Supervivencia: Introducción

Printed from https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/supervivencia on 05/19/2024

La vida después del cáncer nunca va a ser la misma. La supervivencia es un término general que incluye a aquellas personas que fueron diagnosticadas con cáncer en algún punto de su vida, y a los amigos y familiares de dichos pacientes. Durante el periodo de tratamiento, los pacientes con cáncer adquieren una abundancia de información y apoyo; sin embargo, después del tratamiento, los sobrevivientes a menudo se quedan con muchas preguntas restantes y con una sensación de falta de apoyo. Es importante que los sobrevivientes sepan que la recuperación se demora, y por lo tanto, toma tiempo volverse a adaptar a una vida normal. Tal vez no sea posible que la persona inmediatamente regrese a la realidad "normal" en la cual vivía previa al tratamiento; es por esto que los pacientes requieren tiempo para determinar qué es lo normal en la realidad actual.

La calidad de vida normalmente se mide por medio de encuestas a personas acerca de su situación en general y sus sentimientos hacia la misma. Si un paciente con cáncer o un sobreviviente de esta enfermedad no está conforme o satisfecho con su situación, entonces se dice que esta persona tiene una baja calidad de vida. Esto puede motivar a los médicos a cambiar el tratamiento o el programa de seguimiento para que el paciente se sienta mejor. El tener un nivel alto de salud y una calidad buena de vida es importante para los pacientes con cáncer y sus sobrevivientes, pues tienden a recibir cuidado constante y logran terminar los tratamientos sugeridos al tener una mejor calidad de vida. En estudios recientes se ha demostrado que los pacientes que tienen una calidad de vida adecuada, pueden vivir más. 1 2

Hay muchos factores por los cuales la calidad de vida puede reducirse drásticamente; por esta razón, aparte de encargarse del tratamiento, los doctores también se concentran en realzar esta cualidad importante para el cuidado del cáncer. 13

Temas tratados en esta página:

- Cuidado después del tratamiento
- Cuidados paliativos
- · La dieta v el eiercicio
- Aspectos Financieros
- Discriminación laboral
- · Complicaciones físicas
- Recursos para la supervivencia

Visite nuestra página de información para los que cuidan de los pacientes

Cuidado Después de Tratamiento

Haga clic aquí para ver la entrevista completa con Ned Crystal

Descárguese la siguiente lista como un archivo de PDF

Conversando con su médico después del tratamiento de cáncer

- 1. Antes de suspender los cuidados oncológicos
 - Consiga un resumen de su tratamiento. Este debe incluir un listado detallado acerca de todos los tratamientos que ha recibido.
 - Asegúrese de tener una copia de todos los resultados de los exámenes médicos relacionados al cáncer que

se ha realizado y/o envíe estas copias a su médico de medicina general. Es posible que tenga que conversar con sus médicos oncológicos para que su médico general reciba la información.

 Obtenga un 'plan de cuidados al largo plazo'. Sus médicos de oncología deben ofrecerle dicho planantes de que concluya su tratamiento. El plan debe detallar los tipos de cosas a las cuales usted necesita estar alerta en el futuro cercano y distante. El plan también podría incluir una lista de exámenes recomendados y otra información específica a los pacientes con su tipo de cáncer/tratamiento.

2. Temas para conversar con su médico general

Para brindarle el mejor servicio, su médico general necesitará toda la información médica relacionada a su cáncer.
 Es una muy buena idea que usted y su médico estén al tanto respecto a sus cuidados de seguimiento. La siguiente lista incluye algunas de los temas más comunes que los pacientes deben considerar conversar sobre con sus médicos

1. ¿Cómo y cuándo se debe realizar exámenes médicos para evaluar la posibilidad de una recurrencia?

Usted debe tener un plan establecido para realizarse chequeos regulares y pruebas relevantes.

2. ¿Cómo y cuándo se debe realizar exámenes médicos para detectar la presencia o ausencia de cánceres secundarios?

 Ya que algunos tratamientos elevan el riesgo de contraer otros, nuevos tipos de cánceres (cánceres secundarios), es importante que sepa lo que busca en específico

3. ¿Cómo se trataran los efectos secundarios de largo plazo?

 Algunos tratamientos de cáncer son la causa de varios efectos secundarios que pueden ejercer por un largo tiempo. Por ejemplo, el dolor/ardor (neuropatía) puede ser provocado por algunos tipos de quimioterapias.

4. ¿Cómo se detectará la presencia o ausencia de efectos retardados?

 Algunos tratamientos de cáncer pueden ocasionar efectos secundarios que no se manifiestan hasta meses o años después que concluya el tratamiento. Un ejemplo serían los daños en el corazón consecuentes del uso de fármacos quimioterapéuticos.

5. Sexualidad

Algunos tratamientos de cáncer pueden impactar su desempeño y/o deseo sexual. Por ejemplo, los tratamientos hormonales para el cáncer de seno o de próstata en conjunto con la cirugía podrían alterar el funcionamiento sexual del paciente. La percepción de la propia apariencia corporal también puede ser una preocupación para algunos sobrevivientes del cáncer, pues una cirugía podría ocasionar que se sientan poco atractivos. La sexualidad también forma parte de la experiencia humana, por lo cual es importante resolver cualquier problema física o psicológicamente relacionado.

6. Cambios en el estilo de vida

 Algunos aspectos que se deben considerar incluyen la dieta, el ejercicio, el consumo del alcohol y la cesación del uso del tabaco. Si usted no hace ejercicio con regularidad, cree un plan para sacar provecho a los beneficios y para minimizar los riesgos.

7. Fertilidad

 Los tratamientos de cáncer pueden afectar la fertilidad del sobreviviente. Si usted está considerando tener un hijo, hable con su médico acerca de cualquier preocupación o riesgo

8. Oncología Integrada

- Mucho sobrevivientes de cáncer utilizan prácticas/tratamientos de la oncología integrada, como el yoga, Tai Chi, los suplementos herbarios, la 'terapia alimenticia', y la acupuntura. Desafortunadamente, muchos pacientes no tienen conversaciones con sus doctores acerca de estas prácticas. ¡Esto es un error!
- Es muy importante que se discutan y que se documenten todos los suplementos y tratamientos adicionales. Mientras que sí existen evidencias que corroboran los beneficios de algunos tratamientos, algunos remedios herbarios pueden interferir con las medicinas o provocar efectos secundarios. Lo natural NO equivale seguro.
- Si usted emplea prácticas de la medicina complementaria, o lo está considerando, hable con su médico.

9. Complicaciones emocionales y psicológicas

• ¡El cáncer es estresante! Pues las consecuencias de esta enfermedad pueden ser de por vida. La depresión y la ansiedad son bastante comunes en los sobrevivientes de cáncer. Asegúrese de conversar acerca de esto con su médico y acuda a asesoramiento/medicamentos apropiadamente. El cuidado de las complicaciones psicológicas es igual de importante que el cuidado de las condiciones físicas.

10. Los ensayos clínicos y la supervivencia

- Although not as common as treatment trials, there ARE clinical trials that are designed to address challenges faced by cancer survivors. You should consider identifying and joining these types of trials in your area.
- Aunque no son tan comunes como los ensayos con tratamientos, SÍ se realizan pruebas clínicas diseñadas para sobrellevar los desafíos que enfrentan los sobrevivientes del cáncer. Considere investigar acerca de y participar en estos tipos de ensayos en su área.

Los sobrevivientes jóvenes del cáncer pueden enfrentar desafíos distintos a los adultos. El instituto nacional de cáncer de los Estados Unidos ha compilado información específica a los supervivientes del cáncer infantil4

Barreras en el tratamiento

Existen varias razones por las cuales muchos pacientes no logran recibir el cuidado que necesitan; el listado a seguir incluye algunas de ellas:

- Barreras estructurales: un seguro de salud inadecuado, las complejidades del sistema de salud, las horas de atención de las facilidades de tratamiento, los tiempos de espera para una cita y el acceso al transporte.
- Factores relacionados al médico: perspectivas, creencias, preferencias y prejuicios.
- El costo del cuidado del cáncer puede ser una carga preocupante para muchos pacientes y sus familias. Para más información sobre los diferentes planes de cobertura que ofrecen los seguros médicos, visite <u>La red de acción de la Sociedad Americana de Cáncer (American Cancer Society Cancer Action Network ACS CAN)</u>.

Recibir los cuidados apropiados es esencial para los sobrevivientes de cáncer. En caso de que surjan problemas, el paciente debe contactar a sus médicos, su familia y a sus amigos para obtener el cuidado necesario. ¡No espere!

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes de cáncer. A pesar de que este servicio aun no se encuentra disponible para todos que lo requieren, hay bastantes profesionales especializados en esta rama medicinal que crece cada día.

Para aprender más y para ubicar a profesionales de cuidados paliativos visite la sección derecursos de esta página.

Dieta

Debido a el estrés físico y emocional provocado por los tratamientos del cáncer, aquellos pacientes que logran recuperarse de la enfermedad tienen un mayor riesgo de desarrollar otras complicaciones en la salud como la obesidad, problemas en el corazón, osteoporosis, presión alta y diabetes. Por esta razón es imperativo que los pacientes que han sobrevivido al cáncer tengan una dieta sana, un plan de ejercicio y que manejen el estrés para poder optimizar su salud. La Sociedad americana de cáncer recomienda una dieta basada en vegetales como las frutas, verduras, granos y comidas bajas en grasa. 5

Existen varias fuentes informativas que publican sugerencias para la cocina y recetas, como en la página de Emory Healthcare.

Ejercicio

El ejercicio tiene un rol muy importante en el control de la fatiga, la condición cardiovascular, del peso, del estado de ánimo y del manejo del estrés. Encontrar la motivación para realizar ejercicio puede ser difícil, pues probablemente existen muchos efectos secundarios como la fatiga que interfieren con la toma de decisiones positivas, pero a pesar de todos los obstáculos todo es posible. La Sociedad Americana de Cáncer recomienda retomar o comenzar el ejercicio cuando sea posible apenas termine el tratamiento ya que la actividad física se asocia con un riesgo reducido de una recurrencia del cáncer. 6

Sugerencias de ejercicios:

- Para aquellos que no han realizado ningún tipo de ejercicio en un tiempo, camine durante 10 minutos por día.
- Combine el ejercicio con otras actividades diarias. Suba escaleras, camine a la tienda en véz de manejar, estaciónese más lejos de su destino para caminar, o incluso realize algún tipo de ejercicio mientras ve la televisión.
- Si sufre de insomnio, considere el yoga que puede mejorar la calidad del sueño? El yoga es una práctica flexible, pues las poses individuales se realizan según las habilidades del paciente. Si desea leer más acerca del yoga y el Tai Chi en el tratamiento del cáncer, visite nuestra sección sobre la medicina complementaria y alternativa.
- El encontrar alguna pareja o equipo para realizar ejercicio puede ayudar con la motivación y crear amistades.
- Si sufre de fatiga, intente hacer ejercicio durante el tiempo en el cual tiene mayor energía.
- Es importante que hable con su doctor antes de empezar a realizar cualquier ejercicio.

Sugerencias para un estilo de vida más sano:

- Después del tratamiento, es importante seguir en contacto con su equipo médico.
- No fume y evite el humo del cigarrillo
- El buen manejo del estrés lo ayudará a acelerar el proceso de recuperación
- Reserve tiempo para realizar actividades divertidas y así mantener un buen estado de ánimo.

Aspectos financieros

Los gastos relacionados al cáncer8

Tipos de gastos relevantes al cáncer

- Médicos: consultas médicas, exámenes, tratamientos, medicamentos y cuidados
- Personales: transporte, viajes, asesoramiento legal y financiero

Converse con su equipo médico

- Aunque mucho dudan en compartir sus preocupaciones relacionadas a las finanzas, es fundamental que hable con sus médicos acerca de ellos.
- Un estudio ha demostrado que a pesar de que más de la mitad de los pacientes participantes deseaban conversar con sus médicos sobre los gastos, solamente lo hizo el 19%. El 57% de los pacientes que tuvieron estas conversaciones con sus médicos reportaron ver reducciones en sus gastos además de sentirse más aliviados durante el tratamiento.

Busque asesoramiento financiero

- Algunos recursos que brindan asistencia financiera incluyen el cuidado de niños, artículos personales (pelucas, brasieres para la mastectomía, insumos para las ostomías), servicios de asesoración, ayuda legal, transporte
- Los trabajadores sociales, las fundaciones, los consejeros financieros y los empleados de servicio al cliente de su centro médico pueden ayudarlo a encontrar organizaciones útiles.
- Las leyes federales ofrecen beneficios, protección de seguro de salud y protección en contra de la discriminación.

Los gastos del cuidado de la salud

Como un sobreviviente de cáncer, es muy importante tener en cuenta los aspectos financieros y legales relacionados al diagnóstico de la enfermedad y a su tratamiento. Es muy importante entender a fondo las especificaciones de las pólizas de su seguro médico. Algunos tipos de procedimientos de diagnóstico y tratamiento pueden no estar incluidos en los planes de cobertura de los pacientes. Es importante hablar con el administrador del hospital con respecto a las cuentas de los gastos hospitalarios para determinar si existen planes mensuales de pago con algún descuento. El gobierno Federal de los Estados Unidos ha creado varios protocolos para los tratamientos de los pacientes.

Apoyo financiero para los individuos con discapacidades

Aquellos pacientes que no trabajan por padecer de una condición médica severa a menudo son elegibles para recibir apoyo por discapacidad de parte del gobierno federal de los Estados Unidos (la administración de seguridad social). El proceso podría demorar en completarse (6 meses o más), por lo cual no funcionaría para los pagos inmediatos de gastos médicos, no obstante vale la pena.

Aprenda más acerca del apovo para las discapacidades mediante la administración de seguridad social.

Llame al seguro social: 1-800-772-1213 (tenga su número del seguro social a la mano)

Programas de asistencia al paciente de empresas farmacéuticas

Si su seguro médico no le cubre los gastos de las medicinas recetadas o si tiene límites relacionados a las recetas médicas, se le podría complicar el pago de las mismas. Algunos de estos programas de asistencia al paciente, ubicados en la sección de recursos, podrían ayudarle con los medicamentos que fabrican las corporaciones correspondientes.

Discriminación laboral

Es importante que un sobreviviente de cáncer conozca sus derecho establecidos en el Acta de Americanos con Discapacidades. Los empleadores pueden mostrarse reluctantes a contratar sobrevivientes de cáncer por miedo a que no logren cumplir con una carga física que demande el trabajo, sin embargo va en contra de la ley discriminar a alguien con alguna discapacidad.

Aunque haber tenido cáncer puede ser perjudicial, es posible continuar trabajando. Los sobrevivientes pueden descubrir que trabajar les da una sensación de normalidad a su vida diaria. Los pacientes y sobrevivientes de cáncer deben conversar con sus empleadores de las opciones disponibles, ya sea un trabajo a medio tiempo o a tiempo completo. Muchos empleadores estarán dispuestos a ofrecer alternativas ya sea de horarios o de lugar de trabajo.

Aprenda más acerca del Acta de los Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act)

Complicaciones físicas

El cáncer puede afectar el cuerpo humano de forma significativa a diferentes niveles de severidad. Algunos problemas pueden

surgir como resultado del cáncer o como resultado del tratamiento. El efecto puede ser leve o grave. En el peor de los casos, los efectos secundarios pueden debilitar al paciente y a su recuperación. Por ende, es importante que los sobrevivientes de cáncer hablen con sus doctores acerca de cualquier cambio o preocupación.

Algunos de los cambios físicos que puede presentar un sobreviviente de cáncer son: (algunas de los siguientes enlaces le llevarán a la sección de efectos secundarios)

- Anemia
- Anorexia (inhabilidad para comer)
- Coagulación en la sangre
- Daños en tejidos inducidos por la quimioterapia
- Diarrea
- Fatiga
- Problemas de fertilidad
- Hipercalcemia
- Conteos bajos en la sangre
- Linfedema
- Mastectomía/Reconstrucción de seno
- Problemas de memoria y de concentración
- Síntomas de menopausia
- Náusea
- Neutropenia
- Salud bucal (oral)
- Dolor
- Inflamación
- Pérdida de peso y cambios en los hábitos alimenticios

Haga clic aguí para ver una entrevista con el Dr. Michael Burke, un oncólogo psiguiátrico

Aprenda más acerca de los <u>efectos físicos enfrentados por los sobrevivientes del cánce</u>rdel <u>Winship Cancer Institute of Emory University</u>.

Si nuestro material le pareció útil, no dude en recomendar nuestra página web a otros.

Recursos para la supervivencia

Para un estilo de vida saludable

SurvivorLink

Smokefree en español (sitio web del gobierno de los EE.UU)

iTHRIVEplan

Servicios de nutrición (Instituto de cáncer Winship)

Supervivencia de adultos (Instituto de cáncer Winship)

Recomendaciones para el bienestar tras el tratamiento

Programas de la Sociedad Americana de Cáncer

Red de sobrevivientes de cáncer

Albergue de la esperanza

Recuperación a su alcance

Camino a la recuperación

"TLC" Direct - Pelucas, brasieres y otras prendas especializadas para el tratamiento/recuperación del cáncer

Recursos financieros

Red de acción de la Sociedad Americana de Cáncer (American Cancer Society Cancer Action Network - ACS CAN)

Derechos de un paciente en los EE.UU

Servicios de discapacidad de la administración del seguro social

Beneficios del seguro médico (Instituto de cáncer Winship)

Family Reach - a una organización sin fines de lucro con la misión de asistir a los pacientes de cáncer con desventajas financieras

Vivor - una empresa que trabaja en conjunto con médicos para reducir los gastos de los pacientes para sus cuidados de cáncer

Programas de asistencia de empresas farmacéuticas

Apoyo financiero para el Abraxane

Amgen Safety Net Foundation (Fundación Red de Seguridad para el Amgen)

Programas de accesibilidad de AstraZeneca

Fundación 'Boehringer Ingelheim CARES'

Fundación de asistencia al paciente de Bristol-Myers Squibb

Apoyo para el paciente - Celgene

Soluciones de accesibilidad de Genetech (Genentech Access Solutions)

Compromiso de accesibilidad de GlaxoSmithKline

Fundación de asistencia al paciente de Johnson & Johnson

Fundación 'Lilly & Company Cares'

Asistencia al paciente de Merck

Asistencia al paciente de oncología de Novartis (Novartis Oncology Patient Assistance Now)

Asistencia de Pfizer 'Pfizer RxPathways'

Ahorro de gastos de Purdue Pharma

Sanofi Patient Connection™ en español

Eligiendo un doctor

Encuentre un especialista en cáncer

Encuentre un hematóologo

Encuentre un oncólogo cirujano

DoctorFinder

Encuentre un cirujano

Encuentre a su doctor de medicina osteopática

Eligiendo un centro de tratamiento

Listado de centros de cáncer - NCI

Listado de sucursales del 'Children's Oncology Group' (Grupo de oncología pedriátrica) por estado

Eligiendo un tratamiento recomendado

Prepare su cuidado médico

Tratamientos del cáncer - Sociedad Americana de Cáncer

Cuidados Paliativos

Calidad de vida - ACS CAN

Coalición para la calidad de vida del paciente

Cuidados paliativos o de apoyo (ACS)

'Get Palliative Care' (Consiga cuidados paliativos)

Empleo

'Cancer and Careers' (El cáncer y las carreras)

Fundación para la abogacía del paciente

Comisión para el empleo igualitario de los EE.UU

Recursos para la supervivencia en Georgia

Winship Cancer Institute - Viviendo con cáncer

Centro para la investigación y educación oncológica de Georgia (Georgia Center for Oncology Research and Education - CORE)

Conexión de la supervivencia del cáncer en Georgia

Navegadores de pacientes de cáncer en Georgia

Sociedad de oncología clínica de Georgia

- 1 a b Roila F, Cortesi E. Quality of life as a primary end point in oncology. Ann Oncol 2001 12(Suppl 3): S3S6 [PUBMED]
- 2Moussas B. Quality of life in oncology trials: A clinical guide. Semin Radiat Oncol 2003: 13: 235247FUBMEDI
- <u>3</u>Constantini M, Musso M, Viterbori P, et al. Detecting psychological distress in cancer patients: Validity of the Italian version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. Support Care Cancer 1999; 7: 121127 [PUBMED]
- 4National Cancer Institute Childhood Cancer Page. https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/survivorship/child-care
 Accessed 1-19-2022
- 5Doyle C, Kushi LH, Byers T, Courneya KS, Demark-Wahnefried W, Grant B, McTiernan A, Rock CL, Thompson C, Gansler T, Andrews KS; The 2006 Nutrition, Physical Activity and Cancer Survivorship Advisory Committee; American Cancer Society "Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: an American Cancer Society guide for informed choices." CA(2006) 56(6): 323-53. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17135691?
 ordinalpos=3&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed ResultsPanel.Pubmed RVDocSum] [PUBMED]
- 6 Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, Meyerhardt J, Courneya KS, Schwartz A, Bandera E, Hamilton K, Grant B, McCullough M, Byers T, Gansler T; American Cancer Society. "Nutrition and Physical Activity Guidelines for Cancer Survivors." CA(2012) 62(4): 243-274.
- 7/Kiecolt-Glaser JK, Bennett JM, Andridge R, Peng J, Shapiro CL, Malarkey WB, Emery CF, Layman R, Mrozek EE, Glaser R. Yoga's impact on inflammation, mood, and fatigue in breast cancer survivors: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2014 Apr 1;32(10):1040-9. [PUBMED]
- <u>8</u>Patient Resource. Financial Considerations for Patients. Patient Resource Cancer Guide. 2014. <u>Financial Considerations</u>]
- 9Cancer Support Community. Frankly Speaking About Cancer: Coping With the Cost of Care. 2015.