



• Elizabeth J. Clark, PhD, Editora •

TRABAJO EN EQUIPO

*Guía del paciente de cáncer
para hablar con el médico*

Una publicación del



NATIONAL COALITION
FOR CANCER SURVIVORSHIP

The power of survivorship. The promise of quality care.

Descargo de responsabilidad legal

Esta publicación ha sido creada por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (NCCS, por sus siglas en inglés) para proveer a los sobrevivientes de cáncer y a sus seres queridos información acerca de cómo comunicarse con el equipo de atención médica. Esta publicación representa las opiniones de los autores relacionada con este tema y no está diseñada para brindar asesoría legal individual o para que se use como sustituto de asesoría profesional.

Cuarta edición

2011, © Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (NCCS). Todos los derechos reservados. No se puede copiar ninguna porción de este folleto sin el permiso de la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer.

INTRODUCCIÓN

Esta cuarta edición de **TRABAJO EN EQUIPO** aparece casi 20 años después de su primera impresión en 1991. Aparece también en el momento en que nuestro conocimiento acerca del cáncer y de cómo tratarlo está cambiando casi más rápido de lo que podemos poner en práctica el nuevo conocimiento. Ahora, los adelantos clínicos, las nuevas tecnologías y la reforma de la atención médica hacen más importante que los médicos y los pacientes trabajen en equipo. Las nuevas tecnologías han ayudado tanto a los proveedores de atención médica como al público a obtener los conocimientos más actualizados sobre el cáncer. Esta información para los médicos y pacientes le da un nuevo significado al término “trabajo en equipo”.

El trabajo en equipo requiere el compromiso de todas las personas involucradas. Los pacientes deben aprovechar la facilidad con que tienen acceso a la información para aprender más acerca de su cáncer, su tratamiento y los efectos que éste tiene en su vida, su trabajo y sus familiares.

Los médicos deben escuchar atentamente a sus pacientes y brindarles más ayuda para educarlos y satisfacer todo el rango de sus necesidades. En **TRABAJO EN EQUIPO** los médicos y pacientes aprenderán que estar enterados de cómo nos comunicamos puede dar como resultado mejores maneras de lidiar con los problemas que el cáncer nos presenta. Estoy seguro que se beneficiará de esta nueva edición de **TRABAJO EN EQUIPO**. Espero que la comparta con su familia, sus amigos y con los profesionales de la salud.

Cientos de sobrevivientes de cáncer, enfermeras, médicos, trabajadores sociales, trabajadores de salud mental y el clero proveen comentarios útiles, comprensión y apoyo para que, por fin, los sobrevivientes de cáncer tengan una herramienta clara y útil para comunicarse con los médicos y otros miembros de su equipo de atención médica. Desde 1991, se han repartido más de 500,000 copias de **TRABAJO EN EQUIPO** en inglés y en español entre las personas con cáncer y sus seres queridos, amigos, médicos y demás personas que cuidan de ellas.

—Dean H. Gesme Jr., M.D., F.A.C.P.,

Ex director de la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer

RECUERDE:

- Aun cuando el subtítulo y el texto en esta publicación se refieren a “hablar con el médico”, esto incluye al equipo completo de atención médica.
- Las palabras que pueden ser nuevas para usted aparecen en *azul*. Puede encontrar el significado de estas palabras en las páginas 68–78 en el glosario de palabras relacionadas con el cáncer y en un segundo glosario especial de términos relacionados con los seguros.

**“Con la comunicación viene el entendimiento y la claridad;
con el entendimiento, disminuye el miedo;
si no hay miedo, surge la esperanza;
y si hay esperanza, cualquier cosa es posible.”**

—Ellen Stovall,

3 veces sobreviviente de cáncer

ACERCA DE LA COALICIÓN NACIONAL DE SUPERVIVENCIA AL CÁNCER

La NCCS, fundada en 1986 por sobrevivientes de cáncer, es la creadora de la definición de supervivencia ampliamente aceptada y considera a una persona como sobreviviente de cáncer desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida. Sus publicaciones y recursos gratuitos incluyen el galardonado programa **Herramientas para la Supervivencia al Cáncer**, un programa de autoaprendizaje por audio creado por organizaciones de cáncer líderes para ayudar a las personas a desarrollar técnicas útiles para afrontar los desafíos de su enfermedad. Puede encontrar más información en: www.canceradvocacy.org o 1-888-650-9127.

¿QUIÉN ES UN SOBREVIVIENTE? ¿QUÉ ES UNA SUPERVIVENCIA?

La NCCS definió los términos “sobreviviente” y “supervivencia” como están ahora ampliamente entendidos y aceptados:

La NCCS considera a una persona como *sobreviviente de cáncer* desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida.

Ya sea que está recibiendo tratamiento o que ya lo haya terminado, cualquier persona que ha recibido un diagnóstico de cáncer es un sobreviviente de cáncer.

Supervivencia es la experiencia total de vivir con, a través de y más allá del cáncer.

RECONOCIMIENTOS

Un grupo de 25 sobrevivientes de cáncer y profesionales de la salud asistieron a un taller sobre *La comunicación entre el paciente y el médico* en la asamblea anual de la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (NCCS) en Albuquerque, New México, en 1987. Varios de los participantes se reunieron después para continuar discutiendo los problemas de comunicación entre los pacientes y los médicos. Estuvieron de acuerdo en que, aunque esta comunicación era crucial para cualquier persona que se enfrenta a una enfermedad que amenaza la vida, nadie enseñaba a los pacientes sobre cómo hablar con los médicos.

El grupo decidió hacer algo al respecto y formó el Comité de Comunicación entre Paciente y Médico, compuesto por 11 miembros, que escribió la primera edición de **TRABAJO EN EQUIPO**:

- Larry Moore, M.B.A., C.P.A., Director del comité
- Leslie Ralston Brusky, C.R.T., C.E.
- Ellen Gacevich, R.N.
- Joanne R. Gambosi, R.N., M.A.
- Paul K. Hamilton, Jr., M.D.
- Mary-Parke E. Manning, M.D.
- Jon Michnovicz, M.D., Ph.D.
- Shirley Miller
- Gene Rudiger
- Natalie Davis Spingarn
- Audrey Wilson

La investigación del comité encontró que no existía una publicación completa para ayudar a los sobrevivientes de cáncer a aprender el tan frecuente difícil asunto de hablar con los médicos. Cada uno de los sobrevivientes lucha con esta situación; unos se vuelven más duchos, otros no.

La segunda edición (1998) de **TRABAJO EN EQUIPO** fue editada por Elizabeth J. Clark, Ph.D, ex presidenta de la NCCS, con ayuda de:

- Judith Blanchard
- Debra Thaler-DeMers
- Susan L. Scherr
- Susan Leigh, R.N., B.S.N.
- André M. Carrington

Aun cuando se conserva la mayoría del trabajo original del comité, se agregaron nuevas secciones y temas, tales como el cuidado de salud administrado, la fertilidad, la esperanza y temas relacionados con el final de la vida. La tercera edición (2004) y la cuarta edición (2006) incluyen información actualizada y recursos, pero conservan el mismo formato básico.

La cuarta edición (2011) incluye el mismo contenido así como acceso a nuevos modelos (formas) impresos y electrónicos para planear el cuidado del cáncer (disponibles solamente en inglés). Los planes de atención médica incluyen: un plan de tratamiento antes de empezar el tratamiento, un resumen del tratamiento cuando se termina y un plan de seguimiento para la atención médica de supervivencia, todos ellos son herramientas importantes para ayudar a los sobrevivientes a trabajar mejor con los médicos. Brindan una oportunidad para hacer preguntas y obtener información importante para la toma de decisiones. Esta edición fue editada por Elizabeth J. Clark, Ph.D, ex presidenta de la NCCS, con ayuda de:

- Dean H Gesme, Jr., M.D., F.A.C.P.
- Wendy S. Harpham, M.D., F.A.C.P.
- Pamela Milberg
- Mark Gorman
- Ellen Stovall
- Anne Willis, MA
- Traducción: Margarita Tobar Translations
- Revisión: Everly Macario

¿POR QUÉ TRABAJO EN EQUIPO?

“Odio quitarle tiempo al médico con mis preguntas.”

“Tengo tal confusión que no sé *qué* preguntar.”

“Se usaron tantos términos médicos y tan rápido que salí confundido.”

Usted no es el único que ha tenido estas reacciones después de la consulta con el médico. Sea usted ama de casa, jubilado, profesor, obrero, estudiante o ejecutivo, los aspectos emocionales que acompañan el cáncer, combinados con la complejidad de los detalles del tratamiento, pueden ser agobiantes.

¡Debe saber que hay miles de personas como usted!

Necesita la confianza que le brinda una lista de preguntas prácticas y sensatas que puede usar cuando **TRABAJO EN EQUIPO** con el médico. Además, debe saber que es OK hacer preguntas y esperar respuestas en términos que pueda entender. El médico necesita saber no sólo de su cáncer sino también de las cosas en su vida que pueden ayudar u obstaculizar su capacidad de ajuste al diagnóstico de cáncer y a los tratamientos prescritos que podrían seguir.

Es por esto que un grupo de sobrevivientes de cáncer y profesionales de la salud que representan a la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (NCCS) escribió este folleto para usted. Ellos han tenido experiencias similares.

En resumen, **TRABAJO EN EQUIPO** le ayuda a tener una relación más personal con el médico. **TRABAJO EN EQUIPO** le ayudará a ser un socio más fuerte y más informado en la lucha contra el cáncer.

“Muchos pacientes les tienen miedo a los médicos y no los quieren molestar porque tal vez piensan que sus inquietudes no son importantes.”

—Jean Oxford

Enfermera de oncología y familiar de un sobreviviente de cáncer

Houston, Texas

“Mandar a un paciente a luchar contra el cáncer sin ningún entrenamiento es como mandar a un soldado paracaidista a la selva sin haber recibido entrenamiento de supervivencia.”

—Michael Lerner, Ph.D.

Presidente

Commonweal

ÍNDICE

Página

CÓMO USAR ESTE FOLLETO	1
UN PLAN PARA SU TRATAMIENTO Y MÁS ALLÁ	1
CÓMO USAR SU PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA PARA EL CÁNCER	2
MODELO DEL PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA PARA EL CÁNCER	3
CÓMO EMPEZAR:	
ENTENDER CÓMO HABLAR CON SU MÉDICO	8
¿QUÉ DEBE SABER EL MÉDICO SOBRE USTED?	8
LO QUE LOS MÉDICOS QUIEREN QUE SUS PACIENTES SEPAN	9
¿CUÁNTO TRABAJO EN EQUIPO DESEA?	11
PREGUNTAS CLAVES PARA HACER ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DEL TRATAMIENTO	12
PREGUNTAS: ¿QUIÉN, CUÁNDO, CÓMO?	13
ENTENDER (Y RECORDAR) LO QUE DICE EL MÉDICO	14
TRABAJO EN EQUIPO EN EL HOSPITAL	16
BARRERAS DEL TRABAJO EN EQUIPO PARA EL MÉDICO Y EL SOBREVIVIENTE	17
SOLUCIONES CUANDO SE PRESENTAN PROBLEMAS CON EL TRABAJO EN EQUIPO	18
CÓMO ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER EN INTERNET	20
CÓMO ESCOGER AL MÉDICO	21
INFORMACIÓN DE FONDO Y ETAPAS (ESTADIOS)	24
BIOPSIAS	25
DIAGNÓSTICO	25
PRUEBAS	26
PERSPECTIVAS DE SALUD (PRONÓSTICO)	28
CÓMO LIDIAR CON UN DIAGNÓSTICO	29
ASPECTOS EMOCIONALES DEL CÁNCER	29
CÓMO MANTENER LA ESPERANZA	31
OPCIONES DE TRATAMIENTO	33
CÓMO PREGUNTAR ACERCA DE LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO	33
ESTUDIOS CLÍNICOS	38
CIRUGÍA	40
MÉTODOS NO COMPROBADOS	41
COSTO Y TEMAS DEL SEGURO	43
COSTOS/COBERTURA DEL SEGURO	43
CUIDADO DE SALUD ADMINISTRADO	44

(Continúa)

PLAN DE TRATAMIENTO.....	46
MEDICAMENTOS.....	46
ALIVIO DEL DOLOR.....	47
LA FATIGA DEL CÁNCER.....	51
SEXUALIDAD	53
FERTILIDAD.....	54
CÓMO HACER LA TRANSICIÓN DESPUÉS DE UN TRATAMIENTO ACTIVO: RESUMEN DEL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE SUPERVIVENCIA.....	56
VIDA DESPUÉS DEL CÁNCER.....	56
RESUMEN DE SU TRATAMIENTO	60
SU PLAN DE SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE SOBREVIVENCIA	61–63
CUANDO LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO SON LIMITADAS.....	64
CÓMO VIVIR CON UNA PÉRDIDA.....	65
RECURSOS	66
FUENTES DE INFORMACIÓN EDUCATIVAS Y DE GRUPOS DEFENSORES DEL PACIENTE	67
GLOSARIO DE PALABRAS RELACIONADAS CON EL CÁNCER.....	68
GLOSARIO DE TÉRMINOS RELACIONADOS CON LOS SEGUROS.....	77
NOTAS	79

CÓMO USAR ESTE FOLLETO

Escuchar que usted o un ser querido tiene cáncer es abrumador y estresante, pero existen consejos y herramientas para ayudarle a ajustar y a lidiar de la mejor manera posible con este diagnóstico. Una forma de empezar es asegurándose de que haya entendimiento entre usted y su equipo de atención médica y de que usted sea un miembro activo del equipo. Todos están allí para trabajar con usted, de manera que debe decir claramente lo que necesita de ellos. Al comunicarse bien con su equipo de atención médica usted puede obtener el mayor beneficio posible en esta situación. Tenga en mente estos consejos:

- Hable abierta y honestamente con su equipo.** Ellos necesitan información para asegurarse de que contemplan sus necesidades.
- Asegúrese de que el médico escuche y entienda sus necesidades e inquietudes.** No tema decirlo si cree que no le han entendido. Para asegurar que lo han entendido, por lo general es útil repetirle al médico lo que usted cree que él ha dicho.
- Haga preguntas y reúna información.** Asegúrese de que entiende y tiene la mejor información disponible para tomar las decisiones.
- Haga un plan con su equipo para su tratamiento y atención médica.** Obtener ese plan por escrito o electrónicamente es ideal pero no siempre es posible en todas las situaciones. Saber qué esperar puede ayudarle a sentir más tranquilo y capaz de abordar mejor los problemas a medida que se presenten.

UN PLAN PARA SU TRATAMIENTO Y MÁS ALLÁ

Como se mencionó anteriormente, una manera de asegurar que usted y su equipo se entienden es usando los planes de atención médica para el cáncer. Si usted se fuera de viaje, le gustaría tener un plan de cómo llegar a su destino y de qué hacer al llegar. De la misma manera, los planes de la atención médica del cáncer son mapas que aseguran que usted sabe a dónde va y cómo llegará allí. Este mapa debe ser consultado con su equipo de atención médica y puede compartirse con otros profesionales de la salud que consulte, tales como su médico de cabecera, el radiólogo, el cirujano, etc. Los planes de atención médica para el cáncer son útiles independientemente de que esté recientemente diagnosticado, esté en transición después de un tratamiento activo o esté cambiando su curso de tratamiento. Los planes de atención médica para el cáncer tienen tres partes:

- Plan de atención médica para el tratamiento.** Este plan debe discutirse antes de empezar el tratamiento y le puede guiar mientras habla con su médico acerca de lo que es importante para usted y cualquier inquietud que pueda tener. Le ayudará a hablar acerca de las opciones de tratamiento y los posibles efectos secundarios. El plan de tratamiento puede compartirse con otros médicos con los que podría consultar para su tratamiento del cáncer o para cualquier otra necesidad de atención médica.

- ❑ **Resumen del tratamiento.** El resumen del tratamiento debe hacerse cuando se encuentre en transición después de un tratamiento activo y puede compartirse con otros médicos y proveedores de atención médica. Provee una lista de los medicamentos que está tomando, describe algunos asuntos en curso que deben abordarse y la atención médica para el cáncer que recibió.
- ❑ **Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia.** Este plan ayudará a diseñar el seguimiento de la atención médica cuando usted haya terminado el tratamiento. Los sobrevivientes de cáncer necesitan seguimiento por el resto de la vida y las necesidades de atención médica son diferentes a las que tenían antes de ser diagnosticados. El Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia ayuda a que usted y todos los miembros de su equipo de atención médica sepan qué seguimiento se necesita, cuándo se necesita y a quién debería ver para obtener ese seguimiento.

CÓMO USAR SU PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA PARA EL CÁNCER

En las siguientes páginas de este folleto encontrará ejemplos en papel o electrónicos de modelos (formas) de planes para la atención médica del cáncer que puede cortar o copiar y compartir con el médico (disponibles solamente en inglés). Tal vez quiera llevar este folleto con usted a sus consultas. Para cada sección del plan de atención médica para el cáncer, hay una lista de preguntas y consejos para comunicarse bien con su equipo de atención médica. Use la información en este folleto para asegurarse de que entiende las opciones de tratamiento, cómo se controlarán los efectos secundarios y los síntomas y otros asuntos que le parezcan importantes. Una vez que diseñe con su médico el plan de atención médica, asegúrese de conservar copias para usted y para los otros miembros del equipo de atención médica.

Si está recién diagnosticado, tal vez encuentre útil el programa gratuito de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulado *Primeros pasos para el recién diagnosticado*. Para pedir una copia, vea la sección de *Recursos* de este folleto.

MODELO DEL PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA PARA EL CÁNCER

Las siguientes tres páginas de modelos (formas) de planes de atención médica para el cáncer le ayudarán a diseñar su atención médica desde que empieza el tratamiento hasta el final.

Puede cortar el plan que aparece en este folleto, o su equipo de atención médica y usted pueden crear su plan electrónico usando *Journey Forward* (disponible solamente en inglés). Este sitio web *JourneyForward.org* tiene modelos en papel y electrónicos para asegurar que usted entienda sus opciones y que su equipo entienda qué es importante para usted. Estos modelos pueden ayudarle a usted y a su equipo de atención médica a crear un *Plan de atención médica*, que incluye el *Plan de tratamiento*, el *Resumen del tratamiento* y el *Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia*.

Después de los modelos, encontrará secciones de este folleto relacionadas con los temas en los planes de atención médica para el cáncer. Por ejemplo:

- La sección de *Información de fondo y etapas* de este folleto le ayudará a entender mejor su diagnóstico y cómo se determina la magnitud del cáncer. Puede encontrar las preguntas correctas para aprender más acerca de las biopsias, diagnósticos y análisis o pruebas.
- El cáncer puede además generar una carga emocional. Le puede hacer sentir triste, deprimido, estresado o preocupado. En la sección *Cómo lidiar con el cáncer* puede aprender más acerca de cómo lidiar con un diagnóstico.
- En la sección de *Opciones de tratamiento* puede encontrar consejos para hablar con su médico para entender las opciones de tratamiento. Esto incluye discutir las opciones, cirugía, estudios clínicos y métodos no aprobados así como conocer su plan de seguro y entender los costos.
- Las secciones del *Plan de tratamiento* le ayudarán a conocer sus medicamentos y sus efectos secundarios y a hablar con su médico acerca de un plan para abordar cualquier efecto secundario.
- En su transición después del tratamiento, el médico puede proveerle un resumen de su tratamiento y un conjunto de directivas para continuar con sus necesidades de atención médica. *Aprenda más en la sección: Cómo hacer la transición después de un tratamiento activo: su resumen del tratamiento y seguimiento de la atención médica de supervivencia.*
- Su plan de tratamiento puede cambiar en cualquier momento durante su atención médica y tal vez quiera volver a leer las secciones sobre las *Opciones de tratamiento* y el *Plan de tratamiento*. Si está considerando hacer la transición después del tratamiento, lea la sección *Cuando las opciones de tratamiento son limitadas*.

Además, secciones del folleto muestran de nuevo la parte del modelo del Plan de atención médica relacionado con los temas que se están tratando.

NOTA: El modelo del Plan de atención médica puede contener algunos términos que son nuevos para usted. Los términos médicos que aparecen en los modelos están definidos al final de este folleto a partir de la página 68.

MODELOS DEL PLAN Y RESUMEN DEL TRATAMIENTO - PÁGINA 1 DE 3

A continuación hay un modelo impreso de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por sus siglas en inglés) que se puede usar para cualquier tipo de cáncer. Puede cortar estas páginas y llevarlas con usted a la consulta con su médico. La Sociedad Americana de Oncología Clínica también tiene modelos de Resumen del tratamiento para el cáncer de seno, cáncer de colon, linfoma difuso de células B grandes y cáncer de pulmón de células pequeñas.

Insert Practice Name/Info Here:					
<i>The Treatment Plan and Summary is a brief record of major aspects of cancer treatment. This is not a complete patient history or comprehensive record of intended therapies.</i>					
Patient name:			Patient ID:		
Medical oncology provider name:			PCP:		
Patient DOB: (__/__/__)		Age:		Patient phone:	
Support contact name:					
Support contact relationship:			Support contact phone:		
BACKGROUND INFORMATION					
Symptoms/signs:					
Family history/predisposing conditions:					
Major co-morbid conditions:					
Tobacco use: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, past <input type="checkbox"/> Yes, current (If current, cessation counseling provided?: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No)					
Cancer type/location:				Diagnosis date: (__/__/__)	
Is this a new cancer diagnosis or recurrence?: <input type="checkbox"/> New <input type="checkbox"/> Recurrence (date: __/__/__)					
Surgery: <input type="checkbox"/> None <input type="checkbox"/> Diagnosis only <input type="checkbox"/> Palliative resection <input type="checkbox"/> Curative resection					
Surgical procedure/location/findings:					
Tumor type/histology/grade:					
STAGING					
Study		Date		Findings	
T stage: <input type="checkbox"/> T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/> T3 <input type="checkbox"/> T4 <input type="checkbox"/> Not applicable N stage: <input type="checkbox"/> N0 <input type="checkbox"/> N1 <input type="checkbox"/> N2 <input type="checkbox"/> N3 <input type="checkbox"/> Not applicable					
M stage: <input type="checkbox"/> M0 <input type="checkbox"/> M1 <input type="checkbox"/> Not applicable			Tumor markers:		
Stage: <input type="checkbox"/> I_ <input type="checkbox"/> II_ <input type="checkbox"/> III_ <input type="checkbox"/> IV_ <input type="checkbox"/> Recurrence			Alternative staging system:		
Location(s) of metastasis or recurrence (if applicable):					
TREATMENT PLAN				TREATMENT SUMMARY	
<i>White sections to be completed prior to chemotherapy administration, shaded sections following chemotherapy</i>					
Height: _____ in/cm		Pre-treatment weight: _____ lb/kg		Post-treatment weight: _____ lb/kg	
Pre-treatment BSA:		Treatment on clinical trial: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No			
Name of chemotherapy regimen:					
Chemotherapy start date: (__/__/__)				Chemotherapy end date: (__/__/__)	
Chemotherapy intent: <input type="checkbox"/> Curative, adjuvant or neoadjuvant <input type="checkbox"/> Disease or symptom control					
ECOG performance status at start of treatment: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4				ECOG performance status at end of treatment: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4	
Chemotherapy Drug Name	Route	Dose mg/m2	Schedule	Dose reduction	# cycles administered
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
Major side effects of this regimen: <input type="checkbox"/> Hair loss <input type="checkbox"/> Nausea/Vomiting <input type="checkbox"/> Neuropathy <input type="checkbox"/> Low blood count <input type="checkbox"/> Fatigue <input type="checkbox"/> Menopause symptoms <input type="checkbox"/> Cardiac <input type="checkbox"/> Other					

MODELOS DEL PLAN Y RESUMEN DEL TRATAMIENTO - PÁGINA 2 DE 3

Insert Practice Name/Info Here:			
<i>The Treatment Plan and Summary is a brief record of major aspects of cancer treatment. This is not a complete patient history or comprehensive record of intended therapies.</i>			
TREATMENT PLAN (CONTINUED)			TREATMENT SUMMARY (CONTINUED)
Non-chemotherapeutic Agents	Route	Purpose/Goal	Comments
Reason for stopping treatment: <input type="checkbox"/> Completion <input type="checkbox"/> Toxicity <input type="checkbox"/> Progression <input type="checkbox"/> Other: _____		Response to treatment: <input type="checkbox"/> Complete <input type="checkbox"/> Partial <input type="checkbox"/> No response <input type="checkbox"/> Progression <input type="checkbox"/> Not measurable	
Treatment-related hospitalization required: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		Serious toxicities during treatment (list all):	
Ongoing toxicity at completion of treatment: <input type="checkbox"/> Yes (enter type(s) and grade(s) _____) <input type="checkbox"/> No			
ADDITIONAL THERAPIES PLANNED			
Drug name	Comments	Date started (or to start)	
		(__/__/__)	
		(__/__/__)	
		(__/__/__)	
Radiation therapy: <input type="checkbox"/> Not planned <input type="checkbox"/> Planned <input type="checkbox"/> Administered Region treated: _____ Radiation dose: _____ Date initiated: (__/__/__) Date completed: (__/__/__)			
ONCOLOGY TEAM MEMBER CONTACTS		SURVIVORSHIP CARE PROVIDER CONTACTS	
Provider:		Provider:	
Name:		Name:	
Contact Info:		Contact Info:	
Provider:		Provider:	
Name:		Name:	
Contact Info:		Contact Info:	
Provider:		Provider:	
Name:		Name:	
Contact Info:		Contact Info:	

© 2011 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.

Important caution: this is a summary document whose purpose is to review the highlights of the cancer treatment for this patient. This does not replace information available in the medical record, a complete medical history provided by the patient, examination and diagnostic information, or educational materials that describe strategies for coping with cancer and cancer therapies in detail. Both medical science and an individual's health care needs change, and therefore this document is current only as of the date of preparation. This summary document does not prescribe or recommend any particular medical treatment or care for cancer or any other disease and does not substitute for the independent medical judgment of the treating professional.

MODELOS DEL PLAN Y RESUMEN DEL TRATAMIENTO - PÁGINA 3 DE 3

<p>Insert Practice Name/Info Here:</p> <p><i>The Treatment Plan and Summary is a brief record of major aspects of cancer treatment. This is not a complete patient history or comprehensive record of intended therapies.</i></p>		
FOLLOW-UP AND SURVIVORSHIP CARE		
Follow up care	When/How Often?	Coordinating Provider
Medical oncology visits		
Lab tests		
Imaging		
<p>Potential late effects of treatment(s):</p>		
<p>Call your doctor if you have any of these signs and symptoms:</p>		
<p>Needs or concerns:</p> <p><input type="checkbox"/> Prevention and wellness: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Genetic risk: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Emotional or mental health: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Personal relationships: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Fertility: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Financial advice or assistance: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p> <p>_____</p>		<p>Referrals provided:</p> <p><input type="checkbox"/> Dietician</p> <p><input type="checkbox"/> Smoking cessation counselor</p> <p><input type="checkbox"/> Physical therapist or exercise specialist</p> <p><input type="checkbox"/> Genetic counselor</p> <p><input type="checkbox"/> Psychiatrist</p> <p><input type="checkbox"/> Psychologist</p> <p><input type="checkbox"/> Social worker</p> <p><input type="checkbox"/> Fertility specialist or endocrinologist</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p>
COMMENTS		

© 2011 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.

Important caution: this is a summary document whose purpose is to review the highlights of the cancer treatment for this patient. This does not replace information available in the medical record, a complete medical history provided by the patient, examination and diagnostic information, or educational materials that describe strategies for coping with cancer and cancer therapies in detail. Both medical science and an individual's health care needs change, and therefore this document is current only as of the date of preparation. This summary document does not prescribe or recommend any particular medical treatment or care for cancer or any other disease and does not substitute for the independent medical judgment of the treating professional.

PROGRAMA DE JOURNEY FORWARD PARA CREAR UN PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA DE SUPERVIVENCIA

Usted o su equipo de atención médica puede descargar el Plan de atención médica de supervivencia de Journey Forward, que está basado en los modelos de La Sociedad Americana de Oncología Clínica, página 4–6. Esta herramienta gratuita tiene modelos electrónicos para el cáncer de seno, cáncer de colon, linfoma y otros tipos de cáncer. Además incluye opciones que facilitan llenarlos, tales como una biblioteca incorporada, calculadores de área de superficie del cuerpo (BSA, por sus siglas en inglés) e índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés) y listas de verificación. Tiene además una biblioteca con información sobre la atención médica de supervivencia que puede adjuntarse a cada plan de atención médica. La pantalla debajo muestran los modelos genéricos que se pueden usar para cualquier tipo de cáncer (disponibles solamente en inglés).

Cancer Survivorship Care Plan Builder

File Edit Tools Help

Care Plans

- New
- Open
- Save
- Print

Tools

- Regimens
- Library
- Preferences
- User Guide
- Contact Us

Journey Forward

Survivorship Care Plan

General information | Background information | Treatment plan | Treatment summary | Follow-up care

Height in

Pre-treatment weight lb

Treatment on clinical trial Yes No

Chemotherapy regimen

Chemotherapy start-date

Chemotherapy

Agents	Route	Dose	Schedule
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> ✕
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> ✕
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> ✕

Non-chemotherapy

Agents	Route	Purpose/goal
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> ✕
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> ✕

Chemotherapy intent

ECOG at start of treatment

Possible side effects of regimen

Pre-treatment comments

< Previous Next >

MCM0000233700

CÓMO EMPEZAR: ENTENDER CÓMO HABLAR CON SU MÉDICO

Antes de tomar decisiones sobre su tratamiento o antes de empezarlo, hay información que debe compartir con su médico. También hay cosas que usted debe saber acerca de su médico y de cómo comunicarse de manera eficaz, cómo hacer las preguntas correctas y cómo trabajar con su equipo de atención médica para asegurarse de que usted recuerde y entienda lo que han debatido.

¿QUÉ DEBE SABER EL MÉDICO SOBRE USTED?

“Su médico debe saber mucho más sobre usted que simplemente los datos sobre su enfermedad. La medicina es, por lo general, una ciencia no muy precisa y a menudo varios enfoques pueden ser apropiados, ya sea al hacer el diagnóstico, al recetar el tratamiento o al hacer el seguimiento a un problema determinado. Para decidir el enfoque apropiado para su caso en particular, el médico analizará su personalidad, su filosofía general sobre su salud y su capacidad para entender y enfrentar la enfermedad.”

—Janet R. Maurer, M.D.

En **How to Talk to Your Doctor**

El tratamiento del cáncer se ajusta a sus circunstancias individuales. De la misma manera, para un trabajo en equipo eficaz, la relación entre usted y el médico debe también estar basada en su situación. Seguramente usted quiere que su médico sepa que usted no es “simplemente otro paciente de cáncer”; su estilo de vida y sus deseos son de gran importancia para usted.

Tipo de información personal que puede ser útil para el médico:

- Su ocupación y el grado de esfuerzo físico o tensión mental que dicha ocupación representa.
- Parientes cercanos que han tenido cáncer y de qué tipo.
- Una idea de cuánto usted sabe de su cáncer y de su tratamiento.
- Cuánto está afectado por los problemas personales, los problemas monetarios, el estrés del trabajo u otros asuntos.
- Sus pasatiempos y otros intereses.
- Sus metas relacionadas con la calidad de vida durante y después del tratamiento.

- Si desearía tener hijos en el futuro.
- Cualquier creencia cultural importante.

Si desea que parte de esta información sólo la conozca el médico, pídale que no la escriba. (Una vez que escriban la información en su historia clínica, otras personas, tales como las compañías de seguros, pueden obtenerla).

LO QUE LOS MÉDICOS QUISIERAN QUE SUS PACIENTES SUPIERAN

“Una cosa en la que se debe hacer énfasis es en que algunas preguntas simplemente no tienen respuestas.”

—Francis Jenkins
Sobreviviente de cáncer de seno,
Atlanta, Georgia

Acerca de los médicos

- Los médicos son humanos.** Tienen sentimientos, tensiones, esperanzas y necesidades.
- Son sólo seres humanos.** Durante el transcurso de la semana ven muchos pacientes. Algunas veces les es difícil recordar detalles sobre el caso de un paciente en particular si los registros médicos no están disponibles. Algunas veces no pueden contestar determinada pregunta porque puede que no tengan una respuesta, o por lo menos por el momento. Así como el tratamiento del cáncer es individual, su respuesta a ese tratamiento también es individual.

Cómo asegurar que sus preferencias médicas sean respetadas

Los médicos quieren conocer sus preferencias médicas. ¿Cómo puede usted ayudar a asegurar que sus preferencias sean respetadas?

- Puede ser útil escoger a una persona para que le ayude a comunicar sus necesidades.** Si quiere que un familiar o un amigo le ayude con la comunicación, aborde esta tarea con esa persona desde el principio y déjele saber al equipo de atención médica que usted desea que esa persona esté involucrada. Contar con muchas personas que comunican diferentes mensajes es confuso y podría dificultar el trabajo con su equipo para tomar las decisiones y resolver los problemas.
- Padezca o no de cáncer, usted no puede predecir el futuro.** De manera que todos debemos pensar acerca de cómo debemos tomar decisiones y quién debe tomarlas si estamos tan enfermos como para tomarlas nosotros mismos. Su médico o alguien en el hospital puede darle información sobre cómo preparar un documento, conocido como *instrucciones previas de cuidado de salud*,

que sea legalmente reconocido en su estado. Las formas comunes de estos documentos son los *poderes notariales duraderos* (también conocidos como *poder de la atención médica*) y las instrucciones testamentarias o *“testamento en vida”*. Muchas personas tiene preguntas acerca de estos documentos, tales como:

- **¿Qué es un poder notarial duradero?** Un *poder notarial duradero* es un documento legal que le permite nombrar a alguien para que hable en su nombre. Le permite a usted transferir a la persona que usted escoge como “su agente” o *“apoderado”* sus derechos legales para la toma de decisiones relacionadas con su salud. “Duradero” significa que su agente sólo puede tomar decisiones por usted cuando usted ya no pueda tomarlas por sí mismo. Su agente no tiene que ser un abogado, la mayoría de las personas escogen a un familiar cercano o a un amigo.
- **¿Por qué necesito un poder notarial duradero?** Un poder notarial duradero le permite nombrar a alguien de su confianza para que decida sobre su tratamiento médico en caso de que usted pierda la capacidad para hacerlo usted mismo. Usted puede darle a la persona que escoja tanta o tan poca autoridad como usted quiera. Puede permitir a su agente que tome decisiones sobre todo lo relacionado con su salud médica o solamente sobre ciertos tratamientos. También puede darle al agente instrucciones que debe seguir.
- **¿Qué es una “instrucción testamentaria”?** Una instrucción testamentaria es un documento que provee instrucciones específicas acerca del tratamiento médico. Por lo general se utiliza para que usted declare sus deseos relacionados con un tratamiento para prolongar la vida bajo ciertas condiciones. Una instrucción testamentaria requiere que usted conozca con anticipación todas las decisiones que pueden presentarse. En cambio, el poder de atención médica le permite escoger a alguien de su confianza para que tome en su nombre las decisiones relacionadas con el tratamiento.

Si usted tiene tanto la instrucción testamentaria como el poder de la atención médica, la primera provee las instrucciones para su agente de atención médica y le guiará en las decisiones que tome. Una instrucción testamentaria no es tan eficaz como un poder notarial duradero porque la instrucción testamentaria simplemente describe al médico sus preferencias. Un poder notarial duradero le concede autoridad legal a una persona —no a un pedazo de papel— para que actúe en su nombre y sea su defensor.

- **¿Qué pasa si cambio de idea?** Es fácil cancelar o cambiar cualquiera de sus instrucciones previas de cuidado de salud. Simplemente complete un nuevo formulario. Además, usted puede estipular que sus instrucciones previas tengan una fecha de expiración.
- **¿Quién debe tener una copia de mis *instrucciones previas de cuidado de salud*?** Entréguele una copia a la persona que usted escogió para que lo represente (que puede conocerse como su agente o apoderado de la atención médica), a sus médicos y a cualquier familiar o amigo que usted quiera. Puede darle también una copia a su abogado. Guarde una copia con sus documentos importantes, pero no en una caja de seguridad del banco, para que otra persona pueda encontrarla si fuese necesario.

- **¿Cuándo debo hacer mis *instrucciones previas de cuidado de salud*?** El escoger a alguien para que sea su agente es una decisión muy seria y requiere reflexión y debate. Complete su poder de atención médica con anticipación, no justamente cuando va a ser hospitalizado.
- **¿Me exigirá el médico o el hospital que tenga un poder notarial duradero o una “instrucción testamentaria”?** Las instrucciones previas de cuidado de salud son algo voluntario. Nadie le puede exigir que las escriba.
- **¿En qué consiste el POLST?** POLST son las siglas en inglés que significan órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital. POLST es una orden médica reconocida y respetada en todos los entornos de tratamiento. Es portable, lo que significa que va con el paciente. Especifica instrucciones u órdenes para un rango de tratamientos médicos tales como órdenes para codificar el estatus: esto significa si usted quiere o no que le hagan una reanimación cardiopulmonar (conocida también como RCP). También permite opciones acerca de nutrición, hidratación, entubación, ventilación mecánica y antibióticos. POLST no reemplaza a una instrucción previa pero tiene por objeto complementarla.

Aun cuando tal vez nunca se vea incapacitado para tomar sus propias decisiones sobre su atención médica, tendrá más ánimo y tranquilidad mental si ha tomado las medidas necesarias para esta posibilidad.

¿CUÁNTO TRABAJO EN EQUIPO DESEA?

“Cuando uno está luchando contra el cáncer, uno hace lo que tiene que hacer.”

—Joel Hernández,
Sobreviviente de cáncer rectal,
Amarillo, Texas

Algunos sobrevivientes pueden enfrentar mejor el cáncer si dejan que el médico obtenga la mayor parte de la información y tome la mayoría de las decisiones. Para estas personas, tener conocimiento y participación en las decisiones médicas es estresante y puede hacerles las cosas más difíciles.

Otras personas le hacen frente aprendiendo todo lo que pueden acerca de su cáncer y de su tratamiento.

Estar en cualquiera de los dos grupos está bien. Sólo usted sabe cuál es la mejor manera de hacerle frente a esta situación. La mayoría de los sobrevivientes están en punto medio entre las dos categorías. Algunas veces, la misma persona puede querer diferente cantidad de información en diferentes momentos, durante su experiencia de cáncer. .

Es importante que le haga saber a sus seres queridos, a los médicos y a otros miembros del equipo cuánto desea saber sobre su cáncer, su tratamiento y su pronóstico.

Por lo general, ellos están pendientes de sus pistas o señales sutiles. Algunas veces no saben qué hacer con respecto a mantenerlo a usted informado. Sea honesto con ellos. Dígalos claramente cuánta información desea. Si sus necesidades cambian, infórmeles.

Por otro lado, algunas veces los seres queridos tal vez quieran saber más que usted acerca del tratamiento médico y la situación. Esto puede poner al médico en la difícil posición de querer proteger su privacidad al tiempo que los seres queridos le piden más información. Si le preocupa, usted tiene derecho a decir quién debe saber qué tipo de información. Usted debe asegurarse de que el médico entiende sus preferencias acerca de cuánta información se puede debatir con sus seres queridos.

Puede hacerles menos difícil la situación si debaten estos temas y le hace saber al médico y a sus seres queridos hasta qué punto el médico tiene su autorización para compartir la información con ellos.

PREGUNTAS CLAVES PARA HACER ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DEL TRATAMIENTO

“Los pacientes informados y activos tienen más probabilidad de éxito y menos probabilidad de sufrir depresión grave que los pacientes pasivos. Pueden convertirse en participantes activos de su cuidado y socios activos con los médicos, en lugar de mantenerse como consumidores pasivos”.

—Harold Glucksburg, M.D.

En Cancer Care, A Personal Guide

NOTA: ¡No estamos sugiriendo que haga todas las preguntas que aparecen en este folleto! Más bien, considere esta lista como un “menú” del cual puede seleccionar en los momentos adecuados para usted. Además de su médico, otras fuentes de información para sus preguntas pueden ser la enfermera de oncología, el *trabajador social* del hospital, el *gestor de casos*, el *defensor del paciente* o el *farmaceuta*.

Haga una lista de preguntas (por ejemplo en una libreta para que las tenga todas juntas) antes de la consulta con el médico. Deje espacio entre ellas para tomar notas durante la consulta (o pida a su compañero o amigo que tome las notas). No se preocupe si al principio no se siente bien haciendo preguntas y tomando notas durante las consultas. Si estuviera buscando comprar una casa o un carro, tomaría notas sin problema. De manera que aprenda a sentirse igual de cómodo durante el **TRABAJO EN EQUIPO** con el médico.

Las respuestas a sus preguntas estarán basadas en gran parte en la capacitación, experiencia y opinión del médico sobre su situación en particular. Los médicos también estarán juzgando hasta cuánto creen que usted quiere saber, cómo creen que usted puede lidiar con esto y su capacidad para entender lo que se dice.

PREGUNTAS: ¿QUIÉN, CUÁNDO, CÓMO?

“Yo creo que si uno está informado sobre la enfermedad, puede lidiar mejor con ella.”

—Carol Friedman,

*Esposa de un sobreviviente de cáncer de pulmón,
San Francisco, California*

Quién: el personal de la oficina, el médico, la enfermera, el trabajador social. El médico es la mejor fuente de información para muchas de sus preguntas. Sin embargo, si espera que el médico satisfaga todas sus necesidades, probablemente sus expectativas sean muy altas. Es importante que comprenda que no podemos esperar que los médicos satisfagan cada una de las necesidades de sus pacientes. Dependiendo de la pregunta, hay otras fuentes de información valiosas como el personal de la oficina, las enfermeras de oncología, los trabajadores sociales, los defensores de los pacientes, los gestores de casos y los farmacéuticos. En caso de que fuese necesario, su médico lo podrá referir a un trabajador social, un psicólogo, un consejero sexual, un consejero pastoral o a cualquier otro profesional capacitado para ayudarlo a usted y a su familia con sus necesidades no médicas.

Cuándo: el momento puede ser importante. Algunas de sus preguntas serán más importantes que otras. Cuando tenga una pregunta muy importante, usted querrá una respuesta que haya sido bien pensada y no dada impulsivamente o bajo presión por falta de tiempo. Hacer la pregunta oportunamente también significa que la hace cuando usted tiene el tiempo adecuado para pensar acerca de la respuesta del médico, hacer otras preguntas al respecto y tomar decisiones cautelosas sobre su tratamiento.

Si necesita hablar con el médico por un periodo prolongado, ya sea por teléfono, por correo electrónico o en persona, en lo posible, dígaselo al médico con anticipación. También puede ser útil dar a la enfermera con anticipación su lista de preguntas para que el médico las pueda analizar adecuadamente antes de hablar con usted.

“Hacer las preguntas oportunamente” también significa que no debe esperar para hacer sus preguntas importantes hasta que el médico lo visite en el hospital el día antes de la cirugía o el día anterior al inicio de otro tratamiento. Usted quiere hablar con el médico bajo la menor — no la mayor — cantidad de estrés, y por lo general necesita “pensar detenidamente” en lo que se dijo y en cómo esto podría impactar su vida. Si durante una consulta se siente abrumado, pida programar otra consulta para los próximos días.

También debe preguntar cuál es la mejor forma de comunicarse con el médico (correo electrónico, teléfono, etc.) si tiene preguntas durante horas no hábiles. Tal vez tenga varias opciones dependiendo de la hora del día y el alcance de sus preguntas.

Asegúrese de escoger a una persona con quién comunicarse acerca de sus inquietudes. Tener muchas personas haciendo preguntas una y otra vez puede dificultar la buena comunicación con el médico. A medida que se presentan transiciones o cambios en su atención médica, algunas veces hay circunstancias especiales en que usted desea que su familia se reúna con su médico para que entienda mejor lo que está pasando. En estos casos, quizás quiera pedir una cita aparte para una reunión familiar para debatir estos tipos de asuntos.

Cómo: redacción de las preguntas. Una cosa para tener en cuenta es: no haga preguntas “conducentes”. Una pregunta conducente es aquella que se formula de tal manera que señala la respuesta que uno espera.

Sin proponérselo, podría provocar una respuesta que podría ser incorrecta, falsa o incompleta. He aquí algunos ejemplos de preguntas conducentes y de cómo pueden expresarse de una mejor manera:

PREGUNTAS CONDUCENTES	PREGUNTAS EFICACES
¿Ha hecho muchas operaciones de estas?	¿Cuántas operaciones de estas ha hecho usted en los últimos 12 meses?
Voy a estar bien, ¿no?	¿Cuál cree que es mi pronóstico?
¿Es bueno el cuidado que brindan las enfermeras en este hospital?	¿En qué sección del hospital estaré y qué tipo de capacitación han tenido las enfermeras de allá?

**Ninguna pregunta es muy pequeña como para no hacerla.
Cada pregunta que usted tenga es importante.**

En el programa gratuito de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulado *Comunicación*, puede obtener más consejos sobre este tema. Para pedir una copia, vea la sección de *Recursos* de este folleto.

ENTENDER (Y RECORDAR) LO QUE DICE EL MÉDICO

“Es importante recordar que, en promedio, el 50% de lo que se les dice a los pacientes se olvida en minutos.”

—M.E.L. Tonkin, M.D.

“Después de que me dijo ‘tiene cáncer’, quedé helada. No oí ninguna otra palabra de lo que dijo.”

—Judy Truskett,
Sobreviviente de linfoma

Hay muchas razones por las cuáles con frecuencia las personas no entienden o no recuerdan partes importantes de las conversaciones con los médicos. Así mismo, hay muchas herramientas de **TRABAJO EN EQUIPO** que puede usar para ayudarle con este aspecto importante de su experiencia de cáncer.

- ❑ **Pida a un familiar o amigo que lo acompañe.** El llevar a alguien con quien se sienta cómodo puede hacer la consulta menos estresante y puede ayudarle a recordar lo que dice el médico. La persona que lo acompañe a la consulta debe ser capaz de tres cosas: brindarle apoyo emocional, escuchar y recordar acertadamente lo que dice el médico y pensar objetivamente acerca de lo que se dijo.

- ❑ **Tome notas durante la consulta.** Tome notas bien claras (o pídale a un familiar o amigo que las tome por usted) de manera que tengan sentido cuando las lea en casa. Pida al médico que repita algo si no pudo escribirlo.
- ❑ **Trate de imaginarse (visualizar) lo que le están explicando.** Pida al médico que le muestre una imagen o dibujo que le ayude a entender dónde está localizado su cáncer, cómo se harán las pruebas y cómo será su tratamiento. Si se puede llevar una copia de la imagen o dibujo a la casa, será más fácil explicar las cosas a su familia.
- ❑ **Pídale al médico que le explique las cosas en términos que usted entienda.** Sólo hasta que usted entienda de lo que se está hablando, puede ayudar de una manera eficaz a su tratamiento y recuperación.
- ❑ **Pregunte cómo puede aprender más.** El médico puede recomendarle un folleto, un libro, un video u otro recurso que le ayudará a entender el procedimiento o tratamiento que le está explicando. En la página 66–67 podrá encontrar una lista de recursos útiles.
- ❑ **Repita su pregunta y/o la respuesta del médico en otras palabras.** Si no entiende la respuesta del médico, haga la pregunta de otro modo o pida al médico que le explique la respuesta en otras palabras.
- ❑ **Verbalice (diga) lo que escuchó. Repita al médico lo que usted cree que oyó.** De esta manera el médico sabrá lo que usted escuchó y, si es necesario, le dará la oportunidad de aclarar cualquier problema de comunicación.
- ❑ **Lleve a la consulta algo con que pueda grabar la conversación, como una grabadora o el teléfono celular.** Pregunte con anticipación si al médico le molesta o no que grabe la sesión y explique que esto le ayudaría a entender y a seguir sus recomendaciones con más facilidad. Esto le permitirá estar más relajado durante la consulta pues no tiene que estar tomando notas. Sin embargo, preste toda su atención a las explicaciones del médico y haga las preguntas necesarias. El grabar las consultas médicas importantes también puede beneficiar a su familia. No importa cuán bien se comunique el médico, muchas veces es difícil para una persona entender, recordar y explicar a otra persona exactamente todo lo que se dijo. Al tener la grabación, sus familiares (y usted) oirán la conversación tal como ocurrió, sin “interpretaciones” o recuerdos de lo que usted cree que se dijo. La grabación también puede ayudar a los familiares que viven fuera de la ciudad. Pueden sentirse más tranquilos si les permite oír por teléfono parte de la grabación. En un estudio, se grabaron las entrevistas entre 48 pacientes y sus médicos en el momento de darles de alta. Cuando se hizo una encuesta más adelante para determinar si las grabaciones habían ayudado, las respuestas de los pacientes fueron muy favorables: el 91% pensó que las grabaciones les habían ayudado a entender los argumentos del médico, al 75% le pareció útil dejar que sus seres queridos oyeran las grabaciones y el 86% creyó que las entrevistas grabadas mejoraron su cuidado de salud.

TRABAJO EN EQUIPO EN EL HOSPITAL

Algunas veces es difícil para los pacientes y sus seres queridos tratar de comunicarse con el médico durante su estadía en el hospital. En algunas ocasiones, usted no está despierto o completamente alerta durante las rondas regulares del médico. Es más, muchas veces los seres queridos pasan innumerables horas en el cuarto del hospital esperando para hablar con el médico, sin saber si hará una visita ese día o cuándo. Esto puede causar una tensión innecesaria para el paciente y su familia.

Las siguientes opciones pueden mejorar la comunicación con el médico mientras esté en el hospital:

- Apuntar en una libreta.** Mantenga una libreta y un lapicero en la habitación para que usted o un ser querido pueda tomar nota y escribir preguntas a medida que se le ocurran. De esta manera las tendrá listas para hablar con el médico durante la visita. Los seres queridos pueden también escribir notas para el médico en caso de que no puedan estar presentes durante la visita.
- Grabar la conversación.** Mantenga en la habitación algo para grabar y pregunte al médico si puede grabar sus conversaciones para que sus familiares puedan mantenerse al tanto de los detalles, ya que ellos no pueden estar allí todo el tiempo. Además, si debido a los medicamentos o por cualquier otra razón usted no puede mantenerse completamente alerta todo el tiempo, explíquele que le gustaría escuchar la grabación de la conversación más tarde cuando pueda entenderla mejor.
- Programar una cita.** Si usted o un ser querido necesita hablar con el médico acerca de algo especial o urgente, llame al consultorio y pida una cita a una hora específica para que pueda reunirse con usted en el hospital. Esto le evita perder su tiempo y el del médico y reduce la tensión que produce la espera. También, puede pedirle a la enfermera que le informe al médico si algún ser querido sólo puede reunirse con él a una hora determinada.
- Programar una cita telefónica.** Si su ser querido no puede reunirse con el médico en el hospital, pídale al médico que lo llame a la casa o al trabajo a una hora específica. Es mejor si designa solamente a una persona de la familia para que hable con el médico.
- Enviar un correo electrónico.** Si usted o un ser querido necesita información, pregunte si le puede enviar al médico un correo electrónico con las preguntas o inquietudes.

BARRERAS DEL TRABAJO EN EQUIPO PARA EL MÉDICO Y EL SOBREVIVIENTE

Ciertas barreras, si no se reconocen o corrigen, pueden impedir o destruir la comunicación eficaz. He aquí algunas de ellas.

EL MÉDICO	EL SOBREVIVIENTE
Retener información o darla de una manera fría y carente de tacto.	Retener información (no contarle al médico acerca de problemas médicos recientes, o que no está tomando los medicamentos correctamente, o que está usando <i>terapias complementarias</i> , o acerca de un problema personal importante que podría afectar su tratamiento).
Levantar la voz.	Levantar la voz.
Hablarles a los pacientes de una manera despectiva.	Olvidar que los médicos merecen su respeto, no su pleitesía.
Usar términos médicos con los cuales los pacientes no están familiarizados.	Pretender que entiende cuando en realidad no. (Pida explicaciones en términos que usted pueda entender, porque usted quiere trabajar con el médico en su tratamiento y recuperación. Haga todas las preguntas necesarias hasta que entienda).
Conversar con los pacientes desde la puerta, haciendo señas de que está muy ocupado para dedicarles el tiempo que necesitan.	Quitarle al médico una cantidad desmesurada de tiempo (a expensas de otros pacientes) cuando es posible que usted programe una cita aparte para una conversación a fondo.
Debatir con los pacientes o familiares asuntos serios o personales en el corredor del hospital o en las salas de espera concurridas.	Permitir que el médico debata asuntos delicados en lugares inapropiados. (Más bien, de manera cortés, interrumpa al médico y sugiérale que pasen a un lugar con más privacidad.)
Presionar al paciente para que tome decisiones médicas serias sin el conocimiento adecuado o el tiempo necesario para pensarlo.	Sentirse intimidado para pedir más tiempo para tomar una decisión que podría afectarlo por el resto de la vida. (Pregunte cuánto tiempo tiene razonablemente para tomar una decisión sin reducir la probabilidad de que el tratamiento sea lo más eficaz.)

(Continúa)

EL MÉDICO	EL SOBREVIVIENTE
Menospreciar a los pacientes que hacen preguntas que son importantes para ellos.	<p>Avergonzarse de preguntar acerca de una parte de su cuerpo o tratamiento que es importante para usted.</p> <p>Tener temor de hacer una pregunta “boba”. (Si lo está pensando, no es una pregunta boba.)</p>
No tener disponible lápiz y papel en la sala de espera o de chequeo para que los pacientes puedan organizar sus preguntas y tomar notas.	<p>No hacer una lista de preguntas antes de ver al médico.</p> <p>No tomar notas mientras habla con el médico. No analizar las respuestas del médico a sus preguntas para hacer preguntas de seguimiento.</p>

“Parece que volvemos a lo siguiente: usted necesita un médico que lo escuche pacientemente, que responda a sus preguntas con candor y compasión, que sea tan compasivo como sea posible y que interprete sus pistas en cuanto a qué quiere saber cuándo y cómo.”

—Natalie Davis Spingarn,

Sobreviviente de cáncer de seno

En Hanging in There: Living Well on Borrowed Time

SOLUCIONES PARA CUANDO SE PRESENTAN PROBLEMAS CON EL TRABAJO EN EQUIPO

“El nuevo consumismo no debe apreciarse como una amenaza a la medicina ni como algo foráneo. Puede ser una fuente importante de apoyo y progreso del médico, porque lo que realmente hace es buscar lo mejor del médico, incluso cuando el médico busca resaltar lo mejor del paciente.”

—Norman Cousins, Ph.D.

En The Healing Heart

“Tanto el médico como el paciente han invertido considerablemente en una relación que se ha mantenido por largo tiempo y se debe tener cuidado de no convertir un simple disgusto o malentendido en un problema grave sin discutirlo con el médico. Una simple explicación puede resolver lo que parecería una gran crisis.”

—Janet R. Maurer, M.D.

En How to Talk to Your Doctor

Si tiene problemas de comunicación con el médico o con los miembros de equipo de atención médica, puede ayudar a mejorar las cosas de las siguientes maneras:

- ❑ **Sea sincero con el médico.** Dígale cuál cree que es el problema de comunicación y pregúntele como pueden trabajar juntos para resolverlo. Puede ser que el médico no se dé cuenta de que hay un problema. Incluso algunos de los mejores médicos no se comunican de una manera eficaz con los pacientes.
- ❑ **Pregúntese si usted es parte del problema.** Es fácil de detectar los errores de los otros, pero no los de uno. Pregúntele a su médico o a la enfermera cómo puede mejorar el proceso de comunicación.
- ❑ **Póngalo por escrito.** Si se le dificulta decirle personalmente al médico que hay un problema de comunicación, escriba los detalles y luego déselo o envíeselo por correo al médico. O pídale a la enfermera que se lo entregue al médico. Sea lo más prudente, pero sincero, posible. Trate de ponerse en el lugar de su médico: ¿Cómo reaccionaría si recibiera la misma nota?
- ❑ **Explique su dilema de comunicación a la enfermera de oncología, al trabajador social o al defensor del paciente.** Tal vez ellos puedan sugerirle formas de resolver el problema o de ayudarlo.
- ❑ **Hable con otros pacientes de cáncer que conozca.** Vea como ellos manejan estos tipos de problemas con los médicos.
- ❑ **Pida ayuda a sus familiares.** Ellos tal vez puedan aconsejarlo o buscar una solución con su especialista de cáncer.
- ❑ **Comuníquese con un funcionario del hospital.** Si ocurre un problema grave de comunicación mientras está hospitalizado, tal vez querrá pedirle ayuda a un administrador del hospital.
- ❑ **Como último recurso, considere cambiar de médico.** Si ha agotado todas las opciones para mejorar la comunicación y esto es un grave problema para usted, considere si desea continuar esta relación a largo plazo. En primer lugar, no se sienta culpable o dude en cambiar de médico si eso es lo mejor para usted.

Algunas veces tendrá que negociar con su equipo. Repase sus técnicas de negociación y aprenda cómo obtener lo que necesita con los programas gratuitos de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulados: *Negociación y Defensa de sus derechos*.

Para obtener una copia vea la sección de *Recursos* en este folleto.

CÓMO ENCONTRAR EN INTERNET INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER

Alguna información que anteriormente sólo estaba disponible en libros, revistas médicas y folletos educativos ahora está en Internet. Los sobrevivientes pueden ahora encontrar una cantidad de información médica sobre el cáncer mediante búsquedas en Internet. Precaución: en Internet hay disponible información muy útil, fiable y verídica, pero hay también información errónea. Es importante asegurarse de que las fuentes sean confiables.

- ❑ **¿Cómo puedo buscar información en Internet relacionada con el cáncer?** Usted puede usar *motores de búsqueda* para encontrar sitios web relacionados con el tema que quiere aprender. Algunos de los motores de búsqueda más comunes son: www.google.com, www.yahoo.com, y www.bing.com. Defina las *palabras clave* con la mayor precisión posible. Por ejemplo, si desea información sobre los efectos secundarios de los medicamentos para el tratamiento del cáncer de seno y escribe “cáncer de seno”, le dará una búsqueda muy amplia, mientras que si escribe “quimioterapia y cáncer de seno y efectos secundarios”, le dará una selección más limitada. Sea un consumidor sabio. Asegúrese de que la información viene de una fuente confiable. Comente la información con el médico.

- ❑ **¿Por dónde puedo empezar a buscar información en Internet sobre el cáncer?** Constantemente se están creando nuevos sitios web que proveen información, recursos y apoyo para las personas con cáncer. Quizás pueda empezar por la página del Instituto Nacional del Cáncer: www.cancer.gov o la de la Sociedad Americana del Cáncer: www.cancer.org. La mejor fuente de información médica vendrá de:
 - Organizaciones de cáncer reconocidas
 - Centros de investigación
 - Hospitales
 - Bibliotecas
 - Organismos gubernamentales
 - Revistas profesionales

Es importante encontrar información en la que pueda confiar.
Aprenda cómo encontrar la información que necesita con el programa gratuito de las
***Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulado: Búsqueda de información.**
Para obtener una copia vea la sección de *Recursos* de este folleto.

CÓMO ESCOGER AL MÉDICO

“Aun cuando algunos pacientes dudan o no se sienten calificados para verificar las credenciales del médico, sería una bobada no hacer todos los esfuerzos en este sentido, especialmente si tenemos en cuenta la cantidad de dinero que se pagará por la experiencia del médico y además, por el hecho de que se le confiará nuestro bienestar físico y psicológico.”

—Paul A. Williams, M.D.

Universidad de Missouri,

En *The American Cancer Society's Cancer Handbook*

Escoger al médico es una decisión importante. Al momento de tomar la decisión, asegúrese de pensar por lo menos en estas tres áreas:

Capacitación y experiencia

- ¿Cuántos años de experiencia tiene el médico (tratando pacientes)?
- ¿Pertenece el médico a un *grupo*, a una *Organización para el Mantenimiento de la Salud (HMO)* o es *practicante independiente*?
- ¿Qué tipo de capacitación especial ha tenido el médico para tratar el tipo de cáncer que usted tiene?
- ¿Tiene el médico alguna especialización (por ejemplo *médico oncólogo, oncólogo radiólogo, cirujano general*, etc.)? En caso afirmativo, ¿cuál?
- ¿En qué consiste una certificación de la junta? Un médico certificado ha pasado exámenes rigurosos en una o más especialidades. Un médico que pasa los exámenes de una especialidad es conocido como “diplomado” y se reconoce como “médico certificado”. En ocasiones, hay razones válidas por las cuales un médico capaz no ha podido obtener la certificación. Sin embargo, si dos médicos son “iguales” en otros aspectos, la certificación indica reconocimiento adicional por parte de sus colegas como competente en esa especialidad.
 - **Los médicos oncólogos** pueden obtener la certificación en oncología médica (una subespecialidad de la *medicina interna*).
 - **Los oncólogos de radiación** pueden obtener la certificación en *radiología terapéutica*.
 - **Los cirujanos** pueden obtener la certificación de la Junta Americana de Cirugía en una variedad de subespecialidades. No hay un programa de certificación específico para la *oncología quirúrgica*.

Tiene varias opciones para averiguar sobre los estudios, el entrenamiento, la certificación y los años de práctica de un médico, entre ellas:

- Preguntarle al médico directamente
- Llamar al consultorio del médico

- Llamar a la sociedad médica local o a la asociación médica *osteopática*
 - Llamar a la junta de examinadores médicos de su estado
 - Mirar en el **directorio de especialidades médicas**, que está disponible en las bibliotecas públicas. Una manera rápida de saber si el médico está certificado es llamando al (866) ASK-ABMS ó (866) 275-2267 durante las horas de oficina o buscando en Internet en la siguiente dirección: www.abms.org. Debe saber el nombre completo del médico y la ciudad. Este servicio gratuito está patrocinado por la Junta Americana de Especialidades Médicas (ABMS, por sus siglas en inglés).
- Si el médico pertenece a un grupo, puede preguntar lo mismo acerca de los otros médicos en el grupo, pues tal vez tenga consulta con ellos de vez en cuando.**

Información sobre la práctica

- ¿Qué hospital u hospitales usa el médico?** Tal vez haya escuchado hablar de “tener privilegios en el hospital”, lo que significa que el médico puede admitir pacientes en ese hospital y atenderlos.
- Si está afiliado a varios, ¿cuál prefiere? ¿Por qué?**
- ¿Participa él o alguno de los colegas de su grupo de trabajo en *estudios clínicos* (pruebas) de posibles nuevos tratamientos para el cáncer?** Muchos estudios clínicos están supervisados por el Instituto Nacional del Cáncer, que anima a los pacientes a preguntar acerca de esta opción. Para más información sobre los estudios clínicos, vea en la página 38.
- Durante los últimos doce meses, ¿a cuántos pacientes con cáncer como el suyo ha tratado?** Esta pregunta es importante porque por lo general es mejor que lo trate un médico con amplia experiencia en su tipo de cáncer. Sin embargo, debe considerar cuán común es su cáncer. En el caso de cánceres poco comunes, es probable que los médicos sólo hayan tratado unos pocos casos en el último año.

Comunicación con el médico

- ¿Cuándo atiende el médico por lo general en su consultorio?** Diga los días y también el horario del día.
- ¿Cómo puede localizarlo durante la noche o en los fines de semana?**
- ¿Contestará el médico correos electrónicos?**
- ¿Le importa al médico si graba la consulta para ayudarlo a entender mejor las explicaciones y las instrucciones?** Algunas veces es útil grabar las conversaciones clave con el médico para asegurarse de que entiende y recuerda lo que se dijo y para seguir las instrucciones.

- ❑ **¿Cómo planea él comunicarse con sus otros médicos para tratar asuntos relacionados con su cuidado médico y cómo quiere usted que lo haga?** Por ejemplo, si usted tiene una buena relación con su médico de cabecera, tal vez querrá que el oncólogo lo mantenga a él al tanto de su tratamiento.

- ❑ **¿Cómo planea este médico comunicarse con sus seres queridos involucrados en su atención médica?**

INFORMACIÓN DE FONDO Y ETAPAS (ESTADIOS)

Las secciones sobre información de fondo y *etapas* del plan de tratamiento del cáncer como el que aparece a continuación (disponible solamente en inglés) tiene una lista de alguna información básica acerca de su salud y su diagnóstico de cáncer. Esta información le ayudará a saber exactamente qué tipo de cáncer tiene usted y debe llenarse completamente. La sección de las etapas del plan de tratamiento provee más detalles acerca de su diagnóstico, incluso cualquier prueba que se haya hecho para ayudar al equipo de oncología a aprender más acerca de su cáncer.

A medida que revisa esta información con su médico, tenga en cuenta las siguientes preguntas acerca de las *biopsias*, *los diagnósticos* y las pruebas que tal vez necesite o que le hayan hecho y la perspectiva de salud (*pronóstico*).

BACKGROUND INFORMATION		
Symptoms/signs:		
Family history/predisposing conditions:		
Major co-morbid conditions:		
Tobacco use: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, past <input type="checkbox"/> Yes, current (If current, cessation counseling provided?: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No)		
Cancer type/location:		Diagnosis date: (__ / __ / __)
Is this a new cancer diagnosis or recurrence?: <input type="checkbox"/> New <input type="checkbox"/> Recurrence (date: __ / __ / __)		
Surgery: <input type="checkbox"/> None <input type="checkbox"/> Diagnosis only <input type="checkbox"/> Palliative resection <input type="checkbox"/> Curative resection		
Surgical procedure/location/findings:		
Tumor type/histology/grade:		
STAGING		
Study	Date	Findings
T stage: <input type="checkbox"/> T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/> T3 <input type="checkbox"/> T4 <input type="checkbox"/> Not applicable N stage: <input type="checkbox"/> N0 <input type="checkbox"/> N1 <input type="checkbox"/> N2 <input type="checkbox"/> N3 <input type="checkbox"/> Not applicable		
M stage: <input type="checkbox"/> M0 <input type="checkbox"/> M1 <input type="checkbox"/> Not applicable Tumor markers:		
Stage: <input type="checkbox"/> I_ <input type="checkbox"/> II_ <input type="checkbox"/> III_ <input type="checkbox"/> IV_ <input type="checkbox"/> Recurrence Alternative staging system:		
Location(s) of metastasis or recurrence (if applicable):		

BIOPSIAS

He aquí algunas preguntas para hacer si el médico le dice que necesita una *biopsia*.

- ¿Qué tipo de *biopsia* recomienda? Explíquela por favor.
 - Biopsia por incisión: se corta parte del tumor para examinarlo bajo el microscopio.
 - Biopsia por excisión: se extrae todo el tumor.
 - Biopsia con aguja: se usa una aguja para extraer ya sea líquido o tejido para un análisis bajo el microscopio. Este método también se conoce como “*biopsia por aspiración*”, y puede por lo general hacerse de manera *ambulatoria* con muy poca anestesia o con *anestesia local*.
- ¿Quién realizará la biopsia (un cirujano, un *radiólogo intervencionista*, etc.)?
- ¿Dejará cicatriz la biopsia? ¿Dónde? ¿Cómo quedará?
- Si hay un *tumor maligno*, ¿cuánto tiempo tengo después de la biopsia para decidir qué tipo de tratamiento seguir?
- Si me ponen *anestesia general*, ¿puede garantizarme que no seguirá adelante con otra cirugía diferente a la biopsia, si así lo prefiero? Aunque por lo general esto es lo que el paciente desea, muchas veces no es posible. Sin embargo, pídale al médico que le explique cuándo se presenta este caso.

DIAGNÓSTICO

He aquí algunas preguntas para hacer acerca de su *diagnóstico* de cáncer:

- ¿Qué prueba o examen indicó que tengo cáncer? Aun cuando un médico, como un cirujano o internista, puede sospechar cáncer, el diagnóstico real lo hace un *patólogo*, un médico entrenado específicamente para examinar un tejido o una muestra de sangre bajo el microscopio.
- ¿Qué tipo de cáncer tengo y cuál es el término médico? Por ejemplo, si el médico dice “cáncer de pulmón”, pregúntele qué tipo de cáncer de pulmón. Por lo general hay diferentes tratamientos para diferentes tipos de cáncer, aun cuando ocurran en la misma parte del cuerpo.
- ¿Se ha diseminado el cáncer fuera del sitio original (en donde empezó)?
- Si se ha diseminado, ¿a dónde y cuánto, y qué pruebas identifican hasta dónde se ha diseminado?

- ¿Se necesitarán más pruebas para determinar la probabilidad y la posible localización de cualquier diseminación?** Por lo general, no es aconsejable empezar el tratamiento del cáncer hasta no hacerse las pruebas adecuadas para determinar si el cáncer se ha diseminado más allá del sitio original. Si este es el caso, tal vez se recomiende un tratamiento diferente.
- ¿Cuáles son los riesgos (tanto temporales como a largo plazo) de hacerme estas pruebas?**
- ¿Podría explicarme en qué consisten las pruebas?**
- ¿Qué indicarán o demostrarán?**
- ¿Podría mostrarme y explicarme mi registro clínico (los informes de las pruebas/notas quirúrgicas) relativo a las pruebas que hicieron y a la operación que realizaron?** Gran parte de lo que el médico le dice será basado en estos informes. A muchos pacientes les parece que si ven los informes se preocupan y no quieren verlos. Otros sienten que si tienen esta información, pueden cooperar con el médico de una manera más eficaz. Le sugerimos que pida al médico que le ayude a entender estos informes ya que con frecuencia se utilizan términos médicos y están sujetos a una interpretación. Algunas veces toma tiempo obtener los informes de otras fuentes. Pregunte en el consultorio del médico cuál es un tiempo razonable para obtener los documentos.
- ¿En qué etapa está el cáncer? ¿Cómo se determinó?**
- ¿Qué recursos (materiales impresos, videos, fuentes de información por computador, líneas directas u organizaciones) hay disponibles que me puedan ayudar a aprender más acerca del tipo de cáncer que tengo y a lidiar con la enfermedad y el tratamiento?** Tal vez quiera también preguntar a la enfermera o al trabajador social del hospital acerca de los recursos disponibles. También puede buscar en la sección de *Recursos* que empieza en la página 66.

PRUEBAS

Hay muchos tipos y subtipos de cáncer. Las pruebas se están volviendo más y más sensibles a estos diferentes tipos, y la atención se está ajustando más a cada persona con base en la biología de su cáncer. Estas preguntas le ayudarán a guiar la conversación con su médico acerca de cuáles pruebas necesitará.

Preguntas generales acerca de sus pruebas

- ¿Cuán confiables son 1) las pruebas que le hicieron y 2) las pruebas que planean hacerle en el futuro?** Tal vez querrá saber el rango de exactitud para pruebas específicas. O sea, ¿con qué frecuencia son los resultados correctos —cada vez que se hace la prueba o menos? ¿Debería repetirse la prueba para confirmar su exactitud antes de empezar el tratamiento? Una prueba puede no ser 100% precisa debido a una variedad de factores. Por lo general, los médicos deben usar su

propio criterio para interpretar los resultados de las pruebas, y algunas veces la prueba tendrá que repetirse.

- ¿Hay algunos *marcadores tumorales* para el tipo de cáncer que tengo? ¿Usará marcadores tumorales para decidir si mi tratamiento está funcionando?**
- ¿Cuáles son las pruebas que necesito? ¿Qué hacen? ¿Cómo me impactarán las pruebas?**

Preguntas acerca de pruebas específicas

- ¿Podría explicarme en qué consiste la prueba?**
- ¿Qué indicará o demostrará la prueba?**
- ¿Debe mi compañía de seguros aprobar esta prueba antes de hacerla?** Algunas compañías no pagarán la prueba a no ser que usted haya recibido aprobación de antemano.
- ¿Cuándo y dónde se hará la prueba?**
- ¿Cuánto tiempo estaré allí para la prueba? ¿Podré manejar de regreso a casa después de la prueba?**
- ¿Sentiré dolor o incomodidad con la prueba? ¿Hay algo que usted pueda hacer para prevenir o aminorar la incomodidad?**
- ¿Cuáles son los riesgos (tanto temporales como a largo plazo) de hacerme las pruebas?**
- ¿Debo seguir algunas instrucciones especiales antes o después de la prueba?** Por ejemplo, antes de la prueba, ¿debo dejar de tomar los medicamentos recetados y no recetados? ¿Debo dejar de comer o de beber durante un determinado tiempo antes de la prueba?
- ¿Cuáles son las complicaciones (problemas) que más probablemente pueden ocurrir durante o después de la prueba? Si se presenta una complicación, ¿de qué síntomas debo estar pendiente y qué debo hacer?**
- ¿Cuánto tiempo después de la prueba puedo volver a mis actividades normales?**
- ¿Cómo puedo saber más sobre esta prueba?**

Preguntas acerca de los resultados de la prueba

- ¿Cuándo sabré los resultados de la prueba? ¿Me llamará alguien a una hora específica o tengo yo que llamar a alguien?**
- ¿Podría ver los resultados de la prueba?** Aunque a algunos pacientes no les importan los informes de la pruebas, a otros sí. Lo mejor es pedirle al médico que le explique lo que significan los términos médicos.

PERSPECTIVAS DE SALUD (PRONÓSTICO)

Doctor, ¿cuáles son mis chances?

...es tal vez la pregunta más frecuente y que tiene más carga emocionalmente.

Las estadísticas generales...en realidad no aplican al individuo—porque cada persona es una “serie de uno” y cualquiera que sea el resultado, será el 100% para ese paciente.

De manera que las estadísticas pueden ser útiles sólo como pauta generalizada, nunca como un resultado final absoluto...”

—John Lazlo, M.D.

Ex-vicepresidente de Research American Cancer Society

En Understanding Cancer

El *pronóstico* se define como la predicción de lo que pueda ocurrir en el caso específico de una enfermedad. Muchos pacientes quieren conocer su probabilidad de vencer el cáncer. Está bien preguntar. También está bien no preguntar. La manera como un médico por lo general da una opinión sobre la perspectiva de su salud es en porcentajes o basado en experiencias anteriores. Pero las personas reaccionan de diferente manera a las enfermedades. Su cuerpo, sus metas, su deseo de vivir, el tratamiento orientado a usted individualmente y otros factores son únicos para usted. Su situación tiene su propio pronóstico y nadie se lo puede dar exactamente. Los médicos le pueden decir los resultados de otros pacientes, pero su “historia personal” todavía se está escribiendo.

Si un médico le dice que su enfermedad es terminal, haga preguntas para asegurarse de que entendió. Podría significar una de tres cosas:

1. El médico tal vez no sepa todo lo que hay para saber acerca del tratamiento para cada tipo de cáncer (hay más de 100 tipos). Esto no es para desacreditar al médico. Pero tal vez haya otro especialista que sepa del tratamiento que le puede ayudar. (Vea la viñeta *Segunda opinión* en la página 36.)
2. El médico puede decidir que no es probable que un tratamiento adicional sirva. Tal vez haya decidido por usted que usted no se debe someter a más pruebas, operaciones u otro tratamiento. El médico tal vez crea honestamente que la probabilidad de que usted mejore es muy pequeña, quizás comparada con el riesgo y la incomodidad que le causaría. Sin embargo, ésta es una decisión que le deben permitir tomar a usted, si así lo desea. Algunos pacientes suspenden el tratamiento antes que otros y algunos médicos suspenden el tratamiento antes que otros.
3. El médico concluyó que no hay nada más que pueda recomendar para el tratamiento. De nuevo, tal vez usted desee buscar otras opiniones. Si así lo desea, usted tiene derecho a explorar cada una de las opciones para encontrar tratamiento médico eficaz. Es una decisión personal que podría ser diferente a la de otros.

CÓMO LIDIAR CON UN DIAGNÓSTICO

Una vez haya cooperado con su médico para crear el plan de tratamiento, es importante tener en cuenta otros asuntos emocionales que son comunes entre las personas con un diagnóstico de cáncer. Estos asuntos pueden afectar cómo se siente y cómo afronta su enfermedad.

ASPECTOS EMOCIONALES DEL CÁNCER

El cáncer es una montaña rusa emocional. Al principio tal vez no sepa qué pensar sobre el cáncer, cómo escoger el tratamiento o hasta cómo empezar a imaginarse vivir con una enfermedad como el cáncer. Aunque suene difícil creerlo, usted se adaptará a vivir con, a través de y más allá del cáncer.

- ❑ **¿Cuáles son las emociones más comunes que acompañan el cáncer?** Las cuatro emociones más comunes que acompañan el cáncer son: miedo, ansiedad, enojo y depresión.
- ❑ **¿Cómo puedo controlar el miedo?** Estar informado es probablemente la mejor defensa contra el miedo. Debe entender que hay muchos mitos sobre el cáncer. Por ejemplo, es un mito que el cáncer sea una sentencia de muerte automática. Hay más de 12 millones de sobrevivientes de cáncer vivos hoy, y más del 62% han vivido por más de cinco años desde el diagnóstico de cáncer.
- ❑ **¿Cómo puedo mantener la ansiedad bajo control?** Aun cuando los sentimientos de ansiedad son normales durante muchas de las etapas de la experiencia del cáncer, la mayoría de los sobrevivientes catalogan el diagnóstico de su cáncer como el momento más agobiante y ansioso. Un diagnóstico de cáncer causa conmoción y con frecuencia las personas reaccionan al principio con negación – “no puede ser cierto” o “esto no me puede estar pasando a mí”. Tal vez no sepa cómo analizar su situación o cómo planear para el futuro. Recuerde que con el tiempo se convertirá en un experto de su propia enfermedad y tratamiento y que desarrollará la destreza que necesita para la lucha en este tiempo de crisis. Con el tiempo, la incredulidad y ansiedad que siente dará lugar al ajuste a la vida después del cáncer.
- ❑ **¿Cómo puedo expresar el enojo que tengo por mi diagnóstico de cáncer?** De nuevo, el enojo es una respuesta normal al cáncer y al impacto que tiene en su vida. Un diagnóstico de cáncer tal vez requiera que modifique sus planes y cambie sus sueños. Puede intervenir con su vida de trabajo y con sus relaciones. Sería muy raro si usted no sintiera algo de enojo. La clave es expresarlo de una manera positiva. Para algunas personas es útil hablar con un consejero, un amigo o un grupo de apoyo. Otras se unen a grupos de conversación en Internet. Otras encuentran que para calmar el enojo les ayuda escribir lo que sienten, dibujar, pintar o usar cualquier tipo de expresión creativa. Usted necesita protegerse contra el enojo “mal colocado”. Esto ocurre cuando vuelca su enojo contra la familia, los amigos, los médicos o contra otros que no son la causa de su enojo. Si está enojado, déjeselo saber a otros, especialmente a la persona que se encarga de su cuidado, para que sepan y estén preparados.

- ❑ **¿Qué puedo hacer si estoy deprimido?** La depresión que sienten las personas recientemente diagnosticadas con cáncer se llama depresión reactiva y es diferente de la de las personas que sufren de depresión mental crónica. Es una forma natural de enfrentar la conmoción y por lo general es relativamente a corto plazo. Para aminorar la depresión, primero tiene que entender que es normal. Permítase un tiempo para acostumbrarse a las pérdidas relacionadas con el cáncer, como la pérdida de control que siente, o la pérdida de un órgano o del cabello o la pérdida de autoestima. Juegue un papel activo en su plan de tratamiento y nieguese a estar indefenso. Puede preguntar al equipo de atención médica sobre la posibilidad de hablar con un consejero o de encontrar un grupo de apoyo para que le ayude en estos momentos difíciles.

El sufrimiento emocional que causa el cáncer puede tomar muchas formas. Ansiedad, enojo, depresión y frustración son todos muy comunes. Los especialistas en cáncer se valen del Termómetro de sufrimiento para medir el impacto emocional del cáncer en los sobrevivientes. Si siente sufrimiento emocional debido al cáncer, es muy importante que sepa que existe ayuda y que obtenga la que necesite. El Termómetro de sufrimiento puede ayudarle a describir al equipo de atención médica lo que usted está sintiendo.

- ❑ **¿Enfrentará mi familia problemas emocionales a causa de mi cáncer?** La familia es un sistema social y los cambios en una parte del sistema causan cambios en otras partes de ese sistema. De manera que, un diagnóstico de cáncer para un miembro de la familia tendrá efectos significativos en todos los demás miembros. Durante el diagnóstico, su familia enfrentará muchos retos. El estrés prolongado que causa el cáncer puede tener un impacto negativo hasta en las familias más fuertes y más unidas. Comunicarse abiertamente y expresar los sentimientos con la familia es crucial para crear un ambiente de alivio y para ayudarse unos con otros a obtener la fuerza necesaria para lidiar con la crisis del cáncer.

El sufrimiento emocional que causa el cáncer puede tomar muchas formas.

Ansiedad, enojo, depresión y frustración son todos muy comunes.

Los especialistas en cáncer se valen del Termómetro de sufrimiento para medir el impacto emocional del cáncer en los sobrevivientes. Si siente sufrimiento emocional debido al cáncer, es muy importante que sepa que existe ayuda y que obtenga la que necesite.

El Termómetro de sufrimiento puede ayudarle a describir al equipo de atención médica lo que usted está sintiendo. En el folleto gratuito titulado

***You Have the Right to Remain Hopeful* puede aprender más acerca de mantener la esperanza.**

Para pedir una copia, vea la sección de Recursos en este folleto.

CÓMO MANTENER LA ESPERANZA

“Tanto la esperanza como la desesperanza son opciones. ¿Por qué no escoger la esperanza?”

—Greg Anderson

The Cancer Conqueror

- ❑ **¿En qué consiste la esperanza?** La esperanza es una manera de pensar, sentir y actuar. Actúa como un mecanismo protector y es esencial para el control y el ajuste a una enfermedad tan grave como el cáncer. Mantener la esperanza ante el cáncer no siempre es fácil. En los momentos de crisis tal vez necesite apoyo adicional y asistencia por parte de su familia, de sus amigos y del equipo de atención médica.
- ❑ **¿Mantienen las personas la esperanza de la misma manera?** Muchas personas nunca han pensado mucho acerca del papel que juega la esperanza en su vida. Tal vez usted nunca haya pensado acerca de cómo usted tiene esperanza o cómo aprendió a tener esperanza. Sin embargo, los estudios nos dicen que las personas tienen esperanzas de diferentes maneras y que nuestra propia esperanza se ve afectada por varios factores sociales que incluye la manera como nuestra familia tiene esperanzas.
- ❑ **¿Cuáles son las diferentes maneras de la esperanza?** Las familias tienen bien establecidas las formas de esperar algo. Sus patrones familiares de esperanza contienen los valores familiares y las normas con respecto a la esperanza, y las maneras de mantenerla. Por ejemplo, una familia puede usar la religión o bases espirituales para su esperanza. Entonces, los datos estadísticos y médicos tal vez no sean muy importantes para esta familia porque creen que el resultado está en manos de Dios. Otra familia quizás use la información como base para su esperanza. Sus estrategias de esperanza se inclinan más hacia la recolección de datos. Leen lo relacionado con el cáncer y su tratamiento. Buscan segundas y hasta terceras y cuartas opiniones. Para ellos, la información es equivalente al control y a la esperanza.
- ❑ **¿Cuál es la mejor manera de esperanza?** Ningún modelo de esperanza es el mejor o el más útil. Lo que importa es que usted reconozca cómo piensan usted y su familia sobre la esperanza y los métodos que usan para mantenerla. Usted debe ser directo con su familia, amigos y equipo de atención médica sobre lo que no es útil para usted con relación a usar y mantener la esperanza. Tal vez no todos se sientan tan esperanzados como usted. Recuerde que usted tiene el derecho a determinar para qué, cuándo y cómo tiene esperanza.
- ❑ **¿Es mejor mantener la esperanza de una cura, sin importar mi situación?** La esperanza relacionada con el cáncer es más amplia que simplemente el deseo de un tratamiento exitoso y el control de la enfermedad. La esperanza tiene muchas dimensiones. Cambia con el tiempo a medida que cambian las situaciones y la realidad. Por ejemplo, cuando primero le diagnosticaron cáncer, usted tenía la esperanza de curarse. Si tiene un tipo de cáncer que no tiene cura, tal vez tenga que cambiar su esperanza a control a largo plazo. Aún si la esperanza de control a largo plazo disminuye, puede encontrar otras cosas por las cuales tener esperanza. Tal vez tenga la esperanza de hacer una reunión familiar o

tenga la esperanza de ver a su hijo graduado de la universidad o la esperanza del nacimiento de un nieto. Siempre hay algo por lo cual tener esperanza y es muy importante optar por la esperanza.

En el folleto gratuito titulado *You Have the Right to Remain Hopeful* puede aprender más acerca de mantener la esperanza. Para obtener una copia vea la sección de *Recursos* en este folleto.

OPCIONES DE TRATAMIENTO

Sus opciones de tratamiento dependerán del tipo y estadio de su cáncer y de lo que es importante para usted. Antes de tomar una decisión acerca de qué tratamiento es el adecuado para usted, debata las siguientes preguntas con su médico. Es importante asegurar que usted entiende sus opciones de tratamiento, la posibilidad de inscribirse en un estudio clínico y si hay necesidad de cirugía o no.

La planeación del cuidado médico del cáncer es una manera de ayudarle a entender sus opciones de tratamiento y a debatir sus necesidades e inquietudes con el médico y lo que es importante para usted. Usted puede colaborar con su médico para crear un plan de tratamiento como el que se incluye en este folleto. Este plan le ayudará si su tratamiento necesita algún cambio, a la hora de dejar el tratamiento y cuando vaya a consulta con otros médicos.

Tomar decisiones puede ser difícil pero puede aprender técnicas con el programa gratuito de las *Herramientas para la supervivencia al cáncer* titulado *Toma de decisiones*. Para obtener una copia vea la sección de *Recursos* en este folleto.

CÓMO PREGUNTAR ACERCA DE LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO

NOTA: vea las preguntas en las secciones de *Estudios clínicos* y *Cirugía* que empiezan en la páginas 38.

- ¿Qué opciones de tratamiento hay teniendo en cuenta el tipo y la magnitud de mi cáncer, mi edad y mi estilo de vida?** Además, el Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) le puede dar información sobre las opciones de tratamiento. Para más detalles, vea la sección de *Recursos* que empieza en la página 66.
- ¿Hay algún tratamiento, como la quimioterapia, que pueda recibir en mi casa?**
- ¿Hay nuevos tratamientos que valdrían la pena considerar?**
- ¿Qué opción recomienda? ¿Por qué?**
- ¿Cuál es la meta del tratamiento?** Posibles metas:
 - Controlar el crecimiento del tumor
 - Curar o erradicar (acabar) la enfermedad
 - Aumentar el nivel de bienestar por medio del cuidado paliativo (reducir el dolor, estimular el apetito, aumentar el nivel de energía)
 - Reducir el tumor para que pueda ser tratado por otros medios
 - Prevenir complicaciones tales como hemorragia, presión u obstrucción de un órgano vital

- ¿Cuán familiarizado está el médico con el tratamiento de este tipo de cáncer?**
- ¿Qué tipo de médicos cree usted que estarán involucrados en mi tratamiento?** El Instituto Nacional del Cáncer recomienda que el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes de cáncer sean administrados por un equipo *multidisciplinario* de médicos. Este concepto reconoce que el tratamiento eficaz del cáncer es por lo general una tarea muy compleja que requiere no sólo de un médico y de una especialidad, sino del esfuerzo conjunto de médicos que representan varios tipos de especialidades médicas. El equipo puede incluir un oncólogo, un cirujano, un oncólogo de radiación, conocido también como radioterapeuta, y enfermeras de oncología, trabajadores sociales, farmacéutas, dietistas y especialistas en rehabilitación.
- ¿Qué papel jugará la *medicina complementaria y alternativa* en mi atención médica?**
- Me gustaría hablar con alguien que ha sido tratado para este tipo de cáncer. ¿Puede ayudarme?**

Preguntas acerca de cada opción de tratamiento:

Una vez que haya aprendido acerca de los tratamientos que tiene disponibles, puede usar las siguientes preguntas para conocer más acerca de cada opción de tratamiento.

- ¿Podría explicarme en qué consiste cada opción de tratamiento?**
- ¿Cuáles son los riesgos a corto y largo plazo?**
- ¿Cuánto tiempo estaré bajo tratamiento (cuántas semanas o meses)?**
- ¿Con qué frecuencia recibiré el tratamiento (una vez al día, una vez a la semana, etc.)?**
- ¿Cuáles son las habilidades y capacitación del personal que me dará el tratamiento?** Por ejemplo, las enfermeras que dan la quimioterapia deben estar entrenadas específicamente para administrar este tipo de tratamiento de una manera segura y para reconocer y tratar los posibles problemas. Muchas de las enfermeras de pacientes de cáncer tienen las iniciales OCN -- siglas en inglés para enfermera certificada en oncología -- después del nombre. Esto significa que están entrenadas específicamente y han pasado una prueba rigurosa en el campo de la atención médica para el cáncer.
- ¿Cómo y cuándo podrá decirme si el tratamiento está funcionando como se esperaba?** Por lo general, ésta es una pregunta difícil de contestar. Por ejemplo, en muchos casos donde se administra radioterapia o quimioterapia, se pueden hacer pruebas de seguimiento para ver si se detectan células cancerosas. Es buena señal si las pruebas dan negativo [es decir, no hay evidencia de células cancerosas] aunque no es una garantía de que el cáncer nunca vuelva.
- ¿Cómo puedo saber más sobre este tipo de tratamiento?**

Efectos secundarios posibles

- ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento? Serán:**
 - ¿a corto plazo (cuánto durarán)?
 - ¿a largo plazo (necesitaré *rehabilitación*)?
 - ¿retrasados (cuál podría ser un problema en el futuro)?

- ¿Sentiré dolor o incomodidad con el tratamiento?**

- ¿Hay algo que se pueda hacer para prevenir o aminorar la incomodidad?**

- ¿Empezará el cuidado paliativo inmediatamente? ¿Qué puedo hacer para prevenir o aminorar los efectos secundarios?** Por ejemplo,
 - Medicamentos (si hay disponibles medicamentos para tratar los efectos secundarios, ¿sería útil tomarlos antes de que empiecen?)
 - *Meditación*
 - *Visualización*
 - Oración
 - Autohipnosis
 - Apoyo nutricional o cambios en los hábitos alimenticios
 - Ejercicio

NOTA: Muchos médicos tal vez no tengan experiencia con algunos de estos métodos y tengan que referirlo a alguien entrenado y especializado en ellos.

- ¿Debo hacerme un examen dental antes de empezar el tratamiento del cáncer? ¿Corro algún riesgo si me someto a exámenes dentales durante los tratamientos?** Un examen dental puede identificar posibles focos de infección que podrían crear graves problemas para las personas que reciben quimioterapia, y en algunos casos cuando se hace radioterapia en la cabeza o el cuello. También hay tratamientos dentales especiales que ayudan a proteger los dientes mientras se recibe tratamiento para el cáncer.

Posibles infecciones o complicaciones durante el tratamiento

- ¿Me hará el tratamiento más propenso a las infecciones?** Algunos medicamentos de la quimioterapia suprimen las funciones de la médula ósea y pueden hacerlo más propenso a infecciones graves.

- Durante la quimioterapia o la radiación, ¿qué puedo hacer si tengo síntomas de una posible infección?** Como estos tratamientos pueden causar una disminución en el recuento de *glóbulos blancos*, lo que incrementa el riesgo de infección, esté alerta a estos síntomas:
 - Dolor de garganta
 - Secreción nasal
 - Producción de *esputo*
 - Diarrea
 - Ardor al orinar
 - Dolores musculares
 - Una llaga o cortada que está roja, no sana o drena pus
 - Fiebre por encima de 100 °F (37.8 °C)

- ¿Qué debo hacer si se presentan estos síntomas?**

- ¿Sobre qué efectos secundarios le debo informar durante o después del tratamiento?** Por ejemplo, ¿temperatura por encima de 100 °F (37.8 °C), náuseas y vómito?

- ¿Cuáles son otras posibles complicaciones (problemas) que se podrían presentar durante el tratamiento?** Por ejemplo, ¿infección, hemorragia, *anemia*?

- ¿Cómo las reconoceré y qué debo hacer?**

Otros posibles efectos secundarios del tratamiento

- ¿Cómo afectará este tratamiento cualquier otra complicación médica que tengo ahora o medicamento que esté tomando?**

- ¿Cómo afectará el tratamiento mi capacidad de trabajar o de realizar otras actividades que son necesarias o importantes para mí?**

- ¿Afectará el tratamiento mis emociones o mi vida sexual? De ser así, ¿serán cambios temporales o permanentes?** (Vea las secciones sobre *Aspectos emocionales del cáncer* en la página 29 y *Sexualidad* en la página 53).

- ¿Afectará el tratamiento mi capacidad de tener hijos?** Vea la sección sobre *Fertilidad* en la página 54.

- ¿Me causará el tratamiento algún cambio de personalidad temporal o permanente?**

- Si me someto al tratamiento, ¿cómo será mi calidad de vida durante y después del tratamiento?**

- ¿Dejará el tratamiento una cicatriz o una mancha permanente?**

Cómo autocuidarse durante el tratamiento

- ¿Qué se hará para vigilar mi dieta y ayudarme a mantener una buena nutrición durante el tratamiento? ¿Ayudará tomar suplementos vitamínicos u otro tipo de apoyo nutricional?** La nutrición es un tema muy importante y con frecuencia descuidado. Los sobrevivientes de cáncer, en particular, deben mantener una buena nutrición para poder tolerar el tratamiento del cáncer y mantener el sistema inmunitario lo más fuerte posible. Con frecuencia, un dietista certificado o una enfermera de oncología le puede ayudar.
- ¿Debo cambiar mi dieta o consumo de líquidos (incluso el alcohol)?**
- ¿Qué puedo hacer si disminuye mi apetito o si tengo problemas para tragar durante el tratamiento?**
- ¿Bajo qué circunstancias debo evitar el contacto con otras personas que tienen enfermedades contagiosas?** Un recuento bajo de glóbulos blancos incrementa su riesgo de infección. Tal vez le recomienden que evite el contacto con las personas que tengan resfrío, gripe, rubéola o sarampión, o que evite gentíos.
- ¿Qué otras precauciones debo tomar dependiendo de mi recuento sanguíneo?**

Después del tratamiento

- Después de terminar el tratamiento, ¿qué cuidado médico recibiré para determinar si el cáncer recurre o se disemina con el tiempo? ¿Con qué frecuencia debo hacerme exámenes de seguimiento para detectar una posible reaparición?**

Una segunda opinión

- ¿Debería obtener una segunda opinión?** Pedir una segunda opinión no significa que el diagnóstico inicial esté mal o que el tratamiento sugerido no sea el mejor. Más bien, significa que usted tiene derecho a escuchar acerca de todas las opciones de tratamiento posibles. La mayoría de los médicos no se ofenderá si usted decide obtener otra opinión, e incluso algunos planes de seguros de salud requieren una segunda opinión. El médico tal vez no sepa todo lo que hay para saber acerca del tratamiento para cada tipo de cáncer (hay más de 100 tipos). Esto no es para desacreditar al médico. Pero tal vez haya otro especialista que sepa de un tratamiento que le puede ayudar.

Quizás quiera pedir una segunda opinión o llamar al Servicio de Información sobre el Cáncer (CIS) para pedir una “Base de datos de Médicos” (PDQ, por sus siglas en inglés), que le dará información sobre el último tratamiento que se está utilizando para su tipo de cáncer. Analice con el médico el material del PDQ. El CIS también puede darle información sobre lo que se llama *“centros integrales de cáncer”*. Los centros integrales de cáncer son reconocidos por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) como líderes en investigación y tratamiento del cáncer. Además, el CIS puede darle información sobre los *“estudios clínicos”* de posibles nuevos tratamientos para el cáncer. Muchos

estudios clínicos están supervisados por el Instituto Nacional del Cáncer, que anima a los pacientes a preguntar acerca de esta opción (vea a continuación). Puede llamar al CIS al 1-800-4-CANCER desde cualquier parte del país, de lunes a viernes. El CIS está patrocinado por el Instituto Nacional del Cáncer.

Si la segunda opinión es diferente de la opinión de su médico, tendrá que decidir qué opinión cree que es la más favorable para su situación. Entender qué opinión está respaldada por la última tecnología tal vez le podría ayudar a decidir.

“He cuidado a pacientes de cáncer por mucho tiempo.

Nunca he cuidado a un médico que no pida una segunda opinión.”

—*Vincent T. DeVita, Jr., M.D.*

Ex director, Instituto Nacional del Cáncer,

*Citado en **Fighting Cancer**, por Annette y Richard Bloch*

ESTUDIOS CLÍNICOS

- ❑ **¿En qué consisten los *estudios clínicos*?** Un estudio clínico es un estudio de investigación realizado con pacientes de cáncer, por lo general para evaluar un nuevo tratamiento. Los estudios clínicos ayudan a determinar si un nuevo tratamiento prometedor es seguro y eficaz para los pacientes. Los pacientes en los estudios clínicos son los primeros en recibir los nuevos tratamientos en investigación antes de que salgan a disposición del público. Le darán un formulario de consentimiento por escrito que tendrá información importante acerca de los riesgos y los beneficios de participar en el estudio.
- ❑ **¿Por qué están interesados los pacientes en los estudios clínicos?** Hay muchas razones por las cuales los pacientes participan en estudios clínicos. Tal vez esperan que el tratamiento cure su enfermedad, prolongue su vida o contribuya a un esfuerzo de investigación para ayudar a otros. Aun cuando siempre hay la posibilidad de que el nuevo tratamiento sea una decepción, los investigadores a cargo del estudio tienen razones para creer que el tratamiento será tan bueno o mejor que los tratamientos actuales.

Un estudio clínico podría ser la única opción terapéutica para los pacientes que no han respondido a otros tratamientos o para los cuales no existen otros tratamientos.

- ❑ **¿Hay riesgos involucrados en la participación en los estudios clínicos?** Sí hay riesgos. Pueden presentarse efectos secundarios u otros riesgos para la salud dependiendo del tipo de tratamiento. Antes de participar en un estudio clínico, el médico le dirá qué efectos secundarios puede esperar y en lo posible, las incógnitas e incertidumbres acerca de los efectos secundarios del tratamiento. Es

importante que tenga presente que los tratamientos estándar también causan efectos secundarios y riesgos.

- ❑ **¿Puede cualquier persona participar en un estudio clínico?** No. En cada estudio sólo se escogen pacientes que se ajustan a ciertos criterios o pautas. Dependerá de cuáles preguntas la investigación trata de contestar y de si usted encuadra bien para el estudio. Esto dependerá de su tipo y estadio del cáncer y del estado de su salud.

- ❑ **¿Qué más debo saber de los estudios clínicos antes de decidirme a participar?** El Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés), la agencia líder del gobierno federal para la investigación sobre el cáncer en los Estados Unidos, sugiere que haga las siguientes preguntas antes de tomar la decisión de participar o no en un estudio clínico:
 - ¿Cuál es el propósito del estudio?
 - ¿Qué implica el estudio?
 - ¿Qué tipo de pruebas y tratamientos involucra y cómo se hacen?
 - ¿Cuáles son las otras opciones y sus ventajas y desventajas?
 - ¿Hay tratamientos estándar para mi caso y cómo se compara este estudio con ellos?
 - ¿Afectará el estudio mi vida cotidiana?
 - En caso afirmativo, ¿cómo?
 - ¿Cuáles serán los efectos secundarios y los riesgos?
 - ¿Cuánto durará el estudio?
 - ¿Tendré que estar en el hospital? De ser así, ¿con qué frecuencia y por cuánto tiempo?
 - ¿Me costará algo?
 - ¿Será gratis alguna parte del tratamiento?
 - Si salgo lesionado como resultado de la investigación, ¿a qué tratamiento tendría derecho?
 - ¿Qué tipo de atención a largo plazo forma parte del estudio?

- ❑ **¿Cómo puedo encontrar información acerca de los estudios clínicos?** Primero, hable con su médico y obtenga la opinión de especialistas en cáncer. El Instituto Nacional del Cáncer patrocina un sistema de base de datos (PDQ) que le puede dar al médico la información más actualizada sobre los estudios clínicos en curso a lo largo del país para los diferentes tipos y estadios del cáncer. También puede llamar al Servicio de Información sobre el Cáncer (CIS, por sus siglas en inglés) al 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237) para pedir una autobúsqueda. Puede obtener la información tanto en inglés como en español. Además puede encontrar información sobre estudios clínicos en Internet en: www.clinicaltrials.gov, www.cancer.gov/clinicaltrials o www.cancertrialshelp.org.

- ❑ **¿Tengo que participar en un estudio clínico si el médico me sugiere uno?** No. La participación en un estudio clínico es estrictamente voluntaria. Antes de empezar, le pedirán que firme un formulario de *consentimiento informado* donde consta que le han explicado acerca de la investigación, sus riesgos y sus posibles beneficios y que le han respondido todas sus preguntas o inquietudes.

- ❑ **¿Si empiezo un estudio clínico, tengo que terminarlo?** No, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento. Si abandona el estudio no será castigado por su equipo de atención médica.

CIRUGÍA

“El debate más importante puede ser el más difícil.

Es en el que debe cuestionar la necesidad de cirugía. Para hacerlo, debe preguntar por qué es necesaria y si hay alguna alternativa no quirúrgica. Si no, pregunte si otros cirujanos usan diferentes procedimientos para lograr el mismo objetivo. Pida al cirujano que describa exactamente qué hará, para que usted pueda entender cada paso.”

—*Lawrence C. Horowitz, M.D.*

En Taking Charge of Your Medical Fate

A continuación hay algunas preguntas que tal vez quiera hacerle al cirujano:

- Explíqueme por favor el objetivo de esta cirugía y por qué cree usted que es necesaria para mí.**
- ¿Hay alguna otra opción de tratamiento que no implique cirugía? Si la hay, ¿cómo se comparan los beneficios y los riesgos potenciales de las dos (la quirúrgica y la no quirúrgica)?**
- ¿Hay una manera menos invasora de hacer esta cirugía? Por ejemplo, ¿una histerectomía vaginal en lugar de una abdominal?**
- ¿Qué hará durante la cirugía? ¿Puede mostrarme un diagrama o dibujo para que pueda entender mejor?**
- ¿Cuántas operaciones de este tipo ha realizado usted en los últimos 12 meses?** Esta pregunta es importante porque al igual que para muchas operaciones, especialmente las más complicadas, usted está en mejores manos con un cirujano que ha realizado muchas de estas cirugías, sea diestro y tenga experiencia en manejar las posibles complicaciones que se puedan presentar durante la cirugía.
- ¿Cuáles fueron los resultados?**
- ¿Cuán familiarizado está el equipo de cirugía con este tipo de cirugía?** Así como el cirujano, el equipo de cirugía debe estar altamente especializado en este tipo de cirugía. El grado de especialización por lo general se obtiene de realizar la cirugía muchas veces, no sólo su cirujano sino los otros profesionales también.
- ¿Dejará cicatriz la cirugía? ¿Dónde? ¿Cómo quedará?**

❑ **¿Será posible hacer una cirugía reconstructiva o correctiva ya sea en el momento de la operación original o después si así lo deseo?** Por ejemplo, en el caso de cáncer de seno:

- ¿Cuáles son mis opciones para programar una cirugía reconstructiva?
- ¿Qué tipo de reconstrucción se puede hacer?
- ¿Qué técnicas de reconstrucción son posibles teniendo en cuenta mi tipo de cuerpo?
- ¿Qué técnicas se acomodan a mi estilo de vida?
- ¿Trabajarán juntos el cirujano general con el cirujano plástico? La mayoría de los cirujanos recomiendan una consulta con un cirujano plástico calificado antes de que se realice la cirugía del seno.

MÉTODOS NO COMPROBADOS

“Optimista pesimista” es probablemente el mejor enfoque cuando las probabilidades no lucen bien. Espere lo mejor, pero prepárese para lo peor.

—Grace Powers Monaco, J.D.

Fundador, *The Candlelighters Childhood Cancer Foundation*

Algunas personas a las que se les ha dado poca esperanza con los tratamientos médicos establecidos buscan métodos no comprobados para curar el cáncer. El término “no comprobado” significa que estos métodos no han sido científicamente comprobados por medio de la investigación médica. Han existido muchos métodos no comprobados aclamados como curas para el cáncer. La biblioteca pública o la librería tendrá algunos libros detallados sobre algunos de estos métodos. Si está considerando un método no comprobado, será tentador aceptar todo lo que lee como cierto porque usted se quiere curar. Sin embargo, al igual que cuando usa tratamientos médicos establecidos, recuerde que, como consumidor, tiene derecho a tratar objetivamente de evaluar cualquier método no comprobado. Algunos métodos no comprobados, aunque no son eficaces para tratar el cáncer, tampoco son dañinos. De hecho, podrían tener algún beneficio en términos de darle a usted un sentido de control o una mejor perspectiva. Algunos de estos métodos incluyen la *medicina complementaria y alternativa*.

Otros métodos no comprobados pueden realmente ser peligrosos.

Hay una distinción entre los métodos no comprobados que afirman que curan el cáncer y ciertos programas cuyo propósito es mejorar su calidad de vida. Algunos planes alimenticios pueden mejorar la capacidad de su cuerpo para lidiar con el tratamiento del cáncer. Otros programas como la imaginación, la autohipnosis y la biorretroalimentación pueden ayudarle a mejorar su calidad de vida. Sin embargo, ninguna de estas técnicas ha demostrado que cure el cáncer. En el caso de llamados enfoques nutricionales “revolucionarios”, pida la opinión de un dietista certificado sobre su validez.

Si está considerando un método no comprobado, tal vez quiera hacer las siguientes preguntas:

- La pregunta clave para cualquier tratamiento, ya sea comprobado o no, es la misma. ¿Ha demostrado este método a través de investigación imparcial que es potencialmente benéfico para la condición que usted tiene?**
- ¿Qué se supone que hace el tratamiento?**
- ¿Ha sido este método revisado en las revistas médicas reconocidas? En caso afirmativo, ¿qué dice la revisión? Si el método no ha sido revisado por una revista médica competente, ¿por qué no?**
- ¿Cuáles son las credenciales y la experiencia de la persona que “descubrió” o que está promoviendo este tratamiento? Muchos métodos no comprobados son ofrecidos por médicos con grados desconocidos como:**
 - N.D. [Médico en Naturopatía]
 - Ph.N. [Filósofo en Naturolopatía]
 - DABBA [Diplomado de la Junta Americana de Bioanalistas]
 - Ms.D. [Doctor en Metafísica]
- ¿Suenan muy buenos para ser ciertos?**
- ¿Estará dispuesta la persona que me dará el tratamiento a trabajar en equipo con mi médico?**
- ¿Cree mi médico que este método podría hacerme daño?**

COSTO Y TEMAS DEL SEGURO

Conocer su plan del seguro y los costos de los medicamentos puede serle útil al escoger qué tratamiento es el mejor para usted. Algunas veces tal vez tenga que trabajar con su compañía de seguros para asegurarse de que ciertos tratamientos estén cubiertos (pagos) bajo su plan. La quimioterapia puede ser costosa, pero hay muchos recursos que proveen ayuda financiera. Vea en la sección de Recursos la lista de organizaciones útiles que pueden ayudarle a encontrar recursos tales como programas de ayuda para los copagos o asesores financieros.

Nota: El *Glosario de términos relacionados con los seguros* que empieza en la página 77 puede serle útil a medida que lee esta sección.

Investigue si hay ayuda financiera disponible con la ayuda del programa gratuito de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer titulado: *Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados.* Entienda su plan de seguros leyendo el folleto gratuito titulado: *Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca de los seguros de salud.* Para obtener una copia vea la sección de *Recursos* de este folleto.

COSTOS/COBERTURA DEL SEGURO

Muchas personas tienen preguntas acerca de cómo funciona su seguro de salud y cómo saber si cubrirá los cuidados del cáncer:

- ¿Cuánto del costo de mi atención médica cubrirá el seguro de salud o *Medicare* o *Medicaid*?
- ¿Tendré que pasar la cuenta a la compañía de seguros o alguien lo hace por mí?
- Si mi compañía de seguros se niega a pagar mi *reclamación (cuenta por los servicios)*, ¿cómo puede ayudarme a convencer a la compañía de que el tratamiento médico está cubierto por la póliza? En la mayoría de los casos, la mejor manera de lograr que la compañía de seguros reconsidere su reclamación es que su médico mande una carta e información médica explicando por qué el tratamiento es el apropiado. Puede obtener una copia de *Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca del seguro de salud*, una publicación de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer (NCCS). (Vea la sección de *Recursos* en la página 66.)
- Si no puedo pagar la quimioterapia, ¿puede ayudarme a inscribir en un programa de asistencia para pacientes (pacientes necesitados)? Algunas compañías farmacéuticas proveen gratuitamente los medicamentos de quimioterapia a los médicos que están tratando pacientes que no pueden pagar los medicamentos.

- No estoy seguro si tengo la cobertura del seguro o recursos financieros suficientes para este tratamiento en el momento. **¿Podría acordar un plan de pago con usted?** Algunos pacientes se sienten mejor haciendo esta pregunta al administrador del consultorio del médico, aun cuando muchos médicos están acostumbrados a que surja esta inquietud financiera.

CUIDADO DE SALUD ADMINISTRADO

Más de la mitad de las personas en los Estados Unidos que tienen seguro son miembros de *planes de cuidado de salud administrado*, que incluyen *organizaciones para el mantenimiento de salud (HMO, por sus siglas en inglés)*, *organizaciones con proveedores seleccionados (PPO, por sus siglas en inglés)* y *planes con puntos de servicio (POS, por sus siglas en inglés)*.

- ¿En qué consiste el *cuidado de salud administrado*?** El cuidado de salud administrado es una estrategia de la atención médica que tiene en cuenta los costos del servicio. Su objetivo es proveer una atención médica de alta calidad a un precio *razonable*. Los planes de cuidado de salud administrado proveen servicios (tratamiento) a sus miembros (pacientes) a través de una red de médicos, hospitales, laboratorios y farmacias seleccionada por el plan y con contrato para que trabaje con el plan. Hay muchos tipos de cuidado de salud administrado (vea el glosario de términos relacionados con los seguros que empieza en la página 77).
- ¿Qué es el “*guarda o gatekeeper*” y cómo puede ese mecanismo afectar mi atención médica?** El cuidado de salud administrado se centra en el médico de atención primaria, generalmente el médico de cabecera, el *internista* o el *pediatra*. Este médico provee la mayoría de la atención médica de rutina y controla su acceso a otros médicos (especialistas). Entonces, al médico de atención primaria se le refiere como el “*guarda o gatekeeper*” de su atención médica.
- ¿Qué hace un *gestor de casos* y necesito uno?** Un gestor de casos es una persona contratada por su plan de seguro local u hospital para monitorear su atención médica continua. Es por lo general beneficioso para el sobreviviente de cáncer pedir un gestor de casos para que supervise la atención médica. Esto asegura que hay una persona familiarizada con su caso y su atención médica. Pida al gestor de casos su número de teléfono directo, el número del biper (si tiene uno) y en caso de necesidad, un número para llamar en horas que no son hábiles.
- ¿Qué clase de problemas tienen los sobrevivientes con el cuidado de salud administrado?** Algunas veces el plan o su médico de atención primaria se niega a referirlo a un especialista porque ellos deciden que la atención médica del especialista no es médicamente necesaria. O el plan se niega a pagar por cierto examen o tratamiento, especialmente si lo considera experimental o no comprobado. Algunas veces el médico que usted está acostumbrado a ver no está bajo contrato con el plan de cuidado de salud administrado o sus servicios no están cubiertos bajo su plan.

□ **¿Qué debería hacer si tengo problemas para que mi plan de cuidado de salud pague los gastos?** Para estar satisfecho con su plan de cuidado de salud administrado, necesitará desempeñar un papel activo trabajando con su plan. Debe cerciorarse de que recibe todos los beneficios a los que tiene derecho bajo su plan. Para asegurar que sus reclamaciones sean pagadas justamente:

- Envíe con prontitud sus reclamaciones médicas.
- Mantenga copias de todas las reclamaciones.
- Asegúrese de seguir las reglas de la compañía, tales como si debe llamar a un número gratuito antes de ir al hospital.
- **Apele** (pida a la compañía que reconsidere) cada vez que la compañía no paga una reclamación médica que está cubierta por la póliza o no paga la cantidad que usted considera que debería pagar. No tiene que aceptar un “no” como respuesta. *Siempre:*
 - Devuelva la reclamación con una nota explicando por qué el tratamiento era necesario y por qué lo que cobró el médico era razonable. Mantenga una copia de las cartas en sus archivos.
 - Si la compañía rechaza su reclamación otra vez, pida al médico, en lugar de al oficinista, que mire su reclamación. Devuélvala con una carta que diga “me gustaría solicitar una revisión de esta negación de cobertura por parte del equipo médico de revisión de normas profesionales”.
 - Si llama a la compañía de seguros, pregunte siempre el nombre de la persona con quien habló y mantenga notas de lo que le dice.
 - Si la compañía todavía rechaza su reclamación y usted cree que están equivocados, busque ayuda de una agencia estatal o federal, de un trabajador social, de un grupo de apoyo o de un abogado.
 - No se dé por vencido.

PLAN DE TRATAMIENTO

Una vez haya considerado las opciones de tratamiento con su médico, es importante que entienda qué medicamentos o quimioterapia se usarán. Para cada medicamento, debe entender qué es, cómo se toma, cuáles son los efectos secundarios y cómo se controlarán esos efectos secundarios. La parte del Plan de tratamiento de su Plan de atención médica le permitirá ver el conjunto de directivas o mapa de su tratamiento. Le ayudará a conocer la programación y lo que puede esperar.

TREATMENT PLAN				TREATMENT SUMMARY	
<i>White sections to be completed prior to chemotherapy administration, shaded sections following chemotherapy</i>					
Height:	in/cm	Pre-treatment weight:	lb/kg	Post-treatment weight:	lb/kg
Pre-treatment BSA:	Treatment on clinical trial: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No				
Name of chemotherapy regimen:					
Chemotherapy start date: (___/___/___)				Chemotherapy end date: (___/___/___)	
Chemotherapy intent: <input type="checkbox"/> Curative, adjuvant or neoadjuvant <input type="checkbox"/> Disease or symptom control					
ECOG performance status at start of treatment: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4				ECOG performance status at end of treatment: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4	
Chemotherapy Drug Name	Route	Dose mg/m ²	Schedule	Dose reduction	# cycles administered
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
Major side effects of this regimen: <input type="checkbox"/> Hair loss <input type="checkbox"/> Nausea/Vomiting <input type="checkbox"/> Neuropathy <input type="checkbox"/> Low blood count <input type="checkbox"/> Fatigue <input type="checkbox"/> Menopause symptoms <input type="checkbox"/> Cardiac <input type="checkbox"/> Other					

© 2011 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.

MEDICAMENTOS

NOTA: Además de su médico, su enfermera de oncología o farmacéuta son buenas fuentes de información para las siguientes preguntas.

- ¿Qué se supone que hace el tratamiento?
- ¿Cómo y cuándo sabré si está funcionando?
- ¿Con qué frecuencia y a qué horas se debe tomar cada medicamento?
- ¿Importa si lo tomo antes o después de una comida?
- ¿Hay ciertos líquidos o alimentos con los que no debería tomar el medicamento?
- ¿Debo tomarme todo el medicamento o suspenderlo cuando me sienta mejor?

- ¿Qué sucede si olvido tomar el medicamento?
- ¿Me autorizarán una nueva dosis de esta receta médica? ¿Cuáles son las razones para obtener una nueva dosis?
- ¿Se presentará algún problema si tomo este medicamento con otros medicamentos que ya estoy tomando recetados o de venta libre (o vitaminas, hierbas o minerales)?
- ¿Hay alguna instrucción especial?
- ¿Puedo tomar la marca genérica de este medicamento y esperar el mismo resultado?
- ¿Puedo recibir el medicamento para la quimioterapia por vía oral? ¿Es lo mismo que los otros tipos de quimioterapia?
- ¿Hay algún material impreso sobre este medicamento que pueda leer?
- Si tengo problemas para tragar la pastilla, ¿puedo masticarla o triturarla? Si no la puedo masticar o triturar, ¿viene en forma líquida o en parche?
- ¿Hay alguien que me pueda ayudar a establecer un sistema para asegurar que tomo los medicamentos a tiempo y de acuerdo con las indicaciones?

ALIVIO DEL DOLOR

“No me asusta tanto el morir de cáncer como el sufrir de dolor.”

—Debra Thaler-DeMers

Sobreviviente de cáncer y enfermera de oncología

“El dolor es lo que la persona que lo siente describe,
y existe cuando la persona que lo siente lo dice.”

—Margo McCaffrey, R.N., M.S.

Asesora del servicio de enfermería de pacientes con dolor

El dolor puede ser causado por el cáncer en sí, por el tratamiento o por los efectos secundarios del tratamiento. La mayoría de los expertos en dolor concuerdan en que el 90 a 95 % de todos los dolores relacionados con el cáncer PUEDEN ser tratados con éxito. Los pacientes y los profesionales de la salud pueden trabajar en equipo para controlar el dolor y el malestar.

Muchos pacientes tienen preguntas acerca del control del dolor, tales como:

- He escuchado que el dolor es parte del cáncer. ¿Debería simplemente tratar de aprender a vivir con dolor?** El vivir con dolor disminuye su calidad de vida en general. Lo puede deprimir o volver menos activo. Tal vez tenga dificultad para dormir, trabajar o para pasar tiempo con sus familiares y amigos. Tal vez erróneamente asocie su dolor con la progresión del cáncer y empiece a perder la esperanza. Debido a que necesita toda su energía para sobrellevar los tratamientos del cáncer, debe buscar maneras de reducir o aliviar el dolor que le produce el cáncer.
- ¿Sentiré dolor durante el curso del tratamiento?** Muchos sobrevivientes de cáncer se someten a tratamiento sin sentir nunca dolor. Otros pueden sentir dolor relacionado con el tumor en sí, con la cirugía para extraer el tumor o con los efectos del tumor en otras partes del cuerpo, como en un hueso o presión en un nervio.

Cómo describir el dolor

- ¿Qué debe saber el médico o mi equipo de atención médica sobre mi dolor?** Deben saber dónde le duele, cuánto dolor siente y qué siente. También querrán saber qué le ayuda para el dolor, si ya está recibiendo tratamiento para el dolor y si está funcionando o no.
- ¿No es muy difícil describirle el dolor a otra persona?** Si, el dolor es difícil de describir pero usted es el único que puede determinar cuánto dolor siente y el único que puede ayudar al médico o enfermera a entender su necesidad de controlar el dolor. Usted puede describir su dolor de muchas maneras. Puede usar una escala numerada de 0 a 10, donde 10 significa el peor dolor posible (vea la escala de intensidad del dolor a continuación).

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ningún dolor

Dolor mediano

El peor dolor posible

También puede usar palabras para describir su dolor (por ejemplo suave, moderado o agudo, o el peor dolor que ha sentido en la vida). Trate de pensar en palabras para describir el dolor que siente. ¿Siente un hormigueo, un dolor punzante, un achaque o un dolor palpitante? Escriba las palabras que describen el dolor para que se acuerde de usarlas cuando vea al médico.

Medicamentos para el dolor

- ¿Qué tipo de medicamentos hay disponibles para aliviar mi dolor?** El tipo de medicamento que le receten depende del tipo y la causa del dolor. El médico determinará qué medicamento es el más eficaz para controlar su dolor. El dolor que varía durante el día tal vez responda mejor a los analgésicos. El dolor constante responde mejor a los medicamentos para el dolor que se administran en una dosis continua, tales como tabletas de liberación lenta o un parche en la piel que dura hasta por tres días. Para el dolor crónico, se deben tomar los medicamentos a intervalos de tiempo regulares, tanto de noche como de día.

- ❑ **¿Corro algún riesgo al tomar este medicamento que me receta?** No debe tomar ningún medicamento que no sea recetado, ninguna hierba o suplemento para la salud sin consultar con el médico. Algunos medicamentos interactúan entre sí o con los medicamentos sin receta o las hierbas. Si más de un médico le está recetando medicamentos, cada médico debe saber qué medicamentos, hierbas o suplementos está tomando. Es importante que su médico sepa si planea tomar alcohol, que incluye la cerveza o el vino, mientras está tomando los medicamentos que le recetaron. El alcohol interactúa con muchos medicamentos. El médico le dirá si es seguro manejar u operar maquinaria cuando esté tomando determinado medicamento.
- ❑ **¿Cuáles son los efectos secundarios de estos medicamentos y cómo puede usted disminuirlos o controlarlos?** Algunos de los efectos secundarios comunes de los medicamentos para el dolor son la somnolencia, las náuseas, el vómito y el estreñimiento. El médico, la enfermera o el farmacéuta puede decirle los efectos secundarios específicos del medicamento que le receta y las maneras de reducirlos o controlarlos.
- ❑ **¿Hay algo que pueda hacer para aliviar el dolor sin tomar medicamentos?** Por lo general el dolor se trata con medicamentos, pero si es necesario, se pueden añadir otros tratamientos a su plan. Algunas veces se usa la *radioterapia* para el control del dolor. El tratamiento puede incluir procedimientos tales como *bloqueo nervioso* o cirugía. Otros tipos de tratamiento incluyen el descanso, compresas calientes o frías, masajes, *visualización guiada*, *acupresión*, *estimulación cutánea* (como una unidad *TENS*, *por sus siglas en inglés*) o técnicas como la *biorretroalimentación*, la terapia de relajación, la terapia musical o la hipnosis. El médico y la enfermera le recomendarán el plan para el control del dolor que más le convenga. Si éste no le da resultado, insista en otro.

Cómo obtener el mejor alivio del dolor

- ❑ **El médico me dice que tome el medicamento para el dolor tenga o no dolor. ¿Por qué no guardarlo para usarlo en caso de que el dolor empeore?** Este es un error que muchos pacientes cometen. El objetivo fundamental del alivio del dolor es mantener el dolor bajo control y prevenir que regrese. La mejor manera de lograrlo es tomando el medicamento para el dolor como está programado, independientemente de si en ese momento tiene dolor o no. Al tomar el medicamento como está programado se logra que cada dosis surta efecto antes de que la dosis anterior pierda su eficacia. El tomar el medicamento para el dolor con regularidad conlleva a un mejor control del dolor. De hecho, quizás use en total una dosis del medicamento más baja que la que usaría si sólo toma el medicamento cuando vuelve el dolor y es más intenso.
- ❑ **Si tomo mucho medicamento para el dolor, ¿me acostumbraré a tomarlo?** Su cuerpo se puede acostumbrar a cierto medicamento. Esto se llama *tolerancia*. Si desarrolla tolerancia a un medicamento, se puede cambiar la cantidad o se pueden agregar otros medicamentos. Hay muchos otros medicamentos para el dolor y otras técnicas para escoger, de manera que no deje de tomar sus medicamentos para aliviar el dolor. Si cree que el medicamento no está funcionando tan bien como antes, dígaselo al médico o a la enfermera.
- ❑ **¿No me volveré adicto si uso el medicamento para el dolor por un largo periodo de tiempo?** Muchos pacientes, miembros de la familia y profesionales de la salud temen de la adicción

relacionada con los medicamentos para el dolor. Sin embargo, los estudios demuestran que la adicción a los medicamentos para el dolor es poco común. El tomar medicamentos para el dolor debido a una enfermedad no es lo mismo que abusar de las drogas.

- ❑ **¿Cuáles son los efectos secundarios de estos medicamentos y cómo puede usted minimizarlos o controlarlos?** Algunos de los efectos secundarios comunes de los medicamentos para el dolor son la somnolencia, las náuseas, el vómito y el estreñimiento. El médico, la enfermera o el farmacéuta puede decirle los efectos secundarios específicos del medicamento que le receta y las maneras de minimizarlos o controlarlos.

Si el dolor sigue siendo un problema

- ❑ **¿Qué pasa si el medicamento que me recetó no me controla el dolor?** Es importante que mantenga informado al médico de los cambios en el grado de dolor. Tal vez le tengan que incrementar la dosis que está tomando si su cuerpo desarrolla tolerancia al medicamento. El médico podría además cambiarle el tipo de medicamento o la manera de tomarlo para controlar mejor su dolor.
- ❑ **¿Tiene usted algún entrenamiento especial en el manejo del dolor?** El manejo del dolor es una subespecialidad de la medicina que usa un enfoque *multidisciplinario* para el control del dolor. Los médicos que trabajan en *cuidados paliativos*, los *anestesiólogos*, los cirujanos y los internistas pueden optar por especializarse en el tratamiento de pacientes con dolor. Si su médico no está especializado en el manejo del dolor, pida que lo refiera a una clínica o a un especialista en este campo.

DECLARACIÓN DE DERECHOS PARA LAS PERSONAS CON DOLOR RELACIONADO CON EL CÁNCER

1. Tengo derecho a que los profesionales de la salud, mi familia, mis amigos y todos los que me rodean me crean cuando expreso que siento dolor.
2. Tengo derecho a que me controlen el dolor sin importar qué lo causa o cuán intenso es.
3. Tengo derecho a ser tratado con respeto en todo momento. Cuando necesito medicamento para el dolor, no debo ser tratado como un drogadicto.
4. Tengo derecho a que prevengan o minimicen el dolor que siento como resultado de los tratamientos y procedimientos.

Desarrollado por Cancer Care, Inc., en cooperación con las Iniciativas de Iowa y Wisconsin para el Dolor Relacionado con el Cáncer, para animar a los pacientes, sus familiares y los encargados de su cuidado a que aprendan los hechos sobre el dolor y su tratamiento.

LA FATIGA DEL CÁNCER

“Para muchos pacientes, el tratar la fatiga puede ser tan importante como el tratar la enfermedad.”

—Russell Portenoy, M.D.,
Departamento de medicina para el dolor
New York's Beth Israel Hospital

- ❑ **¿En qué consiste la fatiga relacionada con el cáncer?** La fatiga del cáncer ha sido por mucho tiempo un término que se usa para todo desde un ligero cansancio hasta el total agotamiento. Los pacientes de cáncer con frecuencia describen la experiencia como una falta total de energía o que se sienten “cansados hasta de los huesos”. Este tipo de fatiga no es sólo física, puede impactar también el funcionamiento social, psicológico y espiritual.
- ❑ **¿Qué causa la fatiga relacionada con el cáncer?** Hay muchas causas para esta fatiga. Por lo general, la enfermedad en sí es la responsable y cualquiera de los tres tratamientos estándar para el cáncer —la cirugía, la quimioterapia o la radiación— puede ser una fuente de fatiga. Además puede ocurrir la fatiga emocional, porque el estrés de vivir con un diagnóstico de cáncer lo puede llevar a sentirse desesperado, deprimido, impotente o inútil. El dolor relacionado con el cáncer y la incomodidad física pueden causar fatiga. Además, su edad, condición física y estilo de vida afectan cómo experimenta la fatiga relacionada con el cáncer.
- ❑ **¿Cuáles son los efectos de la fatiga relacionada con el cáncer?** Los efectos de la fatiga del cáncer varían de persona a persona. Algunas personas terminan totalmente exhaustas mientras que otras experimentan rachas cortas de fatiga o sólo se fatigan de vez en cuando. Para algunos pacientes, la fatiga es sólo una leve inconveniencia, pero para otros, les dificulta levantarse de la cama o subir un tramo de la escalera. La fatiga puede causar falta de aire, desaliento para comer y afecta el proceso de raciocinio; puede afectar la capacidad de una persona para trabajar o hacer necesario acortar las horas de trabajo.

El estar al tanto de algunos de los posibles efectos secundarios de la fatiga relacionada con el cáncer puede ayudar al paciente y a sus seres queridos a lidiar con la situación. El rol de la familia puede cambiar dependiendo de la capacidad de la persona para cuidar de los hijos, hacer las tareas, manejar o mantener intimidad con su pareja. La fatiga del cáncer puede afectar la capacidad de la persona para concentrarse, pensar claramente, retener información y tomar decisiones. Estos problemas a su vez pueden producir depresión y ansiedad, lo que aumenta la fatiga física y emocional en un ciclo que aparentemente no tiene fin. Hablar con los proveedores de atención médica y los seres queridos puede aminorar los sentimientos de frustración, baja estima y soledad debidos a la fatiga del cáncer. Hablar de su fatiga puede además disminuir la probabilidad de que ésta interfiera con el tratamiento o con el resultado.

- ❑ **¿Cuánto tiempo puede durar esta fatiga?** Las personas experimentan la fatiga de diferentes maneras y por diferentes periodos de tiempo. La fatiga puede durar días, semanas o meses. Parece que algunas personas experimentan “fatiga post-cáncer”. Este término describe la falta de energía o el total agotamiento que puede persistir, en diversos grados, por años.

- ❑ **¿Afecta la fatiga un recuento sanguíneo bajo?** Por lo general la respuesta es sí, pero esto es algo que debe conversar con el médico. Un recuento sanguíneo bajo puede reducir su capacidad para continuar el tratamiento o para que sea eficaz. Al trabajar junto con el equipo de atención médica, tal vez descubra que se puede beneficiar de productos diseñados para tratar e incrementar los recuentos sanguíneos bajos.

- ❑ **¿Cuál es la probabilidad de que sufra de fatiga relacionada con el cáncer?** Una encuesta nacional que se divulgó en 1997, demostró que la fatiga relacionada con el cáncer era “el efecto secundario más común del cáncer y su tratamiento”. Estudios y encuestas anteriores informaron que el “78-96% de los pacientes que reciben quimioterapia sienten fatiga”. Los pacientes que reciben radioterapia generalmente experimentan fatiga que empeora a medida que el tratamiento continúa, independientemente del sitio del tratamiento.

- ❑ **Si es tan común ¿se lo debo decir al médico?** ¡Sí! Los efectos de este tipo de fatiga en la calidad de vida están siendo ahora reconocidos e investigados. Es importante que discuta su fatiga con su equipo de atención médica para que puedan minimizar en lo posible la fatiga y sus efectos.

- ❑ **La fatiga es algo tan personal. ¿Cómo se la describo al médico?** La fatiga es difícil de medir, pero como la fatiga puede impactar su vida hora por hora, día por día y semana por semana, es importante reconocerla y describirla exactamente. Preste atención a su fatiga y escriba notas sobre cuándo se siente más o menos fatigado. Comparta esta información con su médico y enfermera; trate de usar una escala de uno a diez para describir al médico su nivel de fatiga. Apunte cuándo su nivel de energía está al máximo o al mínimo y dé prioridad a sus actividades. De esta manera pueden trabajar juntos para encontrar el plan de tratamiento que más le convenga.

- ❑ **¿Qué podemos hacer el médico o yo para mejorar esta condición?** Hay varias cosas que puede hacer solo o con la ayuda del médico. Por ejemplo:
 - Pregunte al equipo de atención médica sobre suplementos de vitaminas y minerales, medicamentos con receta, ejercicio y nutrición que podrían ayudar.
 - Trate de cambiar sus hábitos de comer y de dormir.
 - Pida que lo refieran a un especialista en salud mental, a un fisioterapeuta o a un nutricionista que trabaje con pacientes de cáncer.
 - Únase a un grupo de apoyo; quizás aprenda de los otros miembros del grupo maneras de manejar la fatiga.
 - Trate de encontrar pasatiempos o actividades vigorizantes, tales como la meditación o técnicas de relajación.
 - Aprenda sobre el tema de la fatiga relacionada con el cáncer y la investigación que se está llevando a cabo y así se sentirá más en control.

SEXUALIDAD

Muchos tipos de tratamientos del cáncer (como la cirugía y la quimioterapia) pueden afectar el funcionamiento sexual. Entre los factores adicionales están el miedo, la fatiga relacionada con el cáncer, la depresión y la mala comunicación. Además, no es raro que los pacientes experimenten falta total o parcial de interés por el sexo mientras están en tratamiento y durante un tiempo después. A las personas con frecuencia les avergüenza hablar de sexo. Son reacios a conversar sobre el tema con el médico o con el equipo de atención médica o hasta con su compañero sexual. Como consecuencia, las inquietudes quedan sin respuesta y las relaciones sufren. Es importante que entienda que ahora hay una cantidad de tratamientos médicos y psicológicos disponibles para ayudarle a continuar una vida sexual satisfactoria después del cáncer. Las siguientes son algunas preguntas que tal vez quiera comentar con el médico, enfermera o trabajador social:

- ¿Necesito abstenerme de las relaciones sexuales por cierto periodo de tiempo? Si es así, ¿cuándo puedo estar sexualmente activo de nuevo?
- ¿Afectará mi cáncer o tratamiento mi funcionamiento sexual? ¿Qué cambios debo esperar? ¿Durarán estos cambios sólo por un corto plazo o serán permanentes?
- ¿Puede recomendarme un terapeuta sexual a quien pueda ver si necesito asesoría o asistencia durante mi tratamiento del cáncer?
- ¿Sabe si el seguro de salud cubre por lo general la terapia sexual relacionada con el cáncer? ¿Me ayudaría a obtener cobertura si es parte de mi póliza (como por ejemplo escribir una carta apoyando la terapia sexual)?

Por lo general, con tiempo e información usted puede resolver los problemas sexuales causados por el cáncer o su tratamiento. Hay excelentes recursos impresos y quizás encuentre útil un grupo de apoyo.

Si tiene *una ostomía* (una *colostomía* o *ileostomía*) debería pedir que lo refieran a un terapeuta *enterostomal* (una enfermera especializada en ayudar a las personas a acostumbrarse a las ostomías). Sin embargo, necesitará ayuda profesional de su equipo de atención médica para el cáncer para obtener tratamiento médico para un problema sexual. El oncólogo puede referirlo a un especialista médico (como un *ginecólogo* o *urólogo*) para que evalúe y trate cualquier problema físico relacionado con su cáncer. Si decide ver a un terapeuta sexual, asegúrese de buscar a alguien certificado en terapia del sexo. Pida al médico, enfermera de oncología o trabajador social que le dé una lista de especialistas. Revise la póliza de seguro médico de antemano para ver si la terapia sexual está cubierta y así hacer su plan.

FERTILIDAD

El cáncer y su tratamiento pueden afectar la fertilidad y el desarrollo del feto. Tanto la radiación como la quimioterapia pueden causar malformación o lesión al feto. Otra preocupación es el riesgo de *esterilidad* permanente si los ovarios o los testículos reciben radiación directa. Si le preocupa los efectos del tratamiento del cáncer en su fertilidad, debe comentar lo siguiente con el médico y el equipo de atención médica.

- ¿Afectará el tratamiento mi capacidad de tener hijos?
- ¿Hay algún otro tratamiento que preserve mi capacidad de tener hijos sin poner en juego mi chance de una supervivencia a largo plazo?
- ¿Cuál es el riesgo de una *anormalidad congénita* (defecto de nacimiento) en un niño concebido después de terminar el tratamiento?
- ¿Podría referirme a un especialista en fertilidad para discutir mis opciones antes de empezar el tratamiento?
- ¿Preservar mi fertilidad retrasará el tratamiento?

Para las mujeres:

- ¿Hay algo que usted pueda hacer para proteger mis ovarios de la exposición a la radiación (por ejemplo, *recolocación quirúrgica*)?
- ¿Me hará una prueba de embarazo antes de empezar el tratamiento para asegurarnos de que no estoy embarazada? Si estoy embarazada, ¿cómo afectará esto mi tratamiento?
- ¿Es posible recolectar los óvulos, fertilizarlos y guardarlos como embrión antes de empezar el tratamiento?
- ¿Puedo quedar embarazada mientras estoy en tratamiento para el cáncer? ¿Debemos mi compañero y yo tomar medidas para el control de la natalidad durante el tratamiento? ¿Qué método me recomienda o cuál no? ¿Por qué?
- ¿Cuáles son los riesgos para mí y para mi bebé si quedo embarazada durante mi tratamiento para el cáncer?
- ¿Inducirá el tratamiento la menopausia? ¿Durará la menopausia un corto tiempo o será permanente? Debido a mi diagnóstico de cáncer, ¿me recomendaría la terapia de reemplazo hormonal?
- ¿Debemos mi compañero y yo tomar medidas para el control de la natalidad después de que termine el tratamiento? ¿Por cuánto tiempo? ¿Por qué?
- Si puedo concebir un hijo después de terminar mi tratamiento del cáncer, ¿corre algún riesgo mi salud?

- Una vez que termine el tratamiento, ¿cuánto tiempo tengo que esperar antes de intentar quedar embarazada?

Para los hombres:

- ¿Hay algo que usted pueda hacer para proteger mis testículos de la exposición a la radiación?
- ¿Es posible almacenar mi esperma antes de empezar el tratamiento?
- ¿Me ayudaría a obtener reembolso del seguro por el almacenamiento de la esperma? (Algunas de las pólizas de seguro médico cubrirán el almacenamiento de esperma cuando el tratamiento pueda producir infertilidad.)
- Durante el tratamiento, ¿todavía produciré espermatozoides? ¿Es necesario que use condones durante la actividad sexual?

CÓMO HACER LA TRANSICIÓN DESPUÉS DE UN TRATAMIENTO ACTIVO: RESUMEN DEL TRATAMIENTO Y PLAN DE SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE SUPERVIVENCIA

Antes de terminar el tratamiento es importante que hable con el médico sobre lo que debe esperar a la hora de hacer esta transición, que puede incluir cómo lidiar con el cambio y la incertidumbre. Cuando hablen sobre el final de tratamiento, será útil tener un Resumen del tratamiento para entender mejor qué tratamiento recibió y un Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia. Si usted y los otros miembros de su equipo de atención médica saben qué tratamiento recibió, cualquier problema con el tratamiento y cualquier asunto para monitorear en el futuro, estarán mejor preparados para lidiar con sus necesidades de atención médica nuevas.

VIDA DESPUÉS DEL CÁNCER

Conozca más acerca de la supervivencia después del tratamiento con el programa gratuito de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulado: *Vida después del cáncer*.

Para pedir una copia vea la sección de *Recursos* de este folleto.

Tal vez quiera hacerles a sus médicos estas preguntas:

- ❑ **¿Qué pasa cuando termina mi tratamiento?** Después de que reciba la última dosis de quimioterapia o su última sesión de radioterapia, se sentirá agradecido de haber terminado con los tratamientos pero a la vez ansioso e inseguro acerca de su futuro. Si han desaparecido todos los signos de cáncer, se dice que usted está en *remisión*. Aun cuando ya no esté *enfermo* con cáncer, tampoco se sentirá completamente *bien*.
- ❑ **¿Regresaré algún día a la normalidad?** Después del tratamiento de cáncer, estará deseoso de volver a la normalidad, olvidarse del cáncer y seguir la vida. Sin embargo, el cáncer lo cambia permanentemente en muchas formas. Gradualmente aparece un “nuevo significado de normal” para que pueda seguir adelante, y esto tomará tiempo. No pasará de la noche a la mañana, y pasará de diferente manera para cada persona. Algunos de estos cambios incluirán vivir con la incertidumbre y el miedo a la *reincidencia* (que el cáncer reaparezca) y aprender a evaluar su salud y a sentirse conforme con su cuerpo otra vez.
- ❑ **¿Cómo puedo vivir con tal incertidumbre?** Reanudar el proceso del pensamiento orientado a la vida después de vivir con un miedo agudo a la muerte es una transición difícil. Tal vez se le dificulte hacer planes a largo plazo y este puede ser un problema por meses o hasta por años. Descubrirá que es más fácil seguir adelante, si toma las experiencias, las aptitudes y la fortaleza que ha adquirido y las integra a su “nueva vida normal”.

- ❑ **Algunas veces me siento culpable de que he sobrevivido al cáncer mientras que otras personas que conozco no. ¿Es esto normal?** Esto se llama “*sentimiento de culpa de sobreviviente*”. Aunque es una emoción que frecuentemente mencionan los sobrevivientes de cáncer, no es sano darle demasiada importancia a estos sentimientos. Algunas personas buscan el significado y el propósito de su supervivencia y renuevan su compromiso con la vida. Otras deciden devolver algo a la comunidad del cáncer o a otros con cáncer. Tal vez encuentre que su “sentimiento de culpa de sobreviviente” se reduce ayudando a otros.
- ❑ **¿Con qué frecuencia debo ver al médico y a cuál médico debo acudir?** Aunque terminar el tratamiento es algo para celebrar, marca además una nueva etapa de cuidado después del tratamiento. La realidad es que aunque podría estar sin cáncer, no está libre de cáncer. Una vez que ha tenido cáncer, su tratamiento se convierte en parte de su historia clínica que afectará cómo manejará el cuidado de su salud en adelante. En términos sencillos, un diagnóstico de cáncer cambia sus necesidades de atención médica por el resto de su vida.

Cuando termine el tratamiento pida una consulta formal con su médico y pídale un Resumen de su plan de atención médica para el cáncer (un resumen de su diagnóstico y tratamiento) y un Plan de la atención médica de supervivencia (un plan de seguimiento de la atención médica después del tratamiento de cáncer primario). Su Plan de la atención médica de supervivencia debe establecer la frecuencia con que debe hacer seguimiento con su médico y cuándo debe consultar con otro tipo de médico para satisfacer sus necesidades de atención médica.

- ❑ **¿Cuánto debo conocer de mi historia de cáncer y qué información debe incluir mi Plan de la atención médica de supervivencia?** El Resumen de su plan de atención médica para el cáncer y el Plan de la atención médica de supervivencia deben incluir, pero no se limitan a:

- Su diagnóstico de cáncer (el tipo específico de cáncer)
- Fecha(s) del diagnóstico de cáncer
- Detalles de todos los tratamientos para el cáncer que recibió (incluido el tipo y las fechas de todas las cirugías, el nombre y la dosis de todos los medicamentos, el sitio y la cantidad total de radioterapia, la fecha y el tipo de trasplante)
- Nombres y direcciones de todos sus médicos de cáncer
- Cualquier complicación que haya tenido como resultado del tratamiento del cáncer
- Cualquier *cuidado paliativo* o control de los síntomas que haya recibido (como medicamentos para el dolor o las náuseas, apoyo emocional o suplementos nutricionales)
- Sitios donde recibió el tratamiento
- Fechas en que se terminaron todos los tratamientos
- Información específica acerca de la programación y tipo de seguimiento recomendado (por ejemplo, pruebas de detección de reincidencias o *metástasis*, visitas de seguimiento con el oncólogo, etc.)
- Recomendaciones sobre prácticas preventivas y cómo mantener salud y bienestar (por ejemplo, nutrición, ejercicio y apoyo emocional)
- Información sobre los derechos de empleo como sobreviviente de cáncer y acceso al seguro médico (vea la pregunta sobre derechos de empleo más adelante)
- Disponibilidad de servicios de apoyo emocional en la comunidad

Durante la consulta pídale al médico o a la enfermera que le explique el Resumen de la atención médica para el cáncer y el Plan de la atención médica de supervivencia. Es importante que lo entienda. Debe mantenerlo en un lugar seguro donde guarda otros documentos personales importantes y darle copias a todos los médicos que lo examinen en los meses y años venideros.

❑ **¿Cuán de cerca debo monitorear mi salud después de haber terminado mi tratamiento del cáncer?** Debe estar pendiente de los posibles problemas o efectos que resultan de ciertos tipos de tratamientos de cáncer. Estos efectos pueden ser:

- *Crónicos* o a *largo plazo* que empiezan durante el tratamiento y continúan por mucho tiempo. Por ejemplo, puede sentir adormecimiento u hormigueo en los dedos de las manos y de los pies que mejorará con el tiempo, casi siempre, pero no siempre; o tendrá más riesgo de infección si le han sacado el bazo; o seguirá sintiéndose cansado aunque ya no esté en tratamiento.
- *Demorados* o *tardíos* que aparecen meses o años después del tratamiento y son un posible resultado de haber tenido un cáncer específico o ciertos tipos de tratamiento para ese cáncer. Por ejemplo, puede volverse infértil; puede correr riesgo de una enfermedad del corazón o del pulmón o puede desarrollar otros cánceres.

❑ **¿Cómo puedo evitar los posibles problemas después del tratamiento del cáncer?** Pregunte al médico y a la enfermera de oncología por formas que le ayuden a recuperar del tratamiento, a recobrar su salud y a prevenir problemas más adelante. Dependiendo del tipo de cáncer y de los tratamientos, de su edad, cultura y salud en general, qué recomiendan que haga en relación a:

- Dieta y vitaminas
- Uso de alcohol
- Descanso y ejercicio
- Cigarrillo y otros derivados del tabaco
- Protección del sol
- Vacunas
- Chequeos médicos y pruebas especiales

❑ **¿Qué debo saber acerca de mis derechos como sobreviviente de cáncer?** Después del tratamiento algunos sobrevivientes experimentan discriminación en el trabajo. Sin embargo, existen leyes del gobierno federal para proteger a los sobrevivientes de cáncer de prácticas injustas, tales como despido o negación de beneficios después de un diagnóstico de cáncer. Aprenda más sobre sus derechos de empleo como sobreviviente de cáncer. NCCS ofrece un folleto gratis titulado: *Sus derechos laborales como sobreviviente de cáncer, pautas y opciones para considerar*. Puede pedirlo o descargarlo de www.canceradvocacy.org.

Además, muchas comunidades tienen organizaciones que ofrecen consejería y orientación sobre temas relacionados con el empleo. El acceso a un seguro de salud adecuado y asequible puede ser otro obstáculo para los sobrevivientes de cáncer. Como las leyes estatales establecen e imponen muchas de las reglas relacionadas con el seguro de salud, usted debe buscar y familiarizarse con las organizaciones que lo pueden aconsejar y orientar con los asuntos del seguro de salud. NCCS ofrece un folleto gratis titulado: *Lo que los sobrevivientes de cáncer necesitan saber acerca de los seguros de salud*, que lo puede pedir o descargar de www.canceradvocacy.org. Muchas comunidades también


tienen organizaciones que ofrecen ayuda para navegar el campo de los seguros de salud.

- ❑ **Si acabo de terminar mi tratamiento del cáncer, ¿por qué no estoy feliz?** El estrés emocional que causa el cáncer puede tomar muchas formas: ansiedad, enojo, depresión, frustración y tristeza son todos muy comunes. De hecho, los investigadores han descubierto que 1/3 de las personas con cáncer experimentan una ansiedad y depresión tan fuerte que requieren ayuda profesional. Es normal sentir cierto grado de estrés emocional aun después de terminar el tratamiento del cáncer. No tenga miedo ni vergüenza de buscar ayuda.

RESUMEN DE SU TRATAMIENTO

Un Resumen del tratamiento tiene la información clave acerca de su tratamiento para facilitarle a usted y a los miembros del equipo de atención médica entender los tratamientos que tuvo y si queda algún problema pendiente que deba controlarse. Puede copiar o cortar el modelo (disponible solamente en inglés) del Resumen de tratamiento que aparece en la siguiente página para llevárselo a su médico. Hay también herramientas en línea que facilitan llenar su Resumen de tratamiento. *Journey Forward*, disponible en www.JourneyForward.org, es un software en línea gratuito que puede descargar en su computadora y compartirlo con su equipo de atención médica a medida que termina el tratamiento. El médico puede ayudarle a llenarlo para que pueda tener un registro de su tratamiento de cáncer. Guarde varias copias para usted y para darles a los otros médicos que pudiera consultar. Debajo hay una muestra de un resumen de tratamiento usando *Journey Forward* (disponible solamente en inglés).

SAMPLE
 Jane Doe
 DOB: 9/10/1963
 3 of 11


Cancer Survivorship Care Plan

Treatment Plan & Summary

Patient's height	157.5 cm	
	Pre-treatment	Post-treatment
Patient's weight	50.8 kg	54.4 kg
Patient's BSA	1.49 m ²	1.54 m ²
Patient's BMI	20.5	22.0
Date last menstrual period	6/2/2008	
Comments	Dose reduction due to sepsis.	

Regimen	TAC Docetaxel (Taxotere) 75 mg/m ² iv d1 Doxorubicin (Adriamycin) 50 mg/m ² iv d1 Cyclophosphamide (Cytosan) 500 mg/m ² iv d1 Q3w x 6 cycles Filgrastim (Neupogen) support	
Chemotherapy agents	# cycles	% dose reduction
Docetaxel	6	25% in cycle 6
Doxorubicin	6	
Cyclophosphamide	6	25% in cycle 6
Filgrastim support		

Anthracycline administered	Doxorubicin, 430 mg (279 mg/m ²)
Treatment on clinical trial	No
Chemotherapy treatment period	6/14/2008 - 10/20/2008
Possible side effects of regimen	Anemia, Fatigue, Hair loss, Infertility, Low blood count, Menopause symptoms, Nausea/vomiting, Neuropathy, Sores in mouth
Reconstruction	Planned: Yes
Radiation therapy	Planned: Yes, completed: 12/20/2008, dose:
Growth factor given	Yes
Grade 3 or higher toxicities	Anemia, Dehydration, Mucositis, Neutropenia, Sepsis, Thrombocytopenia
Hospitalization for toxicities	Yes
Neurotoxicity impairing activities	No
Early termination of treatment	NA-treatment completed

v1.0.96
Printed 10/29/2008
www.JourneyForward.org

MODELOS DEL PLAN Y RESUMEN DEL TRATAMIENTO


Dedajo hay un modelo impreso de la Sociedad Americana de Oncología Clínica. Puede cortarlo y llevárselo a su equipo de atención médica.

Insert Practice Name/Info Here:					
<i>The Treatment Plan and Summary is a brief record of major aspects of cancer treatment. This is not a complete patient history or comprehensive record of intended therapies.</i>					
Patient name:			Patient ID:		
Medical oncology provider name:			PCP:		
Patient DOB: (__/__/__)		Age:		Patient phone:	
Support contact name:					
Support contact relationship:			Support contact phone:		
BACKGROUND INFORMATION					
Symptoms/signs:					
Family history/predisposing conditions:					
Major co-morbid conditions:					
Tobacco use: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, past <input type="checkbox"/> Yes, current (If current, cessation counseling provided?: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No)					
Cancer type/location:				Diagnosis date: (__/__/__)	
Is this a new cancer diagnosis or recurrence?: <input type="checkbox"/> New <input type="checkbox"/> Recurrence (date: __/__/__)					
Surgery: <input type="checkbox"/> None <input type="checkbox"/> Diagnosis only <input type="checkbox"/> Palliative resection <input type="checkbox"/> Curative resection					
Surgical procedure/location/findings:					
Tumor type/histology/grade:					
STAGING					
Study	Date	Findings			
T stage: <input type="checkbox"/> T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/> T3 <input type="checkbox"/> T4 <input type="checkbox"/> Not applicable N stage: <input type="checkbox"/> N0 <input type="checkbox"/> N1 <input type="checkbox"/> N2 <input type="checkbox"/> N3 <input type="checkbox"/> Not applicable					
M stage: <input type="checkbox"/> M0 <input type="checkbox"/> M1 <input type="checkbox"/> Not applicable			Tumor markers:		
Stage: <input type="checkbox"/> I_ <input type="checkbox"/> II_ <input type="checkbox"/> III_ <input type="checkbox"/> IV_ <input type="checkbox"/> Recurrence			Alternative staging system:		
Location(s) of metastasis or recurrence (if applicable):					
TREATMENT PLAN			TREATMENT SUMMARY		
<i>White sections to be completed prior to chemotherapy administration, shaded sections following chemotherapy</i>					
Height: in/cm		Pre-treatment weight: lb/kg		Post-treatment weight: lb/kg	
Pre-treatment BSA:		Treatment on clinical trial: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No			
Name of chemotherapy regimen:					
Chemotherapy start date: (__/__/__)			Chemotherapy end date: (__/__/__)		
Chemotherapy intent: <input type="checkbox"/> Curative, adjuvant or neoadjuvant <input type="checkbox"/> Disease or symptom control					
ECOG performance status at start of treatment: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4			ECOG performance status at end of treatment: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4		
Chemotherapy Drug Name	Route	Dose mg/m2	Schedule	Dose reduction	# cycles administered
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
				<input type="checkbox"/> Yes _____% <input type="checkbox"/> No	
Major side effects of this regimen: <input type="checkbox"/> Hair loss <input type="checkbox"/> Nausea/Vomiting <input type="checkbox"/> Neuropathy <input type="checkbox"/> Low blood count <input type="checkbox"/> Fatigue <input type="checkbox"/> Menopause symptoms <input type="checkbox"/> Cardiac <input type="checkbox"/> Other					

MODELO DEL PLAN DE SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE SUPERVIVENCIA

Al igual que el Plan de tratamiento del cáncer, el Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia es un mapa para su atención médica después del tratamiento. Algunos tratamientos pueden causar efectos a largo plazo o efectos tardíos que podrían aparecer meses o años después del tratamiento. El tener un Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia ayudará a asegurar que le hacen los exámenes de detección correctos y que son monitoreados para detectar cualquier problema a tiempo. Puede usar el Plan de seguimiento de la atención médica de supervivencia que aparece en este folleto, o puede usar la herramienta en línea para que le sea más fácil. *Journey Forward*, disponible en www.JourneyForward.org, es un software en línea gratuito que puede descargar en su computadora, llenarlo y compartirlo con su equipo de atención médica a medida que termina el tratamiento. El médico puede ayudarle a llenarlo para que tenga una guía para coordinar el seguimiento de su atención médica. Debajo hay un modelo de un Plan de la atención médica de supervivencia usando *Journey Forward* (disponible solamente en inglés).

SAMPLE



Cancer Survivorship Care Plan

Jane Doe
DOB: 9/10/1963
4 of 11

Biologic therapy
Planned: No, Prescribed: No

Follow-Up Care

Test	Frequency	Provider to contact
Medical history/physical exam: Yrs 1-3	Every 3 months	Dr. Vorgis
Medical history/physical exam: Yrs 4,5	Every 6 months	
Post-treatment mammography	Every year	
MRI	Every 3 years	
Bone densitometry	Every 3 years	
Pelvic examination	Every year	
Genetic counseling referral	Recommended	Dr. Smithey
Breast self-examination	Every month	

Preventive care recommendations
Bone health, Cholesterol monitoring/management, Diet, Exercise, Mental health, Weight management

ASCO Surveillance Guidelines

Medical history and physical (H&P) examination
Visit your doctor every three to six months for the first three years after the first treatment, every six to 12 months for years four and five, and every year thereafter.

Post-treatment mammography
Schedule a mammogram one year after your first mammogram that led to diagnosis, but no earlier than six months after radiation therapy. Obtain a mammogram every six to 12 months thereafter.

Breast self-examination
Perform a breast self-examination every month. This procedure is not a substitute for a mammogram.

Pelvic examination
Continue to visit a gynecologist regularly. If you use tamoxifen, you have a greater risk for developing endometrial cancer (cancer of the lining of the uterus). Women taking tamoxifen should report any vaginal bleeding to their doctor.

v1.0.96
Printed 10/29/2008
www.JourneyForward.org

MODELO DEL PLAN DE SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN MÉDICA DE SUPERVIVENCIA

Debajo hay un modelo impreso de la Sociedad Americana de Oncología Clínica la American Society of Clinical Oncology. Puede cortarlo y llevárselo a su equipo de atención médica.

<p>Insert Practice Name/Info Here:</p> <p><i>The Treatment Plan and Summary is a brief record of major aspects of cancer treatment. This is not a complete patient history or comprehensive record of intended therapies.</i></p>		
FOLLOW-UP AND SURVIVORSHIP CARE		
Follow up care	When/How Often?	Coordinating Provider
Medical oncology visits		
Lab tests		
Imaging		
<p>Potential late effects of treatment(s):</p>		
<p>Call your doctor if you have any of these signs and symptoms:</p>		
<p>Needs or concerns:</p> <p><input type="checkbox"/> Prevention and wellness: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Genetic risk: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Emotional or mental health: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Personal relationships: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Fertility: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Financial advice or assistance: _____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p> <p>_____</p>	<p>Referrals provided:</p> <p><input type="checkbox"/> Dietician</p> <p><input type="checkbox"/> Smoking cessation counselor</p> <p><input type="checkbox"/> Physical therapist or exercise specialist</p> <p><input type="checkbox"/> Genetic counselor</p> <p><input type="checkbox"/> Psychiatrist</p> <p><input type="checkbox"/> Psychologist</p> <p><input type="checkbox"/> Social worker</p> <p><input type="checkbox"/> Fertility specialist or endocrinologist</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p>	
COMMENTS		

© 2011 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.

Important caution: This is a summary document whose purpose is to review the highlights of the cancer treatment for this patient. This does not replace information available in the medical record, a complete medical history provided by the patient, examination and diagnostic information, or educational materials that describe strategies for coping with cancer and cancer therapies in detail. Both medical science and an individual's health care needs change, and therefore this document is current only as of the date of preparation. This summary document does not prescribe or recommend any particular medical treatment or care for cancer or any other disease and does not substitute for the independent medical judgment of the treating professional.

CUANDO LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO SON LIMITADAS

Muchos sobrevivientes de cáncer viven con un diagnóstico de cáncer por muchos años, otros, desafortunadamente, nunca logran aminorar su cáncer. Estas situaciones se pueden volver una amenaza de vida y a medida que las personas pasan por los estadios avanzados del cáncer hay muchas tareas que deben completar para prepararse para recibir el mejor cuidado posible que una persona pueda tener al final de su vida.

- ¿Cuáles son sus preferencias con relación al cuidado médico al final de la vida? ¿Ya tiene sus instrucciones previas de cuidado de salud (vea la página 9–10)? ¿Ya tiene un testamento y ya tomó otras decisiones legales?**
- ¿Desea morir en la casa? ¿En el hospital? ¿En alguna otra parte? ¿Está de acuerdo su familia con que su muerte sea en casa, si esa es su preferencia?**
- ¿Hay un programa de *cuidado paliativo* cerca que pueda ayudarles a usted y a su familia durante sus últimos meses y semanas de vida? ¿Le ha pedido al médico que lo refiera a dicho programa?**
- ¿Ya tomó las decisiones relacionadas con su funeral? Si muere en la casa, ¿cómo anunciarán su muerte? ¿Quién informará a la funeraria?**
- ¿Cómo sabrán usted y su familia que se avecina la muerte?**
- Si siente dolor, ¿cómo se lo controlarán?** Estas son preguntas difíciles de enfrentar y no es exactamente algo fácil de debatir con los seres queridos o con su equipo de atención médica. Sin embargo, usted desea que el tiempo que le queda de vida sea tan completo como le sea posible y compartir las circunstancias de la muerte con las personas que lo aman y lo apoyan puede ser una gran fuente de consuelo y sanación. En lo posible, use este tiempo para decir todas las cosas importantes que quiere decir a los demás y para hacer las cosas que le producen placer y tranquilidad. Si se le dificulta hablar de ciertos temas, haga lo que pueda. Tal vez escribirle a un ser querido le permitirá expresar sus sentimientos cuando no pueda hablar de ellos directamente.

Los profesionales del cuidado paliativo y el clero están disponibles para ayudarle con estos temas y para ayudar a su familia a lidiar con la pérdida y pena que les espera.

Conozca acerca del final de la vida con el Programa gratuito de las *Herramientas para la Supervivencia al Cáncer* titulado: *Morir bien: la etapa final de supervivencia*. Para pedir una copia vea la sección de *Recursos* de este folleto.

CÓMO VIVIR CON UNA PÉRDIDA

Las pérdidas son parte de la vida y parte del cáncer. Algunas de estas pérdidas, como la pérdida del pelo y la pérdida de la fertilidad son pérdidas físicas, pero también hay pérdidas emocionales. Por ejemplo, quizás tenga que aprender a vivir con algunas limitaciones, o tal vez tenga que alterar algunas de sus metas y esperanzas para acomodarlas a su realidad actual.

Cada pérdida requiere algún tipo de duelo, pero la sociedad americana no se siente cómoda con la pena. Si usted siente esta incomodidad, tal vez trate de esconder sus sentimientos y emociones. Pero la pena debe expresarse de alguna manera, y puede ser transformada en otras experiencias emocionales tales como de enojo, de culpabilidad o de desamparo.

- ❑ **¿Cuánto tiempo dura esta reacción?** La pena de una persona es algo muy individual. Algunas personas pueden lidiar con la pérdida del cabello en un periodo de tiempo relativamente corto. Otra persona puede penar por la pérdida del cabello hasta que le vuelve a crecer. Sin embargo, algunas pérdidas son más desfigurantes o incapacitantes. Tal vez necesite ajustarse a la imagen de un cuerpo alterado y tal vez tome más tiempo lidiar con la pena que acompaña dichas pérdidas físicas. Algunas veces, otras personas, sus amigos, familiares y hasta el equipo médico, tal vez no entiendan el significado personal de su pérdida. El resultado puede ser que termine sintiéndose culpable. Tal vez los familiares o amigos sin darse cuenta lo hagan sentir culpable por sentirse triste o deprimido y le hagan notar lo afortunado que es por estar vivo. Esto puede complicar su pena.
- ❑ **¿Cómo puedo “lidiar” con mi pena?** Se ha estudiado mucho acerca de la pena y se han identificado cuatro “tareas” para llegar a un acuerdo con su pena: Estas son:
 - Aceptar la realidad de la pérdida
 - Experimentar el dolor de la pena
 - Ajustarse a su medio ambiente cambiado
 - Reacomodar emocionalmente la pérdida en su vida y seguir adelante
- ❑ **¿Hay otras maneras de sobrellevar mi reacción a la pérdida?** Primero que todo sea gentil con usted mismo. Es muy difícil adaptarse al cáncer, al tratamiento y a todos los factores emocionales que lo acompañan. Dese tiempo para sanar. Exprese sus sentimientos, no esconda su pena.
- ❑ **¿Hay grupos o profesionales que puedan ayudarme a adaptarme a mis pérdidas?** Puede asistir a reuniones de grupo o hablar con un consejero profesional. Uno de los principales valores de los grupos de apoyo es que descubrirá que no está solo con sus problemas, que otros también sienten el mismo miedo y las mismas inquietudes y que sus reacciones son normales para su situación. Si no se siente cómodo compartiendo en grupo este tipo de sentimientos, podría encontrar útil hablar con un consejero o con un miembro del clero. Si no sabe exactamente con quién hablar, pida al médico que lo refiera a *un trabajador social de oncología* quien estará capacitado para lidiar con su pérdida y su pena.

RECURSOS

A continuación hay una lista de recursos que se mencionaron en este folleto. Estos recursos los ofrece gratuitamente la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer y se pueden pedir llamando al 877-NCCS-YES (877-622-7937) o en su página web: www.canceradvocacy.org.

Programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, creado por la NCCS en colaboración con la Sociedad de Enfermeras de Oncología, la Asociación de Trabajadores Sociales de Oncología y la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales. Disponible gratuitamente en inglés y en español, llamando al 877-TOOLS-4-U (877-866-5748). También puede descargarlo de www.cancersurvivaltoolbox.org.

Journey Forward: Survivorship Care Plan Builder. Desarrollado en colaboración con el Centro de Sobreviviente de Cáncer de UCLA, WellPoint y Genentech. Disponible gratuitamente únicamente en inglés en www.journeyforward.org.

Self-Advocacy: A Cancer Survivor's Handbook, Publicado por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer (2003).

Lo que los sobrevivientes de cáncer deben saber acerca de los seguros de salud, por Kimberly Calder, M.P.S., y Karen Pollitz, M.P.P. Publicado por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Segunda edición (1998), 37 páginas. Disponible en inglés y en español.

Sus derechos laborales como sobreviviente de cáncer, pautas y opciones para considerar, por Barbara Hoffman, J.D. Publicado por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Cuarta edición (1999), 22 páginas. Disponible en inglés y en español.

La esperanza es lo último que se pierde, por Elizabeth J. Clark, Ph.D. Publicado por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Primera edición (2005), 14 páginas. Disponible en inglés y en español.

FUENTES DE INFORMACIÓN EDUCATIVAS Y DE GRUPOS DEFENSORES DEL PACIENTE

El público americano está volviéndose cada día más sofisticado en relación con la atención médica y está exigiendo que lo involucren.

—Sheldon Greenfield, M.D.

Profesor de medicina

Facultad de Medicina de UCLA

La siguiente es una lista corta de organizaciones de cáncer que podrían serle útil. Muchos de estos grupos ofrecen recursos y pueden referirlo a otras organizaciones. Para obtener una lista más grande de recursos, visite www.canceradvocacy.org o llame al 877-NCCS-YES (622-7937).

Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer

<http://www.canceradvocacy.org>

877-NCCS-YES (877-622-7937)

Sociedad Americana del Cáncer

<http://www.cancer.org>

800-ACS-2345 (800-227-2345)

American Childhood Cancer Organization

<http://www.candlelighters.org>

800-366-2223

Cancer Care, Inc.

<http://www.cancercare.org>

800-813-HOPE (4673)

Cancer Legal Resource Center

<http://www.disabilityrightslegalcenter.org/about/cancerlegalresource.cfm>

866-THE-CLRC (843-2572)

The Children's Cause for Cancer Advocacy

<http://www.childrenscause.org>

301-562-2765

Fertile Hope

<http://www.fertilehope.org>

888-994-HOPE

Lance Armstrong Foundation

<http://www.livestrong.org>

866-235-7205

Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (NCI)

<http://www.cancer.gov>

800-4-CANCER (800-422-6237)

National Childhood Cancer Foundation

<http://www.curesearch.org>

800-458-6223

National Organization for Rare Diseases (NORD)

<http://www.rarediseases.org>

800-999-6673

Patient Advocate Foundation

<http://www.patientadvocate.org>

800-532-5274

The Ulman Cancer Fund for Young Adults

<http://www.ulmanfund.org>

800-393-FUND (3863)

The Cancer Support Community

<http://www.cancersupportcommunity.org>

888-793-WELL (793-9355)

GLOSARIO DE PALABRAS RELACIONADAS CON EL CÁNCER

Acatamiento: grado hasta el cual el comportamiento del paciente es coherente con el modo de tratamiento acordado.

Acupresión: aplicación de presión o un masaje localizado en un sitio específico del cuerpo para controlar síntomas tales como dolor o náuseas. Es un tipo de *medicina complementaria y alternativa*.

Acupuntura: técnica de insertar agujas finas a través de la piel a puntos específicos del cuerpo para controlar el dolor y otros síntomas. Es un tipo de *medicina complementaria y alternativa*.

Adenocarcinoma: cáncer que se desarrolla en un tejido glandular, como la próstata.

Agencia de atención médica en el hogar: organización que provee atención médica en el hogar. Para tener la certificación para recibir pago de Medicare, una agencia de atención médica en el hogar debe prestar servicios de enfermeras especializadas y por lo menos otro tipo de terapia adicional, por lo general terapia física u ocupacional.

Agente quimioterapéutico: medicamento que se usa para tratar el cáncer.

Agente: un medicamento, una vitamina, un mineral o un suplemento alimenticio que se podría usar para prevenir o tratar el cáncer.

Agudo: comienzo repentino de síntomas o de una enfermedad.

Almacenamiento de la esperma: congelación de la esperma antes del tratamiento del cáncer para futuros usos. Este procedimiento le permite al hombre tener un hijo después de perder la fertilidad.

Analgésico: cualquier medicamento que alivia el dolor. La aspirina y el acetaminofén son analgésicos suaves.

Anemia: condición en la que la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal.

Anestesia: pérdida temporal de sensibilidad y de conocimiento en todas partes del cuerpo causada por medicamentos especiales y otras sustancias conocidos como *anestésicos*.

Anestesia general: pérdida temporal de sensibilidad y pérdida completa de conocimiento que da la sensación de un sueño muy profundo. La anestesia general evita que los pacientes sientan dolor durante la cirugía u otros procedimientos.

Anestesia local: pérdida temporal de sensibilidad en un área pequeña del cuerpo. El paciente permanece despierto pero no siente en esa área del cuerpo en donde recibió anestesia.

Anestesia regional: pérdida temporal de sensibilidad o percepción en una parte del cuerpo, tal como un brazo o una pierna. El paciente permanece despierto pero no siente esa parte del cuerpo en donde recibió anestesia.

Anestesiólogo: médico especializado en administrar medicamentos u otros agentes para prevenir o aliviar el dolor durante la cirugía u otros procedimientos que se realizan en el hospital.

Anticuerpo: sustancia formada por el cuerpo que ayuda a defenderlo de las infecciones.

Anticuerpos monoclonales: sustancias que pueden localizar y ligarse a las células cancerosas donde quiera que se encuentren. Se pueden usar solas o como tratamiento para la aplicación de medicamentos, toxinas o material radioactivo directamente a las células tumorales o para ayudar a hacer el diagnóstico.

Antígeno Específico Prostático (PSA, por sus siglas en inglés): proteína producida por la próstata. Los niveles del PSA se elevan generalmente en hombres con cáncer de la próstata. La prueba del PSA, que mide la concentración en el suero sanguíneo, se usa para detectar cáncer de próstata y para monitorear los resultados del tratamiento.

Antígeno: cualquier sustancia que causa que el cuerpo produzca anticuerpos naturales.

Apoyo de células madres periféricas: método para reemplazar las células de la sangre destruidas por el tratamiento del cáncer. Ciertas células (células madres) en la sangre que son similares a las de la médula ósea se extraen de la sangre del paciente antes del tratamiento y se le devuelven después del tratamiento.

Asesoría genética: proceso de comunicación entre un profesional de la salud especializado y una persona con inquietudes acerca del riesgo genético de padecer una enfermedad. Se pueden debatir los antecedentes médicos personales y de la familia y la asesoría puede conllevar a pruebas genéticas.

Aspiración con aguja: técnica de extraer células por succión a través de una aguja.

Aspiración: proceso de extraer líquido o tejido, o ambos, de un área específica.

Autotransplante de médula ósea: el reemplazo o el reciclaje de la médula ósea del paciente por medio un proceso de alta dosis de quimioterapia y cirugía.

Benigno: inflamación o crecimiento que no es canceroso, no se disemina de una parte del cuerpo a otra y generalmente no es una amenaza de vida.

Biopsia: extracción de una muestra de células o tejidos para que un *patólogo* la examine. El patólogo puede estudiar el tejido bajo un microscopio o realizar otros análisis en las células o tejidos para comprobar si las células son normales o no. Una biopsia es la forma común de detectar si una persona tiene cáncer y en caso afirmativo, de qué tipo. Los tipos más comunes de biopsia incluyen:

Biopsia con aguja: se extrae una muestra de tejido o de líquido con una aguja. Cuando se usa una aguja gruesa, el procedimiento se conoce como una biopsia central. Cuando se usa una aguja delgada, el procedimiento se conoce como biopsia por aspiración con aguja fina.

Biopsia por escisión: se extrae todo el bulto o el área sospechosa.

Biopsia por incisión: sólo se extrae una muestra del tejido.

Biorretroalimentación: método para aprender a controlar ciertas funciones del cuerpo tales como los latidos del corazón, la presión arterial y la tensión muscular con la ayuda de una máquina especial. Este método puede ayudar a controlar el dolor.

Bloqueo del nervio: procedimiento en el cual se inyecta medicamento directamente en el nervio o su alrededor, o en la columna vertebral para bloquear el dolor.

Braquiterapia: tratamiento de radiación en el cual se insertan comprimidos radioactivos; también conocida como implante de semilla.

BRCA 1 & 2: los genes principales que indican una susceptibilidad hereditaria al cáncer de seno y de ovario.

BSA: área de superficie del cuerpo. Una medida que se usa para determinar la dosis correcta de un medicamento para cada persona.

Cáncer secundario: cáncer que se ha diseminado a otra parte del cuerpo distinta al lugar del cáncer primario (original). El cáncer secundario, conocido también como *metástasis*, por lo general está compuesto por el mismo tipo de células que el tumor original. Sin embargo, un segundo cáncer primario es un cáncer que está localizado en otra parte del cuerpo diferente al

lugar del cáncer original y tiene un tipo diferente de célula.

Cáncer: término general para más de 100 enfermedades que se caracterizan por el crecimiento anormal e incontrolado de las células. La masa o tumor resultante puede invadir y destruir los tejidos normales a su alrededor.

Carcinógeno: sustancia o agente que produce cáncer.

Carcinoma de células basales: tipo más común de cáncer de la piel.

Carcinoma: tipo de cáncer que se inicia en el revestimiento de los órganos.

Cardíaco: que tiene que ver con el corazón.

Células sanguíneas: células que componen la sangre. Se producen en la médula ósea y consisten de (1) glóbulos rojos (los que brindan el oxígeno a los tejidos y extraen de ellos el dióxido de carbono), (2) glóbulos blancos (los que luchan contra los gérmenes invasores, las infecciones y los agentes causantes de alergias), y (3) plaquetas (las responsables de la coagulación).

Centro asistencial: instalación que provee vivienda, en donde las personas con necesidades especiales, especialmente los ancianos con discapacidades, residen; este centro les provee ayuda con las tareas diarias tales como bañarse, vestirse y tomar los medicamentos.

Centro integral de cáncer: institución que ha sido distinguida por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) como centro de excelencia para la investigación y la atención médica del cáncer. De acuerdo con el NCI, no hay diferencia en la calidad de la atención médica provista por los “centros de cáncer” designados por el NCI y los “centros integrales del cáncer” designados por el mismo instituto. El NCI usa el término “integral” para referirse a que una institución ofrece atención médica y servicios de avanzada tecnología con fuerte énfasis en la investigación junto con el cuidado preventivo y actividades educativas para servir a la comunidad.

Centro u hospital de rehabilitación: instalación que provee terapia y ejercicios para la *rehabilitación*. El centro puede ofrecer terapia ocupacional, fisioterapia, capacitación vocacional y capacitación especial tal como terapia del lenguaje.

Cerebro de quimio: problemas de pensamiento y de memoria que se pueden presentar después del tratamiento para el cáncer.

Cirujano general: médico especializado en el tratamiento de lesiones, deformidades y enfermedades mediante procedimientos quirúrgicos.

Condición concomitante: se dice que una persona tiene esta condición cuando tiene más de una afección de salud o enfermedad (por ejemplo, cáncer y presión arterial alta). Por lo general las enfermedades no están relacionadas entre sí.

Congénito: condición o particularidad presente al nacer. Puede ser el resultado de factores genéticos o no genéticos.

Consejero pastoral: persona especializada en dar asesoría espiritual y de salud mental.

Consentimiento informado: norma estándar que declara que un paciente debe conocer ciertos riesgos y beneficios relacionados con un tratamiento antes de aceptarlo.

Cuidado asistencial: atención personalizada que no requiere habilidades especiales, como ayuda con las actividades de la vida cotidiana como bañarse, vestirse, comer, acostarse o levantarse de la cama o de la silla, moverse o usar el baño. Puede también incluir la atención médica que la mayoría de las personas hacen solas, como ponerse gotas en los ojos.

Cuidado curativo: prácticas de atención médica que tratan a los pacientes con el fin de curarlos, no simplemente reducir su dolor o estrés.

Cuidado de salud administrado: tipo de atención médica y de seguro de salud cuyo fin es prestar un servicio de atención médica más sistemático a un precio razonable. Lo logra estableciendo los precios que se deben pagar a los proveedores de atención médica por sus servicios y a los proveedores que abastecen suministros y equipos. Los planes del cuidado de salud administrado controlan cuáles médicos y tratamientos pueden usar los miembros inscritos.

Cuidado paliativo: atención que se les da a los pacientes terminales y servicios de apoyo para los pacientes y sus familias.

Defensor del paciente: persona que ayuda al paciente a trabajar con otros que tienen una influencia en la salud del paciente, que incluyen los médicos, las compañías de seguros, los empleadores, los gestores de casos y los abogados. Un defensor del paciente ayuda a resolver los problemas sobre la atención médica, las cuentas médicas y la discriminación en el trabajo relacionada con la condición médica del paciente. Los grupos de defensores del cáncer tratan de generar conciencia pública sobre la importancia de los asuntos del cáncer, tales como la necesidad de servicios de apoyo, educación e investigación sobre el cáncer. Estos grupos trabajan para lograr un cambio que ayudará a los pacientes de cáncer y a sus familiares.

Diagnóstico: proceso de identificar una enfermedad, como el cáncer, de sus señales y síntomas.

Dietista: profesional de la salud especializado en nutrición quien puede ayudar con las opciones de los alimentos. Conocido también como nutricionista.

Edema: hinchazón o acumulación de líquidos en una parte del cuerpo.

Efectos secundarios a largo plazo: problemas conocidos o esperados que pueden presentarse en personas que han recibido ciertos tratamientos.

Efectos secundarios: problemas que ocurren cuando el tratamiento afecta las células sanas. Los efectos secundarios comunes del cáncer son la fatiga, las náuseas, el vómito, el recuento bajo de células sanguíneas, la pérdida del cabello y las úlceras en la boca.

Efectos tardíos: efectos secundarios del tratamiento del cáncer que se vuelven aparentes después de que el tratamiento ha terminado. Los sobrevivientes de cáncer pueden experimentar los efectos tardíos del tratamiento del cáncer unos pocos meses después de terminar el tratamiento o años más tarde.

Endocrinólogo: médico especializado en el diagnóstico y tratamiento de afecciones hormonales.

Entubación: paso de un tubo a un órgano o estructura del cuerpo; comúnmente usado para referirse al paso de un tubo por la tráquea para la respiración artificial.

Especialista en fertilidad: obstetra/ginecólogo especializado en ayudar clínicamente a las personas que desean tener hijos y en el tratamiento de la infertilidad.

Especialista en rehabilitación: profesional de la salud que ayuda a las personas a recuperarse de enfermedades o lesiones y volver a la vida diaria. Entre los especialistas en rehabilitación están los *fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales*.

Espujo: flema u otra materia que sale de los pulmones al toser. La citología de esputo es el examen bajo el microscopio del tipo de células que se encuentran en el esputo. Este examen busca células anormales, tales como las células de cáncer de pulmón.

Estadificación: hacer exámenes y pruebas para conocer la magnitud del cáncer dentro del cuerpo, especialmente si la enfermedad se ha diseminado del sitio original a otras partes del cuerpo. Es importante conocer el estadio (etapa) de la enfermedad para planear el mejor tratamiento.

Estadio del cáncer: magnitud o gravedad del cáncer, con base en factores tales como ubicación del tumor, tamaño del tumor, cantidad de tumores y grado de diseminación del cáncer. El sistema TNM (Tumor, Nódulo, Metástasis) es una de las

maneras más ampliamente usadas para describir los tumores. Vea también *etapas*.

Estado de desempeño: medida de cuán bien el paciente puede desempeñar las tareas comunes y corrientes y realizar sus actividades diarias.

Estéril: vea infertilidad.

Estoma: apertura quirúrgica de un área interior del cuerpo al exterior.

Estudio clínico: prueba de tratamientos existentes, nuevos o experimentales en humanos.

Examen de sangre oculta en heces: examen para buscar sangre oculta en las heces. (Heces se refiere a la materia fecal; oculta significa escondido.)

Examinador médico: médico autorizado oficialmente por una unidad gubernamental para determinar las causas de muerte, especialmente aquellas que no ocurrieron por circunstancias naturales; conocido también como médico forense.

Escisión: extirpación quirúrgica.

Factores estimulantes de colonias: sustancias que estimulan la producción de células sanguíneas. El tratamiento con los factores estimulantes de colonias (CSF, por sus siglas en inglés) puede ayudar al tejido productor de células sanguíneas a recuperarse de los efectos de la quimioterapia y de la radioterapia. Éstos incluyen los factores estimulantes de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés) y los factores estimulantes de colonias de granulocitos y monocitos (GM-CSF, por sus siglas en inglés).

Farmacéuta: persona con licencia para preparar y despachar (dar) medicamentos recetados y que sabe cómo funcionan, cómo usarlos y cuáles son los efectos secundarios.

Fatiga del cáncer: cierto tipo de fatiga relacionada con la experiencia del cáncer, y tiene efectos físicos, sociales y psicológicos.

Fatiga: cansancio extremo e inhabilidad para funcionar debido a la falta de energía. La fatiga puede ser aguda o crónica. La fatiga acumulativa se refiere a la fatiga que aumenta durante el curso del tratamiento.

Fisioterapeuta: profesional de la salud que enseña ejercicios y actividades físicas que ayudan a acondicionar los músculos y a restaurar la fortaleza y el movimiento.

Ganglios linfáticos: órganos pequeños en forma de frijol

localizados a lo largo del conducto del sistema linfático. La bacteria o las células cancerosas que entran al sistema linfático se pueden encontrar en los ganglios linfáticos. También conocidos como glándula linfática.

Gestor de casos: persona contratada por su compañía de seguros u hospital para evaluar su atención médica continua.

Ginecólogo: médico especializado en tratar las enfermedades de los órganos reproductivos femeninos.

Glóbulos blancos: término general para una variedad de células responsables de luchar contra los gérmenes invasores, la infección y los agentes causantes de alergias. Los glóbulos blancos específicos incluyen los granulocitos y los linfocitos.

Glóbulos rojos (eritrocitos): células en la sangre que llevan el oxígeno a los tejidos y extraen de ellos el dióxido de carbono.

Grado (clasificación) del tumor: sistema que se usa para clasificar las células cancerosas en términos de cuán anormal se ven bajo el microscopio y cuán rápido probablemente crecerá o se diseminará el tumor. Los sistemas de clasificación son diferentes para cada tipo de cáncer. El grado del tumor no es lo mismo que el *estadio del cáncer*.

Granulocito: tipo de célula inmunitaria que tiene gránulos (pequeñas partículas) con enzimas que se liberan durante las infecciones, reacciones alérgicas y el asma. Un granulocito es un tipo de glóbulo blanco. Los neutrófilos, eosinófilos y basófilos son granulocitos.

Hematólogo: médico especializado en los problemas de la sangre y de la médula ósea.

Hidratación: en medicina, el proceso de administrar los líquidos que el cuerpo necesita.

Hiperalimentación: administrar una solución altamente nutritiva a través de una vena en lugar de la boca.

Histología: estudio de los tejidos y de las células bajo un microscopio.

Hospital de acceso crítico: pequeña instalación que presta servicios limitados ambulatorios o de hospitalización a personas en áreas rurales.

Hospital o centro de atención médica a largo plazo: hospitales de atención médica *aguda* que proveen tratamientos para los pacientes hospitalizados, en promedio, más de 25 días. La mayoría de los pacientes son transferidos de unidades de cuidado intensivo o crítico. Los servicios que prestan incluyen *rehabilitación* integral y control del dolor.

Imágenes: en medicina, un proceso que toma fotografías de áreas dentro del cuerpo. Las imágenes usan métodos tales como radiografías (radiación de alta energía), sonogramas (ondas de sonido de alta energía) y ondas radioeléctricas.

Impotencia: inhabilidad para tener una erección.

Infertilidad: esterilidad.

Inmunodepresión: debilitamiento del sistema inmunitario que disminuye la capacidad de una persona para luchar contra las infecciones y las enfermedades.

Inmunoterapia: uso del sistema inmunitario o de los productos del sistema inmunitario para controlar, deteriorar o destruir las células malignas. Vea *terapia biológica*.

Institución con atención de enfermería especializada: establecimiento que hospeda enfermos crónicos, por lo general pacientes ancianos, y provee atención de enfermería a largo plazo, *rehabilitación* y otros servicios bajo la supervisión de un médico. También conocido como *centro de atención médica a largo plazo* u hogar geriátrico.

Instrucción testamentaria: documento que provee instrucciones específicas acerca del tratamiento médico.

Instrucciones previas de cuidado de salud: le informa a su médico qué tipo de atención médica le gustaría en caso de que ya no pueda tomar decisiones médicas.

Interferón: tipo de modificador de la respuesta biológica (una sustancia que puede mejorar la respuesta natural del organismo a la enfermedad). Estimula el crecimiento de ciertas células sanguíneas en el sistema inmunitario que luchan contra la enfermedad.

Internista: médico que trabaja con los pacientes adultos para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades sin usar cirugía.

Leucemia: cáncer de la sangre. Los glóbulos blancos se producen en cantidades excesivas y son incapaces de trabajar adecuadamente.

Leucopenia: recuento bajo de glóbulos blancos.

Linfedema: hinchazón de los brazos y de las piernas debido a la cirugía, radiación o anomalías hereditarias.

Linfocitos: glóbulos blancos que matan los virus y protegen contra la invasión de sustancias extrañas.

Linfoma: un tipo de cáncer que se origina en los ganglios linfáticos.

Lumpectomía: extracción quirúrgica de la porción cancerosa del seno y una pequeña cantidad de tejidos de alrededor. Por lo general, se complementa con cuatro a seis semanas de radiación.

Mamografía (mamograma): dosis baja de rayos-x del seno para detectar anomalías.

Marcadores tumorales: sustancias que se encuentran en cantidades anormales en la sangre, en otros líquidos corporales o en el tejido del tumor de algunos pacientes con ciertos tipos de cáncer.

Mastectomía segmental (parcial) (Lumpectomía): extracción del nódulo y de una pequeña cantidad de tejido alrededor del seno.

Mastectomía: operación para extraer el seno.

Medicina complementaria y alternativa: formas de tratamiento que se usan además de (complementario) o en lugar de (alternativo) los tratamientos estándar. Estas prácticas por lo general no se consideran enfoques médicos estándar. Los tratamientos estándar se someten a un largo proceso de investigación para probar que son seguros y eficaces, pero poco se conoce sobre la mayoría de tipos de medicina complementaria y alternativa. Este tipo de medicina puede incluir suplementos alimenticios, altas dosis de vitaminas, preparaciones herbáticas, té especiales, *acupuntura*, *acupresión*, terapia con masaje, terapia magnética, sanación espiritual y meditación.

Medicina osteopática: forma de práctica médica que incluye todos los beneficios de la medicina moderna (como receta de medicamentos, cirugía y el uso de tecnología médica). Además, en lugar de simplemente tratar una enfermedad específica, la medicina osteopática ve al paciente como persona en sí y lucha por mejorar su bienestar a través de promociones de salud y de la prevención de enfermedades.

Médico oncólogo: médico especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer por medio de *quimioterapia*, *terapia hormonal*, *terapia biológica* y *tratamiento enfocado*. Un médico oncólogo es, por lo general, el proveedor principal de atención médica para alguien con cáncer. Además ofrece cuidados complementarios o de soporte y puede coordinar el tratamiento que recetan los otros especialistas.

Meditación: práctica de cuerpo-alma dentro de la *medicina complementaria y alternativa*. Hay muchos tipos de meditación. En la meditación, la persona aprende a enfocar su atención. Algunas formas de meditación enseñan a la persona a estar atenta a sus pensamientos, sentimientos y sensaciones y a observarlos sin juzgar. Se cree que esta práctica produce un estado de mayor serenidad, relajación física y equilibrio psicológico (mental y emocional). El practicar la meditación

puede cambiar cómo una persona se interrelaciona con el flujo de emociones y pensamientos.

Médula ósea: la parte suave, esponjosa del hueso. La médula ósea puede describirse como la “fábrica” de sangre.

Menopausia: momento en que los ovarios dejan de producir hormonas y se acaban los periodos menstruales. La menopausia natural ocurre alrededor de los 50 años de edad. Se dice que una mujer está pasando por la menopausia cuando no ha tenido periodos menstruales por 12 meses consecutivos.

Metástasis: diseminación de las células cancerosas del tumor original a otras partes del cuerpo a través de la corriente sanguínea y el sistema linfático. Metástasis también es la palabra que se utiliza para un tumor secundario causado por este movimiento de células cancerosas.

Mielodepresión: disminución en la producción de glóbulos rojos, plaquetas y algunos glóbulos blancos de la médula ósea.

Neoadyuvante: tratamiento que se da como primer paso para reducir el tumor antes del tratamiento principal, que por lo general es la cirugía. Entre los ejemplos de tratamiento neoadyuvante se incluyen la quimioterapia, la radioterapia y la terapia hormonal.

Neuropatía: problema nervioso que causa dolor, adormecimiento, hormigueo, hinchazón o debilidad muscular en diferentes partes del cuerpo. Por lo general empieza en las manos o los pies. Podría ser un efecto secundario de los medicamentos anticancerosos. También se conoce como neuropatía periferal.

Neutropenia: disminución en el número de neutrófilos, un tipo de glóbulos blancos.

Nódulo: bulto bajo la piel que la persona que lo tiene o el médico pueden sentir con los dedos. Un nódulo puede ser señal de cáncer, pero la mayoría no lo son.

Nutricionista: vea *dietista*.

Oncogenes: genes que, cuando son mutados (alterados o lesionados), pueden adelantar el crecimiento del cáncer. Cuando son normales, estos genes juegan un papel en la regulación del crecimiento de las células.

Oncología: estudio y tratamiento del cáncer.

Oncólogo de radiación: médico especializado en usar radiación para tratar el cáncer.

Oncólogo ginecólogo: médico especializado en tratar cánceres

de los órganos reproductivos femeninos.

Oncólogo quirúrgico: médico especializado en la cirugía del cáncer.

Oncólogo urólogo: médico especializado en tratar los cánceres del sistema urinario.

Oncólogo: médico especializado en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Ostomía: operación para crear una apertura (un *estoma*) de un área interior del cuerpo al exterior. Por ejemplo,

Colostomía: apertura en el colon desde el exterior del cuerpo. Una colostomía provee una nueva vía para que salga el material de desecho del cuerpo después de que se ha extraído una parte del colon.

Ileostomía: apertura en el ileon, parte del intestino delgado, desde el exterior del cuerpo. Una ileostomía provee una nueva vía para que salga el material de desecho del cuerpo después de que se ha extraído una parte del intestino.

Urostomía: operación para hacer una apertura del interior del cuerpo al exterior, creando una nueva vía para que pase la orina.

Paciente ambulatorio: paciente que visita la instalación de atención médica para un diagnóstico o tratamiento, pero no tiene que ser internado. Algunas veces es conocido como paciente diurno.

Paciente interno: paciente que pasa la noche en una instalación de atención médica para recibir tratamiento u otro tipo de cuidado médico.

Parche en la piel: parche parecido a una venda que libera el medicamento a través de la piel y produce una liberación continua del medicamento a la corriente sanguínea.

Patólogo: médico especializado en analizar los tejidos y luego comunicar el diagnóstico al médico encargado de tratar al paciente.

Pediatra: médico especializado en la atención médica de niños y adolescentes.

Petequia: pequeños puntos de sangre bajo la piel, por lo general debido a un recuento bajo de plaquetas.

Plaquetas: células en la sangre responsables de la coagulación.

Poder de atención médica: persona que usted designa como

su agente para que tome decisiones relacionadas con su atención médica por usted cuando usted no pueda hacerlo por sí mismo.

Poder notarial duradero: documento legal que le permite nombrar a alguien para que tome las decisiones sobre su salud cuando usted ya no pueda tomarlas por sí mismo.

Predispuesto (o factor de predisposición): tener un alto riesgo inusual de desarrollar una enfermedad. Por ejemplo, “predispuesto a desarrollar cáncer”.

Progresión o enfermedad progresiva: cáncer que está creciendo, diseminándose o empeorando.

Pronóstico: predicción de lo que pueda ocurrir en el caso específico de una enfermedad.

Protocolo: plan de tratamiento.

Prueba genética: pruebas que se usan como una herramienta de la atención médica para detectar variantes de genes relacionadas con una enfermedad o condición específica, así como para usos no clínicos tales como pruebas de paternidad y forenses.

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

Psicosocial: los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la actividad humana, como el cuidar de las personas con enfermedades.

Psiquiatra: médico especializado en prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades mentales, emocionales y de comportamiento.

Quimioprevención: uso de medicamentos para prevenir que se desarrolle o crezca el cáncer.

Quimioterapia adyuvante: uno o más medicamentos anticancerosos que se usan en combinación con la cirugía o la radioterapia como parte del tratamiento del cáncer. Por lo general, adyuvante significa “además de” el tratamiento inicial.

Quimioterapia combinada: uso de más de un medicamento durante el tratamiento del cáncer.

Quimioterapia oral: medicamento para el cáncer que se administra por la boca en lugar de inyectado. La quimioterapia que se administra por la boca es tan fuerte como las otras y funciona igual.

Quimioterapia: tratamiento con medicamentos anticancerosos.

Radiología intervencionista: uso de *imágenes* que ayudan en

las cirugías y en otros procedimientos médicos.

Radiología terapéutica: uso de radiación para reducir o curar una enfermedad.

Radiólogo: médico especializado en crear e interpretar imágenes de áreas dentro del cuerpo. Las imágenes se producen con rayos-x, ondas de sonido u otros tipos de energía.

Radioterapia: tratamiento con rayos-x que daña o mata las células. La dosis se registra como Grays (Gy) o como centésimas de gray (Cgy).

Reanimación cardiopulmonar (RCP): cuando ocurre un paro cardíaco, el corazón deja de bombear sangre. La RCP puede mantener una pequeña cantidad de sangre corriendo al corazón y al cerebro “mientras” se restablece la función cardíaca normal.

Recaída: lo mismo que recurrencia.

Recolocación quirúrgica (ovarios): una operación para proteger los ovarios en la que se retira uno o ambos ovarios del área de la pelvis que recibirá radioterapia.

Recuento sanguíneo: valor asignado al mayor tipo de células sanguíneas. El recuento sanguíneo indica el número de células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) que circulan en la corriente sanguínea.

Regresión: empequeñeciéndose o desapareciendo. Se usa para describir la reducción o la desaparición del cáncer.

Rehabilitación: en medicina, proceso para recuperar la habilidad mental o física perdida debido a una lesión o enfermedad, con el fin de funcionar de una manera normal o casi normal.

Reincidencia: regreso de células cancerosas y de señales de cáncer después de una remisión.

Remisión: desaparición de los síntomas de cáncer; falta de evidencia de la existencia del cáncer. Cuando esto le ocurre a una persona, se dice que esa persona está en “remisión”.

Respuesta: una mejora relacionada con el tratamiento. La tasa de respuesta es el porcentaje de pacientes a quienes el cáncer se les ha reducido o desaparecido después del tratamiento.

Respuesta completa: han desaparecido todas las señales de cáncer como respuesta al tratamiento. Esto no siempre significa que el cáncer se ha curado. Se conoce también como remisión completa.

Respuesta parcial: disminución del tamaño del tumor, o de la magnitud del cáncer en el cuerpo, como respuesta al tratamiento. Se conoce también como remisión parcial.

Rondas: acto de ver a los pacientes en el hospital o en otro ámbito de *pacientes ambulatorios*.

Ruta de administración: manera como se administra un medicamento, por ejemplo por la boca o por inyección.

Sarcoma: tipo de cáncer que empieza en el hueso, nervio, músculo o vaso sanguíneo (en lugar de en un órgano como el hígado o el pulmón).

Segunda opinión: examen del paciente o de su historia clínica por parte de otro médico para obtener una recomendación de tratamiento adicional.

Sentimiento de culpa de sobreviviente: algunas personas que han tenido cáncer pueden experimentar sentimientos de culpa por haber sobrevivido la enfermedad mientras que otros no.

Servicios de soporte o servicios de apoyo: servicios no médicos que una persona con cáncer o su familia podría necesitar. Los servicios de soporte pueden incluir cuidado de los niños, transporte, ayuda financiera, grupos de apoyo, servicios de ayuda en el hogar y otros servicios.

Sistema inmunitario: grupo complejo de células y órganos que defiende el organismo de las infecciones y las enfermedades.

Sistema linfático: conductos y vasos linfáticos entre los tejidos y órganos por entre los cuales circula la linfa, un líquido transparente; el sistema linfático extrae de los tejidos la bacteria y otros materiales. Las células cancerosas que hacen metástasis aparecen generalmente en los ganglios linfáticos.

Sistémico: a través del cuerpo.

Sobreviviente (como en “sobreviviente de cáncer”): cualquier persona que ha sido diagnosticada con cáncer ya sea que está recibiendo tratamiento o que ya lo haya terminado.

Tecnologías de reproducción asistida: procedimiento que se usa para tratar la esterilidad femenina. Las tecnologías de reproducción asistida que se usan con más frecuencia son:

GIFT (por sus siglas en inglés): transferencia de gametos a la trompa de Falopio

IVF (por sus siglas en inglés): fertilización in vitro

ZIFT (por sus siglas en inglés): transferencia de cigotos a la trompa de Falopio

Tejido: grupo de células.

Terapeuta enterostomal: profesional de la salud especializado en el cuidado de personas con ostomías, tales como *colostomía* o *urostomía*.

Terapeuta ocupacional: profesional de la salud especializado en ayudar a las personas enfermas o discapacitadas a manejar sus actividades diarias.

Terapeuta sexual: psiquiatra, terapeuta de matrimonios y familias, psicólogo o un trabajador social clínico especializado en terapia hablada para ayudar a las personas y a las parejas que tienen disfunción (problemas) sexual.

Terapia biológica: tratamiento para reforzar o restaurar la capacidad del sistema inmunitario para combatir el cáncer, las infecciones y otras enfermedades. Además se usa para reducir ciertos efectos secundarios que pueden causar algunos tratamientos para el cáncer. También conocida como terapia modificadora de la respuesta biológica, bioterapia, terapia BRM (por sus siglas en inglés) e inmunoterapia.

Terapia génica: tratamiento que altera los genes (la unidad básica de la herencia que se encuentra en todas las células del cuerpo). En estudios anticipados del tratamiento génico para el cáncer, los investigadores tratan de mejorar la capacidad natural del cuerpo para luchar contra la enfermedad o para hacer el tumor más sensible a otros tipos de tratamiento.

Terapia hormonal: tratamiento que agrega, bloquea o extrae hormonas. Conocida también como terapia endocrina, terapia de hormonas o tratamiento hormonal.

Tolerancia: la tolerancia al medicamento se presenta cuando la reacción de la persona al medicamento disminuye tanto que se necesitan dosis más altas para lograr el mismo efecto.

Tomografía computarizada: imágenes de corte transversal de una parte del cuerpo generadas por computador. También conocida como CT (por sus siglas en inglés) escáner o CAT (por sus siglas en inglés) escáner.

Tomografía por Resonancia Magnética (MRI, por sus siglas en inglés): método para crear imágenes del cuerpo usando campos magnéticos y ondas radioeléctricas en lugar de rayos-x. Aun cuando las imágenes son similares a las de la tomografía computarizada, éstas pueden tomarse en tres dimensiones en vez de sólo en corte transversal.

Toxicidad: grado en que algo es venenoso o dañino.

Toxina: veneno que producen ciertas bacterias, plantas o animales, incluso los insectos.

Trabajador social de oncología: trabajador social que ayuda a los pacientes, sus familiares y seres queridos a enfrentar un posible o real diagnóstico de cáncer. La ayuda puede incluir asistencia para controlar el estrés y los síntomas, planeación de la atención médica, gestión del caso, ayudar a los pacientes y sus familiares a encontrar y asegurar los servicios necesarios, proveer educación sobre el cáncer y actuar como defensor del paciente y su familia.

Trabajador social: profesional especializado en hablar con las personas y sus familias acerca de las necesidades emocionales o físicas y en encontrarles servicios de apoyo.

Transdérmica: a través de la piel.

Trasplante alogénico de médula ósea: trasplante de médula ósea utilizando la médula ósea de alguien que está sano.

Trasplante de célula madre: vea célula madre periférica.

Trasplante de médula ósea: procedimiento mediante el cual los médicos reemplazan la médula destruida por el tratamiento con altas dosis de medicamentos anticancerosos o con radiación. La médula reemplazante puede extraerse del paciente antes de que empiece el tratamiento o puede ser donada por otra persona. Cuando se usa la misma médula ósea del paciente, el proceso se llama *autotrasplante* de médula ósea. Cuando se usa la médula ósea de otra persona, el proceso se llama *alogénico*.

Tratamiento enfocado: tipo de tratamiento que usa medicamentos u otras sustancias para identificar y atacar células cancerosas específicas. El tratamiento enfocado puede tener menos efectos secundarios que otros tipos de tratamientos para el cáncer.

Tratamiento paliativo: terapia enfocada a aliviar los síntomas y no a la cura.

Trombocitopenia: recuento bajo de plaquetas anormal (trombocitos). Si el recuento de plaquetas es muy bajo, puede haber hemorragia.

Tumor maligno: tumor canceroso.

Tumor primario: tumor original.

Tumor: células que se agrupan y siguen creciendo y atestando las células normales. Un tumor puede ser benigno (no canceroso) o maligno (canceroso).

Ultrasonido: técnica de imagenología diagnóstica que usa ondas sónicas para crear un patrón de resonancia que revela la estructura de los órganos y de los tejidos.

Unidad TENS: máquina que usa estimulación eléctrica de baja frecuencia para el alivio del dolor. “TENS” son las siglas en inglés de estimulación transcutánea eléctrica de los nervios.

Urólogo: médico especializado en enfermedades de las vías urinarias femeninas y en los órganos sexuales y vías urinarias masculinas.

Ventilación: proceso por el cual se intercambia el oxígeno y el dióxido de carbono entre los pulmones y el aire; también se refiere al uso de una máquina para que haga este proceso en una persona que no puede respirar por su propia cuenta.

Visualización guiada: una de varias técnicas (tales como una serie de sugerencias verbales) que se usan para guiar a otra persona o a uno mismo en sensaciones imaginarias y especialmente en *visualizar* una imagen en la mente para obtener una respuesta física deseada (como reducción del estrés, de la ansiedad o del dolor).

Visualización: practica de cuerpo-alma donde se usan imágenes mentales para enfocar la energía en la relajación o sanación. En la visualización, una persona se enfoca en una escena o situación en particular con el fin de relevar estrés o recibir sanación. Algunos practicantes de la *medicina alternativa y complementaria* usan la visualización con pacientes de cáncer para intentar relevar los síntomas, o como adición al tratamiento del cáncer.

GLOSARIO DE TÉRMINOS RELACIONADOS CON LOS SEGUROS

Alianzas de atención médica (HCAs, por sus siglas en inglés): planes prepagos de atención médica que proveen tratamiento de enfermedades agudas y crónicas; además promueven la atención médica preventiva y los programas de bienestar. Estas alianzas tal vez requieran que toda la atención médica sea prestada por un grupo limitado de proveedores. Por lo general el paciente debe pagar por los costos de los servicios recibidos por fuera de esta alianza sin previa autorización.

Apelación: una segunda revisión por parte de la compañía de cuidado de salud administrado de un reclamo del paciente si el plan no pudo satisfactoriamente solucionar el reclamo en la revisión inicial.

Asociación de practicantes independientes (IPAs, por sus siglas en inglés) dentro de la HMO: usa una cantidad más grande de hospitales y médicos.

Atención médica administrada por Medicaid: los estados obtienen una exención (permiso) bajo la Ley del Seguro Social para inscribir a los que reciben Medicaid en un plan de cuidado de salud administrado. Los estados administran tres planes o contratan con aseguradoras privadas para controlar el plan. *La calidad de los planes de cuidado administrado de Medicaid varía de estado a estado.*

Brecha en la cobertura de la parte D de Medicare o “Donut Hole”: es la diferencia del límite de cobertura inicial y el umbral catastrófico de cobertura. Después de que un beneficiario de Medicare sobrepasa el límite de la cobertura del medicamento recetado, el beneficiario tiene la responsabilidad financiera del costo total de dicho medicamento hasta que el costo alcance el umbral catastrófico de cobertura.

Capitación (per cápita): la tarifa fija que se paga a un médico de atención primaria por el cuidado de cada miembro del plan de seguro que escoge a ese médico como su proveedor de atención primaria. La tarifa se paga independientemente de los servicios que presta en realidad. *Es importante saber si usted está o no en un arreglo de seguro de salud de pago per cápita con su médico de atención primaria. En la capitación, el médico debe absorber los costos que exceden la tarifa per cápita. Si pertenece a un plan de salud con tarifa per cápita, pregunte al médico si esto tendrá algún impacto en el tipo de atención médica que puede brindar. ¿Afectará la cantidad o tipo de exámenes de diagnóstico que ordenará? ¿Afectará cualquier decisión relacionada con la hospitalización?*

Copago: requerimiento de costo compartido en el que el paciente paga cierta cantidad por el servicio de atención médica, como \$15 por cada consulta.

Deducible: cantidad de dinero que el paciente debe pagar cada año antes de que el plan de seguro pague por los beneficios a los que tiene derecho.

Escalones en la farmacia: los niveles de los beneficios de copago en la farmacia que cubren diferentes tipos de medicamentos recetados. En un sistema de tres escalones, el copago por los medicamentos genéticos por lo general es el más bajo, el segundo escalón incluye los medicamentos preferidos en la lista del formulario y en el tercer escalón están los medicamentos con marca comercial que por lo general tienen el copago más alto.

Gastos de bolsillo: porción del pago que el paciente está obligado a pagar. Esto incluye copagos, primas mensuales y deducibles.

Guarda o “gatekeeper”: el papel que juega el médico de atención primaria en los planes de cuidado de salud administrado para controlar cómo usan los pacientes los otros servicios del plan.

Hospitalista: médico especializado en ofrecer atención médica integral a los pacientes hospitalizados.

Práctica individual o practica independiente: práctica médica provista por un solo médico. Conocido también como practicante independiente.

Mediador (Ombudsman): funcionario del gobierno o de una organización (como un plan de salud u hospital) cuya función es ayudar a resolver las disputas entre los clientes (incluso los pacientes) o los empleados y la organización.

Médico/proveedor de atención primaria (PCP, por sus siglas en inglés): internista, pediatra o ginecólogo certificado o con derecho a la certificación con práctica familiar o general, escogido por cada asegurado cuando se inscribe en el sistema de servicio de cuidado de salud administrado. Todos los servicios son prestados por el médico de atención primaria o autorizados por él. *También conocido como el “guarda o gatekeeper” del sistema de servicio de cuidado de salud administrado.*

Negación: cuando la compañía de seguros no pagará por la atención médica que se proveerá o ha sido provista.

Organización con proveedores seleccionados (PPO, por sus siglas en inglés): plan de indemnización (vea pago por servicio) basado en una red que reduce el deducible y los pagos complementarios de los participantes si optan por los servicios de los proveedores seleccionados con contrato. Por lo general

hay un sistema de revisión de la utilización de los servicios por parte de terceros.

Organización para el Mantenimiento de la Salud (HMO, por sus siglas en inglés): planes prepagos de atención médica que proveen tratamiento de enfermedades agudas y crónicas; además promueven la atención médica preventiva y los programas de bienestar. Estas organizaciones tal vez requieran que toda la atención médica sea prestada por un grupo limitado de proveedores. Por lo general el sobreviviente debe pagar por los costos de los servicios recibidos por fuera de esta organización sin previa autorización.

Organización proveedora exclusiva (EPO, por sus siglas en inglés): la persona asegurada debe seleccionar los proveedores de una lista limitada. Recibir servicios de un proveedor que no está en esta lista le podría costar al asegurado del 20 al 100% del costo incurrido.

Pago por servicios: éste es el método tradicional de seguro en el cual a los proveedores (médicos y hospitales) se le paga después de prestar el servicio.

Parte A de Medicare (Seguro hospitalario): cubre la atención médica de los pacientes hospitalizados (incluye acceso crítico a los hospitales, instalaciones de rehabilitación para pacientes hospitalizados y hospitales para atención médica a largo plazo) y cubre instituciones con atención de enfermería especializada (no custodial ni cuidado a largo plazo), servicios para personas desahuciadas (“hospice”) y servicios de atención médica en el hogar.

Parte B de Medicare (seguro médico): cubre los servicios de los médicos y la atención médica ambulatoria y algunos servicios preventivos para ayudar a mantener la salud de una persona y para evitar que empeoren ciertas enfermedades. La Parte B por lo general cubre el 80% de la cantidad aprobada por Medicare para cubrir los servicios.

Parte C de Medicare (Medicare Advantage): una manera de obtener los beneficios de Medicare a través de compañías privadas aprobadas por y bajo contrato con Medicare. La Parte C incluye la Parte A, la Parte B y generalmente otros beneficios que Medicare no cubre. La mayoría de los planes también proveen la cobertura de los medicamentos recetados.

Parte D de Medicare (cobertura de los medicamentos recetados): cubre el costo de los medicamentos recetados y la manejan las compañías privadas aprobadas por Medicare. Cada plan varía en el costo y el cubrimiento de los medicamentos.

Plan de indemnización tradicional: plan de seguros que paga a los médicos y proveedores retrospectivamente por la

cantidad que facturaron después de proveer los servicios. No hay restricción para escoger el proveedor. También conocido como pago por servicio.

Práctica en grupo: asociación de profesionales de atención médica que comparten el local y otros recursos.

Prima: tarifa pagada, generalmente por mes, por una persona a la compañía de seguros o al plan de cuidado administrado para recibir los servicios de atención médica que estarán cubiertos por el plan de salud.

Punto de servicio: sistema de beneficios de salud con algunas de las características tanto de una PPO como de una HMO. Este plan les permite a los pacientes optar por un proveedor fuera de la red por un beneficio de reembolso inferior. *La cantidad o el copago del paciente puede ser entre el 20 y el 100% del costo. Los sobrevivientes deben revisar los términos de sus pólizas para determinar la cantidad específica de reembolso cuando usan proveedores fuera de la red.*

Reclamo: en los seguros de salud, una declaración detallada de los servicios y los costos del proveedor de atención médica o instalación que presenta ya sea el proveedor o el paciente a la compañía de seguros para obtener pago.

Red de proveedores de atención médica: médicos, hospitales, laboratorios y otros trabajadores del sistema de salud que contratan con compañías de cuidado de salud administrado para prestar servicio médico al cliente (paciente).

Revisión previa (o autorización previa): cuando el médico de atención primaria debe obtener autorización (aprobación) para el cuidado de emergencia, la admisión al hospital, los procedimientos quirúrgicos, las referencias a especialistas y para ciertos exámenes y procedimientos médicos. En algunos casos, se requiere una segunda opinión antes de la autorización de una cirugía.

Revisión retrospectiva: revisión de la utilización de los servicios para determinar el uso adecuado de la atención médica después de que ya se proveyó. *Se puede negar un reembolso después de una revisión retrospectiva. La decisión de asegurador la puede apelar el médico, el asegurado u otro proveedor de atención médica.*

Sistema de servicio integrado: los hospitales, los médicos y los proveedores que trabajan juntos para prestar el cuidado de salud más adecuado, más económico y de más alta calidad.

“Staff Model” dentro de la HMO: usa un solo hospital y emplea médicos asalariados que no trabajan por fuera de dicha organización.



NATIONAL COALITION
FOR CANCER SURVIVORSHIP

The power of survivorship. The promise of quality care.

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP
1010 Wayne Avenue, Suite 770
Silver Spring, MD 20910
877.NCCS.YES
www.canceradvocacy.org