

Guía para nuevas pacientes



**LIVING BEYOND
BREAST CANCER®**

mbcn METASTATIC
BREAST CANCER
NETWORK

Estimada amiga:

Independientemente de que esta sea la primera vez que le diagnostican cáncer de mama o que ya lo haya tenido antes, descubrir que tiene cáncer de mama metastásico seguramente le resulte abrumador. Esta guía ha sido diseñada para brindarle información y apoyo en español, tomando en cuenta su herencia cultural, para que usted y su familia puedan tomar decisiones bien fundamentadas con respecto a su tratamiento. También le ayudará a manejar sus emociones durante los meses siguientes al diagnóstico de cáncer metastásico.

Las organizaciones **Living Beyond Breast Cancer** y **Metastatic Breast Cancer Network** han unido esfuerzos para crear esta herramienta. Nuestras organizaciones comprenden los numerosos desafíos que posiblemente enfrentarán usted y su familia al lidiar con la enfermedad. Encontrará secciones dedicadas a explicar los exámenes y los tratamientos que posiblemente le hagan, así como también secciones que exploran el impacto que puede causar el cáncer de mama metastásico en su bienestar emocional y sus relaciones.

Si esta es la primera vez que se le diagnostica, posiblemente desee conocer más acerca del cáncer de mama en general. Si se trata de una recidiva, seguramente querrá más información acerca del cáncer de mama metastásico. En la sección 2, abordaremos ambos casos. A lo largo de toda la guía observará mensajes de personas que, como usted, saben lo que significa un diagnóstico de cáncer metastásico y lo que se siente. Un grupo de mujeres, así como también de proveedores médicos, contribuyeron para que LBBC y MBCN pudieran crear esta guía.

Living Beyond Breast Cancer y Metastatic Breast Cancer Network están aquí para ayudarles a usted y a su familia a obtener la información necesaria para hacer frente a un diagnóstico de cáncer de mama. Visite LBBC.ORG o mbcn.org para obtener más información. Para conversar sobre sus emociones con alguien que enfrente un diagnóstico similar o plantear sus preguntas en español, la invitamos a que se comunique con SHARE al (844) 275-7427.

Afectuosamente,



Jean A. Sachs, MSS, MLSP
Directora ejecutiva
Living Beyond Breast Cancer



Shirley A. Mertz
Presidenta
Metastatic Breast Cancer Network

UN DIAGNÓSTICO DE ESTADIO IV NO SIGNIFICA QUE TODO ESTÉ PERDIDO

Debe saber que lo mejor que puede hacer por usted y su familia es recibir atención médica para el cáncer de mama metastásico en estadio IV. Las personas a quienes se les diagnostica esta enfermedad pueden vivir muchos años, siempre que reciban tratamiento y lo comiencen cuanto antes. Existen muchos medicamentos para controlar la enfermedad, así como también muchas formas para ayudarle a afrontar los efectos secundarios. No se dé por vencida.

Sabemos que recibir la noticia de que tiene cáncer de mama puede resultar aterrador. Hablar con los médicos sobre el diagnóstico y la atención puede llegar a ser abrumador, aunque hable inglés a la perfección. Si el inglés es su segundo (¡o tercer o cuarto!) idioma, tal vez le resulte difícil comprender lo que los médicos intentan comunicarles a usted y a su familia. Todo esto puede conllevar a que se sienta frustrada y desesperanzada.

Tiene derecho a que en el centro de tratamiento haya un intérprete médico a su disposición. Esto significa que si usted solicita un intérprete, el hospital o el centro de tratamiento debe proporcionarle a una persona debidamente capacitada, con experiencia y que hable español con fluidez, que pertenezca a la planta de personal y cuyo trabajo sea explicarles el diagnóstico y las opciones de tratamiento a usted y a su familia en español, en vez de en inglés. Un intérprete médico puede explicarle el cáncer de mama mejor que un ser querido que le acompañe para traducirle, porque el intérprete posee capacitación para explicar temas médicos complejos. Antes de su cita, llame para solicitar un intérprete y cerciorarse de que vaya a estar presente.

Pregunte si el centro de tratamiento tiene más recursos en español, como esta guía, para llevarse a la casa y leer. Asimismo, puede llamar a SHARE, una organización que cuenta con voluntarios que hablan muchos idiomas y que pueden ayudarle por teléfono. Puede comunicarse con ellos en el (844) 275-7427.

SECCIÓN 1

Cómo interpretar su diagnóstico..... 4

Estrategias para afrontar el diagnóstico..... 5

Cómo abordar el primer diagnóstico de cáncer de mama 6

Cómo abordar una recidiva de cáncer de mama 8

Comentarios sobre investigaciones personales y estadísticas 9

Cómo contárselo a otros: familiares, amigos y compañeros de trabajo 9

Comentarios sobre esposos, parejas e hijos 10

SECCIÓN 2

¿Qué es el cáncer de mama metastásico? 12

Nociones básicas sobre el cáncer 13

Proceso de metástasis del cáncer de mama 14

Características específicas del cáncer de mama metastásico 15

Nueva terminología y cómo interpretar el informe anatomopatológico 17

Conozca el subtipo de cáncer 18

Comentarios sobre las pruebas genéticas del BRCA 19

Busque un equipo de atención médica de su confianza 19

Comentarios sobre consultar una segunda opinión 20

SECCIÓN 3

Comprenda sus opciones de tratamiento..... 22

Opciones de tratamiento más comunes 25

Ensayos clínicos y su tratamiento 26

Terapias integrales y complementarias 28

Cuidados paliativos para su bienestar 29

SECCIÓN 4

Ocúpese de su bienestar todos los días 30

Para mejorar su vida diaria 31

SECCIÓN 5

De cara al futuro 34

SECCIÓN 6

Recursos 36

Organizaciones de ayuda 37

Recursos disponibles en español..... 37

Recursos disponibles en inglés..... 38

Qué exámenes anticipar 40

Los tratamientos más comunes 40

Vocabulario que debe conocer 42



Cómo interpretar su diagnóstico

Posiblemente usted y su familia estén sintiendo y pensando muchas cosas en este momento. Quizás sienta que ha perdido el control de su vida. Es natural preguntarse: ¿Quién puede ayudarnos? ¿Cuál es el siguiente paso? ¿Y ahora qué hacemos?

El cáncer de mama metastásico puede controlarse a largo plazo y hay quienes viven muchos años con la enfermedad. La clave es recibir atención cuanto antes.

Aunque no hay mucha información en cuanto a la cantidad de latinas a quienes se les diagnostica cáncer de mama metastásico cada año, sabemos que en Estados Unidos, alrededor de 155,000 personas de todos los grupos étnicos viven con cáncer de mama metastásico. Esta enfermedad de la cual raramente se hablaba ahora recibe más atención pública. Quienes padecen cáncer de mama metastásico desean informar al público y proponer más tratamientos para prolongar vidas. Con organizaciones como Living Beyond Breast Cancer y Metastatic Breast Cancer Network, las mujeres con cáncer de mama metastásico descubren que, al igual que usted, no están solas.

El cáncer de mama metastásico cambia la vida. Controlar la enfermedad será parte de su día a día. Pero los avances en investigaciones y tratamientos permiten que muchas personas lleven vidas más plenas y por más tiempo que antes. La enfermedad varía de una persona a otra, por lo que su experiencia de tratamiento será única.

“Tendré cáncer por el resto de mi vida, pero me consuela saber que no estoy sola en esta jornada”.

Estrategias para afrontar el diagnóstico

Sin importar cuán familiarizada esté con el cáncer de mama, es probable que los próximos días, semanas y meses representen un desafío. Usted

- escuchará nuevos términos médicos;
- tendrá que hacerse muchas pruebas diagnósticas;
- conocerá a nuevos profesionales médicos.

Tardará algún tiempo en acostumbrarse a recibir tratamiento sistemáticamente, pero existen muchas formas para prepararse.

Es normal sentir una avalancha de sentimientos. Quienes afrontan diagnósticos graves a menudo sienten rabia, sensación de pérdida, confusión y miedo. No existe una forma “correcta” de sentirse en estos casos. Sus emociones dependen de

- su situación;
- su personalidad;
- su forma de afrontar las dificultades;
- su cultura.

Sus emociones y sentimientos pueden cambiar a lo largo del tratamiento a medida que enfrenta nuevos desafíos.

A algunas personas les ayuda compartir sus sentimientos con familiares u otras personas que también padecen de cáncer de mama metastásico. Otras, en cambio, buscan grupos de apoyo o recurren a asesoramiento individual.

“Cuando finalmente pude entenderlo, acepté mi realidad y pude comenzar a vivir en el presente. Esa es la parte difícil”.

Independientemente de cuál sea su reacción, debe darse permiso para sentirla. Conozca los recursos de apoyo disponibles para usted y su familia. El diagnóstico del cáncer metastásico viene acompañado de distintas preocupaciones según el momento. Nadie espera que usted sea fuerte, valiente ni que esté emocionalmente estable todo el tiempo. Nadie espera que usted enfrente esto sola.

“Date el permiso de sentir tu tristeza y tu dolor. No intentes ser fuerte todo el tiempo. Muchas sienten la presión de convertirse en una figura de inspiración y ser la paciente de cáncer “perfecta” que jamás se queja. Tienes que sincerarte contigo misma”.

Cómo abordar el primer diagnóstico de cáncer de mama

Resulta muy difícil enterarse de que se tiene cáncer, pero sus sentimientos y emociones podrían ser todavía más intensos al descubrir que se ha **metastatizado** o diseminado a otras zonas más allá de los senos o de los ganglios linfáticos que los rodean. Además del impacto que causa el diagnóstico, la bombardean con nueva información médica.

Quizás le ayude tomar notas en todas sus citas. Es posible que informarse lo más posible le haga sentirse fuerte. Tal vez sea recomendable que alguien le acompañe a su primera cita con los médicos. Un ser querido de su confianza y en quien pueda apoyarse puede tomar notas o grabar la conversación. Probablemente sea buena idea disponer de alguna forma para que usted y su familia repasen toda la información importante que recibirá.

Sería recomendable llevar una lista de control (y actualizarla periódicamente) de

- todos los medicamentos que se administra;
- todas las pruebas que le hagan;
- los síntomas y los efectos secundarios que tenga.

Las notas le ayudarán a recordar las preguntas que quiera hacerles a los médicos. Dígale al médico si prefiere grabar las conversaciones en vez de tomar notas.

Ten el hábito de llevar un cuaderno de consultas para anotar preguntas, respuestas, pruebas, citas y tratamientos. Te resultará útil en el futuro”.

Los médicos también podrían recomendarle recursos para usted y su familia. Es perfectamente aceptable pedir recursos en español. Por Internet también podrá encontrar información sobre el cáncer de mama metastásico. Debe estar consciente de cómo se sentirá al leer información por Internet ya que esto podría provocarle más ansiedad o estrés. Quizás deba dejar de leer o pedirle a alguien de su confianza que haga la investigación.

Cada paciente de cáncer de mama debería informarse acerca de su tipo específico de cáncer y buscar a un médico que le brinde un tratamiento personalizado”.

Es muy común sentirse abrumada con tanta información. A medida que encuentra recursos confiables, apúntelos en una lista para consultarlos en el futuro. Tener un cuaderno personal o una bitácora por Internet tal vez le sirva de escape para liberar la ansiedad y podría ser también una forma de anotar las inquietudes sobre las que desee conversar con sus médicos y otros profesionales de apoyo.

RECUERDE:

Sea esta la primera vez que tiene cáncer de mama o si ya lo ha tenido antes, tiene derecho a que su centro de tratamiento le proporcione un intérprete médico. Estas son personas debidamente capacitadas, con experiencia y que hablan español con fluidez, que pertenecen a la planta de personal y cuyo trabajo es explicarle el diagnóstico y las opciones de tratamiento en español, en vez de en inglés. Antes de su cita, llame para solicitar un intérprete y cerciorarse de que vaya a estar presente.

Cómo abordar una recidiva de cáncer de mama

Independientemente del tiempo que haya transcurrido desde que tuvo cáncer de mama, descubrir que ha reaparecido posiblemente sea un choque para usted y le produzca desesperanza, rabia, odio, sensación de traición y tristeza. Quizá se sienta culpable o crea que se podría haber hecho algo para prevenir el retorno del cáncer. Recuerde que la enfermedad en estado metastásico puede tratarse mucho tiempo y con la debida atención puede vivir muchos años después del diagnóstico.

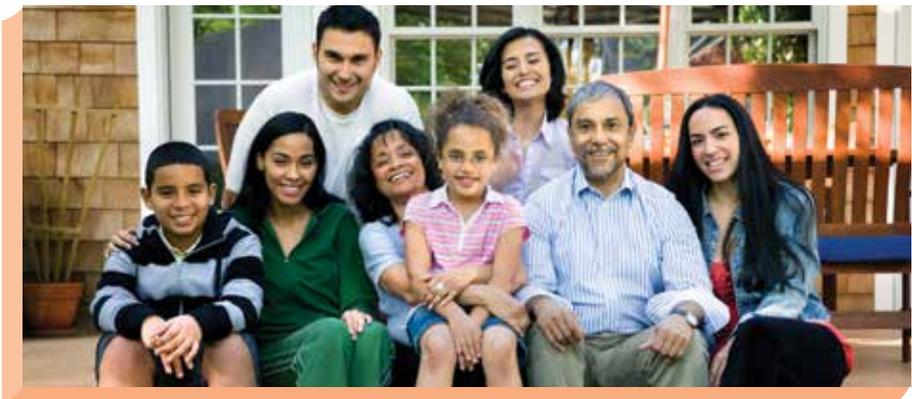
No está sola. Los investigadores consideran que hasta el 30% de las personas a quienes se les diagnostica por primera vez la enfermedad en su fase inicial, desarrollarán cáncer metastásico.

Es perfectamente aceptable sentirte así. Trátate con la misma compasión de una buena amiga. Sé realista con respecto a quién podrá comprender y manejar las emociones y los temores que necesites compartir”.

Los medios de comunicación suelen concentrarse en las historias de supervivencia y enaltecer a las personas que parecen haber “librado la batalla” contra el cáncer de mama heroica y exitosamente. Esto podría hacerles sentir a usted y a sus seres queridos que están solos, sin apoyo y que nadie les comprende.

Incluso con el mejor tratamiento para un cáncer de mama que apareció por primera vez, es posible que el cáncer regrese más adelante. Siempre existe la probabilidad de una recidiva, aunque dicha probabilidad sea mínima. Realizarse exámenes periódicos o percibir los síntomas podrían haber contribuido a detectar la metástasis antes, pero las investigaciones demuestran que descubrir el cáncer de mama metastásico en su fase inicial no cambia el desenlace. **Usted no tiene la culpa.** Aunque haya recibido el mejor tratamiento que existe, siempre queda la posibilidad de que algunas células cancerosas sobrevivan y causen metástasis algún día. (Para conocer más acerca de las causas del cáncer de mama metastásico, refiérase a la página 14.)

Es normal sentir que ha perdido la confianza en los médicos con los tratamientos, o sentir rabia de su equipo médico o de usted misma. Todos estos sentimientos desaparecerán paulatinamente al informarse más acerca de su diagnóstico y de sus opciones de tratamiento. No se apresure. Dedique tiempo para que usted y su familia puedan procesar la noticia y vivir sus emociones.



Comentarios sobre investigaciones personales y estadísticas

A primera vista, pareciera que las estadísticas podrían arrojar información útil al enfrentarse a interrogantes como “¿qué probabilidades tengo?” y “¿cuánto tiempo me queda?”. Pero las estadísticas no la representan específicamente a usted.

Las estadísticas ayudan a los investigadores a comprender cómo afecta el cáncer de mama metastásico a grandes grupos, no a cada persona individual. En el ámbito de la investigación, estas cifras indican el comportamiento de la enfermedad, los medicamentos a los que reacciona y otros aspectos que contribuyen a que los médicos puedan crear tratamientos. Los porcentajes promedio a menudo reflejan los datos de miles de personas en investigaciones realizadas hace varios años, jamás en relación con una sola persona en el día de hoy. **Usted no es una estadística.**

Realizar investigaciones por Internet en cuanto a su diagnóstico, los síntomas y los efectos secundarios podría agravar su preocupación y su ansiedad. Es importante que preste atención a su voz interior y sepa cuándo dejar de leer. Quizás le resulte útil considerar su investigación como un punto de partida para conversar con los médicos y no como un ejemplo definitivo de lo que le sucederá a usted. Su equipo de atención médica puede hablarle acerca de sus inquietudes específicas.

Comience con fuentes confiables por Internet, tales como hospitales, organismos gubernamentales, líderes de la comunidad, organizaciones sin fines de lucro o universidades. Durante sus lecturas, tanto usted como su familia deben recordar que cada persona es distinta. Ninguna experiencia será idéntica a la suya.

Refiérase a la página 37 para consultar una lista de fuentes confiables.

Cómo contárselo a otros: familiares, amigos y compañeros de trabajo

Hablar con otros sobre su diagnóstico puede llegar a ser una gran fuente de consuelo. Pero también puede resultar muy estresante. Es importante que encuentre el momento adecuado para usted. Es perfectamente aceptable esperar hasta haber procesado el diagnóstico antes de contárselo a otros.

Contárselo a otros es algo muy personal. A veces es necesario procesarlo internamente antes de abrirte al mundo exterior y darle cabida a otros”.

A quién contárselo y cuándo es una elección totalmente personal. Quizás solamente quiera contárselo a una o dos personas al principio, o tal vez desee contárselo a todo el mundo. Aborde esta etapa de la forma que le resulte más cómoda a usted.

Anotar lo que desea que otros sepan sobre su situación podría ayudarle a relatar su historia más claramente. Las palabras que elija podrían desencadenar poderosas emociones, tanto en usted como en los demás.

No siempre se puede predecir la reacción que tendrán los demás. En momentos en los que usted necesita consuelo, posiblemente termine consolando a otros. La sola idea de alterarles la vida a familiares y amigos, o el temor de cómo reaccionarán, podría hacerle sentir recelo de contarle a otros. Sin embargo, recuerde que las personas más allegadas a usted a veces constituyen su mejor sistema de apoyo.

Contar con personas que le brinden respaldo y atención podría ayudarle a enfrentar el cáncer de mama metastásico. Durante el tratamiento, sería útil tener a alguien

- que le acompañe a las citas para tomar apuntes;
- que la lleve y la traiga a sus tratamientos;
- que la ayude con sus tareas cotidianas cuando no se sienta de ánimo para realizarlas.

Las personas están más a gusto cuando se sienten útiles, así que dígalas lo que necesita. Esto le ayudará a conservar energías para aquello que más disfruta.

Muchos querrán ayudarla, pero la respuesta de algunas personas ante la noticia podría sorprenderla. Algunos incluso podrían apartarse. Sus familiares y amigos tal vez necesiten tiempo para procesar la situación. Quizás se sientan tristes, atemorizados o confundidos, o incluso sientan rabia. A veces la gente desea ayudar pero no sabe qué hacer ni qué decir. Algunos no responderán de una forma compasiva ni sensible. La mayoría de las veces, los comentarios de la gente emanan de sus propios temores y malestares. Tal vez teman que usted les contagie el cáncer de mama. Cuénteles que el cáncer de mama no es una enfermedad que se puede transmitir de una persona a otra y que estar con usted no supone ningún riesgo.

Posiblemente le resulte útil planificar por adelantado su respuesta ante reacciones insensibles. La respuesta podría ser algo tan sencillo como decir que usted prefiere hablar de su situación con su equipo médico o cambiar el tema. Pero también es perfectamente aceptable expresar sus ideas de una forma directa. Puede decir algo como: “Eso no me ayuda en este momento”. Si la respuesta de alguien no le ayuda, es completamente adecuado establecer límites.

En el entorno laboral, también tiene derecho a preservar su privacidad. No tiene que revelar información personal si no lo desea. Dado que lo más probable es que vea a sus compañeros de trabajo todos los días, debe considerar cuidadosamente a quién le contará sobre su diagnóstico, si desea hacerlo. Debe decidir si contar la noticia podría alterar su vida laboral cotidiana o si, por el contrario, ampliará su red de apoyo.

Si necesita tomarse unos días para su tratamiento, aprovechar sus beneficios por discapacidad o cambiar su horario de trabajo, tendrá que compartir cierta información con el representante de recursos humanos. Para conocer más información en inglés sobre sus inquietudes profesionales y la Ley de Ausencia Familiar y Médica (*Family Medical Leave Act* o FMLA, por sus siglas en inglés), visite LBBC.ORG o mbcn.org.

Comentarios sobre esposos, parejas e hijos

Un diagnóstico de cáncer de mama metastásico crea incertidumbre y estrés incluso en las relaciones más estables. Puede ser un gran desafío para su pareja y para sus hijos. Quizás le preocupe no poder estar ahí para atender a su familia.

Hablar francamente sobre sus sentimientos, preocupaciones y temores con las personas más cercanas a usted podría ser beneficioso para su relación. Tenga en cuenta que su pareja tendrá sus propias preocupaciones e inquietudes y que también necesitará tiempo, consuelo y apoyo.

Contarles a sus hijos sobre el diagnóstico puede ser algo muy difícil. Aunque al principio pudiera parecer que lo mejor es no contarles, los niños de todas las edades a menudo perciben el estrés y las emociones de sus padres, o tal vez escuchen conversaciones. No contarles nada podría llenarlos de confusión y ansiedad.

En el caso de niños muy pequeños, es mejor explicar con palabras sencillas que usted está enferma y que los médicos la están ayudando a sentirse mejor. Si los niños son lo suficientemente grandes como para comprender la conversación de los adultos, puede ser útil usar la palabra “cáncer” porque probablemente la escucharán. Hablarles a sus hijos sobre el cáncer también les ayudará a comprender que ellos no le contagiaron nada. Si su tratamiento conlleva efectos secundarios como la caída del pelo, cuénteles a sus hijos que se le caerá el pelo pero que usted seguirá siendo la misma.

Nadie mejor que usted sabe lo que sus hijos pueden comprender y procesar. Dependiendo de la edad y de la etapa de desarrollo, los niños responderán a la noticia con una amplia gama de reacciones que cambiarán con el tiempo. Refiérase a la página 38 para conocer recursos de apoyo para la familia y los cuidadores.

“He tenido la bendición de haber vivido estos tres años y espero poder vivir muchos más, gracias a la ciencia. Estoy inmensamente agradecida por el apoyo que he recibido de mis amigos. Sentir que los demás se preocupan por ti tiene un poder tremendamente sanador”.





¿Qué es el cáncer de mama metastásico?

Si esta es la primera vez que le diagnostican cáncer, comprender la enfermedad les ayudará a usted y a su familia a conversar con sus proveedores médicos. Esta sección le ofrecerá conocimientos básicos sobre

- el cáncer de mama;
- cómo se metastatiza;
- las diferencias entre el cáncer de mama metastásico y la enfermedad en fase inicial.

La sección Nociones básicas sobre el cáncer, describe brevemente el cáncer de mama, algunos tipos de cáncer de mama y cómo los médicos interpretan y aplican los estadios. En Proceso de metástasis del cáncer de mama y Características específicas del cáncer de mama metastásico, a partir de las páginas 14 y 15, respectivamente, se profundiza más en la biología de la enfermedad metastásica. Estas secciones serán útiles, tanto si el cáncer ha reaparecido como si el cáncer de mama metastásico es su **diagnóstico principal**, es decir, su primer diagnóstico de cáncer de mama.

Nociones básicas sobre el cáncer

Al igual que ocurre con muchas enfermedades, existen varios tipos de cáncer de mama que evolucionan y responden de forma distinta a los medicamentos. Todos los cánceres de mama comienzan cuando las células del tejido del seno se multiplican sin control. Esto sucede a consecuencia de una **mutación** (un error) en el ADN de las células que ocasiona que se reproduzcan sin parar y las convierte en células **malignas** o cancerosas. Los tipos de cáncer de mama más comunes son el ductal y el lobulillar.

Los cánceres ductales comienzan a partir de una masa que crece en los **conductos** mamarios, los canales que transportan la leche desde los lobulillos hasta el pezón. Posteriormente se diseminan a través de la pared de los conductos hacia el tejido del seno. Cuando un cáncer ductal traspasa la pared, provoca una reacción en torno a sí mismo que forma una cicatriz y produce una masa bien definida.

Los cánceres lobulillares comienzan en los **lobulillos** mamarios encargados de elaborar la leche materna. A veces pueden crecer sin crear una masa y esto los hace más difíciles de detectar.

El cáncer de mama inflamatorio es una forma de cáncer de mama agresiva pero poco común. En vez de formar una masa, por lo general comienza con enrojecimiento, hinchazón o sensación de dolor en el seno y puede crecer muy rápidamente.

Cuando las células cancerosas se diseminan más allá de los conductos o los lobulillos, se denominan **invasivas** o **infiltrantes**. Estos cánceres pueden diseminarse más allá del seno y afectar los ganglios linfáticos circundantes de la axila, el cuello o el pecho. Pueden llegar a otros órganos por los conductos linfáticos o el torrente sanguíneo.

Los médicos clasifican el cáncer de mama en cinco estadios: el estadio 0, **no invasivo** (localizado) y que se mantiene dentro de los conductos o los lobulillos, y los estadios I a IV, que se consideran invasivos. Los estadios se clasifican en función de

- el tamaño del tumor;
- si el cáncer se encuentra en los ganglios linfáticos;
- si el cáncer se ha diseminado más allá del seno y los ganglios linfáticos circundantes a otras partes del cuerpo.

El cáncer es metastásico cuando se ha propagado desde el seno y los ganglios linfáticos a otras partes del cuerpo. Aunque cualquier cáncer puede convertirse en metastásico, el término **cáncer metastásico** se refiere al cáncer en **estadio IV**.

El cáncer de mama se clasifica por subtipos que se basan en la reacción de las células cancerosas a las hormonas estrógeno y progesterona. Por lo general esto se reconoce mediante la presencia de receptores hormonales en las células (denominado **estado del receptor hormonal**) o por exceso de la proteína HER2, denominado **estado del HER2**. El médico también observará de qué forma crece el cáncer (en forma de lámina o como un bulto), así como el **índice de proliferación**, que indica el porcentaje de células cancerosas que se dividen activamente.

Conocer el subtipo de cáncer les ayudará a usted, a su familia y a sus médicos a elegir el régimen de tratamiento más adecuado para usted. Hasta la fecha se han creado y continúan creándose muchos medicamentos dirigidos para subtipos específicos.

Todos los subtipos de cáncer de mama pueden convertirse en metastásicos.

Proceso de metástasis del cáncer de mama

Cuando el cáncer de mama se metastatiza, las células cancerosas penetran los conductos linfáticos o el torrente sanguíneo y se diseminan hacia los ganglios linfáticos u otros órganos.

Las células del cáncer de mama pueden propagarse desde los senos y llegar con relativa facilidad al torrente sanguíneo, pero únicamente ciertas células pueden sobrevivir y proliferar en otros órganos. Normalmente el organismo rechaza o ataca aquello que no reconoce (como por ejemplo, gérmenes). Pero en el caso de la metástasis, las células cancerosas son parecidas a las células normales y esto les permite proliferar en otras zonas del organismo sin ser detectadas. El cáncer de mama usualmente se metastatiza en el hígado, los huesos, los pulmones y el cerebro.

Si tuvo cáncer de mama antes, el nuevo diagnóstico se denomina **enfermedad recidivante**. Algunas células del cáncer primario sobrevivieron a los tratamientos de la fase inicial. Los tratamientos sistémicos (refiérase a la página 25), como la hormonoterapia y la quimioterapia se concentran en destruir las células cancerosas en el seno y las que hayan comenzado a desplazarse. Pero en algunos casos, dichas células sobreviven al tratamiento y comienzan a proliferar más tarde.

Muchos médicos han investigado la metástasis, pero nadie puede predecir el tiempo que permanecerán inactivas las células cancerosas antes de comenzar a multiplicarse y llegar a ser detectadas.

Aunque las células cancerosas se diseminen a otra parte del cuerpo, los médicos seguirán tratándolas como cáncer de mama. La metástasis en los huesos no es lo mismo que el cáncer de hueso. Al examinarlas en un microscopio, las células cancerosas en los huesos tendrán el mismo aspecto que las del cáncer de mama puesto que comparten muchas de las mismas mutaciones y poseen una composición genética similar a las células que ocasionaron el cáncer en los senos. Si anteriormente tuvo cáncer de mama en fase inicial, el médico podría hacer una biopsia para determinar si las células siguen siendo similares a las de su diagnóstico original.

Si esta es la primera vez que se le diagnostica cáncer, es posible que los médicos le hayan descubierto el cáncer de mama porque presentó síntomas en una zona distinta del cuerpo, como por ejemplo, en los huesos. En ese caso, los médicos son capaces de formular el diagnóstico porque las células del cáncer de mama siguen siendo las mismas, sin importar la región en la que se encuentren.

Los médicos deberán realizar exámenes para asegurarse de que las células cancerosas de la zona metastásica sean las mismas del diagnóstico principal (si corresponde). De ser necesario, ajustarán su tratamiento para lograr los mejores resultados. En las páginas 17 y 40 podrá conocer más detalles sobre estos exámenes y biopsias.

Características específicas del cáncer de mama metastásico

Es posible que haya escuchado hablar del cáncer de mama como una enfermedad que tiene cura. Al terminar el tratamiento de su primer diagnóstico quizás sintió que había llegado al final de su experiencia. Tal vez los médicos le mencionaron la posibilidad de que el cáncer reapareciera pero esto parecía algo improbable.

Hay muchas personas que han recibido tratamiento y que jamás tienen que volver a lidiar con el cáncer. El diagnóstico de cáncer de mama metastásico es diferente puesto que implica que tendrá que lidiar con el cáncer de mama por el resto de su vida. Algunas personas viven muchos años con la enfermedad.

El objetivo del tratamiento del cáncer de mama metastásico es reducir el tamaño o debilitar el cáncer, controlar los síntomas y los efectos secundarios y prevenir que el cáncer se disemine. Su tratamiento se modifica conforme el cáncer crece o se disemina a otras partes del organismo. Conversará con sus médicos acerca de la **progresión**, es decir, el crecimiento de los tumores o la diseminación del cáncer, y la **remisión**, que es la disminución del tumor o del alcance del cáncer. Si el tratamiento deja de producir resultados, sus médico y usted explorarán otras opciones.

Cuando converse con su médico, pregúntele sobre los efectos secundarios. Poder seguir realizando sus actividades cotidianas, ocuparse de su familia y seguir haciendo todo aquello que disfruta son elementos esenciales para su bienestar general. Posiblemente le ayude conversar con su equipo de atención médica sobre cómo sus síntomas y efectos secundarios afectan su vida diaria.

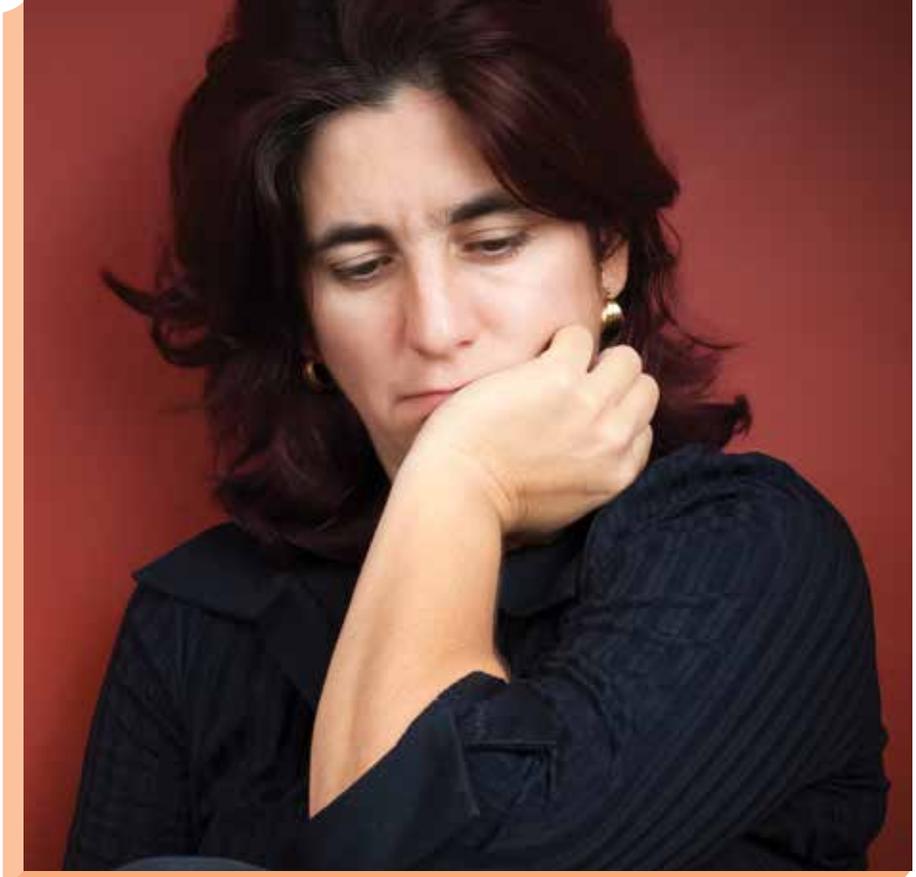
En el estadio IV es difícil extirpar por completo el cáncer mediante operaciones quirúrgicas o medicamentos. Con el tiempo pueden aparecer nuevos tumores o las células podrían dejar de responder a los distintos tratamientos. Si bien el cáncer de

mama metastásico no se considera curable, es posible que haya períodos en los que las pruebas no muestran evidencia de la enfermedad, lo que usualmente se denomina “**NED**” en inglés. Aunque no siempre se pueda llegar al punto en el que no haya evidencia de la enfermedad, es probable que existan períodos en los que el cáncer no avance. Esto se conoce como **enfermedad estable**.

A cualquier persona puede diagnosticársele cáncer de mama metastásico en cualquier momento. Incluso el cáncer en estadio I puede convertirse en metastásico. Años después de terminar el tratamiento, una persona con cáncer en estadio I puede descubrir que el cáncer ha vuelto y ahora es metastásico. Los estadios únicamente sirven para predecir el riesgo de que el cáncer reaparezca.

El principal objetivo es elegir el tratamiento que eliminará más eficazmente los tumores y las células cancerosas dispersas. Pero usted, su familia y sus médicos también deben considerar qué está dispuesta a intentar y qué no, para poder seguir viviendo a su manera.

“Todos los días me despierto y recuerdo que tengo cáncer de mama metastásico. Eso jamás cambiará. Pero mi deseo es contribuir a cambiar la idea generalizada y errónea que envuelve al mundo de color rosa. Quiero ayudar a cambiar el hecho de que el cáncer de mama metastásico no es curable. Quiero llegar a ser parte —aunque sea una mínima parte— de contribuir a encontrar la cura”.



Nueva terminología y cómo interpretar el informe anatomopatológico

En el período previo a su diagnóstico y después de este, le harán muchos exámenes que ayudarán a su médico a determinar

- qué tipo de cáncer de mama tiene;
- a qué velocidad crece;
- hacia dónde se ha diseminado.

Toda esta información es lo que conforma su **informe anatomopatológico**, el perfil de los resultados de sus pruebas que ayuda a los médicos a elegir su tratamiento.

Es importante obtener copias de los resultados de todas las pruebas, incluso de imagenología, para sus archivos. Disponer de esta información le facilitará la vida si desea consultar una segunda opinión o necesita cambiar de médico. De ser posible, consiga una copia del informe anatomopatológico de su primer diagnóstico. Si es necesario repetirle pruebas ahora, el médico podrá comparar su informe anatomopatológico inicial con el actual y determinar si el cáncer ha evolucionado. Entre el 15% y el 20% de los cánceres metastásicos tienen características anatomopatológicas distintas con respecto al diagnóstico en la fase inicial. Hoy en día muchos médicos realizan una **biopsia de confirmación**, esto es, una **biopsia** en la región metastásica para determinar el subtipo de las células cancerosas (refiérase a la página 18). Una biopsia examina una muestra de tejido extraída de la zona afectada, de un bulto o de un tumor extirpado mediante cirugía.

Una biopsia de confirmación puede brindarle la tranquilidad de conocer más acerca de su diagnóstico, así como también la posibilidad de enfocar su tratamiento con mayor precisión. Esta biopsia le indicará a su equipo de atención médica si el cáncer se ha vuelto sensible a cierto tipo de hormonas o si tiene exceso de un cierto tipo de proteína. Aunque sucede infrecuentemente, es posible que una biopsia de confirmación indique que lo que parecía cáncer de mama metastásico es algo distinto, como por ejemplo, una neoplasia **benigna** (no maligna) u otra enfermedad.

Si su diagnóstico no se confirmó mediante biopsia, es perfectamente aceptable preguntarle a su equipo de atención médica por qué o solicitar que se le haga una biopsia. En algunos casos, como en la metástasis en el cerebro o en los huesos, podría resultar difícil hacer una biopsia. En tal caso, los médicos se guiarán por estudios de imagenología, síntomas y análisis de sangre para confirmar el diagnóstico.

El médico también podría ordenar un **análisis de marcadores en sangre** o **análisis de marcadores tumorales**, que buscan proteínas específicas o células tumorales en la sangre. Las proteínas y las células tumorales son diminutos trozos que se desprenden del tumor y entran en el torrente sanguíneo por lo que es posible detectarlas mediante un análisis de sangre. En algunos casos, los médicos se valen de los análisis de marcadores en sangre para formular el diagnóstico. No obstante, se usan más comúnmente para vigilar la diseminación de la enfermedad. A veces una biopsia puede confirmar una enfermedad metastásica aunque las cantidades de los marcadores en sangre no sean altas. Algunos profesionales prefieren no usar los análisis de marcadores tumorales dado que pueden no ser confiables. Como toda enfermedad, el cáncer tiene su propia terminología. Si esta es la primera vez que se le

diagnostica, quizá sea útil llevar una lista de términos cuya definición desea conocer y actualizarla constantemente para comprender toda la información que recibe. No tema pedirle al médico, al personal de enfermería o a otro profesional de la salud que le expliquen más claramente qué quieren decir. Antes de su cita, solicite que le proporcionen un intérprete médico (consulte la sección titulada “Un diagnóstico de estadio IV no significa que todo esté perdido”, al comienzo de esta guía). Para consultar la lista de palabras utilizadas en esta guía, refiérase a la página 42.

Conozca el subtipo de cáncer

En la medida en que los investigadores han ampliado conocimientos sobre el cáncer de mama, se han adaptado las opciones de tratamiento a los tipos específicos. Su informe anatomopatológico señalará el tipo de cáncer que tiene y si se trata de un tipo simple o combinado. Los subtipos conocidos son:

- **Con o sin receptores hormonales (ER+/- o PR +/-):** las células cancerosas que proliferan en respuesta a ciertas hormonas arrojan un resultado positivo y las que no, arrojan un resultado negativo. Algunos cánceres sensibles a las hormonas responden a medicamentos llamados hormonoterápicos que impiden que el estrógeno se una a las células cancerosas, disminuyen los niveles de estrógeno o reducen la cantidad de receptores estrogénicos en las células.
- **Con o sin receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2 +/-):** la proteína HER2 interviene en el crecimiento celular normal. Sin embargo, la cantidad de proteína HER2 en algunas células cancerosas es demasiado alta. A esto se denomina cáncer de mama HER2 positivo. Se trata con agentes contra el HER2.
- **Cáncer de mama triple negativo:** en estos tipos de cáncer, los análisis de receptores de estrógeno y de progesterona, así como del receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2) resultan negativos. Esto significa que las células cancerosas proliferan sin la presencia de estrógeno, progesterona ni proteínas HER2. Estos cánceres no responden a hormonoterapia ni a agentes contra el HER2. El tratamiento más indicado para los cánceres triple negativos es la quimioterapia.



Comentarios sobre las pruebas genéticas del BRCA

En algunas familias el cáncer de mama o de ovario es hereditario. La asesoría genética y las pruebas para detectar mutaciones en sus **genes BRCA1 o BRCA2** podrían ofrecerle más información sobre su diagnóstico. Los genes BRCA son **oncogénicos**, genes que elaboran proteínas que contribuyen a controlar la proliferación celular. Se nace con las mutaciones en el gen BRCA, y quienes las tienen presentan una probabilidad más alta de contraer cáncer de mama y de ovario.

Los análisis del BRCA podrían darles a sus médicos más datos sobre el cáncer de mama y señalar la probabilidad de que otros familiares contraigan cáncer. Conocer el estado del BRCA también podría convertirla en candidata para ensayos clínicos.

Su médico podría recomendarle análisis genéticos si

- le diagnosticaron cáncer antes de los 45 años;
- le diagnosticaron cáncer de mama triple negativo antes de los 60 años;
- tiene antecedentes familiares importantes de cáncer de mama o de ovario;
- tiene ascendencia judía askenazí.

Busque un equipo de atención médica de su confianza

Después de enterarse del diagnóstico de cáncer de mama metastásico, es importante que diseñe o que busque un equipo de atención médica en el que pueda confiar. Ellos le brindarán apoyo durante mucho tiempo, de modo que es importante que se sienta a gusto. Deben escuchar sus inquietudes y ayudarlo a conseguir la asistencia que necesita. Puede preguntar en su centro de tratamiento si hay médicos que hablen español. De lo contrario, recuerde que puede pedir un intérprete médico en sus citas.

Lo más importante es poder comunicarse con su equipo de atención como usted prefiera. Quizás usted y su familia deseen recibir respuestas a muchas preguntas, o tal vez se sienta más tranquila siguiendo las recomendaciones del médico.

Al momento de conformar su equipo de atención médica, tenga en cuenta lo que es importante para usted. ¿Sus médicos responderán a las llamadas en un tiempo razonable? ¿Le escuchan cuando expresa sus inquietudes sobre síntomas o tratamientos? ¿Comparten sus valores, o al menos respetan sus creencias? Quizás pueda encontrar a un profesional médico que hable su idioma y que comprenda sus inquietudes culturales. También es posible que quiera incorporar nuevos profesionales a su equipo, como por ejemplo, un especialista en cuidados paliativos (consulte la página 28) que se concentre en el tratamiento del dolor y los síntomas.

Aunque ya cuente con un equipo de atención médica debido a un diagnóstico anterior, es perfectamente aceptable cambiar. Puede hacerlo en cualquier momento.

A veces el seguro médico le exige que acuda a ciertos profesionales médicos o a un centro de tratamiento específico que ya cuenta con equipos de atención predeterminados. Aun así, usted siempre tiene el derecho de recibir una segunda opinión. Hable con el administrador de casos de su aseguradora —si corresponde— o pida hablar con alguien que le pueda informar qué profesionales y centros

de tratamiento cubre su seguro. Es posible que su centro oncológico también tenga a disposición enfermeros titulados especializados y que se desempeñan como administradores de casos, asesores para pacientes o trabajadores sociales especializados en oncología que le brinden asistencia.

Algunos de los profesionales que verá son: radiólogos, patólogos, oncocirujanos, oncólogos médicos, oncólogos radioterapeutas y médicos de atención primaria (PCP, por sus siglas en inglés). Personal de enfermería especializado en oncología y en oncocirugía, trabajadores sociales, psicoterapeutas, capellanes y fisioterapeutas también podrían intervenir en su atención. Todos ellos colaborarán en su atención antes y después de los tratamientos, atenderán las necesidades emocionales, tanto suyas como de su familia, y le ayudarán a buscar recursos de apoyo.

Si está interesada en las **terapias complementarias** (refiérase a la página 28), tratamientos extramédicos utilizados junto con los tratamientos médicos, considere incorporar a su equipo a un experto en atención complementaria u holística.

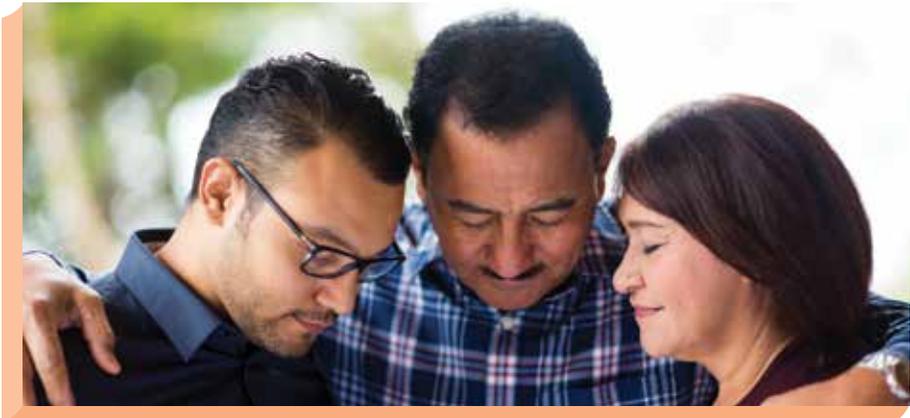
Comentarios sobre consultar una segunda opinión

Una segunda opinión podría aportar una nueva perspectiva y nuevas ideas de tratamiento. Si siente que no está recibiendo la información que necesita, una segunda opinión podría ayudarle a encontrar un mejor médico para su situación.

Su médico debería apoyarla si desea consultar una segunda opinión. Su médico original probablemente se comunique con el médico que proporciona la segunda opinión para elegir el tratamiento más adecuado para usted.

Aunque la segunda opinión sea igual o muy parecida a la primera, esto podría brindarle confianza y la certeza de que se encuentra en el camino correcto y con el equipo de atención indicado. Si va a consultar una segunda opinión, considere redactar una lista de preguntas para sacarle el máximo provecho a su cita. A veces las personas deciden cambiar de médico después de consultar una segunda opinión.

Es importante leer y conversar con familiares, amigos y otras mujeres con enfermedad metastásica, antes de buscar una segunda opinión. Todos ellos pueden ayudarte a formular preguntas”.







Comprenda sus opciones de tratamiento

El objetivo del tratamiento del cáncer de mama metastásico es prevenir o ralentizar la proliferación de la enfermedad y, al mismo tiempo, aliviar los síntomas y tratar los efectos secundarios. Su equipo de atención médica se concentrará en mejorar su bienestar general, así como también en reducir la cantidad de cáncer presente en su organismo.

Debido a que el cáncer de mama metastásico es tratable pero no curable, es importante saber que, en algunos momentos, podría parecer que los tratamientos no son tan agresivos como los administrados para el cáncer de mama en fase inicial. Esto se debe a que el tratamiento del cáncer de mama en fase inicial es a corto plazo y su objetivo es eliminar todo el cáncer. El tratamiento del cáncer de mama metastásico alivia los síntomas durante un período prolongado.

Si anteriormente recibió tratamiento para el cáncer de mama, es poco probable que le administren los mismos medicamentos que recibió durante la fase inicial. Es posible que las células cancerosas ya no respondan a esos medicamentos o que los tratamientos sean demasiado tóxicos y que el organismo no tolere su administración más de una vez. En la mayoría de los casos, el diagnóstico de metástasis implica un nuevo plan de tratamiento.

En el cáncer de mama metastásico los tratamientos cambian con el tiempo a medida que el cáncer se adapta a los tratamientos y deja de responder a estos. Por lo general, se emplea un tratamiento hasta que el cáncer prolifera o se disemina. En ese momento, su equipo de atención médica sugerirá un nuevo régimen de tratamiento. Resulta difícil predecir por cuánto tiempo funcionará un tratamiento específico para una persona dada. Algunos tratamientos surten efecto durante muchos años, en tanto que otros deben cambiarse más a menudo. Es importante que sea constante con sus citas médicas y que use los medicamentos de acuerdo con las instrucciones del médico.

Además de los tratamientos que se encuentran a disposición de todos, existen muchas opciones de tratamientos nuevos aprobados por la FDA y que se ofrecen únicamente a las personas con cáncer de mama en estadio IV. El médico puede hablarle sobre estos e indicarle si se encuentran a su disposición. Refiérase a la página 40 para ver una lista de los tratamientos aprobados actualmente o de los ensayos clínicos para cáncer de mama metastásico.

En algunos casos, usted y su médico pueden programar **pausas en el tratamiento** por eventos especiales tales como bodas o vacaciones, en los que podría resultarle difícil recibir tratamiento o los efectos secundarios podrían afectar su experiencia. También puede hacer pausas simplemente para darle a su organismo un descanso del tratamiento y de los efectos secundarios. Si desea hacer una pausa en el tratamiento o cree necesitarla, hable con su equipo de atención médica en cuanto pueda.

10 PREGUNTAS QUE DEBE HACER SOBRE SU TRATAMIENTO

El abordaje del cáncer de mama metastásico se fundamenta tanto en que usted sea capaz de llevar una vida plena como en el tratamiento del cáncer. Al tomar decisiones sobre su tratamiento, sería recomendable que haga las siguientes preguntas:

- 1** ¿De qué forma me ayuda este tratamiento?
- 2** ¿Cuáles son los efectos secundarios a corto plazo?
- 3** ¿Cuáles son los efectos secundarios a largo plazo?
- 4** ¿Cómo se administra el medicamento?
- 5** ¿Cuánto tiempo dura la administración del tratamiento?
- 6** ¿Este medicamento hará que me sienta enferma y me impedirá trabajar y ocuparme de mi familia?
- 7** ¿Qué puedo hacer para asegurarme de poder realizar las actividades que me gustan mientras uso este medicamento?
- 8** ¿Qué efectos secundarios son señal de que debo llamarle inmediatamente?
- 9** ¿Por qué cree que esta es la mejor opción de tratamiento para mí?
- 10** Si este tratamiento no funciona o me hace sentir muy enferma, ¿qué otras opciones tengo?



Opciones de tratamiento más comunes

Los tratamientos más comunes para el cáncer de mama metastásico son la hormonoterapia, el tratamiento dirigido, la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía.

La quimioterapia, la hormonoterapia y los tratamientos dirigidos son **sistémicos**, lo que significa que viajan por todo el torrente sanguíneo y tratan todo el organismo. Las operaciones quirúrgicas y la radioterapia son tratamientos **localizados**, es decir que actúan solamente en las células tumorales y alrededor de los tumores. La mayoría de los tratamientos se administrará por vía intravenosa o en forma de comprimidos.

- **Las hormonoterapias** son tratamientos sistémicos y dirigidos para tratar el cáncer de mama con receptores hormonales. Usualmente son el primer tratamiento para el cáncer de mama metastásico sensible a las hormonas. Son la mejor opción para este tipo de cáncer, con menos efectos secundarios que la quimioterapia.
- **Los tratamientos dirigidos** son de tipo sistémico y atacan proteínas o genes específicos que se encuentran sobre o dentro de las células cancerosas y que las ayudan a crecer. Comprenden los medicamentos para tratar el cáncer de mama metastásico HER2 positivo. Otros medicamentos que se están evaluando actualmente, como los inhibidores de la poli-A-ribosa-polimerasa (PARP) y los tratamientos contra el factor de crecimiento vascular endotelial (VEGF, por sus siglas en inglés), tienen como diana procesos específicos que intervienen en la proliferación celular y tumoral. Muchos tipos de tratamientos dirigidos se están estudiando en ensayos clínicos.
- **La quimioterapia** es un tratamiento sistémico administrado mediante infusión en una vena o una **vía de acceso**, o también puede tomarse en forma de comprimido. Destruye rápidamente las células en división para ralentizar o detener la proliferación del cáncer. Una vía de acceso, a veces llamada catéter implantable, es un pequeño dispositivo colocado por debajo de la piel que brinda acceso a sus venas. Otra opción es una **vía central de inserción periférica** (PICC, por sus siglas en inglés) que es un tubo largo y flexible que se inserta en una vena del brazo y da acceso a venas más grandes. En muchos casos, se administrará la quimioterapia si el cáncer prolifera durante el tratamiento con otro tipo de medicamento, para evitar que vuelva a proliferar. Junto con su familia y su médico, debe meditar los efectos secundarios físicos y emocionales de la quimioterapia. Su médico podría recomendar quimioterapia según el tipo de cáncer, su edad y los tratamientos anteriores.
- **La radioterapia** es un tratamiento localizado para células cancerosas en zonas específicas. En el cáncer de mama metastásico, se emplea para aliviar el dolor y para mejorar la calidad de vida. En ocasiones también se usa para tratar tumores cerebrales.
- **La cirugía** es un tratamiento localizado que puede aliviar o prevenir los síntomas y los efectos secundarios en el lugar de origen o el metastásico (p. ej., el cerebro). Si una o varias zonas metastásicas se mantienen estables durante un tiempo, se pueden extirpar los tumores. Estudios a pequeña escala sugieren que extirpar el tumor original de personas con diagnóstico inicial de cáncer de mama metastásico, podría prolongar la vida, pero debe confirmarse en estudios a mayor escala. Los ensayos clínicos en curso evalúan la cirugía para extirpar el tumor primario en enfermedad metastásica. Hable con su médico para informarse sobre nuevos hallazgos.

Existen muchas opciones en cuanto a la secuencia, la frecuencia y las combinaciones de tratamientos. Algunos medicamentos actúan mejor al administrarlos en combinación con otros tratamientos, en tanto que otros pueden administrarse en secuencia.

A la administración de un medicamento a la vez se le llama monoterapia. Su tratamiento dependerá de muchos factores tales como el tipo de cáncer y los tratamientos anteriores. Puede consultar si combinar medicamentos o administrarlos en cierto orden los hace más fuertes o modifica los efectos secundarios.

También podría elegir recibir tratamiento a través de un ensayo clínico (consulte la página 26). Si está interesada en participar en un ensayo clínico, hable con su médico al principio del tratamiento para tener más opciones.

Ensayos clínicos y su tratamiento

Es posible que su médico le recomiende recibir tratamiento a través de un **ensayo clínico**, un estudio de investigación que evalúa el efecto que surten nuevos medicamentos y procedimientos en las personas. Los ensayos clínicos comparan nuevos tratamientos con los utilizados habitualmente y aprobados por la FDA, o bien, evalúan tratamientos totalmente nuevos. Todos los tratamientos que son habituales hoy en día alguna vez formaron parte de un ensayo clínico.

Si nunca ha participado en un ensayo clínico, quizás le preocupe ser un conejillo de Indias. Este es un temor muy común. En realidad, los investigadores que llevan a cabo los ensayos clínicos desean comprobar que sus tratamientos funcionen y no entrañen riesgos. También desean que usted esté lo mejor posible. Asimismo, existen muchas legislaciones y normas para proteger a los participantes de los ensayos clínicos.

Los ensayos clínicos no son el último recurso. Si sus proveedores médicos le sugieren que participe en un ensayo, esto no significa que se hayan dado por vencidos. A veces es mejor participar en un estudio antes de probar otros tratamientos habituales. En algunos ensayos solamente participan personas que nunca antes se han administrado cierto tipo de medicamentos. Participar en un ensayo clínico antes de probar otros tratamientos posiblemente le brinde más opciones por un tiempo más prolongado.

Al participar en un ensayo clínico normalmente no se le pide que acuda a un laboratorio y se quede allí durante el tratamiento. Quizás deba acudir a otra clínica o a otro médico. Algunos ensayos exigen que se quede en el hospital o que se presente en la consulta del médico todos los días, pero esto se le dirá antes de participar. Por lo general, la experiencia del tratamiento no será muy distinta de lo habitual. La mayoría de los nuevos medicamentos se ofrece en las mismas formulaciones que los medicamentos tradicionales (en inyección, comprimido o infusión). La principal diferencia es que tendrá más citas de seguimiento o exámenes para que los investigadores puedan llevar un control de su evolución y compararla con la de las demás participantes.

Existen tres fases de ensayos clínicos en los que usted puede participar.

● **En los ensayos de fase I** se evalúa un medicamento o un método en una cantidad reducida de personas puesto que se conoce muy poco sobre los riesgos y las ventajas del tratamiento. Quienes eligen participar normalmente han probado otros tratamientos que ya no surten efecto, o los tratamientos habituales no les han ayudado. Los objetivos son determinar la vía de administración del nuevo tratamiento, la cantidad que se debe administrar y cuáles son los efectos secundarios. Los ensayos de fase I a menudo no son para un tipo de cáncer específico.

- **Los ensayos de fase II** evalúan el nuevo tratamiento en un grupo ligeramente más grande de personas que padecen una enfermedad específica. Los objetivos son determinar si el medicamento es eficaz para el tratamiento de esa enfermedad específica, observar los efectos secundarios y su intensidad. Durante el tratamiento se emplean los métodos y las dosis determinados en el ensayo de fase I.
- **Los ensayos de fase III** evalúan medicamentos en grupos muy grandes de personas después de haber sido evaluados en ensayos de fase I y II. En esta etapa los médicos ya saben cuán eficaz es el tratamiento y qué efectos secundarios pueden presentarse. Estos ensayos comparan el nuevo tratamiento con los tratamientos habituales para identificar riesgos y beneficios y asesorar a los profesionales médicos.

Durante un ensayo clínico, un grupo de médicos y enfermeros hablará periódicamente con usted acerca de los malestares o los efectos secundarios que tenga y cómo se siente en general. Igualmente, monitorearán la evolución del cáncer. Siempre recibirá medicamento. Se le administrará un **tratamiento habitual**, es decir, un tratamiento aceptado por los profesionales médicos como adecuado para un tipo de enfermedad y ampliamente utilizado por estos, o el tratamiento en estudio agregado al tratamiento habitual. Esto se hace incluso en los estudios en los que hay un **placebo**, una sustancia inactiva que a veces se administra junto con el tratamiento habitual. En todo momento recibirá el tratamiento habitual con medicamento activo para el cáncer.

Si entre una cita y otra del estudio tiene algún efecto secundario, puede comunicarse con los médicos o el personal de enfermería del ensayo para informar los síntomas y hablar sobre cómo aliviarlos. Usted o el médico pueden elegir interrumpir su participación en el ensayo en cualquier momento. No tiene que terminar el ensayo. Si bien tiene la libertad de abandonar el ensayo clínico, seguir participando contribuye a que los investigadores cuenten con un grupo estable y les brinda una mejor oportunidad para comprender el tratamiento en evaluación.

Un ensayo clínico le proporciona acceso a tratamientos que quizás sean eficaces pero que todavía no estén aprobados por la FDA. Muchos ensayos están diseñados para tratar tipos específicos de cáncer de mama. Los ensayos en curso y proyectados se concentran en el cáncer de mama metastásico y buscan mujeres que tengan cánceres con receptores hormonales, HER2 positivo o triple negativo. Otros estudios están evaluando el efecto que surten sobre el cáncer de mama otros tratamientos ya considerados habituales para otros tipos de cáncer, y buscan la aprobación de la FDA en función de los resultados.

Algunos ensayos clínicos tienen un pequeño costo para las participantes. De esta forma usted puede recibir tratamientos costosos o que su seguro no cubre. En otros casos, posiblemente tenga que pagar ciertas porciones del tratamiento que habría recibido aunque no participara en el ensayo, como por ejemplo, los exámenes ordinarios de control. Participar en algunos ensayos clínicos puede implicar ciertos gastos de traslado adicionales. Refiérase a la página 38 para información sobre habitaciones de hotel a bajo costo o gratuitas.

Converse con sus médicos para conocer más acerca de los ensayos clínicos. Dado que los ensayos se concentran en tipos muy específicos de cáncer de mama, las condiciones para participar son estrictas y pueden basarse en los tratamientos que haya recibido anteriormente, su tipo de cáncer, edad y otros factores.

El camino se vuelve escabroso y nos tumba, pero lo importante es no dejar que nos abata. Tenemos que recobrar la compostura, levantarnos nuevamente y reunir las fuerzas y la energía para pelear otra ronda”.



Terapias integrales y complementarias

Hoy en día muchos centros ofrecen planes de tratamiento que integran la medicina occidental con terapias complementarias para reforzar al máximo su bienestar físico, emocional y espiritual. Al abordar a la persona como un ser integral, estos planes de tratamiento contribuyen a fortalecer el cuerpo, apaciguar la mente, brindarle calma o incluso ayudarle a identificar lo que verdaderamente es importante para usted.

Existen muchos tipos de terapias complementarias. Busque aquello que se concentre en su ser y le imparta fortaleza. Cada persona es única; lo que le proporciona alivio físico y espiritual a usted puede ser distinto de lo que beneficia a otra persona. Hay prácticas comúnmente aceptadas como complemento del tratamientos tradicional:

- **El ejercicio** ayuda a mantener fuerte el cuerpo y relaja los músculos. Algunos estudios han demostrado que determinados tipos de actividades, como por ejemplo, el yoga, producen beneficios terapéuticos para el cáncer de mama al disminuir el cansancio y el estrés, y mejorar la calidad del sueño.
- **La nutrición** ayuda a mantener el organismo fuerte y bien alimentado. Durante el tratamiento, una buena nutrición prepara al organismo para recibir los medicamentos y para sanar con el tiempo.
- **Las prácticas psicosomáticas** emplean la mente para calmar el estrés y la ansiedad. Entre estas se encuentran el yoga, la hipnosis, la meditación, las visualizaciones guiadas, así como también la musicoterapia y el arte.
- **La meditación y los ejercicios de concienciación** combinan meditación, yoga y conciencia sobre el cuerpo. Puede aprender sobre las respuestas físicas de su cuerpo al estrés y cómo aliviarlo, y contribuyen a fortalecer el cuerpo con ejercicios suaves.
- **Las terapias corporales** se concentran en las sensaciones físicas para aliviar el dolor y la tensión. Incluyen masajes terapéuticos, acupuntura y acupresión.
- **La medicina tradicional china y la fitoterapia** son suplementos naturales que se cree que actúan sobre las toxinas acumuladas y regulan el flujo de líquidos y energía en el organismo. Se combinan plantas medicinales para tratar el origen del cáncer.

Hable con sus proveedores médicos acerca de su interés en las terapias complementarias. La incorporación de cualquier tratamiento, como por ejemplo, plantas medicinales, vitaminas o suplementos, podría modificar el efecto de los medicamentos occidentales. Si su médico no sabe acerca de los enfoques complementarios o no respalda su deseo de utilizarlos en su atención médica, quizás le convenga agregar a un especialista en medicina integral a su equipo de atención médica. **Recuerde que las terapias complementarias no reemplazan los tratamientos médicos.**

Cuidados paliativos para su bienestar

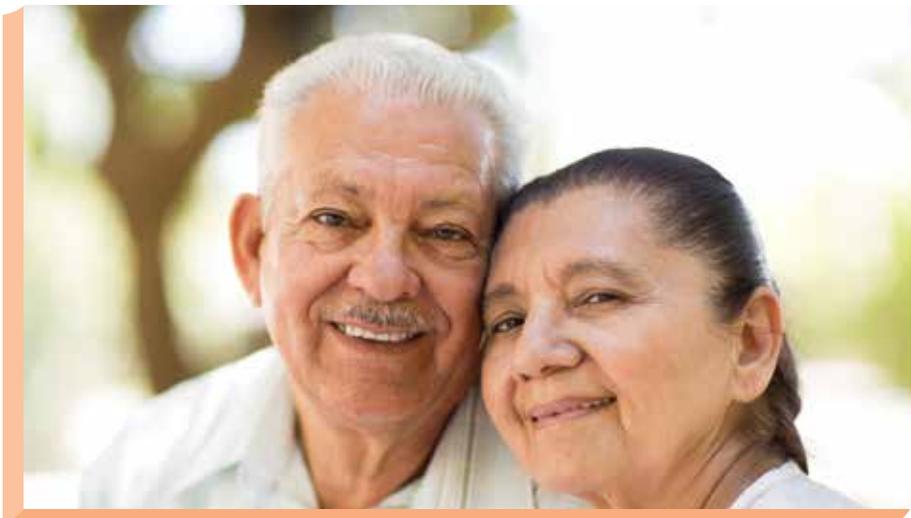
A lo largo de su tratamiento, sus profesionales médicos le brindarán **cuidados paliativos** orientados a lograr que su vida cotidiana sea enriquecedora. Los cuidados paliativos son una práctica común en Estados Unidos. Estos comprenden:

- prácticas complementarias para centrarla o fortalecer su organismo frente a los efectos secundarios del tratamiento;
- medicamentos para aliviar el dolor;
- actividades que apoyan su bienestar emocional, físico, social y espiritual.

El alivio del dolor debido a una cirugía se considera una forma de cuidados paliativos, aunque sus profesionales médicos no utilicen este término.

Muchas personas asocian los cuidados paliativos con cuidados terminales. Aunque los cuidados terminales incluyen cuidados paliativos, estos pueden ayudarle en cualquier estadio del cáncer. La falta de información y el temor que generan los cuidados paliativos a menudo impiden que las personas se beneficien de esta forma de atención, a pesar de que podría mejorar su calidad de vida y la de su familia. Un equipo de cuidados paliativos conformado por médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales y otros profesionales podría ayudarle a sobrellevar los efectos del cáncer de mama metastásico en su vida cotidiana. Los servicios que podrían prestarle incluyen abordaje del dolor, apoyo emocional o espiritual y terapias complementarias.

Los cuidados paliativos no sustituyen la atención médica habitual, pero pueden ayudarle a controlar el estrés del cáncer, así como también sus síntomas y efectos secundarios tanto físicos, psicológicos y emocionales como espirituales.





Ocúpese de su bienestar todos los días

Vivir con cáncer de mama metastásico tiene distintos significados dependiendo de la persona. Pero vivir bien y a plenitud son metas que se encuentran muy al alcance. A partir del día en que reciba el diagnóstico, puede realizar cambios —tanto pequeños como grandes— en sus hábitos, rutinas y actividades para abordar el desafío que implica vivir bien con la enfermedad metastásica.

Habrán momentos en los que tema por su futuro o en los que pierda la confianza en su cuerpo y en las personas que le apoyan. Estas son respuestas normales ante una enfermedad en curso, y al dolor que causan las pequeñas y grandes pérdidas que puede provocar el cáncer de mama metastásico. Dele rienda suelta a sus sentimientos. No está sola. Pida ayuda si la necesita. Quizás decida buscar a otras mujeres que viven con cáncer de mama metastásico. Muchas personas adquieren una gran fortaleza al hablar con otras que atraviesan la misma experiencia.

Reduce la marcha y detente a escuchar a tu cuerpo. Tienes que saber cómo te afecta el tratamiento. En ningún momento olvides que estás viva”.

Controlar el cáncer con tratamiento es un componente de cuidarse usted misma y de cuidar a su familia. Otro componente es sentir que usted tiene el control de su bienestar todos los días. Saber qué es lo que le da significado a su vida quizás le ayude en el proceso de elegir tratamientos médicos. Pregúntese si un determinado tratamiento le impedirá cumplir con sus responsabilidades y hacer las cosas que disfruta. ¿El costo de perder esto sería alto o bajo? Cada persona es distinta; quizás usted elija un tratamiento que otras han rechazado y no hay nada malo en eso. Hable con su médico sobre sus objetivos. Es posible que pueda realizar pausas en el tratamiento (refiérase a la página 23) por actividades especiales, como viajes o eventos familiares.

Para mejorar su vida diaria

Su bienestar diario, a veces llamado **calidad de vida**, puede dividirse en cuatro aspectos: físico, emocional, social y espiritual. Encontrar un equilibrio en cada uno de estos aspectos le ayudará a cuidarse a sí misma.

- **El apoyo físico** la ayuda a preservar su fuerza física, su flexibilidad y su bienestar. Realizar ejercicios sencillos, como caminar, así como también actividades más intensas, como yoga o levantamiento de pesas, le ayudan a reconectarse con su cuerpo, a mejorar su estado de ánimo y a sentirse mejor físicamente. Su equipo de atención puede ayudarlo a diseñar un plan de ejercicios.
- **Los cuidados paliativos** (refiérase a la página 28) **y el abordaje del dolor** son clave para lograr un apoyo físico adecuado. Otras opciones son los masajes terapéuticos, los analgésicos y las terapias complementarias.

● **El apoyo emocional** puede ayudarle a enfrentar el estrés y la ansiedad de vivir con cáncer. Quizás se sienta desconectada, sola o con incertidumbre. Considere participar en programas o servicios como asesoría, psicoterapia o grupos de apoyo. Podría tomar clases o afiliarse a clubes de su interés. Esto puede ayudarle a conectarse con otras personas, lidiar con sus emociones y seguir haciendo cosas que disfruta.

➤ **La asesoría y la terapia individualizada** permiten ventilar en un entorno seguro las inquietudes que se guarda para usted misma. Muchas personas ocultan sus preocupaciones para evitar alterar a los demás. Un asesor o un terapeuta es alguien que no pertenece a su entorno habitual y con quien puede hablar. Si se siente abrumada por el diagnóstico y los cambios en su vida, busque ayuda de inmediato. Pruebe a más de un proveedor para encontrar al mejor terapeuta para usted.

➤ **Los grupos de apoyo** proporcionan un entorno para conocer y hablar con otras mujeres con cáncer de mama, lo que fomenta el entendimiento y ayuda a no sentirse aislada. Los grupos de apoyo son una buena forma para enterarse de nuevos recursos. No todo el mundo se siente a gusto en cualquier grupo de apoyo ya que esto depende de los miembros del grupo. Si desea participar en un grupo de apoyo pero el primero no cumple sus expectativas, pruebe con otro. Puede ser útil saber qué tipo de personas busca en el grupo, como mujeres con su mismo diagnóstico, de su edad o un grupo de personas que hable español o que comparta su cultura. Consulte en mbcn.org/support-resources una lista de grupos de apoyo en inglés.

➤ **Los servicios de asesoramiento paritario** le permiten hablar con alguien con diagnóstico de cáncer de mama metastásico y que está en tratamiento igual que usted. Al principio, después del diagnóstico, quizás sea difícil imaginarse vivir meses o años más. Muchas personas descubren que hablar con alguien que ha pasado por eso alivia sus preocupaciones. Para hablar acerca de sus preguntas o emociones con alguien con un diagnóstico similar, comuníquese a SHARE al (844) 275-7427.

● **El apoyo social** la conecta con su comunidad para ayudarla a mantener una vida emocional sana. Tener amigos, familiares o compañeros que le brinden apoyo emocional, así como también una vida social fuera del entorno del cáncer podría ayudarla a sentirse más feliz y disfrutar una vida plena.

➤ **Programar tiempo para la familia y los amigos** permite estar en contacto y ver a las personas más importantes en su vida. Habrá momentos en los que los horarios de tratamiento y las citas médicas interfieran con su vida cotidiana, por lo que programar estos encuentros la ayudará a dedicar tiempo a sus relaciones.

➤ **Afiliarse a una comunidad por Internet** genera comunicación activa las 24 horas del día con personas que viven con cáncer de mama metastásico. Estos foros pueden ser muy útiles si usted vive en un lugar apartado, tiene un horario muy ajetreado o simplemente se siente más cómoda hablando sobre sus problemas por Internet. Muchas organizaciones de cáncer de mama ofrecen boletines por correo electrónico a través de listas de suscriptores y que proporcionan noticias sobre tratamientos y eventos, tales como seminarios por Internet.

➤ **Acudir a talleres, conferencias y clases** ofrecidos por organizaciones para el cáncer de mama y hospitales puede ayudarle a conocer acerca de nuevos tratamientos y ensayos clínicos o a responder sus interrogantes. También representan una buena oportunidad para establecer contacto con otras personas que vivan con cáncer de mama metastásico. Muchos de estos eventos son gratuitos o subvencionados.

● **El apoyo espiritual** puede ayudarle a hallar calma, paz o profundizar en su fe. Si usted es espiritual o que tiene creencias religiosas, el diagnóstico quizá le causó desilusión, enojo o inseguridad. Hablar con un líder religioso o un asesor espiritual podría ayudarle a explorar sus sentimientos. Busque apoyo en su iglesia.

Cada quien vive su espiritualidad de forma distinta, en prácticas religiosas tradicionales o devoción por una actividad o fin, como el servicio a la comunidad o el arte.

- ▶ En muchos centros oncológicos, hospitales e iglesias existen **grupos de oración y congregaciones** que incluso se enfocan en el cáncer metastásico.
- ▶ **Asesoramiento espiritual u orientación** ofrecidos por grupos de fe tradicionales y centros holísticos de bienestar.

Las siguientes actividades podrían ayudarle a encontrar sosiego:

- **El voluntariado** en organizaciones contra el cáncer de mama u otras organizaciones podría darle un nuevo sentido a su vida o apartar su mente del cáncer de mama.
- **Las actividades personales**, como actividades artísticas, música, deportes o escritura, pueden liberar estrés y permitirle procesar noticias, decisiones o emociones.

Podría explorar sus relaciones y determinar si le brindan fortaleza y consuelo. A veces podría ser mejor apartarse de personas que le causan tristeza o estrés. Es aceptable sincerarse con los demás si lo que le dicen no la ayudan. Para algunas personas es difícil decir “aquí estoy si me necesitas” y guardar la distancia.

Si bien el cáncer de mama metastásico siempre la acompañará, usted puede vivir una vida plena que llene su mente, su cuerpo y su alma. Para consultar recursos sobre el abordaje del cáncer de mama metastásico, para encontrar apoyo para usted o su familia y para mantenerse al día con lo último en noticias sobre el cáncer de mama, visite LBBC.ORG, mbcn.org o los sitios web que figuran en la sección titulada Recursos de esta guía, que comienza a partir de la página 36.

He aprendido que mi tiempo es valiosísimo. También he aprendido que la calidad de vida es extremadamente importante, especialmente cuando desconocemos el tiempo de vida que nos queda”.





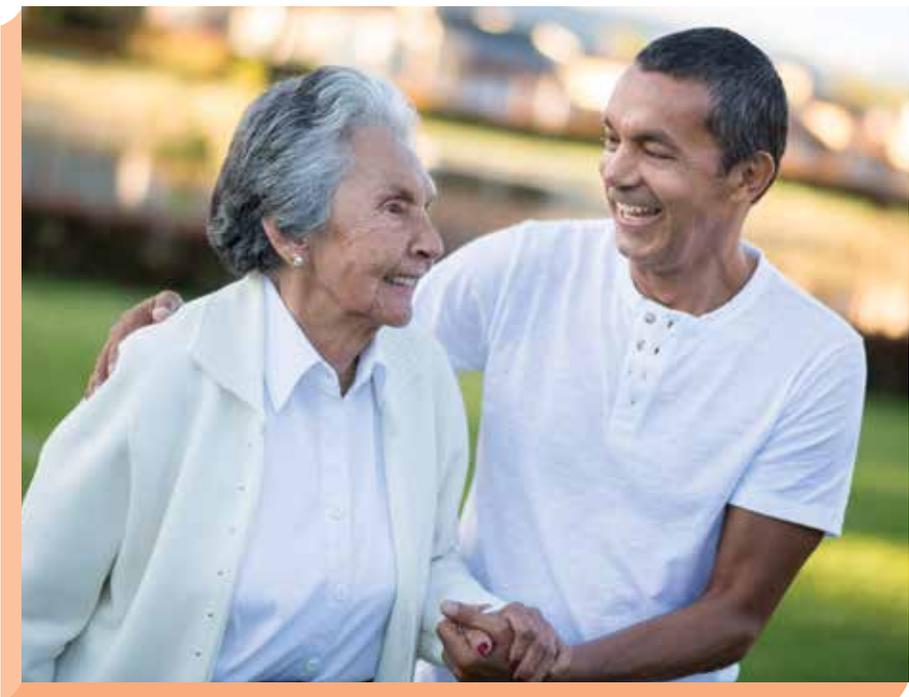
De cara al futuro

Los investigadores siguen en la búsqueda de medicamentos y tratamientos para el cáncer de mama metastásico. Con el transcurso de los años, los científicos han descubierto mucho sobre cómo crecen y se dividen las células cancerosas y sus partes. Cuanto más descubren, mejor es el tratamiento que pueden ofrecer los médicos a cada persona.

Los médicos posiblemente le digan que el cáncer de mama metastásico es un **padecimiento crónico**, una enfermedad que avanza durante mucho tiempo, como la diabetes o las enfermedades cardiovasculares. Cada persona reacciona de forma distinta a este término. Lograr que el cáncer de mama metastásico sea un padecimiento crónico es el objetivo de buena parte de las investigaciones que se llevan a cabo en la actualidad. Si bien esto no es una realidad todavía, los avances en forma de medicamentos dirigidos y personalizados posiblemente nos enfilen hacia esa dirección.

Vivir con cáncer de mama metastásico es un desafío de todos los días. Habrá días buenos y otros malos. Pero con el apoyo de su equipo de atención y de sus seres queridos usted puede vivir la vida que desea.

Vive con sinceridad, fe y esperanza. Nada está escrito y siempre hay esperanza. Siempre existe la promesa del mañana”.





Recursos

La información presentada está actualizada hasta octubre de 2016, pero puede cambiar.

Organizaciones de ayuda

LIVING BEYOND BREAST CANCER: LBBC.ORG (en inglés y algunos recursos en español)

Living Beyond Breast Cancer puede brindarle asistencia, ya sea que recientemente le hayan diagnosticado cáncer de mama metastásico o que se encuentre en tratamiento desde hace tiempo. También estamos aquí para brindar información y apoyo para el cáncer de mama a sus familiares, cuidadores, amigos y profesionales médicos.

Más información disponible en LBBC.ORG o en forma impresa:

- *Serie sobre el cáncer de mama metastásico: cómo manejar el estrés y la ansiedad (Metastatic Breast Cancer Series: Managing Stress and Anxiety)* (solamente en inglés)
- *Serie sobre el cáncer de mama metastásico: opciones de tratamiento hoy y en el futuro (Metastatic Breast Cancer Series: Treatment Options for Today and Tomorrow)* (solamente en inglés)
- *Serie sobre el cáncer de mama metastásico: qué son los cuidados paliativos (Metastatic Breast Cancer Series: Understanding Palliative Care)* (solamente en inglés)
- *Serie sobre el cáncer de mama metastásico: abordaje de los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento (Metastatic Breast Cancer Series: Understanding Symptoms and Treatment Side Effects)* (solamente en inglés)

METASTATIC BREAST CANCER NETWORK: MBCN.ORG (solo en inglés)

Metastatic Breast Cancer Network es una organización nacional dirigida por pacientes que se esfuerza por crear conciencia sobre el cáncer de mama metastásico dentro de la comunidad de cáncer de mama y el público en general. MBCN anima a mujeres y hombres que vivan con la enfermedad a que expresen sus inquietudes para exigir apoyo, recursos y más investigaciones sobre la enfermedad metastásica.

En mbcn.org encontrará más información:

- *Diagnóstico: cáncer de mama metastásico...¿Qué implicaciones tiene para usted? (Diagnosis: Metastatic Breast Cancer...What does it mean for you?)*
- *Folleto informativo con datos concretos (Get the Facts Brochure)*
- *Volante ¿Vive con cáncer de mama metastásico? (Are you living with MBC?)*

Recursos disponibles en español

ENSAYOS CLÍNICOS

- CancerConnect: conexioncancer.es
- Instituto Nacional del Cáncer: cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/estudios-clinicos

RECURSOS PARA LA FAMILIA

- Group Loop: grouploop.org (para adolescentes) (en inglés y algunos recursos en español)

CUESTIONES ECONÓMICAS

- Centros de Servicios de Medicare y Medicaid: es.medicare.gov
- Información del Seguro Social sobre incapacidad: ssa.gov/espanol/incapacidad
- Patient Access Network (PAN) Foundation: panfoundation.org, (866) 316-7263 (en inglés y algunos recursos en español)

INFORMACIÓN GENERAL Y APOYO

- Abramson Cancer Center of the University of Pennsylvania: es.oncolink.org
- Breastcancer.org: breastcancer.org/es
- CancerCare: cancercare.org/espanol, (800) 813-4673
- Cancer Support Community: cancersupportcommunity.org, (888) 793-9355 (en inglés y algunos recursos en español)
- SHARE: latina.sharecancersupport.org, (844) 275-7427
- Sociedad Americana contra el Cáncer: cancer.org/espanol, (800) 227-2345
- Susan G. Komen: komen.org/espanol/enespanol.html, (877) 465-6636 (en inglés y algunos recursos en español)
- Triple Negative Breast Cancer Foundation: tnbcfoundation.org, (877) 880-8622 (en inglés y algunos recursos en español)

INFORMACIÓN JURÍDICA

- Cancer and Careers: cancerandcareers.org/es
- Cancer Legal Resource Center: disabilityrightslegalcenter.org/en-espanol (en inglés y algunos recursos en español)

CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

- BrainMetsBC.org: brainmetsbc.org/es (en inglés y algunos recursos en español)
- La Comunidad con Cáncer de Seno Avanzado: comunidadconcancerdesenoavanzado.org

Recursos disponibles en inglés

APOYO PARA CUIDADORES

- Caregiver Action Network: caregiveraction.org
- CarePages: carepages.com
- CaringBridge: caringbridge.org
- Lotsa Helping Hands: lbbc.lotsahelpinghands.com

ENSAYOS CLÍNICOS

- BreastCancerTrials.org

- CenterWatch Clinical Trials Listing Service: centerwatch.com
- ClinicalTrials.gov
- Coalition of Cancer Cooperative Groups: cancertrialshelp.org
- EmergingMed: emergingmed.com
- Metastatic Breast Cancer Trial search: lbcc.org/metastatic-trial-search o mbcn.org/education/category/metastatic-trial-search
- NCI Center for Cancer Research: ccr.cancer.gov

RECURSOS PARA LA FAMILIA

- Jack and Jill Late Stage Cancer Foundation: jajf.org (para familias)
- Kids Konnected: kidskonnected.org, (800) 899-2866
- Memories of Love Foundation: memoriesoflove.org
- Men Against Breast Cancer: menagainstbreastcancer.org
- Mothers Supporting Daughters with Breast Cancer: mothersdaughters.org

CUESTIONES ECONÓMICAS

- Association of Community Cancer Centers: acc-cancer.org
- Brenda Mehling Cancer Fund: bmcf.net (para pacientes de 18 a 40 años)
- Cancer Financial Assistance Coalition: cancerfac.org
- Joe's House: joeshouse.org
- Patient Services, Inc.: patientservicesinc.org
- The Pink Fund: thepinkfund.org, (877) 234-7465

INFORMACIÓN GENERAL Y APOYO

- Association of Cancer Online Resources: acor.org
- Healing Journeys: healingjourneys.org
- Wellspring Cancer Support: wellspring.ca

CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

- AdvancedBC.org
- BCMets.org
- MetaCancer Foundation: metacancer.org
- METAvivor: metavivor.org

MUJERES JÓVENES

- LIVE**STRONG**: livestrong.org/we-can-help/young-adults
- Sharsheret: sharsheret.org, (866) 474-2774
- Stupid Cancer: stupidcancer.org
- Young Adult Cancer Canada: youngadultcancer.ca
- Young Survival Coalition: youngsurvival.org, (877) 972-1011

Qué exámenes anticipar

Análisis de marcadores en sangre o de marcadores tumorales. Prueba de sangre para detectar proteínas que producen los tumores o células tumorales que han penetrado en el torrente sanguíneo y determinar si el cáncer se ha diseminado.

Biopsia. Prueba en la que se le extrae un trocito de tejido del cuerpo para que un médico especializado lo analice bajo el microscopio.

Biopsia de confirmación. Una biopsia para determinar si las células cancerosas han cambiado desde el diagnóstico principal.

Ecografía. Prueba de imagenología de ondas sonoras de alta frecuencia para captar imágenes dentro del cuerpo y determinar si una masa es sólida o contiene líquido.

Gammagrafía ósea. Una prueba de imagenología realizada por un radiólogo para determinar si el cáncer se ha diseminado a los huesos.

Mamografía. Una prueba de imagenología para evaluar el tejido mamario cuando no existen síntomas de cáncer de mama.

Pruebas genéticas del BRCA1 o BRCA2. Pruebas de sangre para detectar mutaciones de los genes BRCA, para saber si una familia tiene mayor riesgo de cáncer de mama.

Radiografía. Una prueba de imagenología empleada normalmente para determinar si el tratamiento está surtiendo efecto.

Resonancia magnética (RM o MRI, en inglés). Prueba de imagenología de ondas magnéticas y de radio para crear imágenes transversales de zonas específicas.

Tomografía axial computarizada (TAC o CT, en inglés). A veces se denomina TAC (o CAT, en inglés). Radiografías tridimensionales para examinar órganos como los huesos, el hígado, los pulmones, el cerebro y los ganglios linfáticos.

Tomografía por emisión de positrones (TEP o PET, en inglés). Normalmente se realiza después del diagnóstico. La TEP (o PET en inglés) capta imágenes de todo el cuerpo para detectar células cancerosas en los sitios a donde se hayan diseminado.

Los tratamientos más comunes

HORMONOTERAPIA

La hormonoterapia ralentiza o frena el crecimiento de células cancerosas sensibles a hormonas al bloquear hormonas como estrógenos y progesterona, o al obligar al organismo a dejar de producirlas. Entre las hormonoterapias se encuentran:

- Agonistas del factor liberador de hormona luteinizante (LHRH): goserelina (Zoladex), leuprolida (Lupron), triptorelina (Trelstar)
- Antagonistas de los receptores estrogénicos (ERA): fulvestrant (Faslodex)
- Inhibidores de la aromatasa: anastrozol (Arimidex), letrozol (Femara), exemestano (Aromasin)

- Moduladores selectivos de los receptores estrogénicos (SERM): tamoxifeno, toremifeno (Fareston)
- Ovariectomía: cirugía para extirpar los ovarios

TRATAMIENTOS CONTRA EL HER2

Los tratamientos contra el HER2 tienen como diana el gen HER2 o su proteína, responsables de la proliferación anormal en cánceres HER2 positivos. Algunos bloquean la proteína HER2 desde la célula cancerosa. Otros estimulan el sistema inmunitario para que la ataque. Los tratamientos más comunes contra el HER2 son:

- Lapatinib (Tykerb)
- Pertuzumab (Perjeta)
- T-DM1 (Kadcyla)
- Trastuzumab (Herceptin)

QUIMIOTERAPIAS CITOTÓXICAS

Estos medicamentos destruyen las células cancerosas al frenar su proliferación o la división celular, o al interferir con el ADN celular, partes de las células o las proteínas que las ayudan a crecer. Las quimioterapias citotóxicas habituales incluyen:

- Antimetabolitos: 5-fluorouracilo (5-FU), capecitabina (Xeloda), gemcitabina (Gemzar), metotrexato
- Antraciclinas: doxorubicina (Adriamycin), epirubicina (Ellence), doxorubicina liposómica (Doxil)
- Inhibidores de los microtúbulos
 - Epotilonas: ixabepilona (Ixempra), eribulina (Halaven)
 - Taxanos: paclitaxel (Taxol), nab-paclitaxel (Abraxane), docetaxel (Taxotere)
 - Alcaloides de vinca: vinorelbine (Navelbine)
- Quimioterapias a base de platino: cisplatino (Platinol), carboplatino (Paraplatin)

OTROS TRATAMIENTOS DIRIGIDOS

Medicamentos para otras partes de las células cancerosas y de las estructuras que fomentan su crecimiento. Algunos actúan sobre los vasos sanguíneos que irrigan los tumores, impiden que las células impriman su propio ADN cuando otros tratamientos lo han dañado o antagonizan ciertas enzimas. Estos tratamientos incluyen:

- Inhibidores de la CDK 4/6: palbociclib (Ibrance)
- Inhibidores de la diana de rapamicina en células de mamífero (mTOR): everolimus (Afinitor)
- Inhibidores de la poli-A-ribosa-polimerasa (PARP) (en evaluación en ensayos clínicos)

OTROS TRATAMIENTOS

Si tiene metástasis en los huesos, el médico podría indicarle medicinas para generar masa ósea o fortalecer los huesos y prevenir fracturas y dolor. Entre estos medicamentos se encuentran:

- Bisfosfonatos: ácido zoledrónico (Zometa), pamidronato (Aredia)
- Inhibidores del ligando del receptor activador del factor nuclear kappa-B (RANK): denosumab (Xgeva)

Vocabulario que debe conocer

Benigno (Benign). No dañino.

Calidad de vida (Quality of life). Sensación de bienestar en su vida cotidiana.

Cáncer de mama inflamatorio (Inflammatory breast cancer). Forma agresiva pero poco común de cáncer de mama. En vez de formar una masa, comienza con enrojecimiento, hinchazón o sensación de dolor en el seno y puede crecer muy rápidamente.

Cáncer de mama invasivo o infiltrante (Invasive or infiltrating breast cancer). Cáncer que se ha diseminado más allá de los conductos o los lobulillos mamarios.

Cáncer metastásico (Metastatic cancer). Cáncer que se ha diseminado a zonas distantes del organismo. Término utilizado para referirse al cáncer en estadio IV.

Cánceres ductales (Ductal cancers). Cánceres que proliferan en los conductos mamarios en forma de masas y posteriormente se diseminan a través de la pared del conducto hacia otros tejidos mamarios.

Cánceres lobulillares (Lobular cancers). Cánceres que comienzan en los lobulillos mamarios. Pueden crecer sin crear una masa y esto los hace más difíciles de detectar.

Conductos (Ducts). Canales que transportan leche desde los lobulillos hasta el pezón.

Cuidados paliativos (Palliative care). Técnicas para lograr que su vida cotidiana sea enriquecedora, a través de prácticas complementarias orientadas a centrarla o fortalecer su cuerpo y medicinas para el dolor, así como también apoyo emocional, físico, social y espiritual. Los cuidados paliativos son una práctica común en Estados Unidos.

Diagnóstico principal (Primary diagnosis). Primer diagnóstico de cáncer de mama.

Enfermedad estable (Stable disease). Períodos en los que el cáncer no avanza.

Enfermedad recidivante (Recurrent disease). Reparición del cáncer.

Ensayo clínico (Clinical trial). Estudio de investigación que evalúa cuán bien funcionan nuevos medicamentos y procedimientos en los seres humanos.

Estadio IV (Stage IV). Véase **cáncer metastásico (metastatic cancer)**.

Estado del HER2 (HER2 status). Medida de la cantidad de proteína HER2 presente en las células cancerosas.

Estado del receptor hormonal (Hormone receptor status). Medida de los receptores hormonales en las células cancerosas.

Genes BRCA1 o BRCA2 (BRCA1 or BRCA2 genes). Las mutaciones en los genes BRCA pueden aumentar el riesgo de contraer cáncer.

Índice de proliferación (Proliferation index). Cifra que indica el porcentaje de células cancerosas que se están dividiendo activamente en un momento dado.

Informe anatomopatológico (Pathology report). El perfil de todos los resultados de sus pruebas que ayuda a los médicos a elegir su curso de tratamiento.

Lobulillos (Lobules). Las glándulas que producen la leche materna.

Maligno (Malignant). Canceroso.

Metastatizado (Metastasized). Que se ha diseminado más allá del seno o los ganglios linfáticos circundantes hacia zonas distantes del organismo.

Mutación (Mutation). Un error en el ADN celular que ocasiona que las células mamarias se reproduzcan sin cesar.

NED. Período en el que no hay evidencia de la enfermedad.

No invasivo (Non-invasive). Cáncer que se mantiene en los conductos o los lobulillos mamarios. También llamado cáncer localizado o de estadio 0.

Oncoinhibidores (Tumor suppressors). Genes que elaboran proteínas que contribuyen a controlar la proliferación celular.

Padecimiento crónico (Chronic condition). Enfermedad que evoluciona durante un período prolongado, como la diabetes o las enfermedades cardiovasculares.

Pausas en el tratamiento (Treatment breaks). Breves pausas en el tratamiento para que usted pueda descansar o acudir a eventos especiales, como bodas o vacaciones.

Placebo (Placebo). Sustancia inactiva administrada a veces junto con el tratamiento habitual durante un ensayo clínico.

Progresión (Progression). La evolución de una enfermedad. En el contexto del cáncer, se refiere el crecimiento de los tumores o a la diseminación de la enfermedad.

Remisión (Regression). Disminución del tumor o en la diseminación del cáncer.

Terapia complementaria (Complementary therapy). Terapias extramédicas utilizadas conjuntamente con el tratamiento médico.

Tratamiento habitual (Standard therapy). Tratamiento aceptado por los profesionales médicos para un tipo de enfermedad y ampliamente utilizado por los médicos.

Tratamiento localizado (Local therapy). Medicamentos y tratamientos que actúan en las células localizadas dentro y alrededor de los tumores.

Tratamiento sistémico (Systemic therapy). Medicamentos y tratamientos que actúan en todo el cuerpo desde el torrente sanguíneo o los conductos linfáticos.

Vía central de inserción periférica (PICC line). Tubo delgado y flexible insertado a través de una vena del brazo hasta una vena más grande del cuerpo, utilizado para administrar el agente quimioterápico.

Vía de acceso (Access port). Pequeño dispositivo colocado por debajo de la piel que ofrece acceso a sus venas; a veces llamado también catéter implantable.

Muchísimas gracias a todas las personas que aportaron su tiempo y sus conocimientos para preparar la edición en inglés de esta guía:

AUTORA (Edición en inglés)

Nicole Katze, MA

TRADUCCIÓN

MTM LinguaSoft

REVISORAS DE LIVING BEYOND BREAST CANCER

Amy Grillo

Janine E. Guglielmino, MA

REVISORAS DE METASTATIC BREAST CANCER NETWORK

Shirley Mertz

Katherine O'Brien

REVISOR MÉDICO PRINCIPAL

Dr. William Gradishar, MD

Facultad de Medicina Feinberg

Northwestern University

Chicago, Illinois

REVISORES DEL COMITÉ DE ASESORÍA MÉDICA

Oncología médica

Dra. Kathy Miller, MD

IU Simon Cancer Center

Indiana University

Indianápolis, Indiana

Enfermería oncológica

Evelyn Robles-Rodríguez, RN, MSN, APN, AOCN

MD Anderson Cancer Center at Cooper

Camden, Nueva Jersey

Trabajo social especializado en oncología

Roz Kleban, LCSW

Evelyn H. Lauder Breast Center

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

Nueva York, Nueva York

Marie Lavigne, LCSW, OSW-C

Municipality of Anchorage

Anchorage, Alaska

Especialista en cuidados paliativos

Betty Ferrell, PhD, MA, FAAN, FPCN

City of Hope – NCI Comprehensive Cancer Center
Los Ángeles, California

Investigación

Danny R. Welch, PhD

University of Kansas Cancer Center
Kansas City, Kansas

Oncocirugía

Dr. David Euhus, MD

Johns Hopkins Hospital
Baltimore, Maryland

REVISORES DEL COMITÉ DE ASESORÍA AL CONSUMIDOR

Terrie Bradford Barnes, Shreveport, Luisiana

Nancy Janes, Alberta, Canadá

Nazneen Lotia, Chicago, Illinois

Carol Miele, Albrightsville, Pensilvania

Franny Mondok, Willoughby, Ohio

Kim Thayer, Portland, Oregón

Sandra Whisonant, Ft. Washington, Maryland

Ann Wiley, Cary, Carolina del Norte

*Dedicamos esta guía a la memoria de Joani Gudeman, LCSW, PsyD,
Cindy Colangelo, Bonnie Kallen, Ginny Knackmuhs y Judy Lewis, quienes
realizaron sus aportes a versiones anteriores.*

DISEÑO CREATIVO

BECK Photography

Masters Group Design

Este folleto ha sido diseñado únicamente para fines informativos y de referencia, como un recurso para las personas afectadas por el cáncer de mama. La información presentada es de carácter general. Para recibir respuesta a preguntas o inquietudes específicas sobre su atención médica, consulte con su profesional de la salud ya que el tratamiento de cada persona varía en función de las circunstancias individuales. Esta información no pretende sustituir en modo alguno el asesoramiento profesional ni médico.

©2016 Living Beyond Breast Cancer, 1a. edición (en español).

LIVING BEYOND BREAST CANCER

se fundó en 1991 como una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es conectar a la población con recursos confiables de información sobre el cáncer de mama y de apoyo en la comunidad. Hay programas y servicios disponibles a través de Internet, de forma impresa, por teléfono y en persona. Para más información, visite LBBC.ORG.

METASTATIC BREAST CANCER

NETWORK es una organización nacional dirigida por pacientes que crea conciencia sobre el cáncer de mama metastásico y anima a mujeres y hombres que vivan con la enfermedad a expresar sus inquietudes para exigir apoyo, recursos y más investigaciones para aumentar la posibilidad de mejores desenlaces clínicos. Para más información, visite mbcn.org.

¡Responda nuestra encuesta en línea hoy mismo para una oportunidad de

ganar una tarjeta de regalo de \$25!

VISITE: surveymonkey.com/r/2016LBBC



Denos su opinión sobre la *Serie sobre el cáncer de mama metastásico: Guía para nuevas pacientes.*

Gracias

por ayudar a Living Beyond Breast Cancer a mejorar nuestros programas y servicios.

Transformando el panorama del cáncer de mama metastásico

Metastatic Breast Cancer Alliance («MBC Alliance») se fundó en 2013 mediante la fusión de organizaciones de representación y apoyo, impulsada por la visión de transformar y mejorar las vidas de hombres y mujeres que viven con cáncer de mama metastásico. A través del poder de la cooperación conjunta, la Alianza:

- Se cerciorará de que todas las pacientes de cáncer de mama metastásico y sus cuidadores tengan acceso a la atención y los servicios que necesitan recibir de un sistema de salud receptivo y bien informado.
- Crearé conciencia sobre el cáncer de mama metastásico y los aspectos que lo distinguen del cáncer de mama en fase inicial.
- Promoverá los avances en la investigación destinados a prolongar la vida, mejorar la calidad de vida y, en definitiva, a erradicar la muerte asociada a la enfermedad.

Los miembros de MBC Alliance cooperan para captar oportunidades para informar a las pacientes y brindar recursos de apoyo, investigar causas y tratamientos más eficaces, y las normas relativas al acceso de las pacientes a tratamientos de calidad.

Síguenos por Internet para mantenerse al día con nuestras labores

 Sitio web: MBCalliance.org

 Facebook: [/MBCalliance](https://www.facebook.com/MBCalliance)

 Twitter: [@MBCalliance](https://twitter.com/MBCalliance)

 YouTube: [MBCallianceVideos](https://www.youtube.com/MBCallianceVideos)

Miembros



Ciertas actividades de la Alianza están respaldadas por los aportes económicos de los siguientes miembros:

Miembros fundadores



Miembro financiador



Breast Cancer Research Foundation tiene el orgullo de dirigir y administrar MBC Alliance.





**LIVING BEYOND
BREAST CANCER®**

(855) 807-6386 • LBBC.ORG

Respaldado por una subvención de:

Lilly | ONCOLOGY