

GRATIS

CON AMOR Y APOYO



**UNA GUÍA PARA MUJERES LATINAS CON CÁNCER
DE SENO METASTÁSICO Y SUS SERES QUERIDOS**

RECURSOS

SHARE/LatinaSHARE
844-275-7427
<https://www.sharecancersupport.org>

American Cancer Society
800-227-2345
<http://www.cancer.org>

National Cancer Institute
800-422-6237
<https://www.cancer.gov>

Cancer and Careers
646-929-8032
<https://www.cancerandcareers.org>

Patient Advocate Foundation
(800) 532-5274
<http://www.patientadvocate.org>

Metastatic Breast Cancer Network
888-500-0370
<http://www.mbcn.org>

Susan G. Komen Foundation
877-465-6636
<http://www5.komen.org>

TEMAS PARA DISCUTIR CON SU MÉDICO

1. Sitio metastásico: Tamaño:
2. Subtipo: ER PR HER2 TRIPLE NEG. OTRO
3. Horario de pruebas y análisis escaneo:
4. Opciones de tratamiento:
5. Información sobre estudios clínicos:
6. Fecha esperada de decisión del paciente:
7. Posibles efectos secundarios del tratamiento:
8. Preocupaciones acerca de la calidad de vida:
 - A. Cuidados paliativos (manejo de síntomas, medicamentos complementarios)
 - B. Información del grupo de apoyo (disponibilidad)
 - C. Objetivos futuros (por ejemplo, eventos de vida, familia, trabajo, directivas, actividades)

Nota: Es importante discutir cómo se siente y cualquier efecto secundario para que su médico pueda ayudar a manejarlos.



Sra. García, ¿dónde termina el cielo?

Sra. García, necesito ir al baño.

Sra. García, ¡Mire lo que ella hizo!



Mamá, ¿puedes recoger a Isabelita de la escuela? Sofía trabaja hasta tarde y yo también.



¿Qué hago de cenar?

Algo sencillo. No te preocupes. Lo que hagas será perfecto, mi amor.



¡Ay, olvidé el aguacate! Ahora también me duelen la cadera y la espalda.



DÍAS DESPUÉS EN EL TRABAJO



ANA ES REFERIDA A SU ONCÓLOGA DESPUÉS DE VER A SU MÉDICO PRIMARIO

Hagamos una tomografía PET y unos análisis de sangre.

¿Para dolor muscular?

Primero, vamos a asegurarnos de lo que es. Una tomografía PET es una prueba diagnóstica que evalúa los órganos, huesos y tejidos.



EN EL GRUPO DE APOYO DE CÁNCER DE SENO

Anoche no pude dormir. ¿Qué pasa si algo está mal?

Te preocupas por algo que todavía no ha pasado.



¿Cómo podemos ayudarte?

Solo necesitaba hablar, y no quería preocupar a mi familia. Pasaron por tanto con mi diagnóstico de cáncer de seno hace diez años.



Ana, aquí tienes mi número por si necesitas hablar después de tu cita. Cualquiera que sea la noticia.

Oh, gracias. Tal vez lo haga.



Gracias por recoger a Isabelita de la escuela.

No te preocupes me encanta pasar tiempo con ella. Ya que estás aquí, ¿puedo pedirte un favor?

Claro.



¿Podrías acompañarme a mi cita de seguimiento? Estoy nerviosa. Esta es la primera vez que la Dra. Khan me pide que me acompañe un miembro de la familia.

Por supuesto.



DOS SEMANAS DESPUÉS

Ana, le pedí que asistiera a esta cita de seguimiento con un miembro de la familia porque el dolor en la espalda y la cadera no es muscular. Detectamos que el cáncer se ha metastatizado, es decir, se ha extendido a otras partes.





Aunque las células cancerosas se propagaron a sus huesos, seguimos tratándolas como cáncer de seno.

Ya que se le diagnosticó previamente cáncer de seno, es muy probable que algunas de estas células cancerosas hayan sobrevivido la terapia hormonal y la quimioterapia.

Bajo el microscopio, las células se parecen a las células de cáncer de seno y responden mejor a tratamientos para este tipo de cáncer.



¿Y si recibo quimio otra vez?
¿No se irá?

Tener cáncer de seno metastásico significa que probablemente estará en tratamiento por el resto de su vida, aunque esto no implica necesariamente quimioterapia.



¿El resto de mi vida?
¿Cuánto tiempo me queda?

El cáncer de seno metastásico no es curable, solo tratable. Hay tratamientos disponibles, pero no puedo prometerle por cuánto tiempo funcionarán.



Tratamiento significa que tratamos de encoger o debilitar el cáncer, evitar que siga propagándose e intentamos manejar sus síntomas y efectos secundarios.

¿Qué sucede si el tratamiento no funciona?



Entre las opciones pueden incluirse distintos tratamientos estandarizados y estudios clínicos. Si uno deja de funcionar, decidimos juntos el próximo tratamiento, pero primero quiero hacer una biopsia de su cadera.

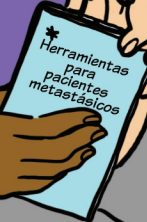


Es demasiado información para procesar de una vez.

Sé que es un shock y que puede sentirse abrumada. ¿Qué le parece si planificamos una cita de seguimiento para discutir los tratamientos y estudios clínicos? Mientras tanto, hable con su familia.



Llévese esta información. Se llama Herramientas para pacientes metastásicos. Le ayudará a usted y a su familia a comprender mejor el diagnóstico y las opciones de tratamiento.



Doña Ana tiene razón. Esto es demasiado. ¿Qué puedo decir? No hay nada que pueda hacer para ayudar. Y le hemos encargado además a Isabelita. Me siento terrible.

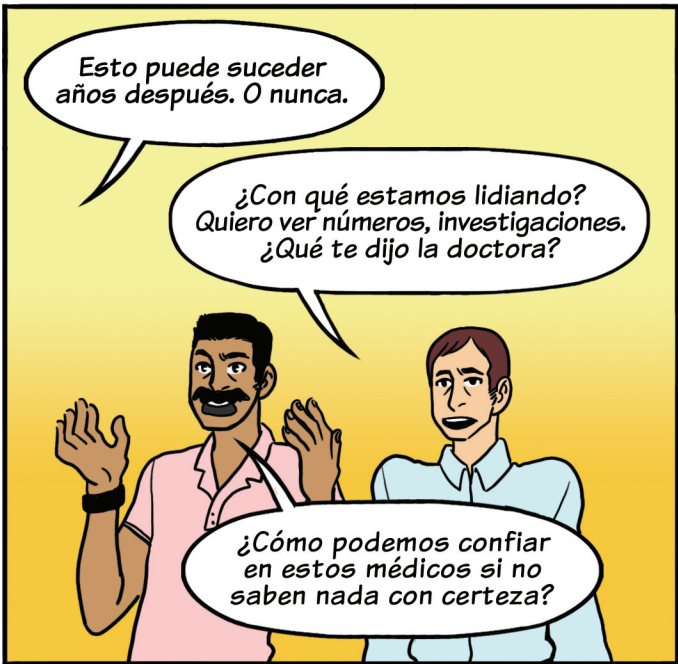


ESA NOCHE, DESPUÉS DE QUE ANA COMPARTE SU DIAGNÓSTICO

Estos médicos. ¿Cómo es que no lo notaron?

Cuál es el pronóstico, Mamá?

Francisco, por favor. Los médicos no pueden predecir el futuro. ¿Cómo pueden ver las células cancerosas antes de que hayan crecido?



Esto puede suceder años después. O nunca.

¿Con qué estamos lidiando? Quiero ver números, investigaciones. ¿Qué te dijo la doctora?

¿Cómo podemos confiar en estos médicos si no saben nada con certeza?



¿Por qué están todos peleando?

Nadie está peleando, mi'ja. Solo estamos hablando en voz alta.

De todos modos, ya deberías estar en la cama. Mejor que nos vayamos.

Sé que las estadísticas te harían sentir mejor, pero por lo que he aprendido hasta ahora en el grupo de apoyo, las investigaciones realizadas en miles de mujeres no podrán indicarte mi prognosis. Cada mujer es diferente.



¿Porqué terminé haciéndome cargo de los sentimientos de los demás en un día como hoy?



MÁS TARDE ESA NOCHE

¿Cómo le explicamos esto a Isabelita? Ella está muy pequeña. Tal vez no deberíamos decirle nada.

Es una niña muy inteligente. Se dará cuenta de que todos estamos estresados. Ya nos escuchó hablando.



Si no le decimos nada, esto podría confundirla aún más. Y prometimos que no íbamos a criarla de esa manera, con secretos y vergüenza. Si lo decimos en una forma simple, tal vez sea mejor que nada.



ANA EN EL GRUPO DE APOYO

¿Qué tal si fui yo la que pasó algo por alto? Algún dolor que ignoré como casi hice esta vez. Debí haberme cuidado más.



¡No es tu culpa!
No hiciste nada malo.

Esto puede sucederle a cualquiera de nosotras. Estamos aquí para brindarte apoyo. ¡No te culpes!





Esto me aterroriza.
¿Las mujeres mueren de esta enfermedad, no?

Sé que es aterrador, pero tal vez un poco de información pueda ayudarnos a enfrentar este miedo.



Es verdad que esto puede sucederle a cualquiera de nosotras. Del 20% al 30% de las personas diagnosticadas con cáncer de seno en etapa temprana desarrollan una enfermedad metastásica. La posibilidad siempre existe.



Ana, no estás sola. La cantidad estimada de mujeres que viven con cáncer de seno metastásico solo en los Estados Unidos es más de 150.000.



No podemos hacer nada acerca de las posibilidades. Pero sabemos por experiencia que podemos ayudarnos entre nosotras, ¿verdad?

Exacto. Es por eso que sigo viniendo a nuestro grupo, porque no tengo que fingir que estoy bien si no lo estoy.




Siempre soy la persona fuerte en mi familia. No estoy acostumbrada a pedirles ayuda, pero lo hice la última vez que me diagnosticaron. Fue menos confuso y frustrante para todos nosotros.



Ana, aquí está la información para el grupo de apoyo telefónico para mujeres con cáncer de seno metastásico. Considera unírte. Tendrás el apoyo de otras mujeres con un diagnóstico metastásico además de este grupo de apoyo.



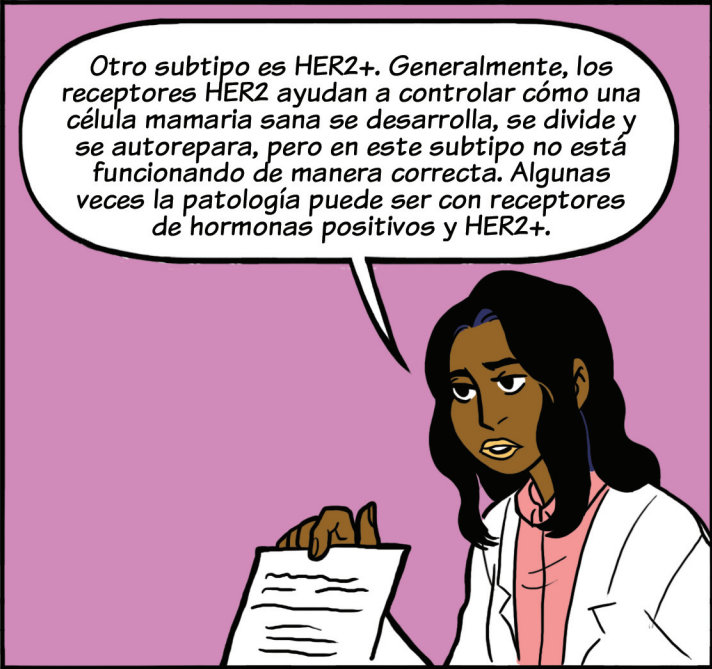


Para monitorear el cáncer, pediré tomografías y análisis de sangre, incluyendo pruebas para marcadores tumorales, las cuales podrán indicarnos si el cáncer está progresando.




¿Y esto?


Esos son más detalles sobre los subtipos de cáncer. Ana, el cáncer que usted tiene es ER+/PR+, conocido como cáncer con receptores de hormonas positivos. El mismo que su cáncer de seno en etapa temprana.



Otro subtipo es HER2+. Generalmente, los receptores HER2 ayudan a controlar cómo una célula mamaria sana se desarrolla, se divide y se autorepara, pero en este subtipo no está funcionando de manera correcta. Algunas veces la patología puede ser con receptores de hormonas positivos y HER2+.




Otro subtipo es el cáncer de seno triple negativo, el cual es negativo para receptores de hormonas y para HER2. No responde a los mismos tratamientos que otros subtipos.

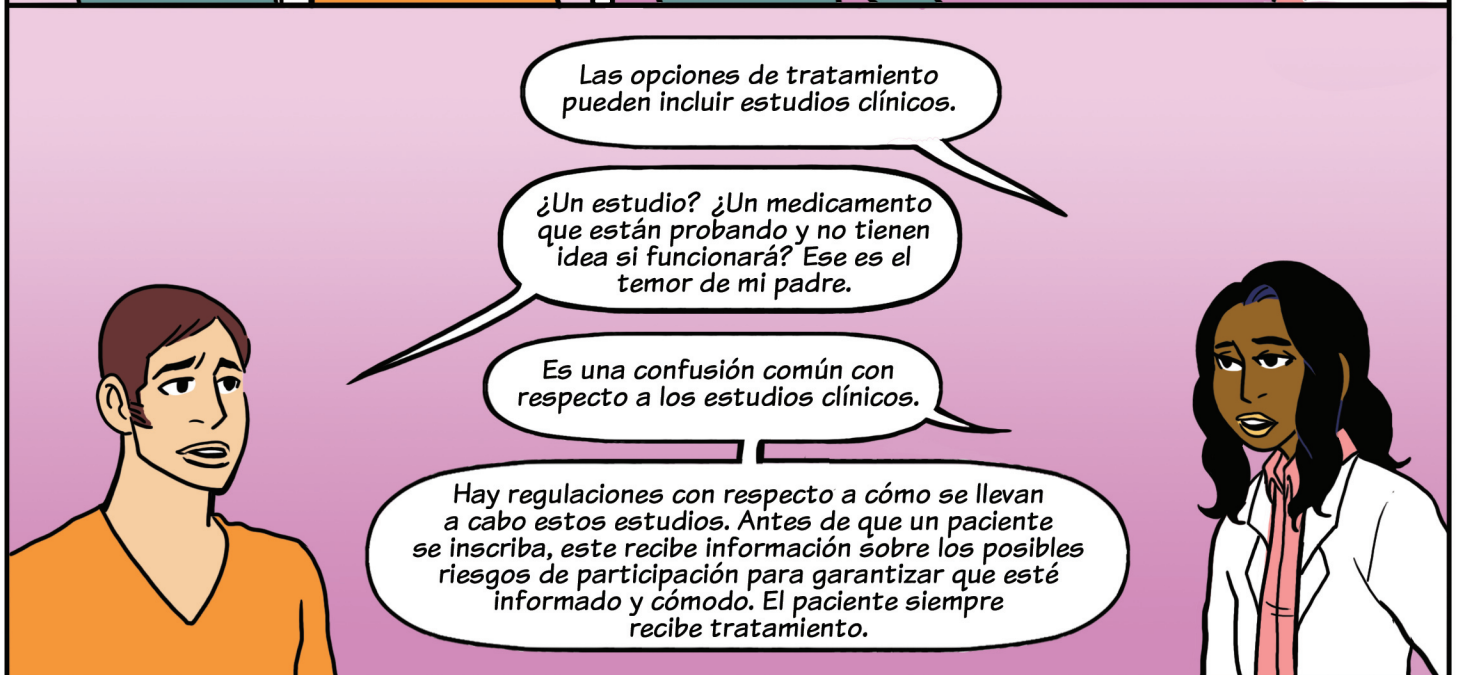


Entonces, ¿cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Cuál me recomienda?

Los tratamientos más comunes son la terapia hormonal, otras terapias dirigidas, quimioterapia, radiación, estudios clínicos y en algunos casos, cirugía.



Algunas veces la cirugía puede aliviar los síntomas y efectos secundarios, pero no es una opción para usted porque su cáncer está en los huesos.









Lo siento tanto. La vida de mi familia cambió mucho cuando a mi hermana le diagnosticaron con cáncer de seno.

¿Qué hizo su familia para lidiar con esto?

Fue un golpe muy duro. Shock. Miedo. Enojo. Confusión. Culpa. Tristeza.



Son todas reacciones normales cuando pensamos que un ser amado podría morir. ¿Sabes qué ayudó? La comunicación, ser honesto uno con el otro. Hable con su suegra.



Encuentra la forma de manejar su estrés como cuidadora.

Pero yo no soy su cuidadora. Esas personas son como enfermeras o asistentes en el hogar, ¿verdad?

Hay tantas formas en las que brindamos cuidados, no solo físicamente, sino también emocional, espiritual y financieramente.



Vas con ella a sus citas, ¿Cierto? Pasan tiempo juntas, ¿verdad?

Esas son cosas pequeñas. Nada que ayude en este momento.

Esas cosas pequeñas pueden hacer una gran diferencia. Ahora más que nunca.



Bríndale su apoyo aprendiendo lo más que puedas sobre el cáncer de seno metastásico. Ayúdala a buscar recursos cuando los necesite. Escúchala. Ayúdala a vivir bien y a comer sano.



Tienes razón. Sabes, estaba pensando en probar una nueva receta de crema de maíz este fin de semana. Haré un poco extra y se lo llevaré.

Me parece genial.

Muchas gracias, Yvette.



ANA LLAMA AL GRUPO DE APOYO METASTÁSICO TELEFÓNICO



AL DÍA SIGUIENTE EN EL TRABAJO

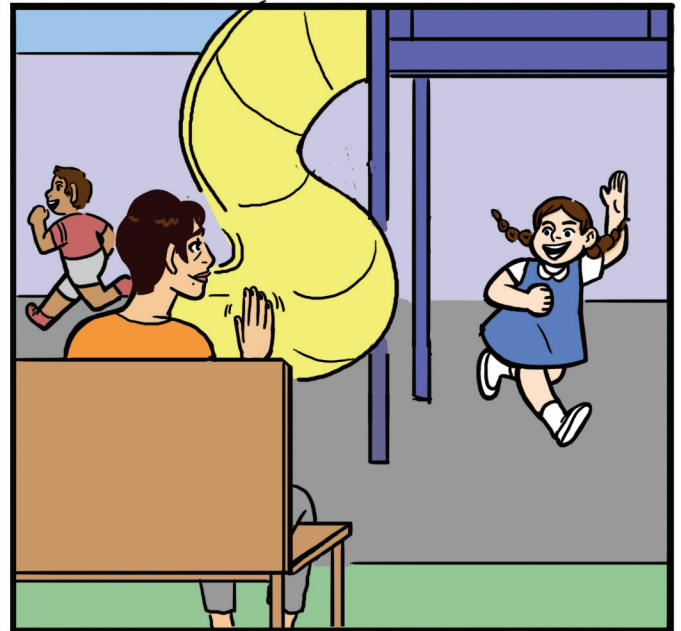


UNOS MESES DESPUÉS

¿Cómo se siente, Ana?

Algunos días son mejores que otros. Últimamente me siento un poco cansada.

Las pruebas no muestran progresión, de manera que le recomiendo que continúe con el curso del tratamiento actual.



¿Qué sucede? No cocinamos tan bien como tú, pero...

No, no. Todo estuvo magnífico. Es la hinchazón de mis manos.



Abuela, ¿podemos ir al parque?

Hoy no, cariño. Abuelita no se siente bien. Tal vez mañana.



MESES DESPUÉS

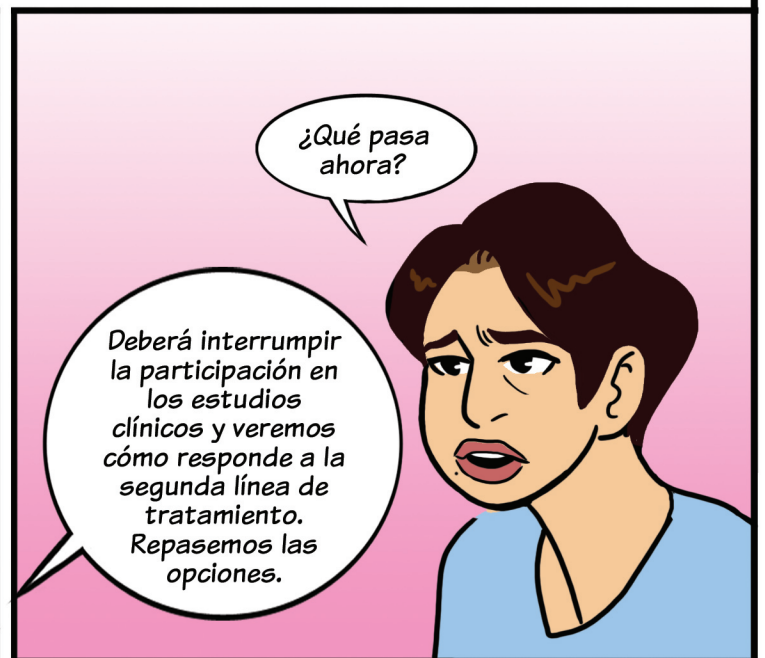
Ana, acabo de recibir los resultados de las últimas pruebas. El cáncer muestra signos de progresión. Me temo que el tratamiento ha dejado de funcionar.

¿Qué? ¡Pero me siento bien!

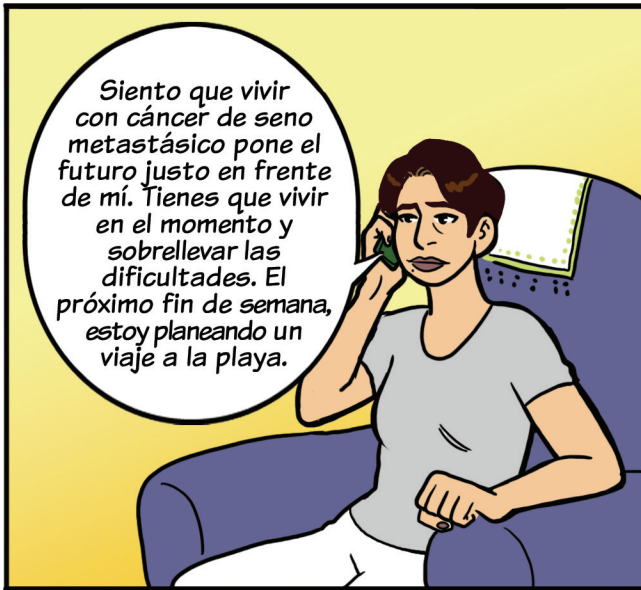


¿Qué pasa ahora?

Deberá interrumpir la participación en los estudios clínicos y veremos cómo responde a la segunda línea de tratamiento. Repasemos las opciones.



GRUPO DE APOYO MESTASTÁSICO TELEFÓNICO









Vamos a extrañarla, Ana.

También yo. Hay tantas cosas que quiero hacer. Pasar tiempo con mi familia, cuidarme, y viajar si puedo hacerlo. Este parece ser el momento correcto.

FELIZ JUBILACIÓN ANA

Te extrañamos. ¿Cómo has estado?

Hay días buenos y días no tan buenos, pero hoy me sentí lo suficientemente bien para venir al grupo de apoyo.

¡Qué bien luces con esa peluca, mamá!

Gracias, mi'jo.

Estás llorando. La graduación recién comienza.

Recuerdo tu graduación del kindergarten como si hubiese sido ayer.

Es que estoy feliz de tener este día y de poder estar aquí para mi familia.

Recuerdo ese corbatín rojo.

GRADUACIÓN DE KINDERGARTEN

GLOSARIO

Biopsia: procedimiento quirúrgico en el que se extrae una pequeña porción de tejido de un paciente.

Calidad de vida: el bienestar de una persona, el cual puede incluir dimensiones físicas, emocionales y sociales, como también el nivel de estrés, la función sexual y la propia percepción del estado de salud.

Cáncer de seno metastásico (también denominado cáncer de seno avanzado o en etapa IV): cáncer de seno que se propagó a otros órganos del cuerpo (generalmente los huesos, los pulmones, el hígado o el cerebro). A pesar de haberse propagado a otra parte del cuerpo, se sigue considerando y tratando como cáncer de seno.

Consentimiento informado: consentimiento de un paciente para la realización de un procedimiento médico o quirúrgico o la participación en un ensayo clínico después de que se le informaron los hechos y riesgos involucrados de manera adecuada.

Cuidados paliativos: enfoque en los cuidados médicos que consta principalmente de tratar la comodidad física y emocional en lugar de la cura.

Diagnóstico: proceso para determinar la naturaleza y la causa de una enfermedad o lesión a través de la evaluación de los antecedentes del paciente, evaluaciones y revisión de los datos de laboratorio.

Estudio clínico: estudio de investigación cuyos sujetos son participantes humanos que prestaron su consentimiento en el cual se evalúan la efectividad y la seguridad de un tratamiento.

Hospicio o cuidados terminales: programa que provee cuidados paliativos y atiende las necesidades emocionales y espirituales de pacientes con enfermedades terminales en un centro de internación o en el hogar del paciente.

Informe patológico: documento que contiene el diagnóstico determinado mediante el examen de las células y tejidos con un microscopio.

Marcador tumoral: sustancias detectadas en concentraciones superiores a las normales en la sangre, orina o tejido orgánico que podrían indicar cáncer.

Pronosis: pronóstico del posible curso o desenlace de una enfermedad.

Progresión: proceso de propagarse o volverse más grave.

Quimioterapia: tratamiento que ataca a todas las células de manera indiscriminada con el objetivo de reducir el crecimiento de las células cancerosas que se dividen rápidamente. Este tratamiento se encuentra disponible por vía intravenosa u oral en forma de píldora, puede recetarse solo o en combinación con otro tratamiento.

Segunda opinión: privilegio del paciente de solicitar un examen y evaluación de una condición de salud a un segundo médico para verificar, revisar o desafiar el diagnóstico y el tratamiento propuesto por un primer médico.

Subtipo: los grupos más pequeños en los que se puede dividir un tipo de cáncer con base en las características de las células cancerosas.

Terapia de radiación o radioterapia: se dirige al tumor para matar las células cancerosas y puede brindar alivio al dolor asociado con el cáncer.

Terapia dirigida: medicamentos que ayudan a detener el crecimiento y la propagación del cáncer mediante el enfoque en genes o proteínas específicas.

Terapia hormonal: previene que las células cancerosas reciban estrógeno, con lo cual se detiene el crecimiento. Esta es por lo general la primera opción de tratamiento para pacientes con receptores hormonales positivos.

Terapias alternativas o complementarias: terapias como acupuntura, reflexología, aromaterapia, masaje de reiki, meditación y remedios homeopáticos que algunos pacientes con enfermedades crónicas consideran beneficiosos pero que no han sido completamente evaluados.

Tomografía PET: técnica de diagnóstico computarizado que utiliza sustancias radioactivas para examinar las estructuras del cuerpo.

Tomografía computarizada: imágenes corporales detalladas, digitalizadas, de precisión espacial, tridimensionales y en serie creadas por un haz estrecho de rayos X.

Tratamiento de primera línea: tratamiento inicial, preferido o el que se considera mejor para una enfermedad.

DEDICATED EXPERIENCED SUPPORT

SHARE

for women facing breast and ovarian cancers

SHARE/LatinaSHARE

844-275-7427

www.sharecancersupport.org

Creadora/Coautora: Ivis Febus-Sampayo

Escritora: Glendaliz Camacho

Ilustradora: Kat Fajardo

Editores: SHARE/LatinaSHARE Personal: Christine Benjamin,

Marissa Bianco, Olympia Cepeda, Maria T. Estrella, y Jennie Santiago

Voluntarios de SHARE: Eliza Adams, Kathy Hynes-Kadish y Joan Mancuso

Financiación y respaldo proporcionados por:

