vivienda)
- Programas privados de asistencia financiera en la comunidad de atención médica
- Programas privados de asistencia financiera en la comunidad del cáncer
- Programas de asistencia de compañías farmacéuticas
- Programas de asistencia de la industria de la salud (para obtener ayuda para acceder a artículos distintos a medicamentos recetados)
- Organizaciones de servicios locales y organizaciones religiosas

Para obtener más información sobre estos temas, visite TriageCancer.org. Vea la Sección 5, Recursos, en **Mi Guía Acompañante**, para más detalles sobre asistencia financiera.



Planificación anticipada de cuidados

Directivas anticipadas de atención médica

La planificación anticipada de cuidados médicos que usted haga hoy pueden guiar su cuidado de salud en el futuro si usted no puede hablar por su propia cuenta.

Las directivas anticipadas de atención médica son documentos legales que se usan para comunicar sus deseos del cuidado de salud que usted prefiere a su equipo de atención médica y sus familiares.

¿Por qué debe de planificar su atención médica por anticipado?

1. Para disminuir el estrés y la confusión de otras personas que deban decidir sobre su atención médica en el futuro.
2. Informar a otros sobre la atención médica que sí desea y/o la atención que no desea si no puede hablar por su propia cuenta.
3. Si no puede tomar decisiones médicas por sí mismo en el futuro, alguien tendrá que tomarlas por usted. Usted puede elegir a esa persona y compartir sus deseos con ella desde ahora.

Tipos más comunes de directivas anticipadas (los nombres y formularios varían según el estado):

- Un **testamento en vida** (también conocido como instrucciones de atención médica) describe el tipo de atención médica que usted desea o no desea en caso de que no pueda hablar o tomar decisiones por su propia cuenta. Esto podría incluir pruebas médicas, procedimientos médicos, medidas de soporte vital, tratamientos o medicamentos.
- Un **poder notarial duradero para la atención médica** (también conocido como poder para atención médica) designa a una persona de confianza que usted seleccione (llamada agente, apoderado, o sustituto) para que tome decisiones de atención médica por usted si usted no puede hacerlo.

No espere para completar sus directivas anticipadas. Comience sentándose con las personas cercanas a usted para hablar sobre lo que es importante para usted. Hágalas saber que está tomando decisiones ahora para que no tengan que hacerlo, luego si se enferma demasiado para poder decidir por su propia cuenta. Incluso si las conversaciones no sean fáciles y las decisiones sean difíciles de tomar, compartir sus valores, objetivos y preferencias puede asegurarle a usted, a sus médicos y a sus seres queridos que cualquier decisión futura que tomen sobre su atención médica se basará en sus deseos.

Tenga en cuenta que los nombres, formularios y leyes de los documentos de instrucciones médicas anticipadas varían según el estado. Su equipo de atención médica puede ayudarlo a obtener y completar estos formularios, así como otros documentos para registrar sus decisiones médicas.

Asegúrese de firmar los documentos (frente a un testigo si es necesario en su estado). En algunos estados, solo se requiere presenciar su firma; no se requiere un notario o un abogado. Entregue copias de los documentos firmados a su equipo de atención médica, hospital y cualquier otra persona involucrada en su atención. Guarde los documentos originales en un lugar seguro en casa.

Siempre puede modificar los documentos si cambia de opinión o cambia su situación. Si realiza cambios, asegúrese de que todos obtengan una copia de los nuevos documentos y destruyan las versiones anteriores.

“Ser diagnosticado con cáncer causa temor, pero saber que tengo mis instrucciones anticipadas en realidad nos brindó tranquilidad a mí y a mi familia”.

–Sebastián, 70 años

Otros documentos legales

Estos importantes documentos comunican sus deseos fuera de su estado de salud:

- Un **testamento** (diferente de un testamento en vida) describe lo que le gustaría que sucediera con su propiedad y otros activos cuando muera. Puede nombrar un tutor legal para cuidar de sus hijos menores, si es necesario.
- Un **poder notarial financiero**: este documento nombra a un adulto de confianza (como un familiar o amigo) que usted elige para que tome decisiones económicas por usted si usted no puede hacerlo.

Por lo general, se recomienda que un abogado prepare para usted los documentos mencionados anteriormente.

Nota: Tenga en cuenta que un testamento y un poder notarial financiero solo se pueden aplicar a propiedades, activos y finanzas en los Estados Unidos. **Las instrucciones para activos adicionales en un país diferente deberán seguir los documentos legales y las leyes de ese país.**



9

Después que Termina el Tratamiento Activo

Una nueva fase en su camino contra el cáncer

Cuando termina el tratamiento activo contra el cáncer, uno entra a una nueva fase de sobrevivencia. Muchos sobrevivientes de cáncer dicen que recibieron mucho apoyo e información durante su tratamiento contra el cáncer. Pero después de terminar, sintieron que estaban en un mundo diferente, con nuevas preocupaciones, emociones y necesidades. Sus relaciones y lo que es importante puede haber cambiado para ellos. Puede que usted también se sienta de esta manera.

En vez de tratar de volver a su normalidad anterior, concéntrese en acostumbrarse a su nueva normalidad. Tome su tiempo aprendiendo qué esperar y cómo cuidar su cuerpo, mente y espíritu mientras se recupera. Acuérdesse que hay personas que pueden apoyarle a usted y a su familia durante este período de tiempo.



“Le pregunté a la enfermera por qué tenía que seguir volviendo al médico después de terminar mi tratamiento. Fue un gran problema para mí y para mi familia tomarse un tiempo libre en el trabajo y llegar allí. Sólo quería olvidarme de este cáncer. Después de que ella explicó por qué era tan importante, todo tuvo sentido. Después de todo lo que pasé para vencer el cáncer, lo único que quiero ahora es mantenerme saludable”.

—Oscar, 62 años

Cuidado de seguimiento del cáncer

Su cuidado del cáncer no termina cuando usted finaliza con los tratamientos activos contra el cáncer. La atención de seguimiento es importante para detectar señales de cáncer, controlar los efectos secundarios del tratamiento que pueda tener y controlar su salud en general.

A quién verá para estas citas regulares es una decisión que debe tomar con su oncólogo. Su oncólogo o su médico de cabecera pueden estar a cargo del cuidado de seguimiento. Esto dependerá de algunas cosas, incluido su tipo de cáncer, qué tipo de atención necesita, su salud en general, su plan de seguro y con quién se siente más cómodo. La frecuencia con la que tenga citas de seguimiento, y si serán en persona o por medio de una visita de telemedicina, dependerá de su situación individual.

Asegúrese de asistir a todas sus citas programadas. Siga las instrucciones del médico para completar cualquier prueba u obtener cualquier receta que le ordenen. Preste mucha atención a cualquier cambio en su salud que tenga entre citas e informe de inmediato a su médico cualquier problema que surja.

Si sus citas de seguimiento para la atención del cáncer son con su oncólogo, asegúrese también de hacerse sus chequeos médicos regulares con su proveedor de atención primaria o médico de familia y otros especialistas que le atienden. Manténgalos informados sobre sus visitas oncológicas y proporcióneles una copia de su Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia. (Vea la página 141).

Durante sus citas de seguimiento

Su médico le examinará y revisará todo su historial médico desde su última visita. También puede ordenar más pruebas de seguimiento.

Es normal estar preocupado por cualquier dolor, síntoma o efecto secundario nuevo que sienta. Asegúrese de informarle a su médico acerca de cualquier preocupación que tenga, aunque no se lo pregunten. El médico puede determinar si está relacionado con su cáncer, el tratamiento que recibió o algo más relacionado con su salud.



Si no tiene seguro médico, ni Medicare o Medicaid, es posible que sienta que parte de la información en esta sección no le será útil. Probablemente usted ya batalló bastante solamente para recibir tratamiento, y ahora ve que los cuidados de seguimiento son otra batalla. Puede resultar difícil obtener atención médica si no cuenta con un buen plan de seguro médico; sin embargo, debe asegurarse de seguir obteniendo el cuidado que necesita, especialmente ahora que el tratamiento ya ha terminado. Pregúntele a su equipo de atención médica sobre los recursos en la comunidad que podrían ayudarlo con estos costos.

Hable con su médico:

- 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 adelgazar 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.

Preguntas para hacerle a su médico sobre la atención de seguimiento

1. ¿Qué cuidados de seguimiento necesito? ¿Qué tipo de médico debo consultar y con qué frecuencia?
2. ¿Recibiré un Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia?
3. ¿Necesito pruebas de seguimiento? ¿Cuán frecuente?
4. ¿Están estos servicios cubiertos por mi seguro de salud? ¿Quién puede ayudarme a encontrar ayuda financiera para cubrir estos gastos?
5. ¿Qué se puede hacer para controlar los efectos secundarios del tratamiento que estoy teniendo?
6. ¿Cuáles síntomas o efectos secundarios debo de reportar? ¿A quién?
7. ¿Existen efectos secundarios tardíos o a largo plazo del tratamiento o problemas de salud que pueda desarrollar?
8. ¿Hay algunas terapias complementarias que pueda recomendar para ayudar con el estrés y otros efectos secundarios? (Vea la página 40 en **Caminos hacia la Supervivencia 1**).
9. ¿Qué puedo hacer para cuidarme y estar lo más saludable posible?
10. ¿Qué puedo hacer para ayudar a prevenir que el cáncer regrese (recurrencia) o para prevenir que se desarrolle un nuevo cáncer?
11. ¿Existen programas de supervivencia útiles o recursos que puede recomendar para mí, mi cuidador y miembros de familia?

Sugerencias útiles

- Utilice los calendarios y formularios de la Sección 2 de **Mi Guía Acompañante** para anotar sus citas, preguntas, actualizaciones y cualquier registro que lleve. Haga una copia para dársela a su médico en su próxima cita.
- Continúe solicitando copias de sus informes y resultados de pruebas para archivar en las secciones 3 y 4 de **Mi Guía Acompañante**.

Escanee la versión impresa de las preguntas.



Cambios físicos y efectos secundarios

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.

Efectos tardíos y a largo plazo del tratamiento

Muchos efectos secundarios desaparecerán cuando termine el tratamiento, pero los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento pueden continuar durante meses o años después de que termine el tratamiento.

Los efectos tardíos son problemas causados por el tratamiento del cáncer que pueden no aparecer durante meses o años después del tratamiento. Estos problemas son específicos de ciertos tipos de tratamientos y de la dosis recibida. Es posible que no tenga efectos tardíos. Si usted comienza a notar nuevos efectos secundarios, hable con su médico para que pueda ayudarle a controlarlos.

Los posibles efectos secundarios tardíos y a largo plazo incluyen:

- 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

Cuidados de apoyo (paliativos)

Vea la página 42 en ***Caminos hacia la Sobrevivencia 1*** para ver cómo los cuidados paliativos (de apoyo) pueden aliviar los efectos secundarios de tratamiento y ayudarlo a usted y a sus seres queridos a adaptarse a la vida después del tratamiento contra el cáncer.



Resumen del Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia

Cerca del final de su tratamiento contra el cáncer, su equipo de atención del cáncer puede preparar un Resumen del Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia para usted. Este documento personalizado resume su diagnóstico y tratamiento de cáncer, y ayuda a guiar su atención médica por el resto de su vida.

Un Resumen del Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia incluyen:

- Información de contacto de su equipo de atención del cáncer.
- Detalles como la fecha de su diagnóstico, el tipo de cáncer, la etapa, etc.
- Tratamientos y otros cuidados que recibió y cuándo los recibió.
- Cualquier efecto secundario del tratamiento que haya tenido o tenga todavía, y los que podría desarrollar más adelante.
- Cualquier tratamiento que seguirá obteniendo.
- Pruebas y exámenes necesarios en el futuro para vigilar su salud.
- Recomendaciones para un estilo de vida saludable.

Si su equipo de atención médica normalmente no proporciona este documento a los pacientes, pregunte si pueden prepararlo para usted. Visite [BaglitCancer.org/resources](https://www.baglitcancer.org/resources) para obtener más información y plantillas.

Entregue una copia a su médico de atención primaria o familiar, así como a cualquier especialista que le atienda. Esto les dará un entendimiento más claro de sus necesidades de atención durante

su recuperación y para su salud en general. 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.

Sus emociones después que el tratamiento activo termina

Del mismo modo como el tratamiento del cáncer afecta su salud física, también puede afectar cómo siente, piensa y hace las cosas que le gusta hacer. Es normal tener muchos sentimientos distintos después de que termina el tratamiento. Así como necesita cuidar su cuerpo después del tratamiento, usted necesita cuidar sus emociones. La experiencia de cada persona con cáncer es diferente, y los sentimientos, emociones y temores que usted tiene son únicos. Los valores con los que ha crecido usted pueden afectar lo que piensa del cáncer y cómo lo supera. Algunas personas pueden sentir que tienen que ser fuertes y proteger a sus amigos y familias. Otros buscan el apoyo de sus seres queridos o de otros sobrevivientes de cáncer o recurren a su fe para que les ayude a salir adelante. Algunas personas buscan la ayuda de asesores y de otras personas fuera de la familia, mientras que otros no se sienten cómodos con hacer esto.

Independientemente de lo que decidas, es importante hacer lo correcto para usted y tratar de no compararse con los demás.

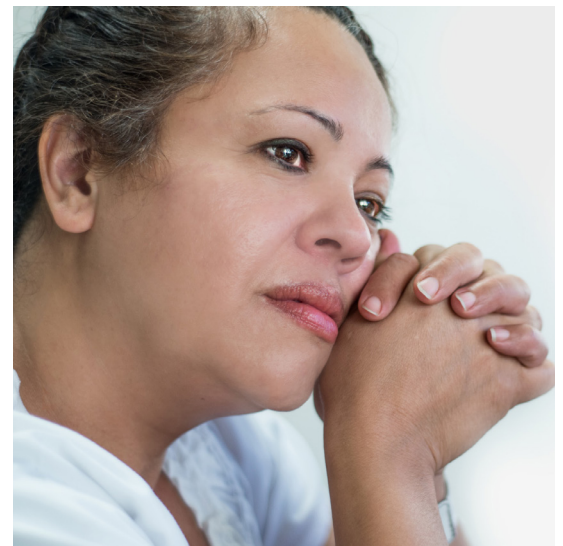
Temor de recurrencia (cuando el cáncer regresa)

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. La manera principal de reducir la probabilidad de recurrencia del cáncer es tener un buen plan de atención de seguimiento con un equipo de atención médica en el que confíe. Saber que su salud está siendo vigilada de cerca puede ayudar a reducir su temor a la recurrencia. Aunque usted no puede controlar si el cáncer va a recurrir, usted puede controlar cuánto le afecta el temor de recurrencia en su vida.



“Yo sé que tengo toda una vida por delante para vivir. Si algún día me vuelven a diagnosticar con cáncer, lo superaré de nuevo. Y como dice un refrán muy viejo, ‘No hay peor lucha que la que no se hace’.

–Maria Yañez



Vivir con la incertidumbre nunca es fácil. Esta preocupación generalmente disminuye 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. 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 sus temores.** Acepte que va a experimentar algo de temor y concéntrese en formas de controlar la ansiedad. A veces, lo que le preocupa puede ser poco probable. Hablando con su equipo de salud puede ayudar su temor y determinar si debe preocuparse.
- **No se preocupe solo.** Muchos sobrevivientes de cáncer encuentran unirse a un grupo de apoyo muy útil. 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.
- **Esté bien informado.** Un profesional de la salud que conoce su historial médico puede informarle sobre las posibilidades de que el cáncer regrese. Saber qué esperar puede ayudarlo a dejar de preocuparse de que cada molestia o dolor signifique que el cáncer ha regresado.
- **Mire lo que puede controlar.** Participar en su atención médica, asistir a sus citas y hacer cambios en su estilo de vida son algunas de las cosas que puede controlar.

Hay muchos tipos diferentes de grupos de apoyo. Algunos son solo para un tipo de cáncer, mientras que otros aceptan a personas con cualquier tipo de cáncer. Algunos son exclusivos para mujeres o hombres. Los grupos de apoyo pueden ser dirigidos por profesionales de la salud o por personas que han sobrevivido al cáncer.

Cuándo puede necesitar más ayuda

Después del tratamiento, es posible que se sienta enojado, tenso o triste. Para la mayoría de las personas, estos sentimientos desaparecen o disminuyen con el tiempo. Sin embargo, para algunas personas, estas emociones pueden volverse más severas. Los sentimientos dolorosos no mejoran y se interponen en la vida diaria. (Vea el Capítulo 7, *Enfrentando el Cáncer*, para leer más sobre estos sentimientos y formas de obtener ayuda).

Los sentimientos de desesperanza pueden conducir a pensamientos de suicidio. Si usted o alguien que conoce está pensando en suicidarse, busque ayuda lo antes posible. Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis está disponible en cualquier momento. Llame al 1-800-273-TALK (8255) o llame, envíe un mensaje de texto o chatee al 988. Para español,

presione 2. Escuchará un mensaje que le informará que se comunicó con la línea 988 de prevención de crisis y suicidio. Luego escuchará algo de música en espera hasta que lo conecten con un consejero de habla hispana.

Fe y espiritualidad

Después de finalizar el tratamiento, algunos sobrevivientes todavía tienen preocupaciones de salud y emociones fuertes. Pueden temer que el cáncer regrese (recurrencia del cáncer) y luchar con cuánto han cambiado sus vidas y relaciones. Pero para muchos, su fe y espiritualidad les brindan fortaleza, consuelo y dirección. Ser parte de una comunidad que comparte sus valores y creencias les ayuda a sentirse nuevamente conectados con la vida. Los grupos basados en la fe y los guías espirituales ofrecen retiros para individuos, parejas y familias para apoyarlos mientras sanan y se recuperan del cáncer. (Vea *Fe y espiritualidad* en la página 122).



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 sobrevivientes necesitan distintos tipos de apoyo de los que han tenido previamente. La experiencia del cáncer transforma a todos de maneras que ellos pueden no estar conscientes.

Familias

Cuando el tratamiento termina, las familias a menudo no están preparadas para enfrentar el hecho de que la recuperación toma tiempo. En general, su recuperación llevará más tiempo de lo que tomó su tratamiento. Con frecuencia, los sobrevivientes dicen que no sabían cuánto tiempo les iba a tomar recuperarse. Esto puede causar desilusión, preocupación y frustración a todos.

Es posible que las familias tampoco se den cuenta de la forma en que el funcionamiento familiar puede haber cambiado permanentemente como resultado del cáncer. Ellas pueden necesitar ayuda para enfrentar los cambios y mantener fuerte a la “nueva” familia.

Algunos sobrevivientes dicen que no habrían podido salir adelante sin la ayuda y el amor de sus familiares, y aunque el tratamiento ha terminado, siguen recibiendo mucho apoyo. Para otras familias, los problemas que estaban presentes antes del diagnóstico de cáncer pueden seguir existiendo, o puede que aparezcan otros nuevos. Es posible que reciba menos apoyo del que había esperado.

Puede resultar difícil para todos ustedes expresar sentimientos o saber cómo hablar acerca de su cáncer. Después del tratamiento, usted querrá considerar obtener apoyo de alguien que le ayude a usted y a su familia a adaptarse.

Aquí se ofrecen algunas ideas que han ayudado a otros a hacer frente a las preocupaciones familiares:

- **Hágales saber a los demás lo que puede hacer cuando se cure; y qué cosas no deben esperar.** Por ejemplo, no sienta que tiene que mantener la casa o el jardín en perfecto orden porque antes siempre lo hacía.
- **Sepa que este es un tiempo nuevo en su vida por lo que puede tomarle tiempo adaptarse.** Las funciones en la familia pueden cambiar nuevamente y pueden desencadenarse diferentes emociones. Esto es normal. Dese tiempo. Usted y su familia podrán adaptarse con el tiempo a los cambios que el cáncer trae consigo. Simplemente, ser francos unos con los otros puede ayudar a asegurar que se satisfagan las necesidades de cada persona. La buena comunicación sigue siendo muy importante.

“Mi familia y yo siempre hemos sido muy unidos. Compartimos todo entre nosotros. Sabía que el cáncer iba a ser difícil para todos, simplemente no pensé que seríamos una familia que necesitaría tanta ayuda. Fue muy difícil aceptar cuánto nos afectó el cáncer. Pero estoy tan agradecida de habernos unido a un grupo familiar. Aprendimos muchas habilidades, como escucharnos unos a otros sin enojarnos, y creo que ahora estamos más unidos que antes”.

–Elena, 58 años

Hablar con los niños y los adolescentes

Ayude a los niños en su familia a entender que a usted puede llevarle un tiempo, tener la energía que solía tener ahora que ha terminado el tratamiento. Sea franco respecto de lo que puede hacer y lo que no. No tiene que decirles a sus hijos sobre cada control médico o cada síntoma que tenga. Pero dígales si todavía tiene efectos secundarios que le dificultan hacer determinadas cosas. Si no puede hacer una actividad o ir a un evento, los niños pueden pensar que está descontento o que está enojado con ellos.

El resentimiento, la ira, la frustración y la tristeza son sentimientos comunes que pueden tener los niños de cualquier edad. Es importante saber que estos sentimientos no son culpa suya ni están dirigidos a usted personalmente. Los sentimientos difíciles a menudo se relacionan con el cáncer, cómo afectó a la familia y qué les fue arrebatado a causa del cáncer. Es normal querer volver a la manera que eran las cosas antes del cáncer.

Una de las mejores cosas que puede hacer durante este tiempo es seguir diciéndoles y mostrándoles a sus hijos que los ama sin importar nada. Aquí hay algunas cosas que podría decir:

- “Seguiremos aquí para cuidarte”.
- “Lo que haces no cambia el cáncer de ninguna manera. Estamos de acuerdo con que seas tú mismo/a. No necesitas ser perfecto/a todo el tiempo. Te amaremos pase lo que pase”.
- “Puede preguntarnos o decirnos cualquier cosa y no nos molestaremos. Estaremos contentos de que nos lo hayas contado”.
- “Está bien tener muchos sentimientos diferentes: enojado, triste, feliz, asustado, preocupado y agradecido. No siempre se siente bien tener ciertos sentimientos, pero son normales, y ayuda hablar con nosotros sobre cómo te sientes”.

Algunos días serán más difíciles que otros, pero las cosas pueden mejorar. Recuerda que tú eres una persona diferente, y tus hijos también, a causa del cáncer. Ten paciencia contigo mismo/a y con tus hijos.

Lea más sobre cómo hablar con los niños sobre el cáncer en el Capítulo 7, *Enfrentando el Cáncer*.



A muchos sobrevivientes y sus familias les resulta útil ver a un consejero, un terapeuta familiar, un trabajador social, un líder de la iglesia o unirse a un grupo de apoyo para ayudarles a hablar sobre sus sentimientos y cómo acostumbrarse a la vida después del tratamiento del cáncer.

Cónyuges y parejas

El final del tratamiento del cáncer puede traer diferentes emociones y cambios en su relación con su cónyuge o pareja. La experiencia de cada pareja es tan única como su relación. Algunas parejas pueden sentirse más unidas y más fuertes después de enfrentar el cáncer juntos. Otros pueden tener más dificultades y necesitan adaptarse a una nueva normalidad en su relación. Es importante tener una comunicación abierta y honesta, ser pacientes unos con otros y tomarse el tiempo para entender y apoyar las necesidades y emociones de cada uno.

La sexualidad y la intimidad

Es común que las personas tengan problemas con el sexo debido al cáncer y su tratamiento. Cuando termine su tratamiento, es posible que tenga ganas de volver a tener relaciones sexuales, pero tenga en cuenta que puede tomar algún tiempo.

A menudo los problemas sexuales son causados por cambios en su cuerpo. Estos cambios resultan a consecuencia de la quimioterapia, la radiación, la cirugía o determinados medicamentos. A veces los problemas emocionales como la ansiedad, la depresión, las preocupaciones y la tensión pueden afectar el sexo.



Incluso si se siente incómodo, infórmele a su médico o enfermero si tiene problemas con el sexo o la intimidad. Es posible que puedan ordenar tratamientos para ayudarlo o referirlo a un experto que pueda ayudar.

Para algunos, hablar de sexo no es fácil, incluso si es con alguien cercano. Pero si puede, hable con su pareja sobre cualquier inquietud que tenga sobre su vida sexual. Hágale saber a su pareja si quiere tener relaciones sexuales o prefiere simplemente abrazar, besar y abrazar. Pueden tener miedo de tener sexo con usted o es posible que su pareja puede estar preocupada por lastimarlo o pensar que no se siente bien. Trate de ser abierto acerca de sus sentimientos y manténgase positivo para evitar la culpa.

“Sabía que podría haber impotencia. Lo que no me esperaba era la falta total de interés en el sexo, lo cual realmente causó algunos problemas entre mi esposa y yo”.

–Manuel, 32 años

Encuentre otras maneras de tener intimidad

Aunque los problemas sexuales pueden persistir por un tiempo, aún pueden encontrar otras formas de demostrar que se preocupan el uno por el otro. Sentirse cerca de su pareja es importante.

La intimidad no es solo física. También implica sentimientos.

Sintiendo intimidad después del tratamiento:

- ✓ Sienta orgullo de su cuerpo. ¡Le sostuvo durante el tratamiento!
- ✓ Piense qué es lo que le hace sentir con más atractivo y seguro.
- ✓ Enfóquese en lo positivo. Trate de ser consciente de sus pensamientos, pues pueden afectar su vida sexual.
- ✓ Tóquense mutuamente. Bésense, abrácese, acaríciense, aun cuando no puedan tener el tipo de vida sexual que solían tener.
- ✓ Mantenga la mente abierta al cambio. Usted puede encontrar nuevas formas de disfrutar la intimidad.

Estilo de vida saludable

Muchas personas quieren hacer cambios para tener un estilo de vida más saludable para ellos y sus familias mientras se recuperan del cáncer. En su bolso, el folleto **El cáncer: Viviendo su mejor vida** le brinda consejos sobre cómo crear mejores hábitos y mejores elecciones en lo que come y toma. También incluye recetas de platos latinos populares que son saludables y deliciosos para disfrutar en familia.



El cáncer y el trabajo

El tratamiento del cáncer afecta a todos de manera diferente. Algunas personas pueden trabajar durante y después del tratamiento como lo hacían antes. Es posible que otros ya no necesiten los cambios de trabajo (adaptaciones) realizados en el trabajo o el lugar de trabajo mientras estaban en tratamiento porque ahora se sienten mejor. Pero algunas personas pueden requerir nuevos cambios debido a efectos secundarios u otros problemas de salud. Hable con su médico y supervisor para hacer un plan basado en su salud.

Regreso al trabajo después del tratamiento

Hable primero con su médico. Hablarán sobre su salud y su situación laboral para decidir si es seguro para usted volver a trabajar y cuándo. Una vez que su médico le dé el visto bueno, hable con su jefe o con el departamento de recursos humanos. Creen un plan juntos que se adapte a las necesidades de todos.

Preguntas para hacerle a su médico:

- ¿Cómo puedo manejar los efectos secundarios mientras trabajo?
- ¿Qué tipo de horario de trabajo es mejor para mí en este momento (tiempo parcial, tiempo completo, etc.)?
- ¿Hay alguna tarea u obligación laboral que deba hacer menos o dejar de hacer por ahora o para siempre?
- ¿Hay algún cambio que pueda hacer para hacer mejor mi trabajo?

Tómelo con calma y no se apresure. Dele tiempo a su mente y a su cuerpo para que se acostumbren a trabajar de nuevo.

Está bien pedir ayuda y dejar que otros le

ayuden en el camino. A medida que pasa el tiempo, es posible que desee o necesite hacer cambios en el trabajo. Esto podría significar volver a su horario o tareas anteriores, encontrar formas de hacer que su trabajo sea más fácil física o mentalmente, o incluso decidir dejar su trabajo. Recuerde, es normal que las cosas cambien a medida que se recupera.



Sugerencias para el trabajo

- Tome descansos breves durante el día para descansar y comer una merienda o comida saludable. Aumentará su energía.
- Haga listas y use recordatorios para recordar tareas y fechas límite.
- Reserve tiempo para sus citas de atención de seguimiento (en persona, telemedicina o llamadas telefónicas con su equipo de atención médica).

Conversando con sus compañeros de trabajo

Sus compañeros de trabajo pueden tratarlo de manera diferente después de su diagnóstico de cáncer. Es posible que no sepa qué decir o que no se preocupe por herir sus sentimientos. Es posible que algunos ni siquiera sepan si desea hablar sobre su cáncer o simplemente concentrarse en el trabajo. Usar el humor o hacer una broma puede ayudar a que todos se sientan más cómodos. Hágales saber a sus compañeros de trabajo si quiere hablar sobre su cáncer y cuándo. Es posible que descubra que es más fácil de lo que pensaba que iba a ser.

Sus derechos legales

Algunas personas con cáncer tienen dificultades cuando intentan volver a trabajar o conseguir un nuevo trabajo. Incluso aquellos que tuvieron cáncer hace muchos años todavía pueden tener problemas. Es posible que los empleadores no los traten de manera justa porque no entienden sus necesidades o porque pueden tener falsas creencias sobre el cáncer. Pueden creer que el cáncer se puede propagar de persona a persona o que las personas con cáncer toman demasiados días de enfermedad. Es contra la ley discriminar (tratar injustamente) a los trabajadores que tienen discapacidades como el cáncer.

(Vea el Capítulo 8, *Preocupaciones Cotidianas*, para más información sobre sus derechos).



10

Tratamiento a Largo Plazo y Cáncer Avanzado

Muchas personas con cáncer pueden curarse con un tratamiento primario. Otros tienen un cáncer que nunca desaparece por completo con tratamiento. Pero a menudo se puede controlar con un tratamiento continuo durante meses o años.

Tratamiento a largo plazo

De forma similar al enfoque con enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple o la diabetes tipo 1, el objetivo del tratamiento a largo plazo es ayudar a los pacientes a vivir lo mejor posible durante el mayor tiempo posible. Existen diferentes situaciones y tipos diferentes de cáncer que podrían beneficiarse del tratamiento prolongado a largo plazo contra el cáncer.

- **Para evitar que el cáncer vuelva.** Algunas personas cuyo cáncer se ha curado pueden necesitar tratamiento continuo para evitar que reaparezca.
- **Para poner el cáncer en remisión y mantener y controlar su progresión.** Los médicos pueden elegir un tratamiento a largo plazo para ayudar a detener el crecimiento, la propagación o la progresión de la enfermedad. Esto también se denomina tratamiento de mantenimiento.



“El cáncer no discrimina. Por lo tanto debemos vivir cada día de nuestras vidas como si fuera el último. Debemos tener fe, esperanza y el deseo de vivir”.

–Sylgiam Ortiz

- **Para tratar el cáncer avanzado.** El cáncer metastásico puede tratarse a largo plazo. El cáncer metastásico significa que el cáncer se ha extendido a una parte del cuerpo distinta de donde empezó. Con los avances en la investigación, los médicos pueden ahora tratar algunos tipos de cáncer metastásico durante periodos de tiempo mucho más largos, incluso cuando la enfermedad no se puede curar.

Su médico puede recomendarle un tratamiento a largo plazo o de por vida para ayudarle a vivir con el cáncer. Los tratamientos a largo plazo pueden incluir cirugía, radioterapia y terapias sistémicas como quimioterapia, terapia dirigida, terapia hormonal e inmunoterapia. Puede recibir el mismo tipo de terapia sistémica utilizada inicialmente para tratar su cáncer. O bien, se puede utilizar un fármaco o una combinación de fármacos diferentes para tratar el cáncer. Su médico también puede sugerirle que participe en un ensayo clínico para un tratamiento específico a largo plazo. El tipo de tratamiento a largo plazo que reciba dependerá de muchos factores diferentes, incluidos su tipo de cáncer, ubicación, estadio, edad y estado de salud general.

Durante el periodo de tratamiento, su cáncer puede permanecer igual con el tiempo. Esto significa que está controlado. El tratamiento puede interrumpirse si el cáncer está en remisión y reiniciarse si vuelve a crecer. También es posible que el cáncer pase por ciclos de crecimiento y reducción. Si el cáncer sigue creciendo o extendiéndose, puede recomendarse un tratamiento diferente. En general, el cáncer tratado de esta manera puede cambiar con el tiempo, pero no desaparece por completo.

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

1. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento prolongado?
¿Cuál es el objetivo de cada tratamiento?
2. ¿Cómo sabremos si el tratamiento prolongado está funcionando?
3. ¿En qué ensayos clínicos puedo participar? ¿Dónde están localizados?
¿Cómo encuentro más información sobre ellos?
4. ¿Qué efectos secundarios puedo esperar? ¿Cómo se los puede controlar?
5. ¿De qué manera este tratamiento afectará mi vida diaria?
¿Podré trabajar, hacer ejercicio y realizar mis actividades habituales?
6. ¿Por cuánto tiempo continuaré recibiendo tratamiento extendido?
7. ¿Qué pruebas de seguimiento necesitaré?
¿Con qué frecuencia los necesitaré?
8. Si me preocupa cómo manejar el costo de este tratamiento,
¿quién me puede ayudar?
9. ¿Dónde puedo encontrar apoyo emocional para mi familia y para mí?

Escanee la versión
impresa de las
preguntas.



Tomar decisiones sobre el tratamiento a largo plazo

Hable con su médico sobre sus objetivos de atención, lo que desea de su tratamiento contra el cáncer a largo plazo. Esto incluye objetivos médicos y sus objetivos para vivir con cáncer. Sea abierto sobre lo que le importa para que su médico pueda guiarlo a usted y a su familia en sus decisiones de tratamiento. Por ejemplo, es posible que desee vivir el mayor tiempo posible, incluso si eso significa tener que lidiar con los síntomas. Tal vez prefiera tener menos síntomas y concentrarse en su calidad de vida. Tener esta información ayuda a su médico a planificar su tratamiento. Asegúrese de informar a su médico si sus objetivos cambian o si decide no continuar el tratamiento. (Vea *Tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer* en la página 23 de **Camino hacia la Supervivencia 1**).



Tratamiento continuo y cuidado de seguimiento

Es importante que no omita sus tratamientos (incluidos los medicamentos que toma en casa, como la quimioterapia oral) cuando esté recibiendo un tratamiento a largo plazo contra el cáncer. Aunque no es posible deshacerse completamente del cáncer, recibir el tratamiento planificado puede ayudar a mantenerlo bajo control y puede hacer que se sienta mejor. Si salta el tratamiento, el cáncer podría comenzar a crecer nuevamente, causando más problemas y haciéndole sentir peor. Asegúrese de informar a su equipo de atención médica de inmediato si tiene problemas para recibir su tratamiento o si los efectos secundarios u otras inquietudes dificultan las cosas. Pueden trabajar con usted para encontrar una manera de resolver el problema.

Asegúrese de asistir a sus citas de seguimiento con su oncólogo (médico de cáncer). Estas visitas les ayudarán a realizar un seguimiento de qué tan bien está funcionando su tratamiento y a decidir si es necesario realizar algún cambio. La frecuencia con la que consulte al médico dependerá de su tipo de cáncer, su tratamiento y su salud general. Esté atento a cualquier cambio de salud entre las citas y no espere para informarle a su médico si algo parece andar mal. Pueden determinar si está relacionado con su cáncer, el tratamiento o algo más.

Durante sus citas, su médico le examinará cuidadosamente y repasará su historial médico desde su última visita. También podrían solicitar algunas pruebas, como análisis de sangre o exploraciones, para ver si hay algún cambio en su cáncer y detectar cualquier efecto secundario que pueda necesitar atención.

Si tiene planes o eventos importantes que podrían verse afectados por su tratamiento en curso, hable con su médico. A veces, pueden cambiar su tratamiento para que aún pueda hacer las cosas que desea hacer.

Sus objetivos de tratamiento pueden cambiar con el tiempo, así que continúe hablando con su médico sobre lo que le importa. Si decide suspender el tratamiento, no significa que usted o su equipo de atención médica lo estén dejando. El enfoque de su atención cambiará para aliviar sus síntomas y brindarle apoyo adicional en todas las áreas de su vida. (Vea *El cáncer avanzado* en la página 156).

Durante el tratamiento prolongado del cáncer:

- Asegúrese de seguir las instrucciones del médico para cualquier tratamiento, prueba o medicamento que le recete.
- Comuníquese con su equipo de atención médica de inmediato si tiene algún signo de infección. (Vea *Las infecciones y cuándo llamar al médico durante el tratamiento del cáncer* en la página 48 de **Caminos hacia la Supervivencia 1**).
- Obtenga información sobre sus tratamientos y haga preguntas sobre cualquier cosa que no comprenda. Comparta con su médico si se entera de un nuevo tratamiento que desee probar.
- Continúe visitando a otros proveedores de atención médica que lo atiendan. Manténgalos informados sobre sus visitas de oncología y proporcióneles una copia de su Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia de más recientes para que sepan qué tratamientos está recibiendo y los posibles efectos secundarios que deben buscar. (Vea *Resumen de Tratamiento y Plan de Cuidado de Supervivencia* en la página 141).
- Pregúntele a su equipo de atención médica cómo los cuidados paliativos (incluidas las terapias complementarias) podrían ayudarle a usted y a su familia. (Vea la página 40 en **Caminos hacia la Supervivencia 1**).

Es normal tener altibajos a lo largo del camino cuando se recibe un tratamiento a largo plazo contra el cáncer. Saber eso y construir una relación sólida con su equipo de atención médica puede hacer que sea más fácil superar su viaje contra el cáncer.

Vivir con tratamiento a largo plazo

Vivir con un tratamiento continuo contra el cáncer es diferente a recibir tratamiento durante un período de tiempo y luego seguir adelante con la vida. Es más como un maratón en el que tiene que prepararse y luego ir a un ritmo constante durante mucho tiempo. Para lograrlo, debe cuidarse bien en todos los sentidos: física, mental y emocionalmente. Puede ser difícil porque no siempre sabe lo que vendrá después. Es posible que se sienta asustado o preocupado mientras hace malabares con las citas, los tratamientos, las pruebas, los efectos secundarios y todo lo demás en su vida. Es posible que su familia sienta lo mismo. Es importante que todos obtengan el apoyo que necesitan para este viaje. (Vea el Capítulo 7, *Enfrentando el Cáncer*).

A continuación se ofrecen algunos consejos que han ayudado a otras personas a afrontar un tratamiento a largo plazo:

- Intente adaptar el tratamiento a su vida y no al revés.
- Siga haciendo planes para su vida, incluso con tratamiento.
- Utilice todas las herramientas, ayuda y apoyo que pueda conseguir para tener una buena calidad de vida. Si necesita algo, pídale.
- Hable con un trabajador social o un asesor financiero si tiene problemas de seguro médico o de dinero. (Vea el Capítulo 8, *Preocupaciones Cotidianas*).
- Mantenga parte de su vida libre de cáncer, como su trabajo, su voluntariado o un pasatiempo que le guste.
- Sepa que algunos días serán buenos y otros serán difíciles. Encuentre formas de relajarse y superar los días difíciles.
- Sea amable y paciente consigo mismo. Tómelo con calma y descanse cuando lo necesite.

Recibir un tratamiento contra el cáncer, a largo plazo puede generar muchas emociones y es importante encontrar formas de manejarlas. Hablar con alguien en quien confíe, como un amigo o un familiar, puede brindarle paz. También puede reunirse con un terapeuta o consejero que se especialice en ayudar a personas con cáncer. Unirse a un grupo de apoyo puede conectarlo con otras personas que tal vez puedan comprender por lo que está pasando. Algunas organizaciones, sin fines de lucro, contra el cáncer pueden incluso emparejarlo con un compañero de apoyo. Reunirse con un asesor espiritual o alguien de su iglesia puede brindarle consuelo y fortaleza. A veces las personas prefieren estar solas o pueden encontrar útil, orar o escribir pensamientos. Encontrar lo que funciona mejor para usted.

Hacer frente al tratamiento del cáncer a largo plazo puede resultar muy difícil para muchas familias. Si usted o un ser querido tiene dificultades y experimenta alguno de los signos y síntomas de depresión que se muestran en la página 113, hable con un miembro de su equipo de atención médica de inmediato para obtener la ayuda que necesita.



El cáncer avanzado

Si bien los tratamientos para el cáncer continúan avanzando, no todas las personas se recuperan de este. A veces lograr la cura o una remisión a largo plazo, un período sin signos de cáncer, se torna improbable o no es posible. Los médicos llaman a esta etapa de la enfermedad cáncer avanzado, terminal o en estadio final. Incluso si el cáncer no se puede curar, de todos modos se puede tratar. Las personas con cáncer avanzado siguen teniendo opciones de tratamiento. Es posible que puedan mantener una buena calidad de vida durante meses o incluso años.

Ya sea que le acaben de diagnosticar o que el tratamiento estándar no esté funcionando, es importante preguntarle a su equipo de atención médica qué esperar en el futuro. Puede esperar lo mejor sin dejar de estar informado sobre sus elecciones. Es posible que tener estas conversaciones con su equipo médico y su familia no sea algo que desee hacer. Pero conocer sus opciones y tomar decisiones como familia que reflejen sus deseos y valores hará que sea más fácil seguir adelante con su atención.

Su médico puede sugerir uno o más opciones de cuidado. Muchas personas eligen más de uno.

- Tratamiento estándar
- Ensayos clínicos
- Cuidados paliativos de apoyo
- Hospicio

Preguntas para hacerle a su médico sobre su cáncer y las opciones de tratamiento

1. ¿Cuánto tiempo puedo vivir con mi cáncer avanzado?
2. ¿Hay pruebas que deberé hacerme para entender mejor la extensión de mi cáncer?
3. ¿Qué es lo mejor que podemos esperar al probar otro tratamiento? ¿Cuál es el objeto?



Es normal que la gente quiera saber cuánto tiempo les quedará de vida. También es natural querer prepararse para lo que se avecina.

Pero nadie conoce el futuro. Predecir cuánto tiempo vivirá alguien es difícil. Su médico debe tener en cuenta el tipo de cáncer, el tratamiento, las enfermedades pasadas y otros factores. Es posible que su médico pueda darle una estimación. Pero tenga en cuenta que es una suposición. Cada paciente es diferente.

Algunos pacientes viven mucho más allá del tiempo que el médico predijo por primera vez. Otros viven menos tiempo. Además, podría ocurrir una infección u otra complicación que cause que cambien las cosas. Ni siquiera el médico puede saber la respuesta con seguridad y los médicos no siempre se sienten cómodos intentando predecir cuánto tiempo vivirá una persona.

4. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Cuál tratamiento me recomienda y por qué?
5. ¿Sería adecuado para mí un estudio clínico?
6. ¿Qué clase de atención recibiré que me conforte si decido no tener un tratamiento activo para mi cáncer?

Preguntas para hacerle a su médico sobre síntomas y efectos secundarios

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

Tomar decisiones sobre su cuidado

Las personas tienen diferentes objetivos de atención cuando se enfrentan a un cáncer avanzado; sus objetivos de atención pueden estar cambiando. Es posible que haya sabido que sus opciones de tratamiento eran limitadas. O tal vez esperaba una remisión. Pero ahora es necesario pensar más en controlar la propagación o el crecimiento del cáncer. Sus decisiones sobre la atención serán muy personales para usted y su familia.

Podrían incluir:

- Controlar los síntomas y sentirse cómodo (Vea *Cuidados paliativos* en la página 42 de **Caminos hacia la Sobrevivencia 1**).
- Recibir atención en casa.
- Fijar una fecha para asistir a un evento especial.

Su equipo de atención médica puede ofrecerle información y consejos sobre las opciones. Es importante compartir sus objetivos de atención con el equipo de atención médica.

Hable con su médico acerca de:

- **Dolor.** Tener cáncer no siempre significa que tendrá dolor. Si es así, admitir que siente dolor puede resultar difícil, ya que algunas personas piensan que es un signo de debilidad o no quieren preocupar a la familia. Recuerde que es humano y controlar el dolor es uno de los objetivos de su cuidado. Tratar el dolor puede brindarle una mejor calidad de vida y resultados. Pero a veces las personas tienen

Es común que las personas con cáncer se preocupen por volverse adictas a los medicamentos contra el dolor. Saber lo que necesita si es una dosis más alta de medicamento o tener síntomas cuando se reduce o se suspende la dosis no es lo mismo que sufrir una adicción. Su médico le recetará cuidadosamente su analgésico y lo controlará para que su dolor se trate de manera segura. La mayoría de las personas con cáncer que toman analgésicos fuertes, como opioides, los utilizan de forma segura y eficaz.

motivos personales para no querer tomar medicamentos, como creencias religiosas o culturales. No tenga temor de hablar abiertamente con su médico sobre cualquier dolor que pueda experimentar. Pregunte acerca de sus opciones para aliviar el dolor y discútalas con su familia y su médico. Puede elegir cómo quiere manejar su dolor. Su atención médica creará un plan de control del dolor que funcione para usted y respete sus elecciones. (Lea más sobre el dolor en la página 44 del **Caminos hacia la Supervivencia 1**).

- **Comunicación.** Algunas personas quieren saber detalles sobre su cáncer y los objetivos de su atención; otros prefieren saber lo menos posible. Algunos quieren que sus familiares tomen la mayoría de sus decisiones. ¿Qué preferiría usted? Decida qué desea saber, cuánto desea saber y cuándo ha escuchado lo suficiente. Elija lo que le resulte más cómodo y luego informe a su médico y a sus familiares. Pídales que cumplan con sus deseos.

Si prefiere que otro miembro de la familia reciba actualizaciones e información sobre su cáncer en lugar de usted, asegúrese de compartir sus preferencias y el acuerdo familiar con su médico. (Vea *Trabajar con su equipo de atención médica* en la página 15 de **Caminos hacia la Supervivencia 1**).

- **Deseos familiares.** Algunos miembros de la familia pueden tener problemas para afrontar el cáncer. No quieren saber hasta qué punto ha avanzado la enfermedad ni cuál podría ser su pronóstico de salud. Pregúnteles cuánto desea saber y dígame a su equipo de atención médica su preferencia. También informe a su equipo de atención médica si desea que hablen con su familia. Haga esto tan pronto como sea posible.
- **Deseos religiosos/espirituales.** Tener conversaciones sobre sus deseos puede resultar incómodo. Pero recuerde, su equipo de atención médica quiere asegurarse de hacer todo lo posible para brindarle comodidad y paz. Hágales saber si las oraciones espirituales o religiosas, los rituales específicos o la colocación de objetos espirituales o religiosos en su habitación son importantes para usted.



Enfrentando 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. (Vea el Capítulo 7, *Enfrentando el Cáncer*).

La fortaleza interna

Pero en algún momento sus sentimientos pueden cambiar. Es posible que encuentre una fuerza, tanto física como emocional, que no sabía que tenía. Aprovechar su fortaleza interior puede hacerle sentir mejor. También puede hacerle pensar más en lo que es más importante para usted.

Muchas personas ahora quieren dedicar más tiempo a cosas que son especiales y significativas en sus vidas. Prestar más atención a sus relaciones y a estar con sus seres queridos está por encima de todo. A otros les resulta útil centrarse en el presente, hacer planes para hacer cosas e ir a lugares que disfrutan. Algunas personas encuentran paz y significado a través de su fe o espiritualidad. (Vea *Fe y espiritualidad* en la página 122).

La tristeza y la depresión

Es normal sentirse triste. Es posible que no tenga energía o no quiera comer. Está bien llorar o expresar su tristeza de otra manera. No es necesario sentirse optimista todo el tiempo ni fingir estar alegre frente a los demás. Pretender sentirse bien cuando no es así no le ayudará a sentirse mejor. Incluso, puede crear barreras entre usted y sus seres queridos, así que no reprima sus sentimientos. Hablar sobre sus sentimientos e inquietudes con familiares, amigos y cuidadores puede ayudarlo a sentirse reconfortado.

La depresión puede ocurrir si la tristeza o la desesperación (la tristeza extrema y la desesperanza) parecen apoderarse de su vida. Esto es común en el cáncer avanzado. Hable con su médico si tiene alguno de los signos y síntomas de la página 113 que duren más de 2 semanas. Algunos síntomas podrían deberse a problemas físicos. Su médico puede tratar la depresión con medicamentos. Él o ella también puede sugerirle que hable sobre sus sentimientos con un psicólogo o consejero o quizás quiera unirse a un grupo de apoyo. Juntos pueden decidir cuál es la mejor manera de tratar su depresión.

Los sentimientos de desesperanza pueden conducir a pensamientos de suicidio. Si usted o alguien que conoce está pensando en suicidarse, busque ayuda lo antes posible. Línea 988 de Prevención del Suicidio y Crisis está disponible en cualquier momento. Llame al 1-800-273-TALK (8255) o llame, envíe un mensaje de texto o chatee al 988. Para español, presione 2. Escuchará un mensaje que le informará que se comunicó con la línea 988 de prevención de crisis y suicidio. Luego escuchará algo de música en espera hasta que lo conecten con un consejero de habla hispana.

Compartir las noticias con otros

Hablar con las personas más cercanas a usted sobre el cáncer puede ser más difícil que hablar con cualquier otra persona. Es posible que se sienta asustado, nervioso o que no esté emocionalmente preparado para tener esta conversación. Estos consejos pueden ayudarle a la hora de contárselo a sus familiares y amigos:

- **Elija el momento y el lugar adecuados.** Elija un buen lugar para conversaciones privadas importantes, como su casa o un lugar tranquilo al aire libre, lejos de mucha gente. Además, trate de planificar un momento en el que ambos no tengan prisa.
- **No es necesario que lo haga usted solo.** Pídale a otro familiar, amigo o miembro de su equipo de atención médica que esté con usted en persona, por video o por teléfono. Es posible que también estén dispuestos a compartir la noticia en su nombre. Puede decidir quién compartirá, cuál y cuánta información se compartirá.
- **Está bien decir “No sé” a las preguntas.** Es posible que usted tenga las mismas preguntas que tendrá su familia. Puede informarles tan pronto como descubra la respuesta.
- **Dé tiempo a todos para asimilar la información difícil.** No espere que reaccionen o que tengan algo que decir de inmediato. Cuando se sientan preparados, plantearán cualquier pregunta, pensamiento o sentimiento del que quieran hablar.

A algunas familias les resulta útil tener un consejero o terapeuta profesional allí para explicar las cosas y facilitar que todos compartan cómodamente y se apoyen mutuamente. Pueden ayudar a explicar el cáncer avanzado a los niños de una manera que tenga sentido para ellos, para su edad, y guiarlos y prepararlos. Otras familias podrían preferir que un capellán, el sacerdote de su iglesia o un líder espiritual en quien confíen se reúnan con ellos.

Su familia y amigos pueden sentirse conmocionados, tristes, enojados y/o asustados cuando escuchen la información. Es posible que no sepan qué decir o cómo estar ahí para usted. Cada uno enfrenta las malas noticias a su manera. Al igual que usted, tendrán días buenos y días difíciles. Saber esto le ayudará a comprender sus sentimientos. Hágale saber a la gente que lo mejor que pueden hacer por usted es ser ellos mismos. Pídeles que le escuchen cuando lo necesite, en lugar de intentar resolver todos los problemas. Muchas personas se sienten reconfortadas al compartir sus sentimientos y tomarse el tiempo para decir lo que necesitan decir. (Vea el Capítulo 7, *Enfrentando el Cáncer*).



Elegir cuidados de hospicio no significa que haya perdido la esperanza. Más bien, significa que está cambiando las expectativas. Esto podría ser la esperanza de una buena calidad de vida restante, incluido más tiempo con sus seres queridos y amigos.

Algunas personas quieren mantener su cáncer en secreto como una forma de proteger a sus seres queridos o por otras razones. Esto puede parecer lo correcto, pero en realidad puede empeorar las cosas. Cuando las personas cercanas a usted se enteran más tarde de su cáncer, pueden sentir lo siguiente:

- no se puede confiar en que conozcan esta información
- no son parte de la familia o sus sentimientos no importan
- es quitaron tiempo contigo

Además, al no compartir la noticia, podría estar perdiendo el apoyo de ellos, que puede necesitar cuando se enfrenta a un cáncer avanzado.

Decidir si compartir la noticia es una elección personal que solo usted puede tomar.

Prepararse para la etapa de vida final

A medida que se acerca el final de su vida, es una buena idea compartir sus preferencias de atención con quienes lo rodean, si aún no lo ha hecho. Puede ser difícil hablar de esto con su familia y sus médicos, pero puede facilitar las cosas más adelante. También hace que sea más fácil concentrarse en pasar el tiempo de manera significativa y pacífica.

Incluso si el tratamiento no puede curar el cáncer, igual necesitará atención médica para asegurarse de sentirse cómodo y de tener mucho alivio si tiene dolor o cualquier otro síntoma. Muchas familias optan por agregar una capa adicional de apoyo con cuidados paliativos.

Cuidado de hospicio

La palabra “hospicio” a menudo no se entiende bien. Algunas personas nunca han oído hablar de los cuidados de hospicio. Algunos piensan que es un lugar al que envían a los ancianos o a los pobres al final de su vida y los dejan sin cuidados. Eso no es cierto.

Los cuidados de hospicio no son lo mismo que los cuidados paliativos, que están disponibles durante toda la experiencia del cáncer del paciente. Cuando finaliza el tratamiento del cáncer, se pueden utilizar cuidados paliativos (también llamados cuidados reconfortantes) para aliviar el dolor y los síntomas. Ayuda a las personas en sus últimos meses a vivir lo más cómodamente

“La enfermera de cuidados paliativos que vino a la casa para cuidar a Papi fue una bendición para nuestra familia. Pero me sentía culpable y egoísta por tomarme un descanso mientras ella estaba allí. El consejero me ayudó a darme cuenta que la enfermera también estaba allí para apoyarme. Tener un poco de tiempo para descansar, jugar con los niños o prepararme algo de comer redujo mi nivel de estrés y me dio renovadas energías para el resto del día”.

–Gloria, 39 años

posible, pero no acorta ni alarga su vida. El apoyo emocional y espiritual a toda la familia también puede ser parte de este cuidado.

Los cuidados de hospicio se pueden brindar en un hogar familiar, un hospital, un asilo de ancianos o un centro de cuidado hospicio. Por más que todos se esfuercen, a veces puede resultar difícil para las personas ser atendidas únicamente por familiares y amigos en casa, especialmente durante muchas semanas o meses. Los cuidados de hospicio en el hogar pueden ayudar. El personal especialmente capacitado realiza visitas personales al hogar y está disponible por teléfono las 24 horas, los 7 días de la semana. Su atención se suma a la atención diaria de familiares y amigos, pero no la reemplaza. Las personas reciben atención con dignidad y respeto que honra sus deseos y también puede brindar alivio, paz y apoyo a todos.

Los médicos deciden cuándo los cuidados de hospicio son una opción, generalmente durante los últimos seis meses de vida. Si cree que los cuidados hospicios podrían ser adecuados para usted o su ser querido, no espere para hablar con su médico. Generalmente, los costos pueden ser cubiertos por Medicare (a través del beneficio de cuidados hospicios de Medicare), Medicaid y la Administración de Salud de Veteranos. El seguro médico privado suele cubrir algunos cuidados de hospicio. Dependiendo de su situación, algunos servicios de hospicios ofrecen atención a bajo costo o sin costo alguno, incluso si alguien no tiene seguro médico.



Planear para la paz y entendimiento

Para algunas personas, hablar sobre su funeral o imaginar cómo sería el final de la vida puede resultar aterrador y difícil. Tal vez su familia simplemente no habla de estas cosas. Pero muchas personas se sienten más en paz y en control cuando pueden elegir y hacer saber a los demás lo que sería significativo para ellos. Esto podría ser:

- **Que sus seres queridos lo visiten.** Estar rodeado de familiares y amigos cercanos puede resultar relajante. Hablar de recuerdos felices y de lo que le gusta de su relación o mirar álbumes y vídeos familiares puede resultar reconfortante para todos.
- **Redacción de cartas o grabaciones especiales.** Dejarles algo suyo a sus amigos y familiares más cercanos puede ayudarlos a mantenerse conectado con usted. Puede ser una forma de compartir emociones o pensamientos que quizás no se sienta cómodo

diciendo en voz alta. También puede hacer un álbum con sus fotografías favoritas, un libro con sus recetas personales o algo que sea exclusivamente suyo o cómo quiera que le recuerden.

- **Invitar a un pastor o asesor espiritual.** Tener la visita de un sacerdote u otro asesor espiritual puede brindarle paz y cierre. Quizás quiera invitar a algunos de sus seres queridos a que le acompañen.
- **Planificación de un funeral o servicio conmemorativo.** Muchas familias organizan círculos de oración por un ser querido que falleció. Si le parece adecuado, puede ayudar a su familia a planificar un servicio que tenga significado para usted. Planificar esto con anticipación puede ayudar a sus seres queridos después de su fallecimiento. Algunas personas planean servicios que sean celebraciones, mientras que otras prefieren algo tranquilo y tradicional. Hable con su familia sobre los detalles de lo que le gustaría y cómo quiere que los demás le recuerden.

Algunas personas quieren ser sepultadas en un lugar específico o en otro estado o país. Si esa es su preferencia, asegúrese de preguntarle con anticipación a su médico, centro de atención o equipo de cuidados paliativos sobre los arreglos. Es importante saber que este proceso puede llevar algún tiempo y resultar costoso. Algunas cosas que puede preguntar son:

- ¿Con quién necesitamos hablar (como embajadas, funerarias, compañías navieras)?
- ¿Qué documentación será necesaria?
- ¿Cuánto va a costar?

Directivas anticipadas de atención médica

Si todavía no lo hizo, es importante que prepare las instrucciones por adelantado, que también se llaman voluntades anticipadas. Estos son documentos legales que indican a sus seres queridos y a los médicos qué hacer por usted en caso de que no se los pueda comunicar. Firme este documento lo antes posible para dar a conocer los deseos que todos deben seguir. Tener estos documentos listos les dará tranquilidad a sus seres queridos. (Vea *Planificación anticipada de cuidados* en la página 134).

Cuando un miembro de la familia muere, su cónyuge, hijos y padres podrían ser elegibles para recibir beneficios de sobrevivientes del Seguro Social, según los ingresos de salario de sus seres queridos. Comuníquese con la Administración del Seguro Social para obtener más información.

“La realidad es que solamente me quedan unas pocas semanas de vida. Estoy lista para descansar pero tengo miedo por mi marido y mis hijos. Tenemos todo el material legal en orden. No quiero que mi familia tenga que preocuparse por organizar las cosas para el funeral. Los quiero aquí conmigo, quiero abrazarlos para que nunca duden de lo mucho que los amo”.

–Gabriella, 53 años

11

Coping with Cancer

You may have just learned that you have cancer. Or you may be in treatment, finishing treatment, or have a friend or family member with cancer. Having cancer changes your life and the lives of those around you. The symptoms and side effects of the disease and its treatment may cause certain physical changes, but they can also affect the way you feel and how you live. This section can help you understand these feelings and changes and offers ways to cope with them.

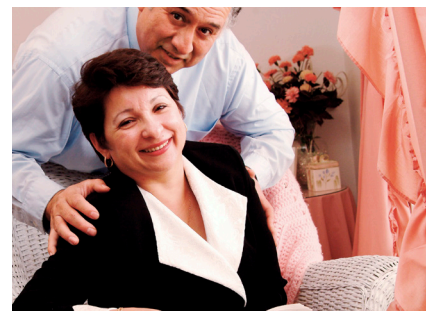
Your feelings

You will have many feelings as you learn to live with cancer. These feelings can change from day to day, hour to hour, or even minute to minute. Feelings of denial, anger, fear, stress and anxiety, depression, sadness, guilt, and loneliness are all normal. So is a feeling of hope. While no one is cheerful all the time, hope is a normal and positive part of your cancer experience.

Hope

There are many reasons to feel hopeful. Cancer treatment can be successful. Millions of people who have had cancer are alive today. People with cancer can have active lives even during treatment. People's chances of living with and beyond cancer are better now than they have ever been before. Here are some ways you can build your sense of hope:

- Write down your hopeful feelings and talk about them with your family and friends.
- Plan your days as you have always done.
- Don't limit the things you like to do just because you have cancer.
- Look for reasons to be hopeful such as in nature, religion, spirituality, or with other survivors.



“The entire experience was like a dream to me. It came and it went. When the test is over, only then can you see how wonderful life can be. Now I can give others encouragement and hope, not fear. We don't have to fear cancer, but we do have to deal with it, expose it, and get rid of it.”

—Olivia Aguilar

Denial

When you were first diagnosed, you may have had trouble believing or accepting the fact that you have cancer. This is called denial. Sometimes, denial is a serious problem. If it lasts too long, it can keep you from getting the treatment you need. It can also be a problem when other people deny that you have cancer, even after you have accepted it. The good news is that most people with cancer and their loved ones work through denial. Usually by the time treatment begins, most people accept the fact that they have cancer.

Anger

Feeling angry at yourself, your family and friends, your healthcare team, the cancer, and even God is normal. Many people ask “Why me?” when given a cancer diagnosis and throughout treatment. Anger sometimes comes from feelings that are hard to show like fear, panic, frustration, anxiety, or helplessness. If you feel angry, don’t pretend that everything is okay. Talk with your family, friends, other survivors, a therapist, and even church or spiritual leaders about it. Most of the time, talking will help you feel a lot better.

Fear and worry

It’s scary to hear that you have cancer. You may be afraid or worried about:

- Being in pain, either from the cancer or the treatment
- Feeling sick or looking different because of your treatment
- Taking care of your children or family
- Paying your bills
- Keeping your job
- Dying

These are normal concerns to have. Some fears about cancer are based on stories, rumors, and old information. (See **What is cancer?** on page 62 in *Paths to Survivorship 1*.)

Most people feel better when they know what to expect. They feel less afraid when they learn about cancer and its treatment.

Control and self-esteem

When you first learn that you have cancer, you may feel as if your life is out of control. You may feel this way because:

- You wonder if you’re going to live
- Your normal routine is interrupted by doctor visits and treatments
- People use medical terms that you don’t understand
- You feel like you can’t do things you enjoy
- You feel helpless and lonely

- You've never met some of the health professionals who are treating you
- Your appearance and abilities change
- Your family roles begin to change

You can feel more in charge if you ask questions and learn about your cancer and what to expect. Getting support from people you trust can help you feel less lonely. Let them know what you need and how they can help you.

Continue reading through this booklet for more information on how to have a more active role in your cancer care.

Guilt

Many people with cancer feel guilty. For example, you may:

- Blame yourself for upsetting the people you love
- Blame yourself for not spending more time with your children
- Be upset that you can't help around the house like you used to
- Worry that you are a burden to others, either emotionally or financially
- Be jealous of other people's good health and be ashamed of this feeling
- Even blame yourself for choices that you think could have led to your cancer

Joining a support group or talking to a counselor or leader of your faith can help with these feelings of guilt.

Gratitude

Some people see their cancer as a wake-up call. They may see the importance of enjoying the little things in life. They go places they've never been. They finish projects they had started but put aside. They spend more time with friends and family. They mend broken relationships. It may be hard at first, but you can find joy in your life. Take note of what makes you smile. Everyone has special things, both big and small, that bring meaning to their life.



Anxiety and stress

Anxiety is intense fear, dread, and worry caused by stress. Although some levels of anxiety and stress are normal, having too much anxiety and stress too often can become a problem for your overall health. Anxiety and stress may increase pain, affect sleep, cause nausea and vomiting, and can also keep your body from fighting disease as well as it could.

Here are some ways to control stress and not let it control you:

- Going for a walk or gardening
- Reading, listening to music, or watching videos you enjoy
- Doing projects, art, or other hobbies you enjoy
- Cooking, cleaning
- Relaxing or lying down and slowly breathing in and out
- Visiting friends or family you enjoy
- Getting involved with your church or spiritual center

Anxiety and stress are very common when a person is dealing with cancer. Getting help from a social worker, counselor, or leader of your faith can be helpful for you and your family.

Loneliness

People with cancer often feel lonely or distant from others. You may find that your family and friends have a hard time dealing with your cancer and may not visit. Some people might not even be able to call you on the phone. You may feel too sick to take part in the activities you used to enjoy. And sometimes, even when you are with people you love and care about, you may feel that no one understands what you are going through.

You may feel less lonely when you meet other people who have cancer. Many people feel better when they join a support group and talk with others who are facing the same challenges. Not everyone wants or is able to join a support group. Some people prefer to talk with just one person at a time. You may feel better talking to a close friend or family member, a social worker or counselor, or a member of your faith or spiritual community.

Sadness and depression

Many people with cancer feel sad. They feel a sense of loss of their health and the life they had before they learned they had

“When I got cancer, it felt like the wind was knocked out of me. I started to fall into a dark place. It felt different than a nervous feeling. I tried to tough it out for a while, but I just couldn’t handle it anymore. I met with a social worker at the cancer center, and she told me that I was not alone. It’s common for people with cancer to feel really down. At first, it was hard to talk about everything, but after a while, I did feel better and was so relieved to know I wasn’t going crazy.”

–Pablo, age 51

the disease. This is a common response to any serious illness. It may take time to work through and accept all the changes that are happening.

When you're sad, you may have very little energy, feel tired, or not want to eat. For some people, these feelings go away or decrease over time. But for others, these emotions can become stronger. The painful feelings don't get any better, and they get in the way of daily life. This may mean you have depression. Treatment of depression may include talk therapy, medicines, or both. Getting the help you need is important for your life and your health. Below are common signs of depression. If you or a family member have any of the following signs for more than 2 weeks, talk to a doctor about treatment.

Emotional signs of depression

- Feelings of sadness that don't go away
- Feeling emotionally numb
- Having a sense of guilt or feeling unworthy
- Feeling helpless or hopeless, as if life has no meaning
- Feeling short-tempered, moody, nervous or shaky
- Having a hard time concentrating, feeling scatterbrained
- Crying for long periods of time or many times each day
- Focusing on worries and problems
- No interest in the hobbies and activities you used to enjoy
- Finding it hard to enjoy everyday things, such as food or being with family and friends
- Thinking about hurting or killing yourself

Physical changes from depression

- Unintended weight gain or loss not due to illness or treatment
- Sleep problems, such as not being able to sleep, having nightmares, or sleeping too much
- Pain or burning during urination; frequent urination
- Racing heart, dry mouth, increased perspiration, upset stomach, diarrhea
- Changes in energy level
- Fatigue that doesn't go away
- Headaches, other aches and pains

Feelings of hopelessness may lead to thoughts about suicide. If you or someone you know is thinking about suicide, get help as soon as possible. The 988 Suicide & Crisis Lifeline is available anytime. Call 1-800-273-TALK (8255) or call, text or chat 988. For Spanish, press 2. You will hear a message telling you that you have reached the 988 crisis and suicide prevention line. You will then listen to some music on hold until you are connected to a Spanish-speaking counselor.

Distress

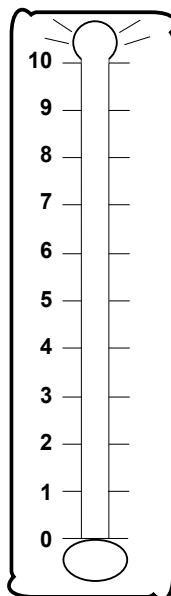
Distress is an unpleasant experience of mental, physical, social, or spiritual nature. It can affect the way you think, feel, or act. Distress may make it harder to cope with having cancer, its symptoms, or its treatment.

At your medical visits, a member of your healthcare team may ask you how you are feeling and if you have any concerns or worries in different areas of your life. Or, you may be asked to fill out a checklist like the example below to see if you are experiencing distress. It's okay to share with them how you are doing so they can offer any support you and your family may need. Remember, they are there to help you and give you the best care possible.

NCCN Guidelines Version 1.2024 Distress Management

Instructions: Please circle the number (0–10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week, including today.

Extreme distress



No distress

PROBLEM LIST

Have you had concerns about any of the items below in the past week, including today? (Mark all that apply)

Physical Concerns

- Pain
- Sleep
- Fatigue
- Tobacco use
- Substance use
- Memory or concentration
- Sexual health
- Changes in eating
- Loss or change of physical abilities

Emotional Concerns

- Worry or anxiety
- Sadness or depression
- Loss of interest or enjoyment
- Grief or loss
- Fear
- Loneliness
- Anger
- Changes in appearance
- Feelings of worthlessness or being a burden

Social Concerns

- Relationship with spouse or partner
- Relationship with children
- Relationship with family members
- Relationship with friends or coworkers
- Communication with health care team
- Ability to have children
- Prejudice or discrimination

Practical Concerns

- Taking care of myself
- Taking care of others
- Work
- School
- Housing
- Finances
- Insurance
- Transportation
- Child care
- Having enough food
- Access to medicine
- Treatment decisions

Spiritual or Religious Concerns

- Sense of meaning or purpose
- Changes in faith or beliefs
- Death, dying, or afterlife
- Conflict between beliefs and cancer treatments
- Relationship with the sacred
- Ritual or dietary needs

Other Concerns:

Adapted with permission from the NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) for Distress Management V1.2024. © 2023 National Comprehensive Cancer Network, Inc. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and illustrations herein may not be reproduced in any form for any purpose without the express written permission of NCCN. To view the most recent and complete version of the NCCN Guidelines, go online to NCCN.org. The NCCN Guidelines are a work in progress that may be refined as often as new significant data becomes available.

Sharing a cancer diagnosis

Getting told you have cancer is difficult and scary for most people. How you react to the news depends on what you believe, how you were raised, and your own life experiences and values. Choosing whether to tell others about your cancer is a very personal decision.

In some families, health matters like a cancer diagnosis stay private. It's expected that you show you are strong and can handle problems inside the family. They might talk about the cancer, or they might not. For some, saying the word "cancer" makes it real.

People don't always tell their loved ones about their cancer because they do not want to worry or scare them. Sometimes there are other reasons too. They might feel they can manage it alone and protect their family.

Having cancer might bring feelings of shame. People might feel others see them differently now or don't want to be around them. They worry that people might think the cancer happened because of their own thoughts, lifestyle, or even something they did wrong.

It's a good idea to take some time to think about your own beliefs. Do they help you or hold you back? Your beliefs affect not only you but those around you.

Cancer is a big deal for many. You don't have to go through it all alone. Asking for help and talking about how you feel can be good, even if it is hard to do. It tells your family and friends what's happening so they can support you and help you get on with your treatment and living your life.

Remember, it's your choice whether or not you talk about your cancer. You get to decide who to tell, how much to say, and when to say it.

Sharing your feelings about cancer

Talking about your feelings might not have been something people did in your family growing up. But keeping your feelings and worries to yourself will only create more challenges and even affect the people around you who want to help.

Many people find that they feel better when they share their thoughts and feelings with those close to them. Friends and family members may not always know what to say to you. Sometimes they can help by just being good listeners. They don't always need to give you advice or tell you what they think. They simply need to show that they care and are concerned about you.



"When my suspicions that I had cancer were confirmed, my life changed... I wrestled with how to tell Mami. When I finally told her, she said, 'It's going to be okay.' I am blessed to be part of a large Hispanic family. The most painful part of cancer is not my physical pain, but the emotional pain it has inflicted on them. It's not just me who has cancer; the familia has cancer."

—Cordelia Uribe Robeau

You might find it helpful to talk about your feelings with people who aren't family or friends. This could be a counselor, leader of your faith, or other people with cancer in a support group. When you are ready to talk:

- **Choose a good listener.** You may want someone who wants to hear about and try to understand what life is like for you right now.
- **Choose a good time to share.** Sometimes people will send signals to let you know they're willing to talk about cancer with you.
- **Understand anger.** Sometimes angry words come from emotions other than anger, like frustration, worry, or sadness. Try to figure out why you feel angry and why you need to express it.
- **Be true to your feelings.** Remember that it's okay to be in a bad mood. Acting cheerful won't give others a real picture of how you feel, and holding in your true feelings may even be harmful.

Support groups

Cancer support groups are meetings for people with cancer and those touched by cancer. They can be in person, by phone, or online (on the Internet).

Support groups can:

- help you feel better, more hopeful, and not so alone;
- give you a chance to talk about your feelings and work through them;
- help you deal with practical problems, like problems at work or school;
- help you cope with side effects of treatment.

Some groups focus on all kinds of cancer. Others talk about just one kind, such as a group for women with breast cancer or one for men with prostate cancer. Some can be open to everyone or just for people of a certain age, sex, culture, or religion.

Support groups can also be helpful for children or family members. These groups focus on family concerns such as role changes, relationship changes, financial worries, and how to support the person with cancer. Some groups include both cancer survivors and family members. There is no right or wrong time to join a support group – it all depends on what feels right for you.

“My support group has turned into my second family. I feel so loved and accepted. I know everyone understands me and I will never be judged. If I want to cry, I can. If I want to laugh, I can. I don't know where I would be without them. They really helped me get through my cancer.”

–Maricella, age 53

Support groups may not be for everyone. But many people find them very helpful. Try a few different support groups to see what they are like and what is a good fit.

Ask your healthcare team about support groups in your area. Many hospitals, cancer centers, community groups, and schools offer cancer support groups. Usually they are free.

How cancer affects the family

Each of us has our own idea of who makes up our family. It could be a spouse or partner and kids. It could include parents, grandparents, grandkids, aunts, uncles, nieces, nephews, and cousins. And even if you have no close relatives or live far away from your family, you may have friends, neighbors, or others in your community who you think of as your “family.”

Cancer affects the whole family. Your cancer diagnosis brings many types of feelings for you and those close to you. Some family members might be worried, angry, or afraid. This can change the way you relate to each other and get along. There are also changes in day-to-day home life like new routines and responsibilities in the family to get used to.

Communication

Different families have different ways of communicating and coping with cancer. Some families find it easy to talk about cancer. They may easily share their feelings about the changes that cancer brings to their lives. Other families find it harder to talk about cancer. The people in these families may be used to solving problems alone and not want to talk about their feelings.

If your family is having trouble talking about feelings, your doctor or nurse can refer you to a counselor. Many families find that, even though it can be hard to do, they feel closer to each other when they deal with cancer together.

Changes to roles in the family

You might be the one who’s always been in charge of the family. Or, you could be the person everyone depends on to take care of the home and kids. When you have cancer, it is normal to wish that things could continue as they were before when you could handle everything on your own. Cancer can bring difficult or unexpected situations where roles in the family change and you may need the help of others. Actually, letting others support you and your family shows you’re still taking care of your family.



“The men in my family, who were not used to seeing me sick, started to do things for themselves, like cooking simple meals, doing laundry, and cleaning their rooms. They took care of me after my mastectomy and again a year later when I had reconstructive surgery. My husband, who knew nothing about grocery shopping, is now a better cook than I am.”

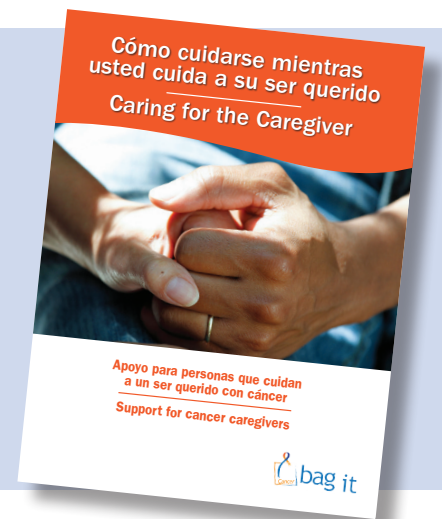
—Irma Macias

People you feel close to probably want to support you and help care for you every step of the way. They may not know what you need until you tell them or you ask them for help. This could be a change in their role or taking on a new role in the family. For example, a spouse or partner may need to help cook, clean, or do yard work. Other adult family members or friends might run errands or look after kids or elderly parents so your partner can be at your doctor visits, continue to work, or take a break. Each family is different, so it is important to work together to come up with a plan that works for everyone.

Getting used to these changes in roles and responsibilities can be hard for your family. Being patient and gentle with everyone, including yourself, can make things easier for all of you. Also, remember that asking for help or more time to get used to these new roles is okay.

For Your Caregiver(s)

In your Bag It bag you'll find the booklet ***Caring for the Caregiver***. Share it with your family and friends, so they can learn helpful tips to take care of themselves as they support you.



Relationships

Your connection with members of your family, including adult children, and friends may change with cancer. Sometimes this depends on the closeness of each relationship. Many bonds get stronger when loved ones are there to help and support you through treatment. People with cancer are often surprised by the level of support they receive from someone they weren't close to or didn't know well.

But sometimes, a dear relative or friend isn't there the way you thought they would be. There could be something in their life that is holding them back. They may not know what to say or how to show that they care and want to support you. The cancer could stir up some strong feelings that they are having a hard time handling. There could be many reasons why things changed. Most people find that if they talk about the cancer and how it makes them feel, they feel closer to each other.

Spouses and partners

Cancer has the greatest effect on marriages and other long-term partnerships. After a cancer diagnosis, both of you may experience sadness, anxiety, anger, or even hopelessness. The effects of cancer vary from couple to couple. For some couples, facing the challenges of cancer together makes them stronger. For others, the stress of cancer can make problems worse or cause new problems.

These tips can help you and your partner or spouse:

- **Sharing information.** Including your spouse or partner in treatment decisions is important. This can help them feel like they are a part of your cancer journey and also help you feel supported in your decisions.
- **Staying close.** Everyone needs to feel needed and loved. You may have always been the “strong one” in your family, but now is the time to let your spouse or partner help you. You may not be interested in sex when you’re in treatment. But when your treatment is over, you may feel like having sex again. Until then, you and your spouse or partner may need to find new ways to show that you care about each other.
- **Spend time away.** Your partner will also need time to sort through his or her own feelings about cancer. And most importantly, everyone needs time to rest, including yourself.

Children

Even though your children will be sad and upset when they learn about your cancer, do not pretend that everything is okay. Even very young children can sense when something is wrong. They will see that you don’t feel well or aren’t spending as much time with them as you used to. They may notice that you have a lot of visitors and phone calls or that you need to be away from home for treatment and doctor’s visits.

It is important to be honest and tell your children that you are sick and the doctors are working to make you better. Telling them the truth is better than letting them imagine the worst. Children want to feel like part of the family.

Give your children time to ask questions and express their feelings. **Be patient and listen** to what they have to say. Children may not always have the words to describe what they are feeling. Encourage them to share what they are feeling or thinking in ways that feel comfortable to them. And if they ask questions that you can’t answer, answer what you do know using words they understand, and let them know when you don’t know an answer.

When you talk with your children, use words and terms they can understand. For example, say “doctor” instead of “oncologist” or “medicine” instead of “chemotherapy.” Tell your children how much you love them and suggest ways they can help with your care. Share books about cancer that are written for children. Your doctor, nurse, or social worker can suggest good ones for your child.



“I had great support from my family and children, especially my only son, who was always by my side and never felt repulsion or pity. He felt only love and compassion toward me. Our relationship has become even stronger. He calls me every day to make sure I am resting and stays in touch with my doctors.”

–María Yañez

What children of all ages need to know about cancer:

- Nothing your child did, thought, or said caused you to get cancer.
- You can't catch cancer from another person. Just because you have cancer does not mean that others in your family will get it, too.
- Just because you have cancer does not mean you will die from it. In fact, many people live with cancer for a long time.
- Scientists are finding many new ways to treat cancer.



What children of all ages need to know about living with cancer in the family:

- Your child is not alone. Other children have parents who have cancer.
- It is okay to be upset, angry, or scared about your illness.
- Your child can't do anything to change the fact that you have cancer.
- Family members may act differently because they are worried about you.
- You will make sure that your children are taken care of, no matter what happens to you.

Children can react to cancer in many different ways. For example, they may:

- be confused, scared, or lonely;
- feel guilty and think that something they did or said caused your cancer;
- feel angry when they are asked to be quiet or do more chores around the house;
- miss the amount of attention they are used to getting;
- behave as they did when they were much younger;
- get into trouble at school or at home;
- be attached to you and afraid to leave the house.

Let other adults in your younger children's lives know about your cancer. This includes close friends and family members as well as trusted teachers, neighbors, coaches, school counselors, and spiritual leaders. These adults may be able to help by giving support to your children.

Teens may want to talk with other people in their lives. Friends can be a great support, especially those who also have serious illness in their family. Encourage your teenage children to talk about their fears and feelings with people they trust and feel close to. Some communities even have support groups for teens whose parents have cancer.

Check if there is a health professional at the cancer center, at your child's school, or in the community that specializes in helping children understand and deal with serious illness in the family.

Your self-image

Each person has a mental picture of how they look. This is called, “self-image.” Cancer and its treatment can change your self-image. Some of these changes will go away when treatment is over. Other changes will always be a part of how you look. Every person changes in different ways. Some changes people will notice and other changes only you will notice. Some changes you may like and with some others, you may need time to adjust. Coping with these changes can be hard. But, over time, most people learn to accept them.

Remember that you are special for who you are, not how you look. Your personality, talents, and many other qualities make you special.



Faith and spirituality

Many people with cancer look more deeply for meaning in their lives. They want to understand their purpose in life or why they got cancer. Spirituality means the way you look at the world and how you make sense of your place in it. Spirituality can include faith or religion, beliefs, values, and “reasons for being.”

Being spiritual can mean different things to everyone. It’s a very personal issue. Some people find spirituality through religion, faith, or rituals. Others are spiritual through teaching or volunteer work. And others find spirituality in different ways that are special to them, such as being in nature or with a pet.



“I searched in the deepest part of me and that’s where I found my answer. God was with me at all times.”

-Raquel Chacón

Having cancer can affect people's spirituality. Some people find that cancer brings a new or deeper meaning to their faith. Faith can be an important part of both coping with and recovering from cancer. Others feel that their faith has let them down and they struggle to understand why they have cancer. For example, they might question their relationship with God.

People also find that cancer changes their values. The things you own and your daily duties may seem less important. You may decide to spend more time with loved ones, helping others, doing things in the outdoors, or learning about something new.

Many people find that their faith is a source of comfort. They find they can cope better with cancer when they pray, read religious books, meditate, or talk with members of their spiritual community. Others like to take time for themselves. They write in a journal, read comforting things, or simply reflect.

If you want to find faith-based or spiritual support, many hospitals have chaplains who are trained to give support to people of different faiths, as well as those who aren't religious at all.

If your faith or what you believe in is important to you, have a talk with your doctors. Letting them know about your beliefs helps them understand and support you better during your care.

Cancer and work

Some people are able to keep working while they are getting treated for cancer. They might feel well enough to do their job as they did before they were diagnosed, or they can make changes to their work, schedule, and workplace to be able to work. For many, working during treatment helps them feel normal and gives them a sense of purpose. They like having a part of their life separate from cancer. Sometimes people need to keep working for financial reasons or to keep their health insurance through their employer. But sometimes, it is not possible to work during treatment and a person may need to take time off to focus on their health.

Talk to your doctor about your job and how it fits with your treatment, overall health, and life situation. They can help you figure out what's best for you during this time so you can discuss it with your employer.

Questions to ask your doctor:

- What is the best way to schedule my treatment and other appointments based on my work and schedule?
- How could my cancer treatment and medicines affect my ability to do my job, physically and mentally?

- What are the possible side effects of treatment I might have? How can I deal with them during work hours?
- What can you suggest to make it easier for me to do my job?

Working during treatment

Remember that your body is going through many changes because of the treatment. Try to be patient and gentle with yourself. You may have less energy and may need more time to complete your duties at work. You may need to make some changes for a while, with the help of your boss or the human resources department. This is okay.

The physical and mental effects of cancer treatment can change over time. You may need to make some new changes at work after several weeks or months of treatment. Be sure to update your doctor and boss right away if you notice any changes. (See **Employment** on page 180 for more information about working during cancer.)

Co-workers

You can choose who to tell about your cancer, when, and how much to share. If you're working during treatment, you might want to show your co-workers that cancer isn't affecting you. Some people may think that asking for help makes them appear weak and helpless, or they worry that others will feel sorry for them. But it's okay to let co-workers help while you get used to things. Remember, people usually want to be supportive. (See Chapter 12, **Everyday Concerns**, for more information on working during cancer.)

Healthy lifestyle

In your Bag It bag, you'll discover the booklet **Cancer: Living Your Best Life**. It shares how making healthy food and drink choices and being physically active can lift your mood, reduce stress, and reduce some side effects of treatment.



12

Everyday Concerns

Along with treatment, actively manage workplace issues, insurance, finances, and life-planning.

It is important for people to understand all of their rights and options to best navigate many of the systems that are relevant after a cancer diagnosis, such as work, disability and health insurance, and managing finances.



The following content on these topics has been provided by Triage Cancer. Triage Cancer is a national, nonprofit organization that provides free education on the legal and practical issues that may impact individuals diagnosed with cancer and their caregivers.



Employment

If you have been diagnosed with cancer or if you are a caregiver for someone with cancer, you may need to figure out how to continue working, take time off, return to work, or even retire. Understanding employment laws may help you navigate these options and make decisions. You will need to learn what federal, state, and local laws may apply to you and your employer, as well as what benefits and policies exist in your workplace. The ways that relevant laws, benefits, and policies work together are similar to puzzle pieces fitting together, however, each person's puzzle looks different, depending on the specifics of their situation.

Americans with Disabilities Act

The Americans with Disabilities Act (ADA) is a federal law that protects eligible individuals with disabilities from discrimination at work. Title I of the ADA defines a disability as a “physical or mental impairment that substantially limits a major life activity.”

Federal employment discrimination laws protect employees from discrimination, even if the employees are not U.S. Citizens or are not authorized to work in the United States.

You are protected against discrimination at work if: you currently have a disability; you have a history of having a disability; your employer regards you as having a disability; or you have a family, business, social, or other relationship with a person with a disability (e.g., you are a caregiver). If you currently have a disability or a history of a disability you are also entitled to reasonable accommodations. Reasonable accommodations are anything that can help you continue to do your job, return to work, or take time off. If you want or need to work through treatment, reasonable accommodations are an important tool, because an employer is required to provide you with an accommodation that will work best for you, unless it is an undue hardship on the employer.

The types of accommodations that may be helpful to you will depend on the side effects that you are experiencing, your job responsibilities, and your workplace. For example, accommodations can include:

- Changing your work schedule (e.g., flex time, additional breaks, extended leave).
- Changing your work space (e.g., telecommuting, ergonomic chair, a different office).
- Using technology (e.g., tablet, smart phone, screen reading software, speak-type software).
- Changing workplace policies (e.g., allowing an employee with a scar to wear a scarf or hat, allowing more breaks).
- Shifting non-essential job duties to other employees.
- Moving to a vacant position, if one is available.

For more information on reasonable accommodations and how to request them from your employer, visit [TriageCancer.org/Employment](https://www.triagecancer.org/Employment).

Family and Medical Leave Act

The Family and Medical Leave Act (FMLA) is a federal law that allows eligible employees to take up to a total of 12 weeks of unpaid, job-protected leave, per year, for their own serious medical condition or for the care of a parent, child, or spouse with a serious medical condition. Caregiving can include helping with activities of daily living; transportation to and from medical appointments; providing psychological comfort; assisting with housework or paperwork; organizing prescription medication or grocery shopping; and assisting in chores. If you receive health insurance coverage from your employer, your employer must continue to offer you that coverage, under the same terms that were in place before taking leave.

Disclosure, privacy, and medical certification forms

Choosing to share (disclose) your cancer diagnosis at work is a personal decision. But, should be made only after thoughtful consideration of your privacy rights and your needs. Some individuals feel comfortable sharing their diagnosis at work. Others have concerns. There is no “one size fits all” answer to disclosure. You have privacy rights relating to your medical information. When asking for a reasonable accommodation or medical leave, your employer may ask you to complete forms about your medical condition. But, there are rules about how much information you must share with an employer. It is important to talk to your healthcare team about your disclosure choices, before they complete any forms to send to your employer.

The Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) is a federal law that protects sensitive patient health information (PHI), such as a patient’s name, address, immigration status, and medical care, from being disclosed without the patient’s knowledge or permission. Your healthcare team and health insurance companies are required to follow HIPAA. You have the right to ask how your personal information will be used.

Patients also have the right to get copies of their medical records from healthcare providers. It is a good idea to ask your providers for copies of your medical records on a regular basis, especially if you are applying for disability insurance benefits.

Acronyms used in this section:

ACA	Affordable Care Act
ADA	Americans with Disabilities Act
COBRA	Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act
FMLA	Family and Medical Leave Act
EOB	Explanation of Benefits
EPO	Exclusive Provider Organization
FPL	Federal Poverty Level
FSA	Flexible Spending Account
HMO	Health Maintenance Organization
HR	Human Resources
HSA	Health Savings Account
PPO	Preferred Provider Organization
SSA	Social Security Administration
SSDI	Social Security Disability Insurance
SSI	Supplemental Security Income

Disability insurance

If you have been diagnosed with cancer and are undergoing treatment, you may find that you are no longer able to work and earn a living the way that you did before your diagnosis. Disability insurance may provide you with income if you are unable to work because of your medical condition. Disability insurance benefits are offered by the federal government, some state governments, or through a private insurance company.

For more information on disability insurance options and how to apply, visit [TriageCancer.org/DisabilityInsurance](https://www.triagecancer.org/disabilityinsurance).

Health insurance

Health insurance options

The health insurance options available to you depend on where you live, your age, your employment, your income level, and a number of other factors.

If you lose employer-sponsored coverage, you may have a number of options for comprehensive health insurance coverage, even if you have a pre-existing medical condition such as cancer. These options include a marketplace plan, COBRA, another group health plan, Medicaid, or Medicare. Because you may be eligible for more than one of these options, it is important to compare your options to determine which plan is best for you:

- **Health Insurance Marketplaces.** The Patient Protection & Affordable Care Act (ACA) created a new way to find and buy private health insurance coverage for individuals and families. These marketplaces are similar to an insurance shopping mall. There are real benefits to buying a plan through the marketplace, including: standardized plans; consumer protections; and financial assistance based on your household income level. You can only buy a Marketplace plan during an open enrollment period or a special enrollment period, such as when you lose an employer-sponsored plan. In addition to U.S. Citizens, individuals who are lawfully present are also eligible to buy private health insurance.
- **COBRA** is a federal law that allows eligible employees to keep their existing employer-sponsored health insurance plan for 18 to 36 months after experiencing a “qualifying event,” such as losing or leaving your job. There are also a few times when COBRA coverage may end early, such as when an employer stops offering coverage to all employees or when an employer goes out of business.
- **Another group health plan.** You may be eligible for a special enrollment period to move to a group plan that is available through another job that you might have, your spouse’s group plan, or a parent’s plan (if you are under 26). Check the other employer’s plan for rules.

- **Medicaid** is a federal health insurance program that provides coverage to individuals with low income levels. Even though Medicaid is a federal program, each state runs its Medicaid program differently. The eligibility rules for Medicaid are different in each state, but you can apply for Medicaid at any time. Some states provide full Medicaid coverage to individuals who are not U.S. Citizens. Some states only provide limited Medicaid coverage to individuals who are not U.S. Citizens during a medical emergency.
- **Medicare** is a federal health insurance program that provides coverage to individuals who are 65 or older, have collected SSDI more than 24 months, or have been diagnosed with end-stage renal disease or ALS. Medicare coverage is broken down into 4 parts, each of which has different costs. People who have difficulty affording Medicare, because of low incomes and low resources, may be eligible for a Medicare Savings Program and/or the Extra Help Program. In addition, some people are eligible for both Medicare and Medicaid.

Using your health insurance

Cancer is expensive. It is important to talk to your healthcare team about the cost of your care and if you need help understanding what your insurance will cover and what you will have to pay out of your own pocket. There are different members of your healthcare team that may be able to help, such as a social worker, nurse, navigator, community health worker (promotora), or financial counselor. They may have resources for you, including financial assistance programs at the hospital.

If the health insurance plan that you have now isn't covering your care, ask about other options that you might have. Make sure that you are going to providers who contract with your insurance company and are "in-network."



Finding the right health insurance plan can feel overwhelming. Make sure to find out:

- What will the plan actually cost me? What premium, deductible, co-pays, co-insurances and out-of-pocket maximum does the plan have?
- Are my healthcare providers and facilities included in the plan's network?
- Does the plan cover my prescription drugs and the pharmacies I use?

When comparing plans, it can be tempting to just choose the one with the lowest monthly premium. But, to figure out the total cost for the year in a worst-case scenario, including your out-of-pocket expenses, you have to do some math:
(Plan's monthly premium x 12 months) + Plan's out-of-pocket maximum = Total annual cost

You should review your options every year to ensure your plan meets your needs.

There are a few health insurance terms that you should understand:

Premium	What you pay each month to have coverage.
Annual deductible	The fixed dollar amount you have to pay out-of-pocket each year, before your health insurance policy kicks in.
Co-payment	A fixed dollar amount you pay when you get medical care. For example, you might have a \$20 co-payment to visit the doctor's office; you might have a \$40 co-payment to see a specialist.
Co-insurance (aka cost-share)	A percentage difference in what the insurance company pays for your medical expenses and what you pay. For example, if you have an 80/20 plan, the insurance company pays 80% of your medical expenses and you pay 20% of your medical expenses, after paying your deductible.
Out-of-pocket maximum	A fixed dollar amount that is the most you have to pay out-of-pocket for medical expenses during the year. Your out-of-pocket maximum depends on your plan. Once you reach your out-of-pocket maximum, your insurance pays 100% of your medical expenses for the rest of the year. Generally, you reach your out-of-pocket maximum by paying your deductible, plus any co-payments, plus any co-insurance payments that you make during the year. Some employer-sponsored plans may carve out expenses from the out-of-pocket maximum (e.g., co-payments won't count towards your out-of-pocket maximum).

Many health insurance companies require you to get their approval (also called pre-authorization) before you get medical care. If you don't get the pre-authorization, your health insurance company might deny your claim. Ask your healthcare team to check if you need a pre-authorization.

While your insurance company usually keeps track of what you have paid for out-of-pocket medical care and may list that on each Explanation of Benefits (EOB) you receive, it can be helpful to keep track on your own. Mistakes happen, and you don't want to pay more than you are required to under your plan. Also, when you visit a provider, you may be asked to pay a co-payment when you check in. If you have an insurance plan that includes your co-payments in your out-of-pocket maximum, your provider may not know that you have already reached your out-of-pocket maximum and, therefore, aren't responsible for paying any more co-payments for the rest of your plan year.



Finances

Reviewing your medical bills

Once you've gotten a medical bill, it's important to review it to make sure it's accurate. Don't be afraid to ask your providers to explain codes or descriptions of services you received. Small errors, such as a wrong number or code, can make a big difference in your bill. If you need help managing your medical bills, consider asking family and friends for help. They can open mail, match EOBs to bills, and put payment due dates on your calendar.

Appealing denials

At some point during cancer treatment, you may be denied coverage from an insurance company, whether for a prescription drug, treatment, procedure, or test. And most of us take "no" for an answer. But those who don't accept the denial and file an appeal may actually win and get coverage for the care prescribed by their healthcare team. There are different rules for filing appeals depending on the type of health insurance coverage that you have. If you have a private health insurance plan, you generally have two chances to appeal a denial of coverage: an internal appeal and an external appeal.

Getting organized

There are lots of tools available to keep track of your medical bills, EOBs, medical records, and other paperwork related to your medical care. But the key is to use the tool that makes it easier for you to stay organized, whether that is a box with file folders or a 3-ring binder, such as **Bag It's My Companion Guidebook**. You should also keep track of any communications that you have with your provider and health insurance company.

Paying your medical bills

If you receive a medical bill that you are unable to pay, it is important not to ignore it. Consider contacting your provider to ask for more time, or see if your provider would be willing to negotiate a payment plan or accept a lower lump-sum payment.

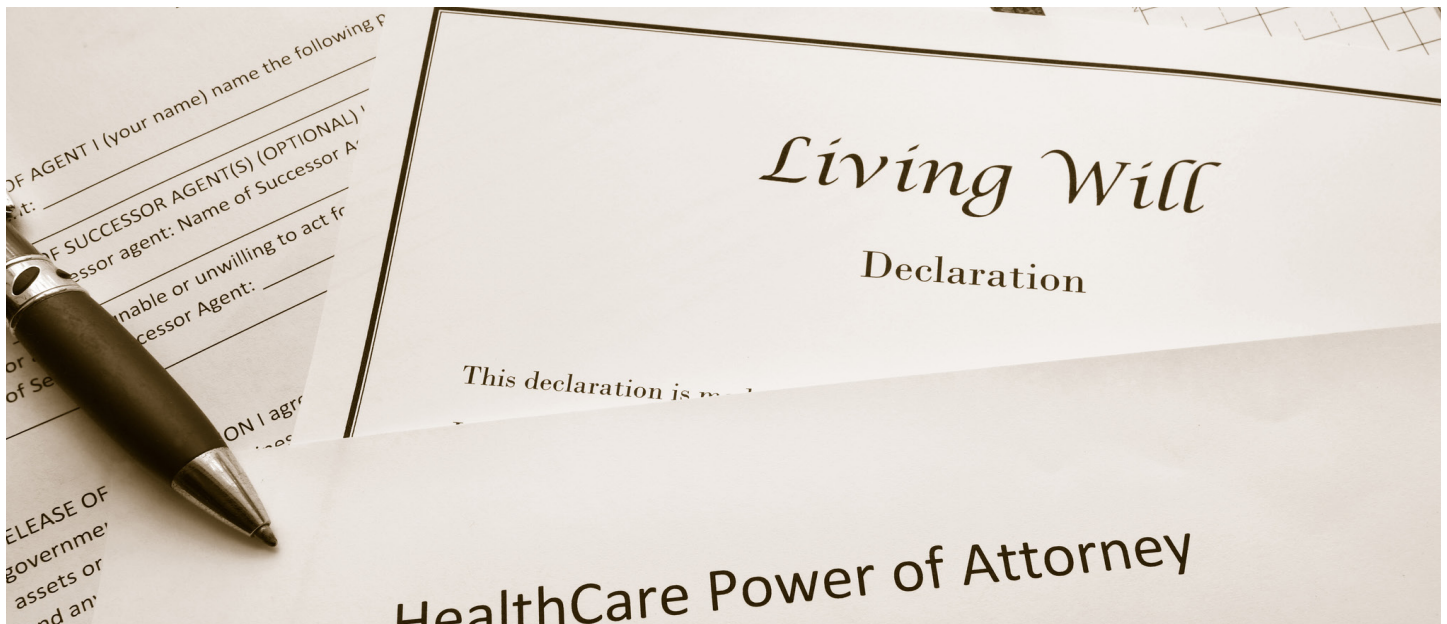
Finding financial help

It can be helpful to keep an open mind when thinking about financial assistance. Although you may need one type of assistance, if you are able to get assistance in a different category, funds you have saved can be shifted. For example, if you have money for your gas bill, but not your rent, you may be able to get utility assistance and shift those funds to help you pay your rent. Be creative when looking for help. Look at:

- State, county, or local government financial assistance programs (e.g., 2-1-1, utilities and transportation assistance, Supplemental Nutrition Assistance Program [SNAP], Housing Choice vouchers)
- Private financial assistance programs in the healthcare community
- Private financial assistance programs in the cancer community
- Pharmaceutical company assistance programs
- Healthcare industry assistance programs (for help accessing items other than prescription drugs)
- Local service organizations and faith-based organizations

Visit [TriageCancer.org](https://www.TriageCancer.org) for more information on these topics. See section 5, Resources, in ***My Companion Guidebook***, for more details about financial assistance.





Advance care planning

By planning ahead today, you can guide your medical care in the future if you become unable to speak for yourself.

Advance healthcare directives

If you are unable to make medical decisions for yourself in the future someone may have to make them for you. You can choose that person, and share your wishes with them now. Advance healthcare directives are legal documents used to communicate your medical care wishes and preferences to your healthcare team and loved ones.

Why have an advance healthcare directive?

1. It makes things easier for others who may need to make healthcare choices for you if you can't.
2. It lets others know what medical care you want or don't want if you can't communicate that information.

These are the most common types of advance directives:

- A **Living Will** (also called healthcare instructions) describes the type of medical care you do or do not want in case you are unable to speak or make decisions for yourself. This could include medical tests, procedures, life-sustaining measures, treatments, or medications.
- A **Durable Power of Attorney for Healthcare** (also called healthcare proxy) names a trusted person you select (called an agent, proxy, surrogate) to make healthcare decisions for you if you are unable to do so.

Don't wait to fill out your advance directives. Sit down with your loved ones and discuss what matters to you. Tell them you're making choices in advance, so they won't have to decide for you if you can't. Even if it's difficult, sharing what matters to you and what you prefer can help to make sure that your medical care follows your wishes.

Be aware that the advance healthcare directive document names, forms, and laws vary by state. Your healthcare team may be able to give you these forms and help you fill them out. Make sure you sign the documents (in front of a witness if required in your state). In some states only witnessing your signature is required - a notary and/or lawyer are not required. Give copies of the signed documents to your healthcare team, hospital, and anyone else involved in your care. Keep the original documents in a safe place at home.

You can always update the documents if you change your mind or your situation changes. When you make changes, be sure to give everyone a copy of the new document and destroy the old one.

“Being diagnosed with cancer is scary but knowing that I have my advance directives in place actually brought me and my family peace of mind.”

–Sebastián, age 70

Other legal documents

These important documents relate to your wishes outside of your health:

- A **Will** (different from a living will) describes what you would like to happen to your property and assets after you pass away. It can also appoint a legal guardian for your minor children, if needed.
- A **Financial Power of Attorney** names a trusted adult (such as a family member or friend) you choose to make financial decisions for you if you are unable to do so.

It is generally recommended to have an attorney prepare the above documents for you.

Note: Keep in mind that a will and a financial power of attorney may only apply to property, assets, and finances in the United States. **For instructions regarding assets in a different country, you will need to follow that country's legal documents and laws.**

13

After Active Treatment Ends

A new phase in your cancer journey

When active cancer treatment ends, you enter a new phase of survivorship. Many cancer survivors say they had a lot of support and information during their cancer treatment. But when they were finished, they felt like they were in a different world with new concerns, emotions, and needs. Their relationships and what is important may have changed for them. You may feel this way too.

Instead of trying to go back to your old normal, focus on getting used to your new normal. Take time to learn what to expect and how to take care of your body, mind, and spirit as you heal. Remember, there are people who can support you and your family during this time.



“I didn’t understand why I had to keep coming back to the doctor after I finished my treatment. It was a big hassle for me and my family, and I just wanted to forget about this cancer. When I asked the nurse if I really needed follow-up care, she explained why it’s so important in simple terms. It all made sense. After everything I went through to beat the cancer, all I want now is to stay healthy.”

–Oscar, age 62

Follow-up cancer care

Your cancer care does not end when you are finished with active cancer treatments. Follow-up care is important for watching for signs of cancer, managing any treatment side effects you may have, and checking your overall health.

Who you will see for these regular checkups is a decision you make with your oncologist. Follow-up care could be with your oncologist or your family doctor. This will depend on a few things, including your cancer type, what care you need, your overall health, your insurance plan, and who you feel comfortable with. How often you have follow-up appointments and whether they will be in person or through a telemedicine visit will depend on your individual situation.

Be sure to keep all of your scheduled appointments. Follow the doctor's instructions to complete any tests or fill any prescriptions they order for you. Pay close attention to any changes in your health between appointments and report any problems to your doctor immediately.

If your follow-up appointments for cancer care are with your oncologist, be sure to also have regular medical checkups with your primary care provider or family doctor and other specialists caring for you. Keep them updated about your oncology visits, and give them a copy of your Treatment Summary and Survivorship Care Plan. (See page 193.)

During follow-up visits

Your doctor will examine you and review any changes to your medical history since your last visit. They may also order some follow-up tests.

It is normal to be concerned about any new pain, symptom, or side effect you feel. Make sure to tell your doctor about any worries you have, even if they don't ask. They can figure out if it is related to your cancer, the treatment you had, or something else going on with your health.



If you don't have health insurance, Medicare, or Medicaid, you may feel that some of the information in this section won't be helpful to you. You may have already struggled just to get treated and now see follow-up care as another battle. It can be hard to get care if you don't have good medical coverage, but you must make sure you continue to get the care you need—especially now that treatment is over. Ask your healthcare team about resources in the community that could help with these costs.

Discuss with your doctor:

- Any new or ongoing physical problems that affect your daily life, such as fatigue; problems with bladder, bowel, or having sex; numbing or pain; having a hard time concentrating; memory changes; trouble sleeping; or weight gain or loss.
- Any new medicines, vitamins, herbs, or supplements you are taking.
- Changes in your health or your family medical history.
- Any emotional concerns you are having, such as anxiety or depression.

Questions to ask your healthcare team about follow-up care

1. What follow-up care do I need? Which type of doctor should I see and how often?
2. Will I receive a Treatment Summary and Survivorship Care Plan?
3. Do I need any follow-up tests and screenings? If so, which ones and how often?
4. Does my health insurance cover these services? Who can help me find financial help to cover these expenses?
5. What can be done to manage the side effects of the treatment I am having?
6. What new symptoms or side effects should I report and to whom?
7. Are there any late or long-term side effects of treatment or health issues that I may develop? (See next page for more information about long-term and late side effects.)
8. Are there any complementary therapies that you think can help with stress and other side effects? (See **Complementary therapies** on page 93 in **Paths to Survivorship 1**.)
9. What can I do to take care of myself and be as healthy as possible?
10. What can I do to help prevent the cancer from coming back (recurrence) or to prevent a new cancer from developing?
11. Are there survivorship programs or resources you can recommend to me and my family?

Helpful tips

- Use the calendars and forms in section 2 of **My Companion Guidebook** to write down your appointments, questions, updates, and any logs you keep. Make a copy to give to your doctor at your next appointment.
- Continue to ask for copies of your reports and test results to file in sections 3 and 4 of **My Companion Guidebook**.

Scan for the print version of questions.



Physical changes and side effects

Physical changes

What you experience with your body may be related to the type of cancer you had and the treatment you received. It's important to remember that no two people are alike, so you may experience changes that are very different from someone else's, even if that person had the same type of cancer and treatment. You may find that you are still coping with the effects of treatment on your body. It can take time to get over these effects.

Long-term and late effects of treatment

Many side effects will stop when treatment is finished, but long-term side effects of treatment may continue for months or years after treatment has ended.

Late effects are problems caused by cancer treatment that may not show up for months or years after treatment. These problems are specific to certain types of treatments and the dose received. You may not have any late effects. If you begin to notice new side effects, speak with your doctor so they can help you manage them.

The possible late and long-term side effects of treatment include:

- Fatigue
- Brain changes
- Changes in your emotions and moods
- Lymphedema
- Chronic pain
- Anemia
- Second primary cancer
- Lung problems
- Heart problems
- Peripheral neuropathy
- Hormone (endocrine) problems
- Digestion problems
- Bone thinning
- Sexuality and fertility issues

See Chapter 6, **Cancer Treatment**, in *Paths to Survivorship 1*, for more information about side effects.

Supportive (palliative) care

Check out page 94 in *Paths to Survivorship 1* to see how palliative (supportive) care can relieve side effects of treatment and help you and your loved ones adjust to life after cancer treatment.



Treatment Summary and Survivorship Care Plan

Near the end of your cancer treatment, your cancer care team may prepare a Treatment Summary and Survivorship Care Plan for you. This personalized document recaps your cancer diagnosis and treatment and helps guide your healthcare for the rest of your life. The Treatment Summary and Survivorship Care Plan includes:

- Contact information for your cancer care team.
- Details such as your diagnosis date, cancer type, stage, etc.
- Treatments and other care you received and when.
- Any treatment side effects you had or still have, and those you could develop later.
- Any treatment you will continue having.
- Future tests and screening needed to watch your health.
- Recommendations for a healthy lifestyle.

If your healthcare team does not normally provide this document to patients, ask if they can prepare it for you. Visit [BagItCancer.org/resources](https://www.BagItCancer.org/resources) for more information and forms.

Give a copy to your primary care or family doctor, as well as any specialists caring for you. This will give them a clearer understanding of your overall health and your care needs during your recovery. Have your Survivorship Care Plan updated as your health changes and then share it with your doctors again. Keep a copy for yourself in **My Companion Guidebook** so you can refer to it when you need to.

Your emotions after treatment ends

Just as cancer treatment affects your physical health, it can affect the way you feel, think, and do the things you like to do. It's normal to have many different feelings after treatment ends. Just as you need to take care of your body after treatment, you need to take care of your emotions. Each person's experience with cancer is different, and the feelings, emotions, and fears that you have are unique. The values you grew up with may affect how you think about and deal with cancer. Some people may feel they have to be strong and protect their friends and families. Others seek support from loved ones or other cancer survivors or turn to their faith to help them cope. Some seek help from counselors and others outside the family, while others don't feel comfortable with this approach. Whatever you decide, it's important to do what's right for you and try not to compare yourself with others.

Fear of recurrence (when cancer returns)

After treatment ends, one of the most common concerns survivors have is that the cancer will come back (cancer recurrence). The fear of recurrence is very real and entirely normal. The main way to reduce the chance of cancer recurrence is to have a good follow-up care plan with a healthcare team you trust. Knowing your health is being closely watched can help reduce your fear of recurrence. Although you cannot control whether the cancer returns, you can control how much the fear of recurrence affects your life.

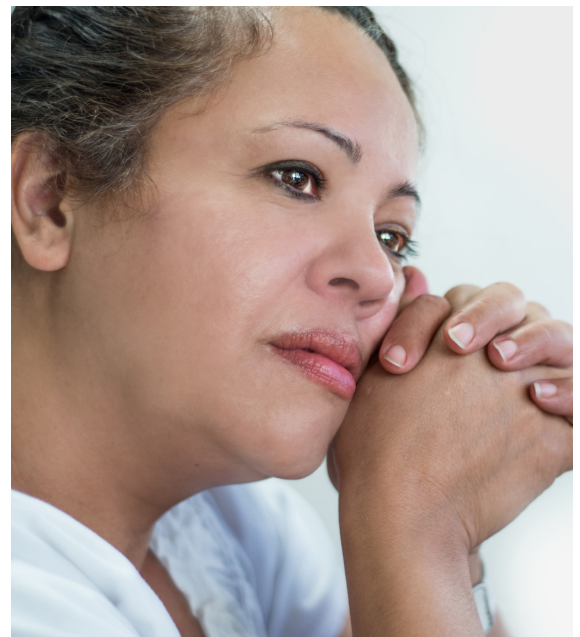
Living with uncertainty is never easy. This worry usually gets better over time. Here are a few ideas to help you cope with the fear of recurrence:

- **Recognize your emotions.** Many people try to hide or ignore “negative” feelings like fear and anxiety. Talking out loud about your concerns may help you figure out the reasons behind your fears. You can also try writing down your thoughts.
- **Don't ignore your fears.** Accept that you are going to experience some fear, and focus on ways to manage the anxiety. Sometimes, what you're worrying about may be unlikely. Talking to your healthcare team may help you figure out whether your fears are likely.



“I know I have a long life ahead of me. If the cancer were to come back, I would overcome it again. As an old saying goes, ‘No hay peor lucha que la que no se hace.’ There isn't a worse fight than the one that is not made.”

–Maria Yañez



- **Don't worry alone.** Many cancer survivors find joining a support group to be helpful. The group experience often creates a sense of belonging that helps survivors feel less alone and more understood.
- **Reduce stress.** Finding ways to manage stress will help lower your overall level of anxiety. Try different ways of reducing stress to find out what works best for you.
- **Be well informed.** A healthcare professional who knows your medical history can tell you about the chances of the cancer returning. Knowing what to expect may help you stop worrying that every ache or pain means the cancer has returned.
- **Look at what you can control.** Being involved in your healthcare, keeping your appointments, and making changes in your lifestyle are some of the things you can control.

There are many different types of support groups. Some may be for one type of cancer only, while others may be open to those with any cancer. Some may be for women or for men only. Support groups may be led by health professionals or fellow cancer survivors.

When you may need more help

After treatment, you may feel angry, tense, or sad. For most people, these feelings go away or lessen over time. For some people though, these emotions can become more severe. The painful feelings do not get any better, and they get in the way of daily life. (See Chapter 11, **Coping with Cancer**, to read more about these feelings and ways to get help.)

Feelings of hopelessness may lead to thoughts about suicide. If you or someone you know is thinking about suicide, get help as soon as possible. The 988 Suicide & Crisis Lifeline is available anytime. Call 1-800-273-TALK (8255) or call, text or chat 988. For Spanish, press 2. You will hear a message telling you that you have reached the 988 crisis and suicide prevention line. You will then listen to some music on hold until you are connected to a Spanish-speaking counselor.

Faith and spirituality

After treatment ends, some survivors still have health worries and strong emotions. They may fear the cancer coming back (cancer recurrence) and struggle with how much their lives and relationships have changed. But for many, their faith and spirituality bring them strength, comfort, and guidance. Being part of a community that shares their values and beliefs helps them feel connected to life again. Faith-based groups and spiritual guides offer retreats for individuals, couples, and families to support them as they heal and recover from cancer. (See page 176 to read more about **Faith and spirituality**.)



Relationships

Cancer often changes the way you relate to your family, partner, and friends, and the way they relate to you. When active treatment is over, some survivors need different types of support than they had before. Everyone is changed by the cancer experience in ways they may not even be aware of.

Families

When treatment ends, families are often unprepared for the fact that recovery takes time. In general, your recovery will take much longer than your treatment did. Survivors often say that they didn't realize how much time they needed to recover. This can lead to disappointment, worry, and frustration for everyone.

Families also may not realize that the way their family works may have changed permanently as a result of cancer. They may need help dealing with the changes and keeping the “new” family strong.

Some survivors say they would not have been able to cope without the help and love of their family members. And even though treatment has ended, they still receive a lot of support. For other families, problems that were present before the cancer diagnosis may still exist, or new ones may develop. You may receive less support than you had hoped.

“My family and I have always been really close. We share everything with each other. I knew cancer was going to be hard on everyone, I just didn't think we'd be the family that needed so much help. It was really hard to accept how much cancer affected us. But I am so thankful we joined a family group. We learned so many skills, like how to listen to each other without getting upset, and I think we're even closer now than we were before.”

—Elena, age 58

It may be hard for all of you to express feelings or know how to talk about your cancer. After treatment, you may want to consider getting help from someone to help you and your family adjust.

Here are some ideas that have helped others deal with family concerns:

- Let others know what you're able to do as you heal and what not to expect. For example, don't feel like you have to keep the house or yard in perfect order because you always did in the past.
- Know that this is a new time in your life so it may take time to adjust. Roles in the family may change again and different emotions may get triggered. This is normal. Give yourself time. You and your family will be able to adjust over time to the changes cancer brings. Just being open with each other can help to make sure that each person's needs are met. Good communication is still very important.

Talking with children and teens

Help the children in your family understand that it may take a while for you to have the energy you used to have now that you are finished with treatment. Be open about what you can and can't do. You don't have to tell your kids about every checkup or every symptom that occurs. But do tell them if you still have side effects that make certain things hard for you to do. If you're not able to do an activity or go to an event, the children may think that you're unhappy or mad at them.

Resentment, anger, frustration, and sadness are common feelings children of any age can have. It is important to know that these feelings are not your fault or directed at you personally. Difficult feelings are often about the cancer, how it affected the family, and what was taken away from them because of the cancer. It is normal to want to return to how things were before cancer.

One of the best things to do during this time is to keep telling and showing your children that you love them no matter what. Here are a few things you might say:

- "We'll still be here to take care of you."
- "What you do doesn't change the cancer in any way. We're okay with you just being yourself. You don't need to be perfect all the time. We'll love you no matter what."
- "You can ask or tell us anything, and we won't be upset. We'll be glad that you told us."



Many survivors and their families find it helpful to meet with a counselor, family therapist, a social worker, a church leader, or join a support group to help them talk about their feelings and get used to life after cancer treatment.

- “It’s okay to have a lot of different feelings—mad, sad, happy, afraid, worried, and thankful. It doesn’t always feel good to have certain feelings. But they’re normal. And it helps to talk with us about how you’re feeling.”

Some days will be harder than others but things can get better. Remember that you are a different person, and so are your children, because of cancer. Be patient with yourself and your children.

Read more about talking with children about cancer in Chapter 11, **Coping with Cancer**.

Spouses and partners

The end of cancer treatment can bring different emotions and changes to your relationship with your spouse or partner. Each couple’s experience is as unique as their relationship. Some couples may feel closer and stronger after facing cancer together. Others may have more difficulty and need to adjust to a new normal in their relationship. It is important to have open and honest communication, be patient with one another, and take the time to understand and support each other’s needs and emotions.

Sexuality and intimacy

It’s common for people to have problems with sex because of cancer and its treatment. When your treatment is over, you may feel like having sex again, but be aware that it may take some time.

Sexual problems are often caused by changes to your body. These changes result from chemotherapy, radiation, surgery, or certain medicines. Sometimes emotional issues such as anxiety, depression, worry, and stress may cause problems with sex.

Even if it feels uncomfortable, let your doctor or nurse know if you are having problems with sex or intimacy. They may be able to order treatments to help you or refer you to an expert who can help you.

For some, talking about sex isn’t easy, even if it’s with someone you’re close to. But if you can, talk to your partner about any concerns you have about your sex life. Let your partner know if you want to have sex or would rather just hug, kiss, and cuddle. They may be afraid to have sex with you. Or your partner may be worried about hurting you or think that you’re not feeling well.



“I knew about the chance of impotence. What I didn’t expect was my total loss of interest in sex, which really caused some problems between my wife and me.”

–Manuel, age 32

Find other ways to be intimate

Although sexual problems may remain for a while, you can still find other ways to show that you care about each other. Feeling close to your partner is important. Intimacy isn't just physical. It also involves feelings.

Feeling intimate after treatment:

- ✓ Feel proud of your body. It got you through the treatment!
- ✓ Think of things that help you feel more attractive and confident.
- ✓ Focus on the positive. Try to be aware of your thoughts since this can affect your sex life.
- ✓ Touch each other. Kiss, hug, and cuddle, even if you cannot have the kind of sex life you used to.
- ✓ Be open to change. You may find new ways to enjoy intimacy.

Healthy lifestyle

Many people want to make changes for a healthier lifestyle for themselves and their families as they recover from cancer. In your bag, the booklet **Cancer: Living Your Best Life** gives tips on how to create better habits and better choices in what you eat and drink. It also includes recipes for popular Latin dishes that are both healthy and delicious to enjoy with your family.

Cancer and work

Cancer treatment affects everyone differently. Some people can work during and after treatment as they did before. Others may feel better and no longer need the job changes (accommodations) that were made to the job or workplace while they were in treatment. But some people may require new changes due to side effects or other health problems. Talk to your doctor and boss to make a plan based on your health.

Going back to work

Talk to your doctor first. They will talk about your health and work situation to decide if and when it is safe for you to go back to work. Once your doctor gives you the okay, talk with your boss or human resources department. Create a plan together that suits everyone's needs.



Questions to ask your doctor:

- How can I handle side effects while working?
- What type of work schedule (part-time, full-time, etc.) is best for me right now?
- Are there any job tasks or duties I should do less or stop doing for now or forever?
- Are there any changes I could make to do my job better?

Take it easy and don't rush yourself. Give your mind and body time to get used to work again. It is okay to ask for help and let others help you along the way. As time goes on, you may want or need to make changes at work. This could mean going back to your old schedule or tasks, finding ways to make your job physically or mentally easier, or even deciding to leave your job. Remember, it's normal for things to change as you recover.

Talking with your co-workers

Your co-workers may treat you differently after your cancer diagnosis. They might not know what to say or worry about hurting your feelings. Some may not even know if you want to talk about your cancer or just focus on work. Using humor or making a joke can help make everyone feel more comfortable. Let your co-workers know if, and when, you want to talk about your cancer. You may find that it is easier than you thought it would be.

Your legal rights

Some people with cancer have difficulty when they try to go back to work or get a new job. Even those who had cancer many years ago may still have trouble. Employers may not treat them fairly because they do not understand their needs or they might have beliefs about cancer that are not true. They may believe cancer can be spread from person to person or people with cancer take too many sick days. It is against the law to discriminate against (treat unfairly) workers who have disabilities such as cancer.

See Chapter 12, **Everyday Concerns**, for more information about your rights.

Tips for Work

- Take short breaks during the day to rest and have a healthy snack or meal. It will boost your energy.
- Make lists and use reminders to remember tasks and deadlines.
- Make time for your follow-up care appointments (in-person, telemedicine, or phone calls with your healthcare team).

14

Long-Term Treatment and Advanced Cancer

Many people with cancer can be cured with primary treatment. Others have cancer that never goes away completely with treatment. But often it can be controlled with ongoing treatment for months or years.

Long-term treatment

Similar to the approach with chronic illnesses such as type 1 diabetes, the goal of long-term treatment is to help patients live as well as possible for as long as possible. There are different situations and different types of cancer that might benefit from long-term, extended cancer treatment.

For example:

- **To prevent cancer from returning (recurrence).** Some people whose cancer has been cured may need ongoing treatment to keep it from coming back.
- **To put cancer in remission and maintain and control cancer progression.** Doctors may choose a long-term treatment to help stop the disease from growing, spreading, or progressing. This is also called **maintenance treatment.**
- **To manage advanced cancer.** Metastatic cancer may be treated over the long term. Metastatic cancer means that the cancer has spread to a different part of the body from where it started. With advances in research, doctors can now treat some types of metastatic cancer for much longer periods of time, even when the disease cannot be cured.

“Cancer does not discriminate. That is why we must live each day of our lives as if it were our last. We must have faith, hope and the desire to live.”
–Sylgiam Ortiz



Your doctor may recommend long-term or life-long treatment to help you live with cancer. Long-term treatments can include surgery, radiation therapy, and systemic therapies like chemotherapy, targeted therapy, hormone therapy, and immunotherapy. You may receive the same type of systemic therapy initially used to treat your cancer. Or, a different drug or combination of drugs may be used to treat cancer. Your doctor may also suggest you join a clinical trial for a specific long-term treatment. The type of long-term treatment you receive depends on many different factors, including your cancer type, location, stage, your age, and your general health.

During your treatment period, your cancer may stay the same over time. This means it is controlled. If the therapies stop working or they cause side effects, also called toxicity, that are unacceptable to you, your doctor may change the dose or stop the medication. Treatment may be stopped if the cancer is in remission and then restarted if it starts growing again. It is also possible for the cancer to go through cycles of growing and shrinking. If cancer continues to grow or spread, a different treatment may be recommended. In general, cancer treated in this way may change over time, but it does not go away completely.

Questions to ask about long-term treatment

1. What are my extended treatment options? What is the goal of each treatment?
2. How will we know if the extended treatment is working?
3. What clinical trials are open to me? Where are they located, and how do I find out more about them?
4. What side effects can I expect? How can they be managed?
5. How will this treatment affect my daily life? Will I be able to work and do my usual activities?
6. How long will I continue to receive extended treatment?
7. What follow-up tests will I need? How often will I need them?
8. If I have concerns about the costs of long-term cancer care, who can help me?
9. Where can I find emotional support for my family and me?

Scan here for a printable list.



Making decisions about long-term treatment

Talk to your doctor about your goals of care—what you want from your long-term cancer treatment. This includes medical goals and your goals for living with cancer. Be open about what matters to you so your doctor can guide you and your family in your treatment decisions. For example, you might want to live as long as you can, even if it means dealing with symptoms. Or maybe you prefer to have fewer symptoms and focus on your quality of life. Having this information helps your doctor to plan your treatment. Be sure to let your know doctor if your goals change or if you decide not to continue treatment. (See **Making decisions about treatment** on page 77 of *Paths to Survivorship 1*.)

Ongoing treatment and follow-up care

It's important that you don't miss your treatments (including medicines you take at home like oral chemotherapy) when you are having long-term treatment for cancer. Even though it is not possible to completely get rid of your cancer, having treatment as planned can help to keep it under control and it may make you feel better. If you skip treatment, the cancer might start growing again, causing more problems and making you feel worse. Be sure to let your healthcare team know right away if you have trouble getting your treatment or if side effects or other concerns are making things difficult. They can work with you to find a way to solve the problem.



Make sure to keep your follow-up appointments with your cancer doctor (oncologist). These visits will help them track how well your treatment is working and decide if any changes are needed. How often you see the doctor will depend on your type of cancer, your treatment, and your overall health. Watch for any health changes between appointments, and don't wait to tell your doctor if something seems wrong. They can figure out if it's related to your cancer, the treatment, or something else.

During your appointments, your doctor will carefully check you and go over your medical history since your last visit. They might also order some tests, like bloodwork or scans, to see if there are any changes in your cancer and to catch any side effects that might need attention.

If you have important plans or events that could be affected by your ongoing treatment, talk to your doctor. Sometimes, they can change your treatment so you can still do the things you want to do.

Your goals of treatment may change over time so continue to talk with your doctor about what matters to you. If you decide to stop treatment, it doesn't mean you or your healthcare team are quitting. The focus of your care will change to easing your symptoms and giving you extra support in all areas of your life. (See **Advanced cancer** on page 205.)

During extended treatment for cancer:

- Be sure to follow the doctor's instructions for any treatment, tests or medicines ordered for you.
- Contact your healthcare team right away if you have any signs of infection. (See **Infection and when to call the doctor during cancer treatment** on page 100 in *Paths to Survivorship 1*).
- Learn about your treatments and ask questions about anything you don't understand. Share with your doctor if you learn about a new treatment you want to try.

- Continue seeing other healthcare providers caring for you. Keep them updated with your oncology visits and give them a copy of your most recent Treatment Summary and Survivorship Care Plan so they know what treatments you are having and possible side effects to look for. (See **Treatment Summary and Survivorship Care Plan** on page 193.)
- Ask your healthcare team about how palliative care (including complementary therapies) might help your family and you. (See **Palliative Care** on page 94 in **Paths to Survivorship 1**.)

It is normal to have ups and downs along the way when you are having long-term treatment for cancer. Knowing that and building a strong relationship with your healthcare team can make it easier to get through your cancer journey.

Living with long-term treatment

Living with ongoing cancer treatment is different from having treatment for a period of time and then moving on with life. It's more like a marathon where you have to get ready and then go at a steady pace for a long time. To do that, you need to take good care of yourself in every way—physically, mentally, and emotionally. It can be tough because you don't always know what's coming next. You might feel scared or worried while juggling appointments, treatments, tests, side effects, and everything else in your life. Your family might feel the same way. It's important for everyone to get the support they need for this journey. (See Chapter 11, **Coping with Cancer**).

Here are some tips that have helped other people dealing with long-term treatment:

- Try to fit treatment into your life instead of the other way around.
- Keep making plans for your life, even with treatment.
- Use all the tools, help and support you can get to have a good quality of life. If you need something, ask for it.
- Talk to a social worker or financial counselor if you have health insurance or money worries. (See Chapter 12, **Everyday Concerns**).
- Keep part of your life free from cancer, like your job, volunteering, or a hobby you love.
- Know that some days will be good, and some will be tough. Find ways to relax and get through the tough days.
- Be kind and patient with yourself. Take it slow and rest when you need to.

Having long-term cancer treatment can bring up a lot of emotions, and it's important to find ways to handle them. Talking to someone you trust, like a friend or family member, can bring you peace. You can also meet with a therapist or counselor who specializes in helping people with cancer. Joining a support group can connect you with others who may be able to understand what you're going through. Some cancer nonprofits can even pair you with a support buddy. Meeting with a spiritual advisor or someone from your church may give you

comfort and strength. Sometimes people prefer to be alone or they may find that praying, or writing down thoughts is helpful. Find what works best for you.

Coping with long-term cancer treatment can be very difficult for many families. If you or a loved one are struggling and experiencing any of the signs and symptoms of depression shown on page 168 talk to a member of your healthcare team right away to get the help you need.



Advanced cancer

Although cancer treatments continue to advance, not everyone recovers from cancer. Sometimes a cure or long-term remission (a period with no signs of cancer) becomes unlikely or isn't possible. Doctors call this stage of disease advanced, end-stage, or terminal cancer. Even if a cancer can't be cured, it can still be treated. People with advanced cancer continue to have treatment options. They may be able to maintain a good quality of life for months or even years.

Whether you've just been diagnosed, or the standard treatment isn't working, it's important to ask your healthcare team what to expect in the future. You can hope for the best while still being informed about your choices. Having these talks with your medical team and family may not be something you want to do. But knowing your options and making decisions as a family that reflect your wishes, and values will make it easier to move forward with your care.

Your doctor may suggest one or more of these options for care. Many people choose more than one.

- Standard treatment (e.g. chemotherapy, radiation therapy)
- Clinical trials
- Palliative (supportive) care
- Hospice care

Questions to ask your doctor about your cancer and treatment choices

1. How long can I live with my advanced cancer?
2. Are there any tests I should have now to find out more about my cancer?
3. What's the best we can hope for by trying another treatment? What's the goal?
4. What are my treatment choices? Which do you recommend for me and why?
5. Would a clinical trial be right for me?
6. What kind of care will I receive to keep me comfortable if I decide not to have active treatment for my cancer?

Questions to ask about symptoms and side effects of treatment

1. What are the possible side effects and how likely are they? What else should I know about this treatment?
2. How can I manage the symptoms of my advanced cancer or the side effects of its treatment?
3. Can you refer me to a palliative care specialist to help me cope with my side effects? (See **Palliative care** on page 94 in **Paths to Survivorship 1**.)

Making decisions about your care

People have different goals for care when dealing with advanced cancer. And your goals for care may be changing. You may have known your treatment options were limited. Or perhaps you had been hoping for a remission. But now you need to think more about controlling the spread or growth of the cancer. Your decisions about care will be very personal to you and your family. They might include:

- Controlling symptoms and feeling comfortable
- Receiving care at home
- Setting a date to attend a special event



It's normal for people to want to know how long they will have to live. It's also natural to want to prepare for what lies ahead.

But no one knows the future. Predicting how long someone will live is difficult. Your doctor has to take into account the type of cancer, treatment, past illnesses, and other factors. Your doctor may be able to give you an estimate. But keep in mind that it's a guess. Every patient is different.

Some patients live long past the time the doctor first predicted. Others live a shorter time. Also, an infection or other complication could happen and change things. Even the doctor can't know the answer for sure. And doctors don't always feel comfortable trying to predict how long someone will live.

Your healthcare team can offer information and advice on options. It is important to share your goals for care with the healthcare team.

Talk to your doctor about:

- **Pain.** Having cancer doesn't always mean that you'll have pain. If you do, admitting you are having pain can be hard to do as some people think it is a sign of weakness or don't want to worry the family. Remember that you are human and controlling pain is one of the goals for your care. Treating pain can give you a better quality of life and outcome. But sometimes, people have personal reasons for not wanting to take medicine, like religious or cultural beliefs. Don't be afraid to talk to your doctor openly about any pain you may experience. Ask about your options for pain relief and discuss them with your family and your doctor. You can choose how you want to handle your pain. Your healthcare team will create a pain control plan that works for you and respects your choices. (Read more about **Pain** on page 96 of *Paths to Survivorship 1*.)

- **Communication.** Some people want to know details about their cancer and goals of care. Others prefer to know as little as possible. Some want their family members to make most of their decisions. What would you prefer? Decide what you want to know, how much you want to know, and when you've heard enough. Choose what is most comfortable for you, then tell your doctor and family members. Ask that they follow through with your wishes.

If you prefer to have another family member receive updates about your cancer, instead of you, make sure you share your preferences and family agreement with your doctor. (See **Working with your healthcare team** on page 69 of *Paths to Survivorship 1*.)

- **Family wishes.** Some family members may have trouble dealing with cancer. They don't want to know how far the disease has advanced or what your health outlook might be. Ask them how much they want to know, and tell your healthcare team their preferences. Also, let your healthcare team know if you want them to talk to your family. Do this as soon as possible.
- **Religious and spiritual wishes.** Having conversations about your wishes can feel uncomfortable. But remember, your healthcare team wants to make sure they are doing everything they can to bring you comfort and peace. Let them know if spiritual or religious prayers, specific rituals, or placing spiritual or religious objects in your room is important to you.

It's common for people with cancer to worry about becoming addicted to pain medicines. Know that needing a higher dose of pain medicine or having symptoms when the dose is decreased or stopped is not the same as addiction. Your doctor will carefully prescribe your pain medicine and monitor you, so that your pain is safely treated. Most people with cancer who take strong pain medicine, such as opioids, use them safely and effectively.



Coping with advanced cancer

Learning you have advanced cancer triggers intense emotions, including anger, fear, sadness, and regret. It is normal for you to mourn the loss of your abilities. You may grieve for the loved ones you will leave behind and the days you will not have. You may also find it hard to believe or accept that your disease is incurable, causing feelings of anxiety and uncertainty. (See Chapter 11, **Coping with Cancer**.)

Inner strength

At some point, your feelings may change. You may find strength, both physically and emotionally, that you didn't know you had. Tapping into your inner strength may make you feel better. It can also make you think more about what matters most to you.

Many people now want to spend more time on things that are special and meaningful in their life. Paying more attention to their relationships and being with loved ones is above everything else. Others find it helpful to focus on the present, making plans to do things and go places they enjoy. Some people find peace and meaning through their faith or spirituality. (See page 176 to read more about **Faith and spirituality**.)

Sadness and depression

It's normal to feel sad. You may have no energy or not want to eat. It's okay to cry or express your sadness in another way. You don't have to be upbeat all the time or pretend to be cheerful in front of others. Pretending to feel okay when you don't will not help you feel better. And it may even create barriers between you and your loved ones. Don't hold your feelings in. Talking about your feelings and concerns with family, friends, and caregivers can help bring you comfort.

Depression can happen if sadness or despair (extreme sadness and hopelessness) seems to take over your life. This is common with advanced cancer. Talk to your doctor if you have any of

the signs and symptoms on page 168 that last for more than 2 weeks. Some symptoms could be due to physical problems. Your doctor can treat depression with medicine. He or she may also suggest that you talk about your feelings with a psychologist or counselor. Or you may want to join a support group. Together you can decide what is the best way to treat your depression.

Feelings of hopelessness may lead to thoughts about suicide. If you or someone you know is thinking about suicide, get help as soon as possible. The 988 Suicide & Crisis Lifeline is available anytime. Call 1-800-273-TALK (8255) or call, text or chat 988. For Spanish, press 2. You will hear a message telling you that you have reached the 988 suicide prevention and crisis line. You will then listen to some music on hold until you are connected to a Spanish-speaking counselor.

Sharing the news with others

Talking with the people closest to you about cancer may be harder than talking with anyone else. You may feel scared, nervous or like you're not emotionally ready to have this conversation. These tips can help you when telling your family and friends:

- **Choose the right time and place.** Pick a good location for important private talks, like your home or a quiet spot outside away from lots of people. Also, try to plan a time when you're both not in a hurry.
- **You don't have to do this on your own.** Ask another family member, friend or member of your healthcare team to be there with you in person, on video, or by phone. They may also be willing to share the news on your behalf. You can decide who will share what and how much information will be shared.
- **It's okay to say, "I don't know," to questions.** You may have the same questions your family will have. You can let them know as soon as you find out the answer.
- **Give everyone time.** This is difficult information to receive. Don't expect them to react or to have something to say immediately. When they feel ready, they will bring up any questions, thoughts, or feelings they want to talk about.

Some families find it helpful to have a professional counselor or therapist there to explain things and make it easier for everyone to share comfortably and support each other. They can help explain advanced cancer to children in a way that makes sense to them for their age, and guide and prepare them. Other families might prefer to have a chaplain, their church's priest, or a spiritual leader they trust meet with them.

Your family and friends may feel shocked, sad, angry, and/or scared when they hear the information. They might not know what to say or how to be there for you. Everyone copes with bad news in their own way. Just like you, they'll have good days and tough ones. Knowing this will help you understand their feelings. Let people know that the best thing they can do for you is to be themselves. Ask them to listen when you need it, rather than try to solve every problem. Many people are comforted by sharing feelings and taking the time to say what they need to say. (See Chapter 11, **Coping with Cancer**.)

Some people want to keep their cancer a secret as a way to protect their loved ones or for other reasons. This might seem like the right thing to do, but it can actually make things worse. When people close to you later learn about your cancer they may feel like:

- They cannot be trusted to know this information.
- They are not part of the family or their feelings do not matter.
- Time with you was taken away from them.

Also, by not sharing the news you could be missing out on their support, which you may need when facing advanced cancer.

Deciding whether to share the news is a personal choice only you can make.

Preparing for life's final stage

As you near the end of your life, it is a good idea to share your care preferences with those around you if you haven't already. It might be tough to talk about this with your family and doctors, but it can make things smoother later. It also makes it easier to focus on spending your time in meaningful and peaceful ways.

Even if treatment can't cure the cancer, you'll still need medical care to make sure you feel comfortable and you have plenty of relief if you have pain or any other symptoms. Many families choose to add an extra layer of support with hospice care.

Hospice care

The word "hospice" is often not well understood. Some people have never heard of hospice. Some think it's a place the elderly or poor are sent at the end of life and left uncared for. That's not true.

Hospice care is not the same as palliative care, which is available throughout a patient's cancer experience. When cancer treatment ends, hospice care (also called comfort care) can be used to ease pain and symptoms. It helps people in their last months live as comfortably as possible, but it does not shorten or extend their life. Emotional and spiritual support for the whole family can be part of this care too.



Choosing hospice care doesn't mean that you've given up hope. Instead, it means you're changing what you hope for. This could be hoping for good quality of your remaining life, including more time with loved ones and friends.

Hospice care can be given in a family home, hospital, nursing home, or hospice house. As hard as everyone tries, sometimes it can be difficult for people to be cared for by only family and friends at home, especially over many weeks or months. In-home hospice care can help. The specially-trained staff makes in person visits to the home and are available by phone 24/7. Their care adds to, but does not replace, the day-to-day care by family and friends. People receive care with dignity and respect that honors their wishes, and also can bring relief, peace and support for everyone.

Doctors decide when hospice care is an option, usually during the last six months of life. If you think hospice care might be right for you or your loved one, don't wait to speak with your doctor. Generally, the costs can be covered by Medicare (through the Medicare Hospice Benefit), Medicaid, and The Veteran's Health Administration. Private health insurance often covers some hospice care. Depending on your situation, some hospice services offer care at little to no cost, even if someone does not have health insurance.

Planning for peace and meaning

For some people, talking about their funeral or imagining what it could be like at the end of life can feel scary and difficult. Or maybe your family simply doesn't talk about these things. But many people feel more at peace and in control when they can choose and let others know what would be meaningful to them. This could be:

- **Having loved ones visit you.** Being surrounded by close friends and family can be calming. Talking about happy memories and what you love about your relationship or looking at family albums and videos can be comforting.
- **Writing special letters or recordings.** Leaving your closest friends and family something from you can help them stay connected to you. It can be a way to share emotions or thoughts you may not feel comfortable saying out loud. You could also make an album of your favorite pictures, a book of your personal recipes, or something that is uniquely you or how you want to be remembered.
- **Inviting a priest or spiritual advisor.** Having a priest or other spiritual advisor visit can bring you peace and closure. You may want to invite some of your loved ones to join you.
- **Planning a funeral or memorial service.** Many families organize prayer circles for a loved one who has passed away. If it feels right to you, you may want to help your family plan a service that has meaning to you. Planning this ahead of time can help your loved ones after your passing. Some people plan services that are celebrations, while others prefer something quiet and traditional. Talk with your family about the details of what you would like and how you want others to remember you.

“The hospice nurse who came to the house to care for Papi was a godsend for our family. But I was feeling guilty and selfish for taking a break when she was there. The counselor helped me to see that the nurse was there to support me too. Having a little time to rest, play with the kids, or fix myself something to eat lowered my stress and gave me renewed energy for the rest of the day.”

—Gloria, age 39



Some people want to be laid to rest in a specific place or in another state or country. If that is your preference, make sure to ask your doctor, care facility or hospice team about the arrangements ahead of time. It is important to know this process can take some time and be costly. Some things to ask about are:

- Who do we need to talk to (such as embassies, funeral homes, shipping companies)?
- What paperwork will be needed?
- How much will it cost?

When a family member dies, their spouse, children, and parents could be eligible for Social Security survivors benefits, based on their loved ones' earnings. Contact the Social Security Administration for more information.

Advance healthcare directives

If you have not done so already, it's important to fill out your advance directives. These are legal papers that tell your loved ones and doctors what to do for you if you can't tell them yourself. By filling out advance directives, you're making your wishes known for all to follow. It can give you and your loved ones peace of mind. (See **Advance care planning** on page 187.)

"The reality is that I only have a few weeks left to live. I'm ready to rest, but I'm scared for my husband and my children. We have all the legal stuff in order. I don't want my family running around organizing funeral things. I want them here with me. I want to hug them so they never doubt how much I love them."

—Gabriella, age 53



“El cáncer no puede paralizar el amor, no puede destruir la esperanza, no puede conquistar el espíritu”.

-Desconocido

“Cancer cannot cripple love, it cannot shatter hope, it cannot conquer the spirit.”

-Unknown

Reconocimientos

Acknowledgements

Nuestro más sincero agradecimiento al personal, a la junta directiva de **Bag It Cáncer** y a estas personas que contribuyeron a la inspiración, el desarrollo y la cuidadosa revisión de este libro.

Our sincere appreciation goes to the **Bag It Cancer** staff, Board, and these individuals who contributed to the inspiration, development, and thoughtful review of this book.

A LA CARTE Translation Services

Darlene Brady

Amadeo Carlos

Rachel Christmas

Nancy J. Fox

Roxana Guerra

Lauren Maynard, MS, CGC
Certified Genetic Counselor

Camilo Tomas Ortiz, Health Educator
Office of Community Outreach and Engagement
The University of Arizona Cancer Center

Adalberto Renteria, MD
Medical Director
Pascua Yaqui Nation

Marisol Rosas Becerril
Facing Our Risk of Cancer Empowered (FORCE)

Andrew Schmanski, MS, CGC
Certified Genetic Counselor

Sandra Valenzuela

Lorena Verdugo

Viridiana Zendejas, MSW, LCSW
Generaciones Counseling

En honor y memoria de las valientes mujeres que compartieron sus historias en *Nuestras Historias* para inspirar esperanza, consuelo y resiliencia.

In honor and memory of the courageous women who shared their stories in *Nuestras Historias* to inspire hope, comfort and resiliency.

La comunidad solidaria de sobrevivientes de cáncer, cuidadores y amigos de **Bag It Cáncer** en todas partes.

The supportive community of cancer survivors, caregivers, and friends of **Bag It Cancer** everywhere.



*Be Informed. Be Empowered.
Manténgase informado y capacitado*

BagItCancer.org

