



ASCO[®]answers

Sobrevivencia al cáncer

Información fiable para ayudar a manejar su
atención de la American Society of Clinical
Oncology

Cancer.Net

Información al paciente aprobada por el médico
American Society of Clinical Oncology (ASCO[®])

ASCO®

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY

ACERCA DE LA AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY

Fundada en 1964, la American Society of Clinical Oncology (Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, ASCO por sus siglas en inglés) está comprometida a establecer un gran cambio en la atención del cáncer. Como la organización de su tipo líder en el mundo, la American Society of Clinical Oncology representa a casi 45.000 profesionales oncólogos que atienden a personas que viven con cáncer. A través de la investigación, la educación y la promoción de la atención del paciente de la más alta calidad, la American Society of Clinical Oncology trabaja para vencer el cáncer y crear un mundo en el que el cáncer se prevenga o se cure, y donde cada sobreviviente esté sano. La American Society of Clinical Oncology cuenta con el respaldo de su organización afiliada, la Conquer Cancer Foundation of the American Society of Clinical Oncology (Fundación para Vencer al Cáncer de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica). Lea más sobre el tema en www.asco.org, explore recursos de educación para pacientes en www.cancer.net, y síganos en Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube.

Cancer.Net

Información al paciente aprobada por el médico
American Society of Clinical Oncology (ASCO®)

ACERCA DE CANCER.NET

Cancer.Net proporciona en forma oportuna información integral sobre el cáncer aprobada por oncólogos de la American Society of Clinical Oncology, con el apoyo de Conquer Cancer. Cancer.Net ofrece la experiencia y los recursos de la American Society of Clinical Oncology a las personas que viven con cáncer y a quienes los cuidan y se preocupan por ellos, para ayudar a los pacientes y a las familias a tomar decisiones informadas sobre la atención de la salud.

Los programas de educación para pacientes de American Society of Clinical Oncology están respaldados por:

CONQUER CANCER™
THE ASCO FOUNDATION

Sobrevivencia al cáncer

Índice

Introducción	2	Apoyo para hacer frente a las dificultades	32
Mi equipo de atención médica	3	Rehabilitación del cáncer	32
¿Qué es la sobrevivencia?	4	Grupos de apoyo para sobrevivencia	37
Definición de sobrevivencia	4	Otros recursos de apoyo	38
Atención de seguimiento	6	Marcar la diferencia	39
Detectar una recurrencia	6	Diccionario sobre la sobrevivencia	41
Cómo manejar los efectos secundarios a largo plazo y tardíos	8		
Llevar un registro de la salud personal	12		
Resumen de tratamiento y plan de atención para sobrevivencia	14		
La vida después del tratamiento: qué esperar	16		
Temor a la recurrencia	16		
Una nueva perspectiva sobre su salud	18		
Reflexión personal	20		
Cambios en las familias o las relaciones	21		
Cómo comenzar o ampliar una familia	24		
Volver al trabajo	26		
Administrar sus finanzas	30		

ASCO ANSWERS, una recopilación de materiales educativos para pacientes, aprobados por oncólogos y desarrollados por la American Society of Clinical Oncology para las personas con cáncer y sus cuidadores.

Las ideas y opiniones expresadas en *ASCO Answers: Sobrevivencia al cáncer* no necesariamente reflejan las opiniones de la American Society of Clinical Oncology ni de la Conquer Cancer Foundation. La información incluida en esta guía no pretende servir como consejo médico o legal ni como sustituto de la consulta con un médico u otro proveedor de atención médica con licencia. Los pacientes que tengan preguntas relacionadas con la salud deben llamar o ver sin demoras al médico u otro profesional de la atención médica, y no deben desatender el consejo médico profesional ni retrasar la búsqueda de tal consejo debido a la información que se encuentra en esta guía. La mención de cualquier producto, servicio o tratamiento en esta guía no debe interpretarse como un aval de la American Society of Clinical Oncology. La American Society of Clinical Oncology no se responsabiliza de ninguna lesión o daño producido en personas o bienes que surja del uso de materiales educativos de la American Society of Clinical Oncology para pacientes o que se relacione con estos o con cualquier error u omisión.

Última revisión en feb. 2017.

Introducción

Cuando esté terminando el tratamiento para el cáncer, es posible que se pregunte: ¿Qué pasará después? La respuesta es diferente para cada persona. Algunas personas retoman la vida que tenían antes del diagnóstico, mientras que en el caso de otras personas, la vida cambia significativamente debido a su experiencia de cáncer. El desafío para cada superviviente es descubrir cómo retomar la vida diaria al mismo tiempo que se adapta a los efectos de la enfermedad y su tratamiento.

Reconocer estos desafíos y saber cómo y cuándo pedir apoyo puede ayudarle a superar esta época de transición.

Usar esta guía *ASCO Answers* también puede resultarle útil. Este cuadernillo fue diseñado para ayudar a los supervivientes y a sus familias y amigos a prepararse para la vida después del tratamiento para el cáncer. A lo largo de esta guía, encontrará preguntas para hacerle al médico, enfermero u otro profesional de la atención médica, además de mucho espacio para escribir sus respuestas u otra información importante. También hay páginas de libros de ejercicios que puede completar con la ayuda de un miembro de su equipo de atención médica para hacer un seguimiento de la información importante sobre su diagnóstico, tratamiento para el cáncer y atención de seguimiento.

Independientemente de la manera que elija para hacer un seguimiento de esta información, es importante que lo haga por su salud futura. No tema preguntar o hacerle saber a su equipo de atención médica que usted no sabe qué preguntas realizar.



Mi equipo de atención médica

Médico de atención primaria: _____

Información de contacto: _____

Oncólogo clínico: _____

Información de contacto: _____

Oncólogo radiólogo: _____

Información de contacto: _____

Cirujano: _____

Información de contacto: _____

Enfermero de oncología: _____

Información de contacto: _____

Trabajador social de oncología: _____

Información de contacto: _____

OTROS ESPECIALISTAS:

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Nombre: _____

Información de contacto: _____

¿Qué es la sobrevivencia?

Gracias a los avances en la investigación médica, la eficacia del tratamiento para el cáncer continúa mejorando. En consecuencia, la cantidad de personas con antecedentes de cáncer en los Estados Unidos se ha incrementado enormemente, de 3 millones en 1971 a más de 14 millones en la actualidad. A medida que mayor cantidad de personas sobreviven al cáncer, la cantidad de tiempo que vive una persona ya no es el único aspecto en el que concentrarse. También se está tornando cada vez más importante qué tan bien los supervivientes pueden vivir después del tratamiento.

Sobrevivencia significa diferentes cosas para diferentes personas, pero a menudo describe el proceso de vivir con cáncer, soportar el cáncer y sobrevivir a la enfermedad.

Definición de sobrevivencia

La palabra "sobrevivencia" a menudo se usa de varias maneras diferentes. Una definición frecuente es una persona que no tiene signos de cáncer luego de haber finalizado el tratamiento. Otra definición frecuente es el proceso de vivir con cáncer, soportar el cáncer y sobrevivir a la enfermedad. Según esta definición, la sobrevivencia al cáncer comienza con el diagnóstico e incluye personas que continúan recibiendo tratamiento a largo plazo para reducir el riesgo de que el cáncer regrese o para controlar una enfermedad crónica.

No importa cómo la definamos, la sobrevivencia es única para cada persona. Cada uno tiene que encontrar su propio camino para explorar los cambios y los desafíos que ocurren como consecuencia de vivir con cáncer.



MI DEFINICIÓN DE SOBREVIVENCIA



PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE LA SOBREVIVENCIA

- ¿Deberé recibir tratamiento adicional después de que haya finalizado el tratamiento activo?
- ¿Quiénes integrarán mi equipo de atención médica una vez que finalice el tratamiento activo y qué función cumple cada integrante?
- ¿Existen grupos o recursos en línea que recomendaría para ayudarme a aprender más sobre la supervivencia después de mi diagnóstico específico?
- ¿Con quién debo comunicarme si tengo preguntas o inquietudes?

NOTAS:

Atención de seguimiento

La atención del cáncer no siempre termina cuando termina el tratamiento activo. Una vez que el tratamiento para el cáncer haya finalizado, es posible que su médico continúe controlando su recuperación, controlando cualquier efecto secundario persistente y asegurándose de que el cáncer no haya regresado. Un plan de atención de seguimiento puede incluir exámenes físicos periódicos u otras pruebas médicas durante los próximos meses y años.

Hable con su médico o clínico sobre cualquier inquietud que tenga sobre su futura salud. Su médico puede proporcionarle información y herramientas para ayudarlo inmediatamente después de la finalización del tratamiento para el cáncer y en el largo plazo. Este también es un buen momento para determinar quién dirigirá su atención médica en curso. Algunos supervivientes continúan visitando a su oncólogo, mientras que otros visitan a su médico de cabecera u otro profesional de la atención médica. Esta decisión depende de varios factores, incluidos el tipo y el estadio del cáncer, los efectos secundarios del tratamiento, las normas del seguro médico y sus preferencias personales.

Participar en la atención de seguimiento y tener un sistema de apoyo médico vigente son dos cosas fundamentales para mantener tanto su salud física como su salud emocional. También ayuda a los supervivientes a sentir que tienen el control mientras realizan la transición a su vida diaria. Si usted tiene alguna inquietud acerca del plan de atención de seguimiento recomendado, hable con su médico u otro profesional de la atención médica. Usted ha pasado por muchas cosas, y la atención de seguimiento puede ayudarlo a mantenerse sano en el futuro.



Detectar una recurrencia

Un objetivo de la atención de seguimiento es detectar una recurrencia del cáncer. Una recurrencia es cuando el cáncer regresa después del tratamiento. El cáncer puede volver a aparecer porque áreas pequeñas de células cancerosas pueden permanecer sin ser detectadas en el cuerpo. Con el tiempo, la cantidad de estas células puede aumentar hasta que aparecen en los resultados de las pruebas o causan signos o síntomas. Según el tipo de cáncer, esto puede suceder semanas, meses o incluso años después de haber tratado el cáncer original.

Una recurrencia puede ser local, lo cual significa que el cáncer ha regresado en la misma parte del cuerpo donde se encontraba el cáncer original; regional, lo cual significa que ha regresado en un área cercana al lugar original; o distante, lo cual significa que ha

regresado en otra parte del cuerpo. Es importante saber que si el cáncer vuelve a aparecer en un lugar lejano al lugar del cáncer original, aún se lo sigue denominando según la parte del cuerpo donde comenzó el cáncer original. Por ejemplo, si una mujer que ahora recibe tratamiento para cáncer de mama tiene cáncer en el hígado, los médicos dirán que tiene cáncer de mama metastásico (el cáncer de mama se ha diseminado a otra parte del cuerpo), y no cáncer de hígado.

Las probabilidades de que el cáncer vuelva a aparecer y el momento y la ubicación más probables de una recurrencia dependen del tipo de cáncer que se le diagnosticó originalmente. Lamentablemente, es imposible que los médicos sepan qué personas tendrán una recurrencia. Aun así, un médico o clínico que conozca sus antecedentes médicos puede darle información más personalizada sobre el riesgo de recurrencia y sugerirle maneras de minimizar este riesgo.

Para ayudarlo a encontrar signos de una posible recurrencia, su médico o clínico le hará preguntas específicas sobre su salud y generalmente le realizará un examen físico minucioso durante sus visitas de seguimiento. Algunas personas también pueden tener análisis de sangre o pruebas de detección

NOTAS:

SIGNOS O SÍNTOMAS QUE DEBO INFORMAR INMEDIATAMENTE

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE LA RECURRENCIA DEL CÁNCER

- ¿Cuán probable es que reaparezca el cáncer?
- ¿Qué síntomas pueden ser signos de una posible recurrencia? ¿Qué debo informarle de inmediato? ¿Qué debo informar en mis visitas de seguimiento periódicas?
- ¿Qué puedo hacer para reducir el riesgo de que el cáncer regrese después del tratamiento?

por imágenes. Su atención de seguimiento se basará en las recomendaciones de tratamiento y atención para su diagnóstico específico. Además, su médico puede indicarle que esté atento a signos o síntomas específicos de recurrencia.

Si se sospecha una recurrencia, su médico le puede ordenar pruebas de diagnóstico adicionales, como análisis de sangre o de orina, estudios de diagnóstico por imágenes o biopsias, para obtener la mayor información posible sobre la recurrencia. Una vez que se realizan las pruebas, usted y su médico hablarán sobre los resultados y cuáles deben ser los próximos pasos.

Cómo manejar los efectos secundarios a largo plazo y tardíos



La mayoría de las personas esperan tener efectos secundarios durante el tratamiento. Sin embargo, a menudo es sorprendente para los supervivientes que algunos efectos secundarios pueden persistir después del tratamiento, denominados efectos secundarios a largo plazo, u otros pueden aparecer meses o incluso años después, denominados efectos tardíos. Otras afecciones médicas que es posible que tenga, como diabetes o enfermedad cardíaca, también pueden empeorar con el tratamiento para el cáncer. Estos efectos a largo plazo son específicos para ciertos tipos de tratamiento y en general aparecen dentro de un plazo definido.

Su médico podrá decirle si usted está en riesgo de tener algún efecto tardío en función del tipo de cáncer que tuvo, su plan de tratamiento individual y su salud en general. Sin embargo, aquí se describen algunos de los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento.

Cánceres secundarios. Puede aparecer un tipo diferente de cáncer como efecto tardío del tratamiento con quimioterapia y radioterapia, aunque esto en general es poco frecuente. La quimioterapia y la radioterapia también pueden dañar las células madre de la médula ósea y aumentar las probabilidades de padecer mielodisplasia, que es un cáncer de la sangre en el que no se producen partes normales de la sangre o son anormales, o leucemia aguda.

Dificultades emocionales. Los supervivientes de cáncer, con frecuencia, experimentan una variedad de emociones positivas y negativas, incluidos alivio, sensación de gratitud por estar vivo, temor a la recurrencia, enojo, culpa, depresión, ansiedad y aislamiento. Los supervivientes, los cuidadores, la familia y los amigos también pueden tener un trastorno de estrés postraumático, que es un trastorno de ansiedad que se puede dar después de tener una situación extremadamente aterradora o potencialmente mortal. Hable con un enfermero, trabajador social u otro integrante de su equipo de atención médica si tiene dificultades para manejar sus emociones o si ellas comienzan a afectar negativamente sus actividades cotidianas o sus relaciones.



Fatiga. La fatiga es una sensación persistente de cansancio o agotamiento físico, emocional o mental. Es el efecto secundario más frecuente del tratamiento contra el cáncer, y algunos supervivientes de cáncer tienen fatiga por meses e incluso años después de terminar el tratamiento. La fatiga puede afectar gravemente todos los aspectos de la vida de una persona, desde sus relaciones con amigos y familia hasta la capacidad de realizar su trabajo. Es importante que le informe a su médico si tiene fatiga porque hay cosas que su equipo de atención médica puede hacer para ayudarlo.

Linfedema. El linfedema es la acumulación anormal de líquido en el tejido blando debido a una obstrucción en el sistema linfático. En general, el linfedema afecta los brazos y las piernas, en especial en las personas que reciben tratamiento para cáncer de mama o tipos de cáncer que afectan las vías urinarias, la vejiga, los riñones, la próstata, los testículos y el pene, que se denominan cánceres genitourinarios. Sin embargo, el linfedema también puede ocurrir en otras partes del cuerpo, incluida la mama, debajo del mentón, en la cara y, con menor frecuencia, dentro de la boca. En algunos casos, la inflamación desaparece sola cuando el cuerpo se recupera y se restablece la circulación linfática normal. El linfedema puede volverse crónico cuando el sistema linfático ya no puede volver a cubrir las necesidades de drenaje de líquido del organismo. No hay una cura para el linfedema crónico, pero hay formas de controlarlo.

Neuropatía periférica. La neuropatía periférica es un tipo de daño nervioso que aparece cuando los nervios que transportan información desde el cerebro y la médula espinal, y hacia ellos, están dañados. Este daño puede ser causado por radioterapia, algunos tipos de quimioterapia o por el cáncer mismo. Según qué nervios están afectados, una persona puede tener adormecimiento, hormigueo, dolor, debilidad muscular, estreñimiento o mareos. Si desarrolla neuropatía, su equipo de atención médica puede ayudarlo a tratar sus síntomas. Muchas personas se recuperan a lo largo de muchos meses o algunos años. En ocasiones, la afección puede ser más difícil de curar y puede requerir control a largo plazo.

Problemas cardíacos. Los problemas cardíacos en general son causados por radioterapia en el tórax y por tipos específicos de quimioterapia. Las personas que tienen 65 años o más, y aquellas que recibieron dosis más altas de quimioterapia tienen un mayor riesgo de tener problemas cardíacos, que pueden incluir inflamación del músculo cardíaco, problemas con la capacidad del corazón de bombear sangre o enfermedad cardíaca. Hable con su médico o clínico para averiguar si deben realizarse evaluaciones periódicas para detectar problemas cardíacos.

Problemas digestivos. La quimioterapia, la radioterapia y la cirugía pueden afectar qué tan bien una persona digiere la comida. Por ejemplo, una cirugía o radioterapia en el área abdominal pueden causar cicatrización, dolor crónico y problemas intestinales que afectan la digestión. Además, algunos supervivientes pueden tener diarrea crónica que reduce la capacidad del cuerpo de absorber los nutrientes. Si experimenta una mala digestión, un dietista puede proporcionar asesoramiento de nutrición personalizado y planes de alimentación. Esto podría ayudarlo a obtener suficientes nutrientes y es posible que lo ayude a volver a un peso saludable.

Problemas en el sistema endocrino (hormonal). Algunos tipos de tratamiento para el cáncer pueden afectar el sistema endocrino, que incluye las glándulas y otros órganos que son responsables de la producción de hormonas y la producción de óvulos o espermatozoides. Por ejemplo, los hombres y las mujeres que reciben radioterapia en el área de la cabeza y el cuello pueden tener menores niveles de hormonas o cambios en la glándula tiroidea.

La extirpación quirúrgica de los ovarios de una mujer, la quimioterapia, la hormonoterapia y la radioterapia en el área pélvica pueden hacer que una mujer tenga períodos menstruales más ligeros y menos regulares, o que deje de menstruar por completo. Los períodos menstruales pueden reaparecer después del tratamiento en el caso de algunas mujeres más jóvenes, pero las mujeres que tienen más de 40 años tienen menos probabilidades de volver a

tener períodos menstruales. En algunos casos, si bien el tratamiento contra el cáncer no provoca inmediatamente menopausia, es posible que provoque que la menopausia comience antes de lo normal. Los hombres con cáncer de próstata que reciben hormonoterapia o a los que se les extirpan los testículos pueden tener síntomas similares a los de la menopausia.

Problemas en los huesos, las articulaciones y el tejido

blando. Los supervivientes de cáncer que recibieron quimioterapia, medicamentos corticosteroides u hormonoterapia pueden desarrollar huesos delgados o débiles, denominado osteoporosis, o tener dolor articular. Puede reducir el riesgo de osteoporosis evitando los productos que contienen tabaco, ingiriendo alimentos ricos en calcio y vitamina D, y haciendo actividad física periódicamente. Su médico también puede recetarle medicamentos que hacen más lento el adelgazamiento de los huesos, reducen el daño óseo nuevo y pueden promover la curación de los huesos.

Problemas pulmonares. La quimioterapia y la radioterapia en el tórax también pueden causar daño a los pulmones, causar cambios en qué tan bien le funcionan los pulmones, un engrosamiento del revestimiento de los pulmones, inflamación y dificultad para respirar. Los supervivientes de cáncer que recibieron tanto quimioterapia como radioterapia pueden tener un riesgo más alto de presentar daño pulmonar. Las personas con antecedentes de enfermedad pulmonar y las personas mayores pueden tener otros problemas pulmonares.

Quimiocerebro. Los supervivientes de cáncer en general usan el término "quimiocerebro" para describir la dificultad para pensar claramente después del tratamiento para el cáncer. Sin embargo, los supervivientes que no recibieron quimioterapia también informan síntomas similares. Los efectos del quimiocerebro varían en cuanto a la gravedad y a veces dificultan la realización de las actividades cotidianas. Las personas que tienen graves problemas

para concentrarse, realizar varias tareas al mismo tiempo o comprender o recordar cosas deben hablar con un integrante del equipo de atención médica para obtener información sobre maneras de manejar estos problemas.

Otros efectos físicos. Es posible que a algunos supervivientes se les haya modificado o extraído una parte de su cuerpo como parte del tratamiento. Los supervivientes de cáncer de hueso y tejido blando pueden presentar efectos físicos y psicológicos por la pérdida de una extremidad o parte de ella, como dolor en miembro fantasma, que es una sensación de dolor en la extremidad que se extirpó. Para ayudar a los supervivientes a sobrellevar estos efectos secundarios y maximizar sus capacidades físicas, existe un amplio rango de servicios de atención médica de apoyo y servicios de rehabilitación (consulte la página 33).

Si le realizaron un tratamiento del cual se sabe que causa efectos tardíos específicos, su médico puede recomendarle programar exámenes físicos, estudios o análisis de sangre periódicos para ayudar a identificarlos y controlarlos. Hable con su médico o clínico sobre qué estudios le recomienda en función de su plan de tratamiento y con qué frecuencia debe realizárselos. Puede escribir esta información en la página 15.

Llevar un registro de la salud personal

A medida que pasa el tiempo, puede resultarle difícil recordar todos los detalles de su diagnóstico y su plan de tratamiento. Al mismo tiempo, esta información es muy valiosa para los médicos que lo atenderán a lo largo de su vida. Para llevar un registro de la información más importante sobre su diagnóstico y tratamiento, muchos supervivientes completan un resumen de tratamiento para el cáncer con la ayuda de un integrante de su equipo de atención médica y lo conservan con sus registros médicos.

Muchos supervivientes también les piden a sus médicos un plan de atención para sobrevivencia o un plan de atención de seguimiento. Esto funciona como una guía para el control y el cuidado de la salud de los supervivientes en el futuro. Este plan en general se basa en pautas médicas para un diagnóstico específico, y también en las necesidades y preferencias individuales de una persona.

En las páginas 14 y 15, encontrará todo lo que necesita para comenzar a crear un resumen de tratamiento para el cáncer y un plan de atención para la sobrevivencia con la ayuda del personal del consultorio de su médico. Mantenga esta información en su registro médico personal y compártala con sus proveedores de atención médica actuales y futuros. Ahora es un buen momento para revisar su otra documentación médica, como sus directivas anticipadas, para asegurarse de que refleje sus deseos actuales y a largo plazo. Para obtener más información sobre cómo poner por escrito sus deseos con respecto a la atención médica, visite www.cancer.net/canceravanzado.



Para obtener formularios de resumen de tratamiento específicos para el cáncer y planes de atención de seguimiento en inglés, visite www.cancer.net/treatmentsummary.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE SU PLAN DE ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

- ¿Quién supervisará mi atención médica una vez que finalice el tratamiento?
- ¿Cómo suelen proporcionar atención a los supervivientes?
- ¿Hay alguna clínica para supervivientes, centros de excelencia en sobrevivencia u otros recursos de sobrevivencia que recomendaría?
- ¿Con qué frecuencia debo regresar para las visitas de seguimiento con usted? ¿Con mi médico de familia?
- ¿Qué pruebas se me harán durante las visitas de seguimiento?
- ¿Puede brindarme un resumen de mi tratamiento para el cáncer?

Resumen de tratamiento y plan de atención para sobrevivencia

Utilice estas páginas para hacer un seguimiento de los principales aspectos de su tratamiento para el cáncer y las recomendaciones para su atención de seguimiento. Recuerde que esto no es un registro integral de su atención. Hable con un miembro de su equipo de atención médica si tiene una pregunta.

INFORMACIÓN DE FONDO

Antecedentes familiares de cáncer: Sí No

Asesoramiento genético: Sí No

Factor(es) de riesgo genéticos/hereditarios o afecciones predisponentes:

Resultados de análisis genéticos: _____

DIAGNÓSTICO

Tipo/subtipo/ubicación del cáncer: _____

Fecha del diagnóstico (año): _____

Estadio: I II III IV No corresponde

TRATAMIENTO

CIRUGÍA Sí No

RADIOTERAPIA Sí No

TERAPIA SISTÉMICA Sí No

Fecha(s) de la cirugía (año):

Fecha(s) de la cirugía (año): _____

(quimioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, otra)

Procedimiento quirúrgico/ubicación/ resultados:

Área del cuerpo tratada:

Nombre del fármaco	Fecha de inicio	Fecha de finalización

Síntomas o efectos secundarios que han continuado después de finalizar el tratamiento:

Acumulación de líquido en los brazos, las piernas o el cuello (linfedema)

Recuento bajo de glóbulos blancos (neutropenia)

Alteraciones de la piel

Cambio del estado de ánimo o depresión

Cambio de peso

Pérdida de la memoria o concentración

Hormigueo, adormecimiento o dolor en las manos/los pies (neuropatía)

Fatiga

Problemas cardíacos

Síntomas menopáusicos, como períodos irregulares o interrumpidos o sofocos

Otros: _____

Pérdida del apetito

Recuento bajo de glóbulos rojos (anemia)

Problemas sexuales

PLAN DE ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Necesidad de tratamiento continuo (adyuvante) para el cáncer: Sí No

Nombre del tratamiento adicional	Propósito	¿Por cuánto tiempo?

CRONOGRAMA DE VISITAS DE SEGUIMIENTO

Nombre del médico	Cuándo/con qué frecuencia

VIGILANCIA DEL CÁNCER U OTRAS PRUEBAS RECOMENDADAS

Prueba/procedimiento	Cuándo/con qué frecuencia

Es importante continuar consultando a su médico de atención primaria para toda la atención médica general recomendada para una persona de su edad, incluidas pruebas de detección para otros tipos de cáncer, cuando corresponda. También debe informar a su médico sobre lo siguiente:

1. cualquier cosa que pueda ser un síntoma nuevo;
2. cualquier cosa que continúe como síntoma persistente;
3. cualquier cosa que le preocupe que pueda estar relacionada con el regreso del cáncer.

Signos o síntomas sobre los que debe informar al médico de inmediato: _____

Posibles efectos a largo plazo y tardíos: _____

¿Qué inquietudes tiene durante la transición a la etapa de sobrevivencia?

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Salud mental y emocional | <input type="checkbox"/> Pérdida de la memoria o concentración | <input type="checkbox"/> Dejar de fumar |
| <input type="checkbox"/> Fatiga | <input type="checkbox"/> Cómo ser padres | <input type="checkbox"/> Oscilaciones en el peso |
| <input type="checkbox"/> Fertilidad | <input type="checkbox"/> Desempeño físico | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |
| <input type="checkbox"/> Asesoramiento o asistencia financieros | <input type="checkbox"/> Salud sexual | _____ |
| <input type="checkbox"/> Seguro | <input type="checkbox"/> Escuela/trabajo | _____ |

Hable con un miembro de su equipo de atención médica para averiguar cómo obtener ayuda para hacer frente a estas inquietudes.

La vida después del tratamiento: qué esperar

En algunos aspectos, el cambio del “tratamiento activo” a la sobrevivencia es uno de los aspectos más complejos de la experiencia con el cáncer debido a que es distinto para cada persona. Una vez finalizado el tratamiento, los supervivientes suelen describir sentimientos que varían del alivio al temor. Algunos supervivientes dicen que aprecian más la vida y han obtenido una mayor aceptación de ellos mismos. Al mismo tiempo, otros supervivientes se preocupan por su salud y no saben cómo sobrellevar su vida después del tratamiento, especialmente cuando ya no tienen que asistir a más visitas frecuentes con sus médicos.

Durante el tratamiento, las personas sienten que participan activamente en su atención, y la relación que desarrollan con su equipo de atención médica les brinda una sensación de apoyo y seguridad. Después de finalizar el tratamiento, la red segura de contactos periódicos y frecuentes con el equipo de atención médica concluye. Los supervivientes a menudo pierden la fuente de apoyo, en especial porque pueden surgir nuevas ansiedades y desafíos en este tiempo, como problemas físicos, desafíos emocionales, inquietudes de fertilidad, problemas financieros y discriminación en el lugar de trabajo.



La transición hacia la sobrevivencia a menudo es compleja porque es diferente para cada persona.

Temor a la recurrencia

Una de las inquietudes más frecuentes que tienen los supervivientes es la preocupación de que el cáncer vuelva a aparecer. El temor a la recurrencia es muy real y completamente normal. Es posible que tenga pensamientos de ansiedad como “¿Ha vuelto a aparecer el cáncer?” y “¿Qué sucederá si vuelve a aparecer?” que se desencadenan debido a la aparición de un dolor de cabeza, tos o rigidez articular, o antes de eventos como el aniversario de su diagnóstico o citas y pruebas de seguimiento. Para algunos supervivientes, estas preocupaciones y la sensación de incertidumbre provoca luchas con la depresión y la ansiedad. Sin embargo, es importante recordar que si bien no puede controlar directamente si el cáncer vuelve a aparecer, puede controlar en qué medida el temor de recurrencia le afecta la vida.

MANERAS DE ENFRENTARLO

Vivir con incertidumbre nunca es fácil, por lo que es importante recordarse a sí mismo que el miedo y la ansiedad son una parte normal de la sobrevivencia. Preocuparse por que el cáncer vuelva a aparecer en general es una sensación más fuerte el primer año después del tratamiento, pero en general se torna más

leve con el tiempo. Aquí hay algunas ideas para ayudarlo a enfrentar el temor a la recurrencia.

Hable con su equipo de atención médica. Si bien es difícil pensar al respecto, todo superviviente debe prepararse para la posibilidad de que el cáncer pueda volver a aparecer. Sin embargo, tampoco hay necesidad de preocuparse por demás. Es por ese motivo que obtener la información exacta sobre el riesgo de recurrencia de su tipo y estadio de cáncer es extremadamente importante. En general, la mayoría de los tipos de cáncer tienen un patrón predecible de recurrencia. Nadie puede predecir exactamente qué sucederá en el futuro, pero un profesional de la atención médica que conozca sus antecedentes médicos puede darle información sobre las probabilidades de que el cáncer vuelva a aparecer e indicarle a qué síntomas debe estar atento. Tener un programa regular de visitas de seguimiento también puede brindar una sensación de control.

Reconozca las emociones. Muchas personas intentan ocultar o ignorar sensaciones "negativas" como miedo y ansiedad. Sin embargo, ignorarlas podría intensificarlas y dejar que se conviertan en sensaciones más abrumadoras. A menudo es beneficioso hablar sobre los miedos y las sensaciones con un amigo, familiar o profesional de la atención médica en el que confíe. También puede probar escribir sus pensamientos en un diario, un blog o una

red social. Hablar y pensar sobre sus inquietudes puede ayudarlo a explorar las cuestiones subyacentes al miedo. Esto puede incluir miedo a tener que repetir el tratamiento para el cáncer, perder el control de su vida o enfrentar la muerte.

Cúidese. Los hábitos saludables como ingerir comidas nutritivas, realizar ejercicio físico de manera periódica y dormir lo suficiente ayudan a las personas a sentirse mejor tanto física como emocionalmente. También es posible que sienta que tiene más control de su salud si elige evitar los hábitos no saludables, como fumar y beber alcohol de manera excesiva, los cuales se han asociado a un mayor riesgo de recurrencia del cáncer.

Reduzca el estrés. Encontrar maneras de controlar el estrés lo ayudará a disminuir su nivel general de ansiedad. Busque maneras diferentes de reducir el estrés para descubrir qué es lo mejor para usted. Esto podría incluir pasar tiempo con su familia y amigos, redescubrir pasatiempos antiguos, hacer actividades que disfruta, caminar, meditar, disfrutar un baño, realizar actividad física o reírse con un libro o una película divertidos. Para obtener más sugerencias, consulte la página 19.

A pesar de sus mejores esfuerzos para hacer frente a la situación, es posible que se sienta abrumado por el miedo o la ansiedad. Si le sucede esto, hable con su médico, clínico o enfermero y considere una derivación para obtener asesoramiento.



PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE CÓMO ENFRENTAR EL MIEDO Y LA ANSIEDAD

- ¿Qué puedo hacer para apoyar mi salud emocional durante mi transición a la sobrevivencia?
- ¿Cuáles son algunas maneras saludables de manejar mis sentimientos?
- ¿Qué servicios de apoyo tengo a mi disposición? ¿Y a disposición de mi familia?
- ¿Cuáles son algunas cosas que puedo hacer para controlar mis miedos?

NOTAS:

Una nueva perspectiva sobre su salud

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

Si decide hacer cambios en su estilo de vida, es importante fijar metas realistas y reconocer que el cambio no sucede de un día para el otro. Si se concentra en alcanzar objetivos pequeños y posibles de alcanzar todos los días, trabajará para lograr cambios más grandes para obtener el estilo de



vida que desea. Hable con su equipo de atención médica acerca de cambios específicos en el estilo de vida que querría realizar. Estos pueden incluir:

Dejar el consumo de tabaco

Dejar de consumir tabaco es el cambio más importante que una persona puede hacer para reducir el futuro riesgo de tener cáncer. El tabaco está vinculado con un aumento del riesgo de tener, al menos, 15 tipos de cáncer. Si fuma o consume algún tipo de tabaco, hacer un esfuerzo para abandonarlo también puede mejorar su recuperación y su salud en general. La exposición al humo pasivo también es peligrosa, de modo que se debe alentar a los otros miembros de la casa a que dejen de fumar también. Se encuentran disponibles muchos recursos para ayudarlo, incluidos medicamentos y asesoramiento, y se pueden encontrar en www.cancer.net/tabaco.



Recomendaciones o derivación: _____

Reducir el consumo de alcohol

Además del tabaco, el alcohol es una de las otras sustancias que se asocian constantemente al cáncer. En general, los especialistas recomiendan que las mujeres no consuman más de una bebida alcohólica por día y que los hombres no consuman más de dos. Una bebida se define como 12 onzas de cerveza, 5 onzas de vino o 1.5 onzas de licor de 80 % de graduación alcohólica.

Recomendaciones o derivación: _____



Comer alimentos más saludables

Elegir ingerir comidas compuestas por frutas y verduras frescas, granos enteros y otros alimentos sin procesar y bajo contenido de grasa puede ayudar a que los supervivientes de cáncer recobren la fortaleza

después del tratamiento. La alimentación nutritiva también puede reducir el riesgo de enfermedad cardíaca, presión arterial alta, obesidad y diabetes. Además, investigaciones recientes indican que algunos supervivientes de cáncer que realizan elecciones alimenticias saludables podrían tener un menor riesgo de recurrencia y vivir durante más tiempo. Si bien la mayoría de estos estudios se enfocaron en el cáncer de mama, los investigadores también han observado estos beneficios en los supervivientes de cáncer de colon y cáncer de próstata que ingieren dietas saludables. Un dietista puede ayudarle a entender sus propias necesidades nutricionales, a hacer elecciones de alimentación saludables y a crear planes de alimentación sabrosos y apropiados.

Recomendaciones o derivación: _____

Hacer ejercicio periódicamente

La Asociación Estadounidense de Medicina del Deporte recomienda que los supervivientes eviten la inactividad. Comience de a poco y aumente la intensidad. Fijese el objetivo de hacer al menos 150 minutos de ejercicio aeróbico moderado, como caminar cada semana y entrenamiento de resistencia (fuerza) dos o tres días por semana.

La investigación está comenzando a vincular el ejercicio con una mejora en la calidad de vida en el caso de los supervivientes de cáncer. Una actividad física periódica puede ayudar a los supervivientes a reducir la ansiedad, la depresión y la fatiga; mejorar la autoestima; aumentar la sensación de optimismo; mejorar la salud cardíaca; alcanzar y mantener un peso saludable; y estimular la fortaleza y resistencia musculares. La actividad física también reduce el riesgo de tener presión arterial alta, una enfermedad cardíaca, un accidente cerebrovascular y diabetes. Además, algunos estudios han indicado que realizar actividad física de manera periódica puede ayudar a prevenir la recurrencia de cáncer de mama, colon, próstata y ovarios.

Recuerde que incluso una pequeña cantidad de actividad física es útil. Hable con su médico o clínico antes de comenzar un programa de ejercicios, debido a que es posible que usted necesite adaptar los tipos de ejercicios que hace a sus necesidades y limitaciones específicas. Un profesional certificado en salud y acondicionamiento físico puede ayudarle a desarrollar un plan en función de las recomendaciones de su médico o clínico, pero en general esto no lo cubre el seguro.

Recomendaciones o derivación: _____

Control del estrés

Recibir un diagnóstico de una enfermedad grave, como cáncer, es muy estresante, y la vida cotidiana en general se suma a este estrés. Aprender cómo controlar el estrés es extremadamente importante para su recuperación. Experimentar altos niveles de estrés durante un largo tiempo se ha asociado a problemas de salud y una menor calidad de vida. Un gran paso para reducir el estrés se puede realizar por medio de pequeños cambios en su vida, como aprender a decir "no" a tareas para las que no tiene



tiempo o energía, hacer sus tareas más importantes primero y obtener ayuda con cuestiones que constituyen un desafío, tales como las financieras.

Otras maneras de controlar el estrés incluyen actividad física, actividades sociales, grupos de apoyo, meditación, acupuntura, yoga, tai chi, masajes y otras técnicas de relajación. Muchas técnicas de relajación se pueden aprender en pocas sesiones con un asesor o en una clase.

Recomendaciones o derivación: _____

Otra: _____

Reflexión personal

Muchos supervivientes luchan con preguntas como por qué tuvieron cáncer y por qué sobrevivieron, mientras que otros no. Es posible que algunos supervivientes reexaminen puntos de vista o creencias mantenidos por mucho tiempo a medida que intentan encontrarle un sentido a su experiencia y encuentran un nuevo significado para la vida. Si bien cada persona crea un significado a partir de su experiencia de su propia manera, otros supervivientes de cáncer han comunicado que encontraron la respuesta a algunas de estas preguntas difíciles al hacer lo siguiente:

Volver a evaluar viejos patrones y prioridades. Algunos supervivientes consideran su experiencia del cáncer como una "llamada de atención" y comienzan a hacerse preguntas tales como: ¿Es satisfactoria mi función en mi familia o como amigo? ¿Me hace feliz mi trabajo o simplemente estoy haciendo lo que otras personas esperan que haga? ¿Cuáles son las cosas más importantes en mi vida ahora?

Solicitar apoyo espiritual. Para algunos, la espiritualidad y la fe son una fuente de consuelo y orientación. Muchos hospitales y centros de cáncer tienen capillas que pueden brindarles apoyo a las personas de todo tipo de fe, y también a aquellos que no se consideran religiosos en absoluto. También es posible que haya disponibles organizaciones locales de cáncer para ayudarlo a encontrar líderes religiosos o espirituales en su comunidad que tienen experiencia en ayudar a supervivientes de cáncer.

Llevar un diario o escribir en un blog. Escribir sus pensamientos y sentimientos comienza un proceso de autodescubrimiento y, en algunos casos, de desarrollo espiritual. Permitirse pensar todos los días o todas las semanas sobre sus sentimientos es una manera de conocerse a usted mismo y comprender lo que le da sentido a su vida en el presente. Dado que escribir en un blog es mucho más público que escribir en un diario, también puede conectarlo con otras personas que están atravesando una situación similar y ayudar a inspirar a otros.

Encontrar maneras nuevas para apoyar el bienestar emocional. Algunos supervivientes eligen comenzar actividades nuevas, como yoga, meditación, dibujo y terapia musical, que los ayuda a respaldar su salud espiritual y emocional, y a sentir que tienen menos miedo y están menos ansiosos. Otras personas se tornan más activas en las redes sociales como manera de recopilar información y enfrentar la situación.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE LA REFLEXIÓN

- ¿Cómo puedo manejar sentimientos como culpa, confusión o enojo?
- ¿Hay organizaciones religiosas o espirituales en mi comunidad que brinden un apoyo o servicios especializados para supervivientes de cáncer?
- ¿En dónde más puedo encontrar apoyo emocional o espiritual?

NOTAS:

Cambios en las familias o las relaciones

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

CÓMO SER PADRES Y VIDA FAMILIAR

Vivir con cáncer y después de él a menudo puede hacer que las personas se replanteen la manera en que viven, incluida la manera en que son padres. Cuando finaliza el tratamiento activo, muchos supervivientes descubren que ser padres después del cáncer les presenta desafíos únicos.

Durante meses o incluso años, las demandas del cáncer y el tratamiento pueden haber hecho que le resulte difícil pasar tiempo con sus hijos. La culpa por estar constantemente



fuera de casa o no estar disponible puede causar un fuerte deseo de ser simplemente "un padre o una madre normal", o a veces incluso un superpadre o una supermadre, para compensar el tiempo perdido. Sin embargo, los efectos a largo plazo

del tratamiento para el cáncer, como la pérdida de la memoria, la dificultad para concentrarse, dolor, fatiga, o discapacidades permanentes pueden hacer que ser padre o madre sea más demandante y frustrante. Es importante no compararse a usted mismo con otros padres/madres durante este período. Mientras adapta su vida después del tratamiento, solo puede dar lo mejor de usted y no debe ser estricto con usted mismo por lo que podría ver como limitaciones.

En ocasiones, hacer que cada minuto con su familia después del tratamiento "cuenta" se convierte en la primera prioridad. Sin embargo, intentar que cada minuto del día esté lleno de amor y diversión le añade mucho estrés y presión innecesarios a usted, a su pareja y a sus hijos. Estos intentos

de llenar demasiado el tiempo a menudo son agotadores para todos y es posible que causen lo contrario a lo que usted está intentando lograr. En cambio, piense en elegir maneras más relajadas y controlables de conectarse que le darán tiempo de buena calidad y la posibilidad de disfrutar experiencias compartidas, como mirar su película favorita juntos o ir a caminar.



El temor a la recurrencia puede ser otro factor fuerte en la manera en que los supervivientes actúan como padres/madres. Preocuparse demasiado por tener que hacer el tratamiento de nuevo y estar separado de sus hijos o no sobrevivir al cáncer la próxima vez puede afectar de manera negativa su relación con sus hijos. Algunos padres/madres se alejan, mientras que otros se vuelven sobreprotectores. La mejor manera de avanzar es enfocarse en comunicarse de manera abierta y honesta con su familia acerca de sus sentimientos y la posibilidad de que el cáncer vuelva a aparecer, y alentarlos a que ellos también compartan con usted sus sentimientos y preocupaciones.

SEXUALIDAD Y RELACIONES ÍNTIMAS

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

Algunos tratamientos, incluso aquellos que no están dirigidos al área de la pelvis o de la ingle, pueden causar efectos secundarios físicos que interfieren con la función

sexual. Sin embargo, incluso otros cambios físicos no relacionados directamente con la función sexual pueden afectar la manera en que una persona se siente en relación a su cuerpo y su atractivo físico, como perder un testículo o una mama, necesitar una colostomía u otro tipo de estoma, bajar de peso o perder cabello, o tener cicatrices o cambios en la piel. Incluso una persona cuyo cuerpo no cambió externamente debido al cáncer puede sentirse diferente con respecto a su cuerpo. Todos estos cambios afectan la imagen que uno tiene de uno mismo, la confianza en uno mismo y la sensación de atractivo de una persona.

Si bien es posible que le resulte raro o incómodo, es importante que analice lo que está sintiendo con un integrante de su equipo de atención médica. Si el médico o clínico no parece estar cómodo o parece no tener experiencia con estos problemas, pregúntele si lo puede derivar a un trabajador social o a otra persona en el equipo que pueda brindarle ayuda y apoyo.

Las relaciones íntimas están muy conectadas con sus sentimientos sobre su relación y también sus sentimientos sobre usted mismo. Por lo tanto, a usted y su pareja puede serles útil encontrar un consejero que tenga experiencia trabajando con personas con cáncer y hablar sobre algunos de estos problemas.

Una buena comunicación implica dialogar abiertamente y en forma honesta sobre sus pensamientos, sentimientos y miedos con alguien que le escuche y le brinde apoyo. Una buena comunicación implica no solo compartir sus propios pensamientos y sentimientos, sino también escuchar los de la otra persona, y aceptarlos sin criticar ni echar culpas. Al tener una comunicación abierta y continua con su esposo/a o pareja, ambos pueden adaptarse mejor a los cambios que el cáncer ha causado en sus vidas y también en su relación.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE LAS RELACIONES

- ¿Cómo puedo ser consciente de las maneras en que el cáncer podría afectar la manera en que soy padre/madre?
- Si tengo dificultades para hablar con mis hijos, ¿quién podría ayudarme?
- ¿Este plan de tratamiento podría afectar mi vida sexual? De ser así, ¿cómo y durante cuánto tiempo?
- ¿Puede derivarme a otro profesional de la atención médica que pueda facilitar las conversaciones con mis amigos y familia?

NOTAS:



Cómo comenzar o ampliar una familia

Decidir cuándo tener un bebé y si tenerlo a menudo es una decisión difícil para los supervivientes. Hay varios factores emocionales y físicos que tanto los supervivientes como sus esposos/as o parejas deben tener en cuenta antes de comenzar o expandir su familia.

En general, quedar embarazada después del tratamiento para el cáncer se considera seguro tanto para la madre como para el bebé, y aparentemente el embarazo no aumenta el riesgo de una mujer de tener una recurrencia. Sin embargo, la cantidad exacta de tiempo que las supervivientes deben esperar antes de intentar quedar embarazadas depende del tipo y el estadio del cáncer, el tipo de tratamiento que recibió la mujer, la necesidad de un tratamiento continuo y su edad y sus preferencias personales.

Si es una superviviente, también debe hablar con su médico o clínico para saber si su cuerpo puede manejar un embarazo de manera segura. En ocasiones, los tratamientos para el cáncer dañan áreas específicas del cuerpo, como el corazón o los pulmones. Antes de que quede embarazada, es posible que sea necesario evaluar estos órganos para asegurarse de que el embarazo será seguro. Su médico podría derivarla a un obstetra que se especializa en la atención de mujeres durante y después del embarazo en casos en los que hay otras preocupaciones de salud.

En el caso de los supervivientes masculinos, no hay pautas específicas para intentar tener un hijo después de finalizar el tratamiento para el cáncer. Sin embargo, los médicos pueden recomendarle esperar antes de intentar tener un hijo e informarle la cantidad exacta de tiempo según varios factores.

MANEJAR LA INFERTILIDAD

Algunas parejas comprueban que el tratamiento para el cáncer puede hacer que sea difícil o imposible tener hijos, y causarles una gran angustia y enojo. Es importante buscar apoyo mientras enfrenta estos cambios y pérdidas. Su médico, clínico, trabajador social o consejero también puede ayudarlo a buscar otras maneras de iniciar o ampliar su familia.

Reproducción asistida. El tratamiento para el cáncer y la edad pueden reducir la cantidad de óvulos de los ovarios de una mujer, denominada reserva ovárica, y hacer que le resulte difícil quedar embarazada. Si los análisis de sangre y las ecografías indican que ha ocurrido esto, es posible que un especialista en fertilidad pueda usar técnicas de reproducción asistida, como la fertilización in vitro (FIV). Durante este proceso, los óvulos de la mujer o los óvulos de la donante (ver a continuación) se fertilizan con espermia fuera del cuerpo. Uno o más de los óvulos fertilizados (embriones) se transfieren luego al cuerpo de la mujer para que se desarrolle el bebé. Para que el embarazo sea satisfactorio, el útero de la mujer debe ser sano, y deberá tomar hormonas antes y después del procedimiento.

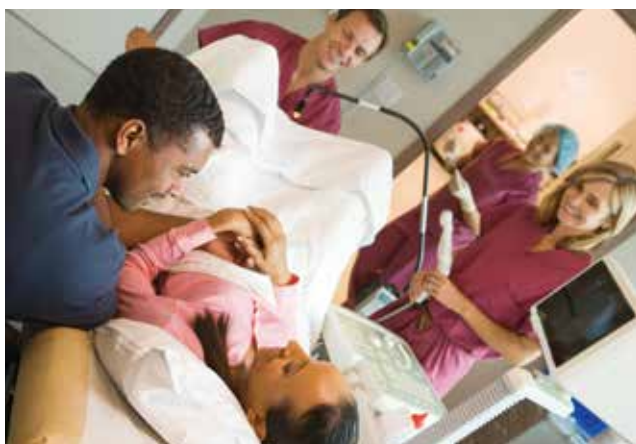


Óvulos de donantes. Es posible que las mujeres que tienen una baja reserva ovárica puedan usar los óvulos de otra mujer para quedar embarazadas. Los óvulos donados se fertilizan en un laboratorio con el esperma de la pareja de la mujer o de un donante mediante técnicas de FIV.

Conforme a la ley, se debe realizar a todas las donantes de óvulos, ya sea una familiar, una amiga o una donante anónima, o una donante conocida de una agencia, una detección de problemas psicológicos, afecciones médicas y posibles enfermedades genéticas antes de que se les permita donar óvulos.

Esperma de un donante. Si un hombre que recibió tratamiento para el cáncer no almacenó su esperma antes de comenzar el tratamiento, puede usar esperma donado por otro hombre a un banco de esperma para poder ser padre. En la mayoría de los casos, el esperma, que se estudia para detectar enfermedades infecciosas, se dona de manera anónima. Sin embargo, los bancos de esperma en general registran los rasgos físicos del donante.

Extracción de esperma testicular y extracción de esperma epididimal. En el caso de los hombres que no tienen esperma maduro en el semen, este procedimiento implica extraer una pequeña cantidad de tejido del testículo. Este tejido luego se examina con un microscopio para encontrar esperma maduro, que se puede congelar o usar inmediatamente para la FIV.



Embriones de donantes. Los embriones de donantes en general provienen de parejas que se realizaron un tratamiento para la infertilidad que tuvo como resultado embriones adicionales. Como sucede con la donación de óvulos, los embriones luego se transfieren al útero de la mujer que desea tener un hijo, y la mujer deberá tomar hormonas antes y después de que se implanten los embriones. Si bien una pareja o una persona que usa un embrión donado no estará genéticamente relacionada con el niño, el procedimiento permite que una mujer con un útero sano viva la experiencia de un embarazo. Conforme a la ley, la pareja que dona los embriones debe realizarse los mismos estudios que se requieren para el proceso de donación de óvulos.

Maternidad de alquiler y portadora gestacional. Si una mujer no puede tener un hijo, o si quedar embarazada podría poner su salud en riesgo, una opción es que otra mujer lleve el bebé durante el embarazo. Esto se denomina maternidad de alquiler si la mujer que llevará el hijo queda embarazada mediante inseminación artificial con el esperma del padre. Si un embrión creado con el óvulo de la madre y el esperma del padre se implanta en una mujer, esta mujer se denomina portadora gestacional. Las leyes de maternidad de alquiler y portadoras gestacionales son diferentes en cada estado, por lo que es importante que consulte a un abogado si está considerando esta opción.

Adopción. La adopción es la transferencia legal y permanente de los derechos parentales de un niño de los padres biológicos a otra pareja o persona. Si bien la mayoría de los organismos de adopción permiten que los supervivientes de cáncer adopten, algunos exigen una carta de un médico en la que se certifique su buen estado de salud, y otros pueden exigir que transcurra una determinada cantidad de tiempo después de haber terminado el tratamiento para el cáncer. Si la adopción se realiza fuera de Estados Unidos, es posible que también haya normas internacionales relacionadas con la salud de los padres adoptivos.

Para obtener información en inglés sobre cómo tener un hijo después del cáncer, visite www.cancer.net/survivorship/life-after-cancer.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE CÓMO TENER HIJOS

- ¿El tratamiento para el cáncer podría afectar mi capacidad de quedar embarazada o de tener hijos?
- ¿Cuánto tiempo debo esperar antes de intentar quedar embarazada o concebir un hijo?
- ¿Cómo afectará mi plan de atención de seguimiento el hecho de estar intentando tener un hijo?
- ¿Dónde puedo encontrar ayuda para sobrellevar los problemas relacionados con la fertilidad?
- ¿Con quién debo comunicarme si necesito ayuda para hablar con mi esposo/a o pareja sobre cuestiones de fertilidad?

NOTAS:

Volver al trabajo

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

La situación laboral de cada superviviente es diferente. Muchas personas con cáncer que se tomaron una licencia en el trabajo regresan después del tratamiento, mientras que muchas otras pueden haber trabajado durante todo el tratamiento. Aun así, otras pueden no estar capacitadas para trabajar debido a los efectos a largo plazo. Sus decisiones respecto al trabajo probablemente dependerán de sus recursos financieros, su seguro médico, el tipo de trabajo que hace y la naturaleza de su recuperación.



PLANIFICACIÓN DE SU REGRESO

En el caso de los supervivientes que redujeron la cantidad de horas laborales o dejaron de trabajar, el primer paso es hablar con su médico o clínico sobre si están listos para volver al trabajo.

El momento depende del tipo de cáncer, el tratamiento que recibió y el tipo de trabajo que realiza. Si su trabajo es estresante o físicamente demandante, es posible que necesite esperar más tiempo antes de regresar al trabajo. El tratamiento continuo o los efectos secundarios, como la fatiga, también pueden causar demoras.

Una vez que sepa que es apropiado regresar al trabajo, un buen paso próximo es coordinar un encuentro telefónico o personal con el departamento de recursos humanos para hablar sobre los planes de transición. Pregunte si su empleador tiene un programa formal de "regreso al trabajo" o un programa de gestión para discapacitados. También es posible que desee conversar sobre la posibilidad de hacer arreglos de trabajo flexible, como un trabajo a tiempo parcial, teletrabajo a tiempo parcial o completo, compartir trabajo, reasignarlo a otro puesto, tener tiempo de licencia para visitas al médico o recesos laborales periódicos para tomar medicamentos y comunicarse con integrantes de su equipo de atención médica. Todos estos se consideran acuerdos razonables conforme a la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA).

Antes de otorgarle un acuerdo razonable, su empleador puede solicitarle documentación que verifique sus limitaciones, como fatiga, dolor crónico y dificultades cognitivas, que se clasifican como discapacidades conforme a la ADA. Sin embargo, no se le permite a los empleadores solicitar sus registros médicos. Un empleador puede negar una solicitud si el acuerdo causaría una

"dificultad indebida", por ejemplo si sería demasiado difícil o caro implementarlo. Sin embargo, un empleador debe determinar si hay un acuerdo más fácil o menos costoso que se pueda hacer para satisfacer sus necesidades.

Otras cosas para considerar para hacer que su transición al trabajo sea más fluida incluyen:

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

HABLAR CON COMPAÑEROS DE TRABAJO

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

Siempre resulta útil mantener la explicación sencilla y decirles a las personas cómo su regreso al trabajo las afectará a ellas. Por ejemplo, puede tener en cuenta decir: "He terminado el tratamiento para el cáncer y actualmente estoy bien. Es bueno haber regresado al trabajo. Solo para que sepan, estaré aquí 20 horas por semana durante las



próximas 4 semanas, y luego comenzará a trabajar a tiempo completo nuevamente. Mientras tanto, Joe Smith se encargará de los proyectos A y B”.

Es posible que algunos empleadores y compañeros de trabajo no respondan bien. Sus reacciones en general se relacionan con experiencias

anteriores o con la falta de familiaridad con el cáncer. Sin embargo, la mayoría de los supervivientes se encuentran con que sus compañeros de trabajo les brindan apoyo y se preocupan por ellos. Las personas a menudo toman su rumbo; si usted se siente cómodo al hablar sobre su experiencia de cáncer, es probable que ellos sientan lo mismo.

MANEJAR LA DISCRIMINACIÓN

Aunque muchos supervivientes pueden ser igual de productivos que antes del tratamiento, algunos sienten que reciben un trato distinto o injusto. Por ejemplo, algunos empleadores y colegas pueden asumir que la productividad de una persona disminuirá o que el rendimiento decaerá por debajo de las expectativas de una empresa. Otros tipos de discriminación pueden incluir recibir una degradación sin un motivo claro, que se suspenda un ascenso laboral que se ganó, que se lo pase por alto en la consideración para un puesto nuevo y encontrar falta de flexibilidad en respuesta a las solicitudes de tomarse tiempo para citas médicas.

Es importante comprender que existen leyes y reglamentaciones que prohíben la discriminación, como la ADA, y usted puede iniciar acciones legales si es necesario. Sin embargo, a menudo es mejor tomar medidas para intentar prevenir la discriminación cuando regresa al trabajo después del tratamiento para el cáncer al hacer lo siguiente:

- Ponerse al día con proyectos o desarrollos nuevos que ocurrieron mientras usted estuvo ausente
- Refrescar capacidades laborales, si es necesario, al revisar

asignaciones laborales anteriores o asistir a clases o talleres laborales

- Buscar asesoramiento de un profesional acerca de realizar la transición de la vuelta al trabajo
- Obtener asesoramiento y sugerencias de parte de otros supervivientes de cáncer a través de un grupo de apoyo
- Pedirle a su médico que le escriba una carta donde conste su capacidad de regresar al trabajo



ENCONTRAR UN TRABAJO NUEVO

En el caso de algunos supervivientes, la experiencia de cáncer cambia sus prioridades laborales y hace que se pregunten si aún desean continuar con su orientación profesional. Otros supervivientes no pueden regresar a sus trabajos anteriores y deben cambiar su orientación profesional. Independientemente del motivo, el pensamiento de postularse y presentarse a una entrevista para un nuevo trabajo puede hacerlo sentir incómodo.

Al postularse para un nuevo trabajo y presentarse a la entrevista, algunos supervivientes de cáncer se preocupan por cómo explicarán las brechas en sus antecedentes laborales o los motivos por los que dejaron puestos que tenían antes del diagnóstico o tratamiento de cáncer. Si le preocupa cómo explicar las brechas en su empleo, es posible que le resulte útil hablar con un asesor de trayectorias profesionales o un trabajador social. Este puede enseñarle técnicas para la entrevista y ayudarlo a organizar su currículum vitae por experiencia y capacidades, en lugar de hacerlo por fecha.

Conforme a la ley, durante el proceso de entrevista, un empleador no puede realizarle preguntas sobre su salud o una afección médica, por ejemplo si ha tenido cáncer. Si usted elige comunicarle a un posible empleador su antecedente de cáncer, ni siquiera así el empleador está autorizado, conforme a la ley, a realizarle preguntas sobre el cáncer, el tratamiento que recibió ni su recuperación. El empleador también debe mantener confidencial cualquier información que usted comparta con él sobre sus antecedentes de cáncer o cualquier información médica. Un empleador está autorizado a hacerle preguntas relacionadas con sus deberes y responsabilidades específicas de un trabajo, por ejemplo si puede levantar una determinada cantidad de libras o viajar.

Algunas personas que están buscando trabajo encuentran motivación en grupos de apoyo, que pueden ayudarlos a conectarse con otras personas que están buscando trabajo. Estos grupos también brindan sugerencias y consejos sobre creación de redes con posibles empleadores y pueden ser un buen recurso para obtener información sobre posibles aperturas laborales. Además, puede encontrar orientación

sobre cómo relacionarse de manera eficaz en libros y mediante asesores de trayectorias laborales. Tomar medidas proactivas puede aumentar su autoestima y ayudarlo a mantenerse positivo durante la búsqueda de un empleo.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE INQUIETUDES LABORALES

- Si estoy nervioso o me siento abrumado por regresar al trabajo, ¿quién me puede ayudar?
- Si tengo dificultades para hablar con mis compañeros de trabajo sobre mi experiencia con el cáncer, ¿cuáles son algunas estrategias para enfrentar la situación que puedo probar?
- ¿Qué información necesito darle a mi empleador ante mi regreso al trabajo? ¿Qué información puede permanecer privada?
- Si tengo dificultades en mi trabajo cuando regreso después del tratamiento, ¿quién me puede ayudar a entender mis derechos legales?

NOTAS:



Administrar sus finanzas

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

Investigar otras fuentes de ingreso si no puede regresar al trabajo.

Si una discapacidad u otro efecto secundario de largo plazo del tratamiento para el cáncer ha hecho que le resulte imposible regresar al trabajo, hay varias posibles fuentes de ingreso que debe considerar, entre ellas seguro de discapacidad a largo plazo, pólizas de seguro de vida y planes de retiro. Algunos supervivientes de cáncer se postulan para acceder al Seguro por Incapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance) o el Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income). Para obtener más información sobre estos programas federales, incluidos los requisitos de elegibilidad, llame al 800-772-1213 o visite www.ssa.gov/disability.

Organice sus facturas y ordénelas según su prioridad.

A medida que abra las facturas, organícelas en categorías, tal como facturas médicas, facturas del hogar, estados de cuenta de las tarjetas de crédito, impuestos, etc. Luego, averigüe cuánto dinero tiene en su presupuesto para destinar a estos pagos. Los gastos de alquiler o hipoteca, los servicios públicos, los impuestos y los gastos médicos deben ser prioridades en su lista de cosas que debe pagar.

Presentar una apelación. Si su compañía de seguro le ha negado el pago de un servicio o tratamiento, usted tiene derecho a pedirle que realice una revisión completa y justa de su decisión. Si la compañía aún le niega el pago después de considerar su apelación, la Ley de Cuidado de Salud Asequible (Affordable Care Act) le permite que una organización de revisión independiente decida si aceptar o revocar la decisión del plan.

Pregunte si el pago del seguro se puede considerar

“pago completo”. Si no puede pagar las pruebas, los procedimientos y los otros tratamientos que su plan de seguro no cubrió completamente, realizarle esta solicitud al hospital, al centro de cáncer o al consultorio del médico a menudo resulta más satisfactorio de lo que las personas esperan. Algunos hospitales tienen fondos para destinar a los servicios médicos que el seguro no cubre completamente.

Hable con sus acreedores. En general, si puede llamar y explicar la situación, sus acreedores o un servicio de asesoramiento de créditos trabajarán con usted para crear un plan de pago. La mayoría de las compañías preferirían recibir pagos pequeños, aunque sea \$10 por mes, que no recibir nada. Dele a la persona con la que hable un número de teléfono y el horario en que lo pueden encontrar si surge algún problema. Solicítele que se comuniquen con usted por escrito.

Solicitar ayuda. Si no puede enfrentar la pila de facturas que se han juntado, solicite a un amigo o familiar de confianza que le ayude a organizarlas y planificar su presupuesto. También puede hablar con un trabajador social de oncología o un asesor de pacientes acerca de sus inquietudes financieras. Pueden ayudarlo a conectarse con programas de asistencia financiera y otras fuentes de apoyo financiero.

Comuníquese con una organización que ofrezca ayuda a los supervivientes de cáncer que enfrentan dificultades financieras. Existen organizaciones nacionales y locales que ofrecen información financiera, consejos y apoyo para supervivientes de cáncer. Comuníquese directamente con estas organizaciones para obtener más información sobre sus programas y servicios específicos, incluidos los requisitos de elegibilidad.

Para obtener más asesoramiento y sugerencias para manejar los costos de la atención del cáncer, visite www.cancer.net/consideracionesfinancieras.

PREGUNTAS PARA REALIZAR ACERCA DE SUS FINANZAS

- ¿Cuántas facturas médicas más debo esperar recibir en relación con el período de mi tratamiento activo?
- Si rechazan una reclamación de seguro, ¿quién me puede ayudar a presentar una apelación?
- Si estoy teniendo dificultades para pagar mis facturas médicas, ¿existen organizaciones que me puedan ayudar?
- ¿Qué otros recursos y apoyo están disponibles si no puedo regresar al trabajo después de finalizar el tratamiento?
- Si estoy teniendo problemas para pagar artículos básicos, como alimentos o calefacción, debido al costo de mi tratamiento para el cáncer, ¿existen organizaciones que me puedan ayudar?
- ¿Dónde puedo obtener artículos personales gratuitos o de bajo costo después del tratamiento, como suministros médicos, de ser necesarios?
- ¿Quién me puede ayudar a entender qué cubrirá mi seguro en términos de mi plan de atención para supervivientes recomendado, como exámenes de seguimiento y pruebas médicas?

NOTAS:

Apoyo para hacer frente a las dificultades

Todo superviviente del cáncer tiene inquietudes y desafíos personales, algunos de los cuales posiblemente no hayan sido abordados específicamente en este cuadernillo. Ante cualquier desafío, un buen primer paso es ser capaz de entender sus miedos y hablar sobre ellos. Para sobrellevar con eficacia una situación se requiere entender el desafío al que se enfrenta, pensar soluciones, pedir y permitir el apoyo de otros y sentirse cómodo con las medidas que eligió tomar.

Hablar con su médico, clínico, enfermero u otro miembro de su equipo de atención médica sobre cualquier

inquietud que pudiera tener es una parte importante de su atención de seguimiento, en especial, si algo que le está sucediendo le está impidiendo disfrutar la vida. Así como hubo opciones de apoyo durante el tratamiento, también existe ayuda para usted durante su transición a la sobrevivencia y después.



Rehabilitación del cáncer

La rehabilitación del cáncer ayuda a las personas que han tenido cáncer a funcionar de la mejor manera posible a nivel físico, social, mental y profesional. El objetivo de la rehabilitación es ayudar a la persona a recobrar el control sobre muchos aspectos de su vida y a permanecer tan independiente y productiva como sea posible. La rehabilitación puede ser valiosa para cualquier persona con cáncer, para aquellas personas que están en recuperación del tratamiento del cáncer y sus familias, al hacer lo siguiente:

- Mejorar la fortaleza física para ayudar a compensar cualquier limitación causada por el cáncer y su tratamiento.
- Ayudar a la persona a ser más independiente y menos dependiente de sus cuidadores.
- Ayudar a la persona a adaptarse a cualquier pérdida causada por el cáncer y el tratamiento para el cáncer.
- Reducir los problemas con el sueño.
- Disminuir la cantidad de hospitalizaciones.

Una manera eficaz de hacer frente a la situación consta de comprender la dificultad, pensar soluciones y solicitar apoyo.

SERVICIOS DE REHABILITACIÓN DEL CÁNCER

Muchos centros del cáncer y hospitales ofrecen una diversidad de servicios de rehabilitación del cáncer a sus pacientes y están dispuestos a ayudarlos a identificar los recursos locales. Se incentiva a los supervivientes y a sus familiares a que sean socios activos e informados en el proceso de rehabilitación, y que hablen con el enfermero, trabajador social o asesor de pacientes sobre los servicios que les interesan. Estos pueden incluir:

☐ Asesoramiento familiar

Al reunirse con una familia, un asesor escucha objetivamente a todos los participantes y los ayuda a identificar cómo los pensamientos y comportamientos específicos podrían estar colaborando con el conflicto. Los familiares aprenden maneras nuevas de apoyarse entre ellos durante los momentos estresantes.



Recomendaciones o derivación: _____

☐ Asesoramiento genético

Un asesor genético capacitado los ayudará a usted y a su familia a comprender su riesgo de tener una afección médica heredada (una afección que se transmite de un padre o una madre a su hijo), como el tipo de cáncer, según sus antecedentes médicos personales y familiares. El asesor genético también explica las pruebas genéticas disponibles; la detección del cáncer, la prevención y las opciones de tratamiento; y funciona como recurso continuo de apoyo.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Asesoramiento individual

Esto brinda una interacción individual con un asesor para hablar sobre las circunstancias, los pensamientos y los sentimientos que están causando problemas. El asesor escuchará con atención, expresará una preocupación solidaria, realizará preguntas y le ofrecerá comentarios.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Consulta con un trabajador social de oncología

Los trabajadores sociales de oncología brindan capacitación, servicios de información, servicios de alta y atención domiciliaria, y derivaciones a recursos comunitarios. También ayudan a los supervivientes a adaptar su vida después del tratamiento al brindarles asesoramiento sobre maneras de afrontar diversos problemas posteriores al tratamiento, incluidas dificultades prácticas, financieras y relacionadas con el trabajo.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Ensayos clínicos para supervivientes

Estos estudios de investigación se enfocan en abordar la calidad de vida de una persona después del tratamiento para el cáncer.

Recomendaciones o derivación: _____



☐ Fisioterapia

Un fisioterapeuta evaluará cualquier problema nervioso, muscular o del estado físico que haga que a una persona le resulte difícil desempeñarse correctamente de manera cotidiana y luego desarrollará un plan de atención. Este plan en general incluye ejercicios y otras recomendaciones

que mejoran el funcionamiento físico de una persona y ayudan a prevenir más dificultades.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Manejo del dolor

Casi todo el dolor relacionado con el cáncer se puede tratar o manejar de manera satisfactoria. Después de una evaluación médica minuciosa, su médico o clínico trabajará con usted para desarrollar un plan de manejo del dolor que puede incluir medicamentos, terapia física y ocupacional, relajación, distracción, hipnosis, bioretroalimentación, apoyo nutricional y acupuntura. Algunos hospitales tienen especialistas en dolor para ayudar a los pacientes y a los supervivientes con el dolor que les resulta difícil controlar.

Recomendaciones o derivación: _____

Obtenga más información acerca del dolor en www.cancer.net/dolor o lea la hoja informativa - **Manejo del dolor relacionado con el cáncer.**

☐ Orientación vocacional (profesional)

Los asesores de orientación profesional ayudan a los supervivientes a encontrar o conservar un trabajo satisfactorio, en especial si su experiencia de cáncer ha modificado sus prioridades laborales y ha hecho que se cuestionen si son aptos para su trabajo actual. Los asesores de orientación profesional también pueden brindar orientación sobre cómo crear redes de manera eficaz, enseñar técnicas para entrevistas y ayudar a organizar CVs por experiencia y capacidades, en lugar de hacerlo por fecha.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Planificación nutricional

Un dietista o nutricionista certificado puede brindarle orientación sobre las necesidades nutricionales específicas del superviviente, incluida la planificación de las comidas, para volver a tener y mantener un peso y un estilo de vida saludables.



Recomendaciones o derivación: _____

☐ Programas certificados de salud y acondicionamiento físico

Estos programas ayudan a desarrollar fuerza, resistencia y movilidad.

Recomendaciones o derivación: _____



☐ Programas de conexión de supervivientes

También se denominan programas de compañeros; son grupos que conectan a los supervivientes con diagnósticos, situaciones o inquietudes similares para obtener apoyo individual de compañeros.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Programas para dejar de fumar

Estos programas brindan apoyo y recursos para dejar de fumar. Hay disponibles diversos tratamientos y recursos para las personas que desean dejar de fumar, incluidos medicamentos y asesoramiento. Sus probabilidades de dejar de fumar exitosamente son mejores si sigue un plan integral y construye una red de apoyo.

Recomendaciones o derivación: _____

Obtenga más información acerca de dejar de usar tabaco al visitar www.cancer.net/tabaco o lea una copia de **Dejar de consumir tabaco después de un diagnóstico de cáncer.**

☐ Servicios de atención domiciliaria

La atención domiciliaria consta de un rango de servicios de atención médica profesional y servicios de apoyo prestados a domicilio, incluida ayuda para las actividades cotidianas, como comer, beber, vestirse, bañarse, ir al baño, cocinar y realizar la limpieza básica de la casa.

Recomendaciones o derivación: _____



☐ Terapia ocupacional

La terapia ocupacional se enfoca en ayudar a las personas con una enfermedad, una lesión o una discapacidad a desarrollar las capacidades que necesitan para lograr realizar las tareas cotidianas, como el cuidado propio y el trabajo, para que puedan recuperar y mantener su independencia.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Terapia para matrimonios/parejas

El objetivo de este tipo de asesoramiento es ayudar a las parejas a responder a las dificultades y las emociones relacionadas de maneras saludables. Se enfoca en mejorar las relaciones y resolver los conflictos.

Recomendaciones o derivación: _____

☐ Terapia recreativa

Los terapeutas recreativos trabajarán con los supervivientes para reducir el estrés, la ansiedad y la depresión mediante música, juegos, actividad física y artes y manualidades.

Recomendaciones o derivación: _____



Para obtener información en inglés sobre los recursos de apoyo y enlaces a organizaciones nacionales, comunidades de apoyo en línea y recursos específicos según la edad, visite www.cancer.net/support.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE LA REHABILITACIÓN DEL CÁNCER

- ¿Me beneficiarían los servicios de rehabilitación del cáncer? Si es así, ¿qué clase de servicios?
- ¿Quién puede ayudarme a comprender qué cubrirá mi seguro en términos de servicios de rehabilitación del cáncer?
- ¿De qué otras maneras puedo mantenerme lo más sano posible después del tratamiento?

NOTAS:



Grupos de apoyo para sobrevivencia

A medida que transita del tratamiento activo a la sobrevivencia, sepa que no está solo. Usted tiene familia, amigos y recursos comunitarios para ayudarlo a controlar los problemas emocionales, prácticos y financieros que surgen a medida que hace la transición nuevamente hacia la vida "normal". Aun así, a los supervivientes les resulta útil hablar con personas que saben lo que están atravesando debido a una experiencia de primera mano.

Los grupos de apoyo ofrecen la posibilidad de que las personas hablen acerca de sus experiencias con otros supervivientes. Los miembros del grupo pueden compartir sentimientos y experiencias que parecen demasiado extraños o demasiado difíciles para compartir con la familia y los amigos. La experiencia del grupo, que a menudo es liderada por un asesor capacitado, un trabajador social o un psicólogo, a menudo crea una sensación de pertenencia que ayuda a cada persona a sentirse menos sola y más comprendida. El hecho de compartir sentimientos y temores con otros que comprenden también puede contribuir a reducir el estrés.

Además de compartir sus sentimientos y experiencias, los miembros del grupo de apoyo hablan acerca de información práctica, como qué esperar durante el tratamiento, cómo manejar el dolor y otros efectos secundarios a largo plazo, cómo manejar el temor a una recurrencia y cómo comunicarse con los proveedores de atención médica y los familiares. Estos grupos de apoyo informativo en general están dirigidos por un coordinador profesional y se centran en proporcionar información y capacitación relacionada con el cáncer. Estos grupos con frecuencia invitan a oradores que brindan información experta.

Encontrar el grupo de apoyo adecuado depende de sus necesidades y personalidad. Algunas personas pueden necesitar apoyo emocional, mientras que otras pueden preferir un énfasis en la información y educación. Algunas personas se incorporan a un grupo que está abierto para todas las personas que padecen cáncer, mientras que otras pueden preferir un grupo más especializado, por ejemplo para personas con un tipo específico de cáncer (como cáncer de mama o cáncer de próstata) o un grupo que se dedica a supervivientes después del tratamiento.

En los últimos años, los grupos de apoyo en línea se han vuelto más populares. Estos grupos pueden ser una buena opción para personas que viven en zonas rurales o para aquellas que no tienen fácil acceso al transporte. Un grupo de apoyo en línea puede permitir a las personas con tipos poco frecuentes de cáncer comunicarse con otras con el mismo tipo de cáncer. Asimismo, los grupos de apoyo en línea pueden ser una buena opción para aquellos que no se sienten cómodos al compartir sus experiencias personalmente.

Las comunidades o los sitios de redes sociales en línea pueden conectarle con otros supervivientes que compartan intereses comunes o que estén en una situación similar a la suya. Muchas organizaciones de defensa del cáncer tienen grupos de apoyo en línea también.

Los cuidadores tienen una función importante en la atención de las personas con cáncer. Obtenga más información acerca de los cuidadores al visitar www.cancer.net/cuidadodelpaciente o lea la **Guía del cuidado del paciente**.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE CÓMO ENCONTRAR APOYO

- ¿Qué servicios de apoyo posteriores al tratamiento se encuentran disponibles para mí? ¿Y a disposición de mi familia?
- ¿Dónde puedo encontrar recursos para un niño? ¿Para un adolescente? ¿Para un adulto joven? ¿Para un adulto mayor?
- ¿Tiene este hospital o centro de cáncer un centro de recursos de aprendizaje? En caso afirmativo, ¿dónde está ubicado?
- ¿Me puede recomendar a un trabajador social u otro profesional para que me ayude a encontrar otros servicios de apoyo para sobrevivencia?

Otros recursos de apoyo

Algunas personas con cáncer pueden no estar interesadas en unirse a un grupo de apoyo o pueden encontrar que los grupos de apoyo no son útiles para ellas. Si este es su caso, hay otras maneras de encontrar apoyo que es posible que desee tener en cuenta, tales como:

- Hablar con un amigo
- Asesoramiento o terapia individual
- Realizar preguntas específicas a un médico, clínico o enfermero
- Hablar con alguien que es parte de una comunidad espiritual o religiosa
- Visitar el centro de recursos de aprendizaje del hospital o el centro de cáncer en el que recibió tratamiento
- Concentrarse en otras actividades agradables

NOTAS:

Marcar la diferencia

En la transición hacia la sobrevivencia suelen surgir sentimientos positivos. Muchos supervivientes expresan un deseo intenso de “devolver algo” debido a la buena atención y a la amabilidad que recibieron. Muchos se dan cuenta de que tienen una gran experiencia valiosa que puede ayudar a otras personas a enfrentar el cáncer. Si le interesa esta devolución, piense en sus propios intereses, fortalezas y áreas de experiencia, y cómo podría servirles a diversas organizaciones para seguir con su misión.



Hay muchas maneras en las que los supervivientes pueden marcar una diferencia importante en la vida de alguien y a menudo marcan una diferencia positiva en su propia vida al mismo tiempo. Muchos supervivientes dicen que compartir su tiempo los hace sentir bien, los ayuda a construir nuevas amistades y amplía su red de apoyo. Estas oportunidades incluyen:

Presentarse como voluntario marca una diferencia importante en la vida de otra persona a la vez que marca una diferencia positiva en su propia vida.

Servicio y apoyo. Mediante estos programas, los supervivientes brindan información y ayudan a las personas con cáncer a encontrar maneras de hacer frente a la situación. Los asesores voluntarios de la línea directa están capacitados para brindar información fácil de comprender por teléfono y brindar apoyo al escuchar las preocupaciones de los pacientes. Algunos grupos de apoyo son organizados y dirigidos por supervivientes. También hay programas de apoyo para el cáncer en los que puede participar que ofrecen apoyo emocional y práctico a los pacientes y sus familias al brindar los elementos necesarios, como pelucas, pañuelos y libros.

Concientización y educación. Mediante los talleres y las presentaciones en escuelas, lugares de trabajo, ferias médicas y en Internet, las organizaciones de cáncer generan conciencia sobre esta enfermedad y capacitan a las personas sobre la prevención y detección del cáncer. Muchas también brindan consejos sobre cómo mantener un estilo de vida saludable y una atención de seguimiento una vez que finaliza el tratamiento. Los supervivientes pueden ayudar al dar sesiones de capacitación sobre cáncer en su lugar de trabajo, centro comunitario o lugar de oración; al brindar servicios de oficina y ayudar con la planificación y logística de organizaciones de cáncer locales; o incorporarse a comités que planifican nuevos programas educativos.

Recaudación de fondos. Las organizaciones de cáncer en general necesitan recaudar dinero para mantener los servicios y programas, como detecciones gratuitas de cáncer, asistencia de transporte y ayuda financiera para pacientes y sus familias, programas de compromiso, capacitación e investigación. Los supervivientes a menudo participan en actividades de recaudación de fondos, como carreras y otros eventos deportivos, meriendas o cenas, juegos o conciertos, espectáculos de moda y subastas.

Defensa. Trabajar como defensor significa apoyar y hablar a favor de una causa específica. Los supervivientes ayudan a liderar esfuerzos locales e incluso nacionales para desarrollar o cambiar problemas de políticas de cáncer, como el acceso a atención médica y la financiación de la investigación de cáncer. Al trabajar con organizaciones de cáncer, los

defensores apoyan la legislación que ayuda a las personas con cáncer y a sus familias, y hablan sobre temas que afectan a las personas con cáncer.

Los supervivientes también defienden la investigación del cáncer al apoyar ensayos clínicos. Los defensores individuales de pacientes pueden incorporarse a grupos cooperativos de ensayos clínicos patrocinados por el Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute), supervisar las subvenciones para investigaciones, colaborar con el desarrollo de protocolos de ensayos clínicos y formularios de consentimiento informado, participar en el compromiso comunitario y en la capacitación sobre investigaciones clínicas, ayudar a reducir las barreras para la participación en investigaciones clínicas y reclutar a pacientes para que participen en ensayos clínicos específicos.

Para obtener información en inglés sobre defensoría y otras maneras de presentarse como voluntario superviviente, visite www.cancer.net/advocacy.

PREGUNTAS PARA REALIZAR SOBRE CÓMO PRESENTARSE COMO VOLUNTARIO Y DEFENSORÍA

- ¿Cómo puedo encontrar organizaciones relacionadas con el cáncer para presentarme como voluntario?
- ¿Cuáles son otras maneras en las que puedo apoyar a personas que viven con cáncer?
- ¿Cómo puedo participar en la investigación del cáncer?

NOTAS:

Diccionario sobre la sobrevivencia

Administrador de casos: profesional de la atención médica que ayuda a coordinar la atención médica de una persona antes, durante y después del tratamiento. En un centro médico, un administrador de casos puede brindar un amplio rango de servicios, incluidos administrar los planes de tratamiento, coordinar las aprobaciones del seguro de salud y localizar los servicios de apoyo. Las compañías de seguros también emplean administradores de casos.

Análisis de laboratorio: un procedimiento que evalúa una muestra de sangre, orina u otra sustancia del organismo para realizar un diagnóstico, planificar el tratamiento, controlar si el tratamiento es eficaz, observar una enfermedad con el tiempo o detectar una recurrencia.

Ansiedad: sentimientos de nervios, miedo, recelo y preocupación.

Asesor de pacientes: persona, a menudo, un enfermero o un trabajador social, que ayuda a guiar a los supervivientes, a las familias y a los cuidadores a través del sistema de atención médica ofreciendo muchos servicios, que incluyen disponer el apoyo financiero, coordinar la atención entre varios médicos y proporcionar apoyo emocional.

Calidad de vida: una sensación generalizada de bienestar y satisfacción con la vida.

Cáncer primario: el cáncer original (inicial) que se le diagnosticó a una persona. El lugar primario es donde comenzó el cáncer.

Cáncer secundario: un nuevo cáncer primario (un tipo diferente de cáncer) que se desarrolla después del tratamiento del primer tipo de cáncer.

Centro de recursos de aprendizaje: un lugar en un hospital o centro de cáncer en el que los pacientes y las familias pueden recibir información sobre temas relacionados con la salud y obtener información sobre recursos de apoyo. También denominado biblioteca médica u hospitalaria.

Cirugía: la extirpación del tejido canceroso del cuerpo mediante una operación.

Cuidados paliativos: cualquier tipo de tratamiento que se concentra en aliviar los síntomas de una persona o reducir los efectos secundarios del tratamiento, a fin de mejorar la calidad de vida y brindar apoyo a los pacientes y sus familiares. También se lo denomina atención de apoyo.

Depresión: definida como tener un estado de ánimo decaído y/o una sensación de adormecimiento constante durante más de dos semanas, todos los días y durante gran parte del día.

Derivación: recomendación brindada por un médico para recibir ayuda o información de otro profesional de la atención médica, especialista o recurso. Las compañías de seguros suelen requerir una derivación antes de que cubran visitas a otros profesionales o especialistas de atención médica.

Efecto secundario: un resultado indeseable del tratamiento, como fatiga, diarrea o problemas sexuales.

Efectos secundarios a largo plazo: efectos secundarios que permanecen después de que finalizó el tratamiento para el cáncer.

Efectos tardíos: efectos secundarios del cáncer o su tratamiento que se producen meses o años después de que el periodo de tratamiento activo haya finalizado.

Enfermero de oncología: enfermero que se especializa en tratar y cuidar a personas con cáncer.

Ensayo clínico: un estudio de investigación que involucra a voluntarios. En muchos ensayos clínicos se prueban nuevos enfoques de tratamientos y/o prevención para averiguar si son seguros, efectivos y tal vez mejores que el tratamiento que los médicos usan actualmente.

Estadio: una manera de describir dónde está ubicado el cáncer, si se ha diseminado y hacia dónde, y si está afectando otras partes del cuerpo.

Fertilidad: capacidad para las mujeres de quedar embarazada o tener hijos. Para los hombres, fertilidad se refiere a la capacidad de proporcionar un esperma sano.

Fisiatra: médico que trata lesiones y enfermedades que afectan la forma en que se mueve una persona, incluido el tratamiento del dolor. También se lo llama especialista en rehabilitación.

Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA): es una ley federal (nacional) que protege de la discriminación a personas con discapacidades. Requiere que los empleadores realicen arreglos razonables en el lugar de trabajo para personas calificadas que tienen una discapacidad. Obtenga más información en www.ada.gov.

Ley de Protección al Paciente y Cuidado de Salud Asequible (Patient Protection and Affordable Care Act): es una ley federal de 2010, a menudo llamada "reforma de atención médica", que ha cambiado determinadas normas concernientes a la cobertura de los seguros de salud en los Estados Unidos. Para obtener más información, visite www.CuidadoDeSalud.gov.

Metástasis: cáncer que se ha diseminado a otras partes del cuerpo desde el lugar donde comenzó.

Oncólogo: médico que se especializa en el tratamiento del cáncer. Los tipos principales son los oncólogos clínicos, cirujanos, radiólogos, ginecólogos y pediátricos.

Plan de atención de seguimiento: un programa personalizado de pruebas y exámenes de seguimiento recomendados por el médico después del periodo de tratamiento activo de un paciente. Este plan puede incluir exámenes físicos periódicos o pruebas médicas, para supervisar la recuperación de la persona durante los próximos meses y años. Este plan también se puede denominar plan de atención de sobrevivencia y se suele usar junto con un resumen de tratamiento.

Pronóstico: la posibilidad de recuperación; una predicción del resultado de una enfermedad.

Prueba por imágenes: un procedimiento que crea imágenes de las partes internas del cuerpo, los tejidos o los órganos para realizar un diagnóstico, planificar el tratamiento, controlar si el tratamiento es eficaz, observar una enfermedad con el tiempo o detectar una recurrencia.

Psicólogo: un especialista que puede hablar con pacientes y sus familias acerca de asuntos emocionales y personales y los puede ayudar a tomar decisiones.

Psiquiatra: un médico con capacitación especial en la prevención, diagnóstico y tratamiento de problemas mentales, emocionales y de la conducta.

Quimioterapia: uso de medicamentos para destruir las células cancerosas.

Radioterapia: uso de rayos X u otras partículas con alta potencia para eliminar las células cancerosas. También denominada terapia de radiación.

Recurrencia: el cáncer que ha vuelto a aparecer después de un período en el que el cáncer no se podía detectar. "Recurrencia local" significa que el cáncer ha vuelto a aparecer en la misma área general en la que se ubicaba el cáncer original. "Recurrencia regional" se refiere al cáncer que ha vuelto a aparecer en los ganglios linfáticos u otros tejidos cercanos al sitio original del cáncer. "Recurrencia distante" se refiere al cáncer que ha vuelto a aparecer y se ha diseminado a otras partes del cuerpo, por lo general, al viajar por el sistema linfático o el torrente sanguíneo.

Rehabilitación: servicios y recursos que ayudan a una persona con cáncer a obtener el mejor funcionamiento físico, social, psicológico y laboral durante y después del tratamiento del cáncer. El objetivo de la rehabilitación es ayudar a la persona a recobrar el control sobre muchos aspectos de su vida y a permanecer tan independiente y productiva como sea posible.

Remisión: significa que los signos y los síntomas del cáncer han desaparecido. Esto puede ser temporal o permanente. También se lo llama "sin evidencia de enfermedad" (no evidence of disease, NED).

Resumen del tratamiento: un resumen por escrito de la(s) terapia(s) que el paciente recibió durante el período del tratamiento activo. Este resumen se suele usar junto con un plan de atención de seguimiento para ayudar a controlar la salud a largo plazo de un superviviente.

Riesgo: la probabilidad de que un evento suceda.

Sobrevivencia: este término tiene diferentes significados para diferentes personas. Las definiciones comunes incluyen no tener ninguna enfermedad después de la finalización del tratamiento y el proceso de vivir con cáncer, soportar el cáncer y sobrevivir a la enfermedad.

Sobrevivencia aguda: término que describe el período en el que se diagnostica cáncer a una persona y/o recibe tratamiento activo.

Sobrevivencia extendida: término que describe el período en el que un paciente justo ha completado el tratamiento activo; por lo general, medido en meses.

Terapia hormonal: tratamiento que elimina o bloquea hormonas para destruir o hacer más lento el crecimiento de las células cancerosas. También denominada terapia endocrina.

Trabajador social: un profesional que ayuda a las personas a sobrellevar las tareas y los desafíos diarios antes, durante y después del tratamiento. Los trabajadores sociales pueden trabajar para un hospital, una agencia de servicios o un gobierno local y ayudan a abordar los problemas financieros, explican los beneficios del seguro, proporcionan acceso a asesoramiento y más.

Tratamiento activo: el período en el que una persona se somete a una cirugía, quimioterapia, radioterapia u otro tratamiento para retardar, detener o eliminar el cáncer.

Tratamiento dirigido: tratamiento que está dirigido a los genes, las proteínas u otras moléculas específicos que contribuyen al crecimiento y la supervivencia del cáncer.

Para obtener más definiciones de términos frecuentes relacionados con el cáncer, visite www.cancer.net/diccionariosmedicos.

Busca otros recursos de información para pacientes?

Cancer.Net ofrece una variedad de guías, folletos y hojas de datos para ayudar a los pacientes a obtener más información acerca de su enfermedad y tratamiento.

GUÍAS ASCO ANSWERS:

Las guías *ASCO Answers* cuentan con información extensa acerca del diagnóstico, el tratamiento, los efectos secundarios y efectos psicosociales de un determinado tipo de cáncer, así como información práctica para pacientes y familias. Los temas incluyen:

- Cáncer de mama
- Cáncer colorrectal
- Cáncer de pulmón de células no pequeñas
- Cáncer de pulmón de células pequeñas
- Cáncer de próstata
- Supervivencia
- Cuidado del paciente

HOJAS DE DATOS ASCO ANSWERS

Las hojas de datos *ASCO Answers* proporcionan una introducción de una página (frente y reverso) a un determinado tipo de cáncer o a un tema relacionado con el cáncer.

Cada una incluye una reseña, ilustración, términos útiles y preguntas para realizar al médico. Cancer.Net tiene más de 65 hojas informativas disponibles (incluso algunas en español), que tratan temas acerca de cánceres de adultos y niños, diagnóstico y tratamiento y efectos secundarios. Algunos títulos disponibles son:

- Cáncer de riñón
- Leucemia linfoblástica aguda
- Pérdida del apetito
- Qué es la quimioterapia

FOLLETOS ASCO ANSWERS

Los folletos *ASCO Answers* proporcionan guías detalladas, prácticas acerca de temas específicos relacionados con la atención del cáncer. Obtenga más información acerca de:

- Planificación de la atención del cáncer avanzado
- Manejo del dolor relacionado con el cáncer
- Administración del costo de la atención del cáncer
- Controlar el peso después del diagnóstico de cáncer
- Cuidados paliativos
- Dejar de consumir tabaco después de un diagnóstico de cáncer

Para pacientes y cuidadores: Si le interesa obtener otros materiales de educación, ingrese a www.cancer.net/ascoanswers para encontrar todos nuestros materiales disponibles en formato electrónico.

Para profesionales oncológicos: Hay cantidades abundantes disponibles a la venta. También hay versiones en paquete disponibles a la venta. Los paquetes incluyen guías para profesionales oncológicos y guías para pacientes. Los paquetes disponibles abarcan supervivencia, manejo del peso y cómo dejar de fumar. Ingrese a www.cancer.net/estore o llame al 1-888-273-3508 para hacer su pedido. Para solicitar materiales de promoción gratuitos para su consultorio, envíe un correo electrónico a contactus@cancer.net.

Cancer.Net

Información al paciente aprobada por el médico
American Society of Clinical Oncology (ASCO®)

QUEREMOS SABER SU OPINIÓN

Si este material le pareció útil o si tiene comentarios o sugerencias acerca de cómo podríamos mejorarlo, puede comunicarse con nosotros a la dirección contactus@cancer.net.



American Society of Clinical Oncology

2318 Mill Road, Suite 800 | Alexandria, VA 22314

Teléfono: 571-483-1300 | Fax: 571-366-9530

www.asco.org | www.cancer.net/es

Para obtener más información sobre los recursos de información para pacientes de ASCO, llame sin cargo al 888-651-3038 o envíe un correo electrónico a contactus@cancer.net.

© 2017 American Society of Clinical Oncology.

Para obtener información sobre permisos, escriba a permissions@asco.org.