

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

GUÍA DE DUDAS EN

CÁNCER DE MAMA



Una iniciativa creada por:

Lilly

Con la colaboración de:

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
CMM
CÁNCER DE MAMA
METASTÁSICO

fecma
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA

SEOM *Acciones sociales*
Sociedad Española
de Oncología Médica
SEOM® es una marca registrada.
El apoyo de SEOM no implica la
organización ni financiación del evento.

SEOM
apoya
esta
iniciativa

CONTENIDO DE ESTA GUÍA

1. **¿QUÉ ES “En cáncer ninguna duda es tonta”?**
¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTA GUÍA?

2. **¿QUÉ PREGUNTAR?**

- ABORDAJE Y TRATAMIENTO
- VIDA FAMILIAR Y SOCIAL
- VIDA ÍNTIMA
- VIDA LABORAL
- NUTRICIÓN Y EJERCICIO FÍSICO
- CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO
- OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

3. **LAS DUDAS EN EL UNIVERSO DEL
CÁNCER DE MAMA**

- DIAGNÓSTICO
- TRATAMIENTO
- SEGUIMIENTO
- RECAÍDA
- SUPERVIVENCIA
 - PACIENTES TRATAMIENTO LARGO PLAZO
 - PACIENTES SIN TRATAMIENTO CON REVISIONES PERIÓDICAS
 - CONVIVENCIA CON LA METÁSTASIS
- CONTROL DE SÍNTOMAS
- TESTAMENTO VITAL

4. **INFORMACIÓN ASOCIACIONES
DE PACIENTES Y COLABORADORES
PROYECTO**

5. **AGRADECIMIENTOS**

6. **REFERENCIAS**

7. **PLASMA TUS DUDAS**

1. ¿QUÉ ES

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

?

Cáncer de
mama

‘En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta’ es una iniciativa de Lilly en colaboración con las principales sociedades científicas y asociaciones de pacientes en torno al cáncer, que tiene como objetivo romper el bloqueo que puede surgir tras el diagnóstico y resolver todas las dudas, incluso aquellas que puedan parecer “tontas”, priorizando la salud antes que la vergüenza o miedos.

Resolver las dudas puede ayudarnos a entender mejor la enfermedad, mejorar nuestra calidad de vida, vivir mejor y facilitar la comunicación. Es importante expresar todas las dudas, no solo unas pocas. Porque en cáncer, y en salud, ninguna duda puede ni debe ser tonta.

Aunque este material tiene como finalidad ser una guía útil y de consulta para el paciente, también queremos respetar en todo momento la voluntad de aquellas personas que por el momento no deseen tener más información sobre su enfermedad o que prefieran utilizar la guía en otro momento vital del proceso.

Esta iniciativa ha sido desarrollada por *Lilly* en colaboración con la **Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)**, **Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)**, **Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT)**, la **Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)**, la **Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)**, el **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**, así como junto a la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**, y la **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**.

En concreto, **esta guía centrada en las dudas sobre el cáncer de mama** puede ser útil como herramienta de comunicación tanto para pacientes, familiares, cuidadores como para profesionales sanitarios, y

es fruto del trabajo conjunto entre la **Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)**, la **Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)** y la **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**.

La guía se divide en varios apartados, en los cuales se muestran una diversidad de cuestiones y dudas que han surgido a pacientes reales en consulta para que puedan servir de **ejemplo e inspiración para otras personas con cáncer. Estas dudas se pueden agrupar según el momento de la enfermedad en el que te encuentres, o según la temática, bien sean dudas sobre los tratamientos, la vida íntima o la nutrición y ejercicio físico, entre otros temas. Es por eso que verás que algunas dudas pueden repetirse en un apartado u otro. El objetivo de este material es que pueda usarse como manual de consulta práctico en cualquier momento de tu proceso con la enfermedad.**

Con este listado de dudas que encontrarás además de inspirarte y animarte a preguntar, también queremos desterrar falsos mitos o barreras, cuya mejor respuesta siempre te la va a dar tu médico especialista.

Como las dudas son infinitas, al final encontrarás una hoja en blanco, para poder plasmar las tuyas propias si no las encuentras en esta guía y, así, hacerlas realidad.

¿Por qué colaboramos con asociaciones de pacientes y sociedades médicas?

“En Cáncer, ninguna duda es tonta” quiere ayudar a los pacientes, familiares y cuidadores a perder sus miedos y a mejorar el diálogo con su médico, ofreciendo un material de apoyo con información fiable e inspiradora. Por ello, ¿quién mejor que los propios pacientes y los profesionales de la oncología para aportar su experiencia?



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTA GUÍA?

Resultados del estudio sociológico "En cáncer, ninguna duda es tonta"

Estos son los principales resultados de un estudio social realizado a pacientes con cáncer en España en febrero de 2024, gracias a la colaboración de las seis asociaciones de pacientes con las que se ha elaborado esta iniciativa. Estos datos reflejan una necesidad de mejorar y fomentar la comunicación médico-paciente y de resolver las dudas en consulta, no solo unas pocas, así como que los pacientes puedan contar con información de consulta fiable y el papel clave de las asociaciones de pacientes.

Si quieres acceder al estudio social completo visita www.lilly.com/es/encancerningunadudaestonta.

El 46,5% de pacientes se han callado dudas cuando está en consulta médica. ¿Sabes por qué motivos?

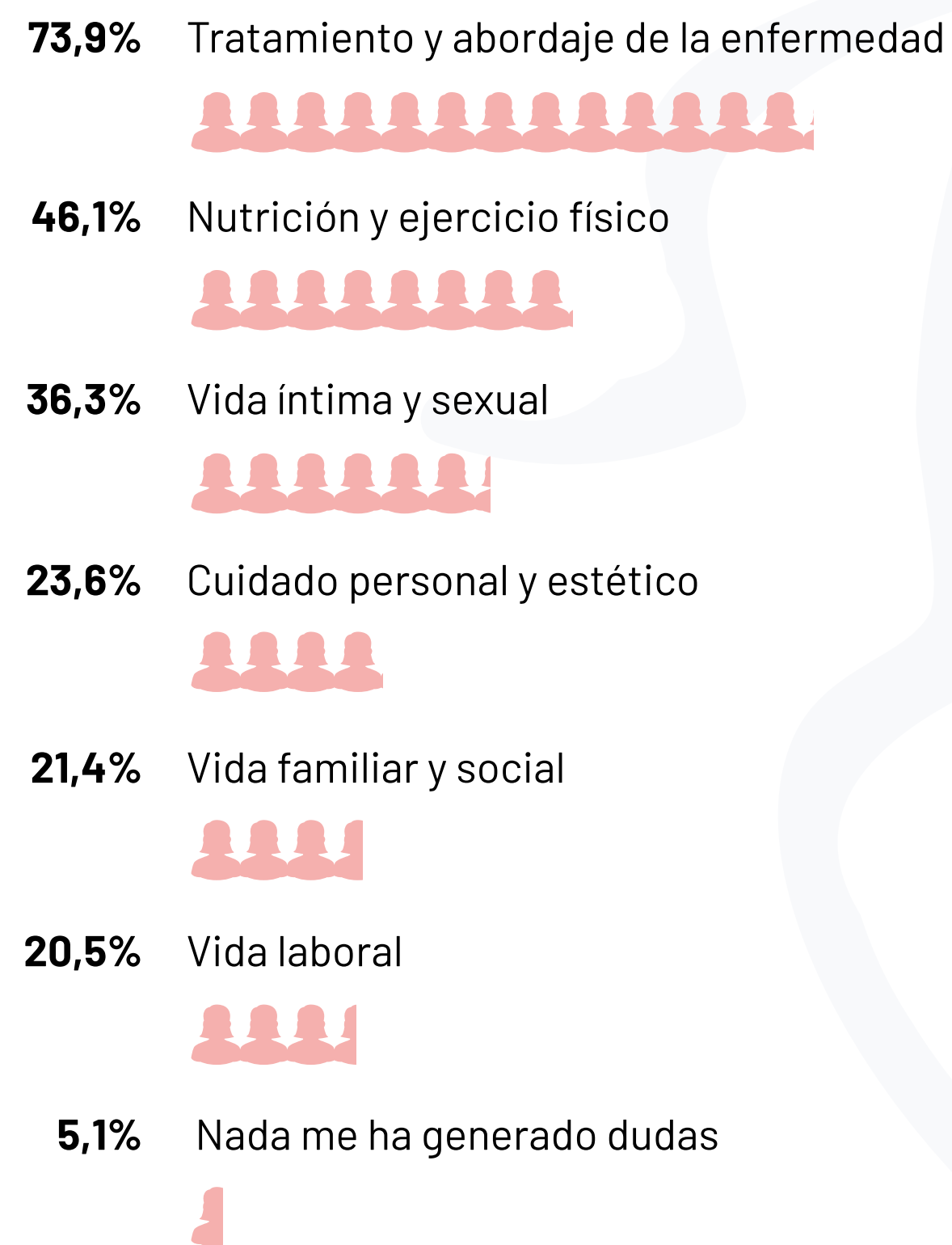


Más del **95%** de los pacientes con cáncer quieren poder acceder a **información fiable** para resolver sus dudas y más del **94%** les gustaría mejorar la **comunicación con su médico**.

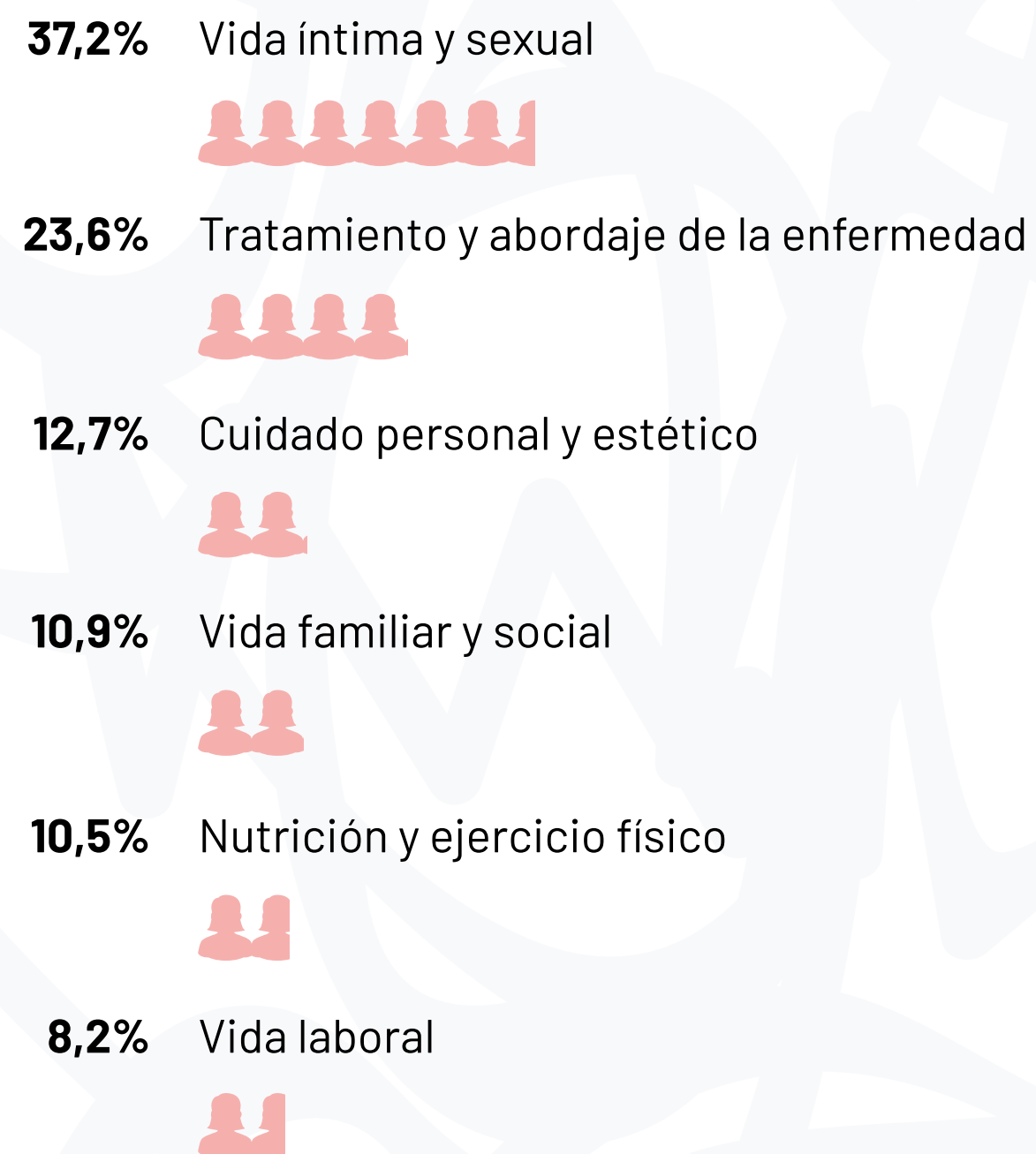


ninguna
duda
es tonta

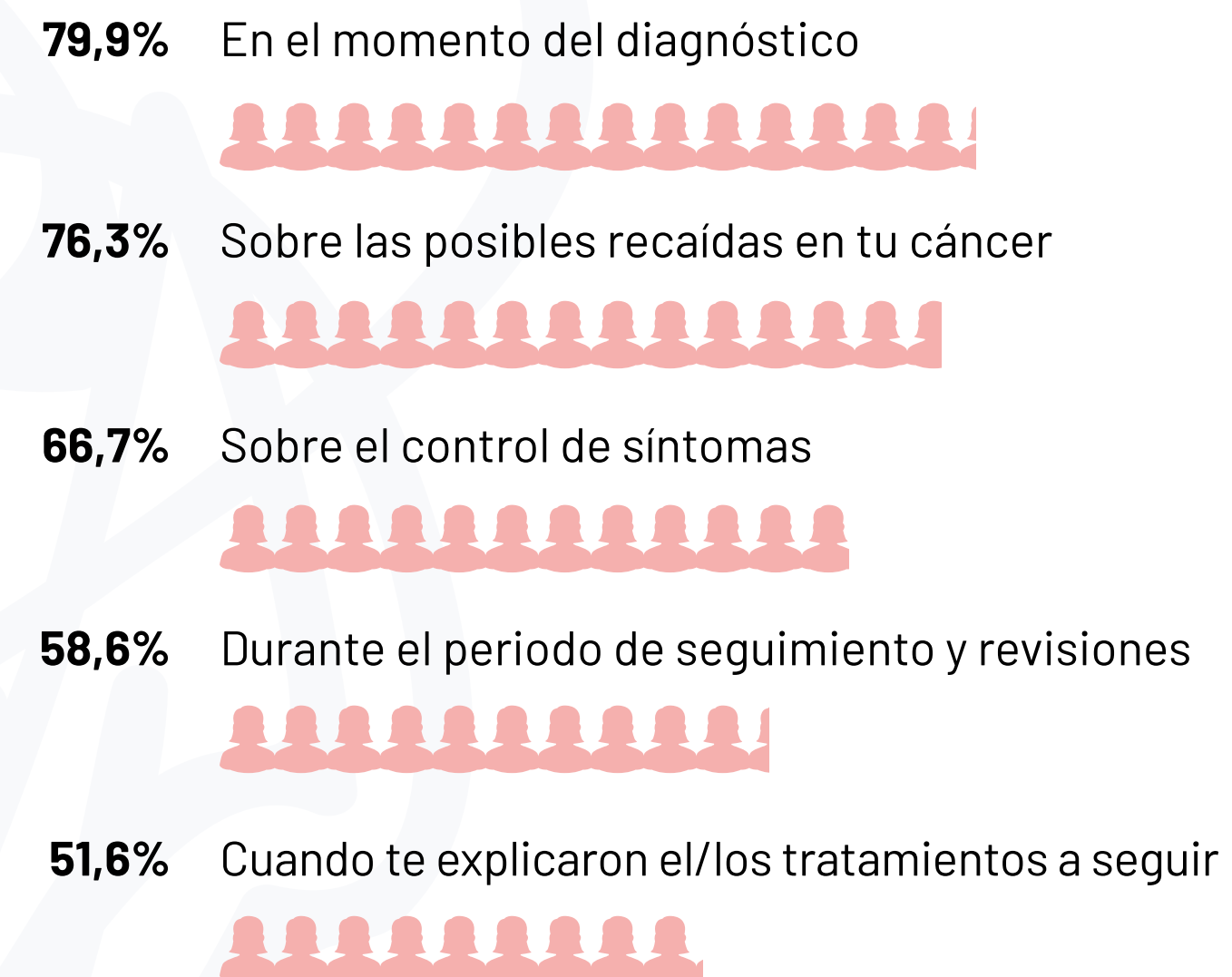
Temas que generan más dudas a los pacientes:



Temas que los pacientes no se atreven a preguntar:



¿En qué momento de la enfermedad se tienen más dudas?



2. ¿QUÉ PREGUNTAR?

¿Te bloqueas cuando vas a consulta con el médico y no sabes qué preguntar? A veces pueden surgir dudas que incluso en la siguiente visita no te atrevas a expresar porque sientas vergüenza, miedo o por creer que no son lo suficientemente relevantes.

El miedo a quedarnos en blanco o el bloqueo a no expresar lo que sentimos son situaciones pendientes de resolver, porque una **mejor comunicación puede repercutir de manera positiva en tu calidad de vida.**



Enfrentarnos a la enfermedad también conlleva ciertas preguntas que en ocasiones percibimos incómodas, superfluas o no lo suficientemente importantes. Pero que todas aquellas cuestiones que supongan un foco de preocupación, son sin duda relevantes para sobrellevar el proceso.



PAULA GONZÁLEZ, representante de FECMA

TEMÁTICAS CLAVE

-  ABORDAJE Y TRATAMIENTO
-  VIDA FAMILIAR Y SOCIAL
-  VIDA ÍNTIMA
-  VIDA LABORAL
-  NUTRICIÓN Y EJERCICIO FÍSICO
-  CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO
-  OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

En cáncer

ninguna
duda
es tonta

ABORDAJE Y TRATAMIENTO

Cada paciente con cáncer es único. Por eso, es muy importante entender desde el principio cómo se va a abordar la enfermedad y cuál va a ser el camino por recorrer. Resulta **fundamental que tengamos información a través de una comunicación abierta con nuestro médico oncólogo** para entender la situación en la que nos encontramos y saber las opciones de tratamiento que mejor se adecúan a nuestra situación, cuál es su beneficio y cuáles sus efectos adversos.

Cáncer de
mama

// Los pacientes de cáncer, sobre todo cuando hay metástasis, pasamos por distintas etapas. Los momentos del diagnóstico, o cuando empiezas un nuevo tratamiento, cuando hay una recaída... Son especialmente complicados y es importante que podamos resolver todas las dudas que nos surjan." //

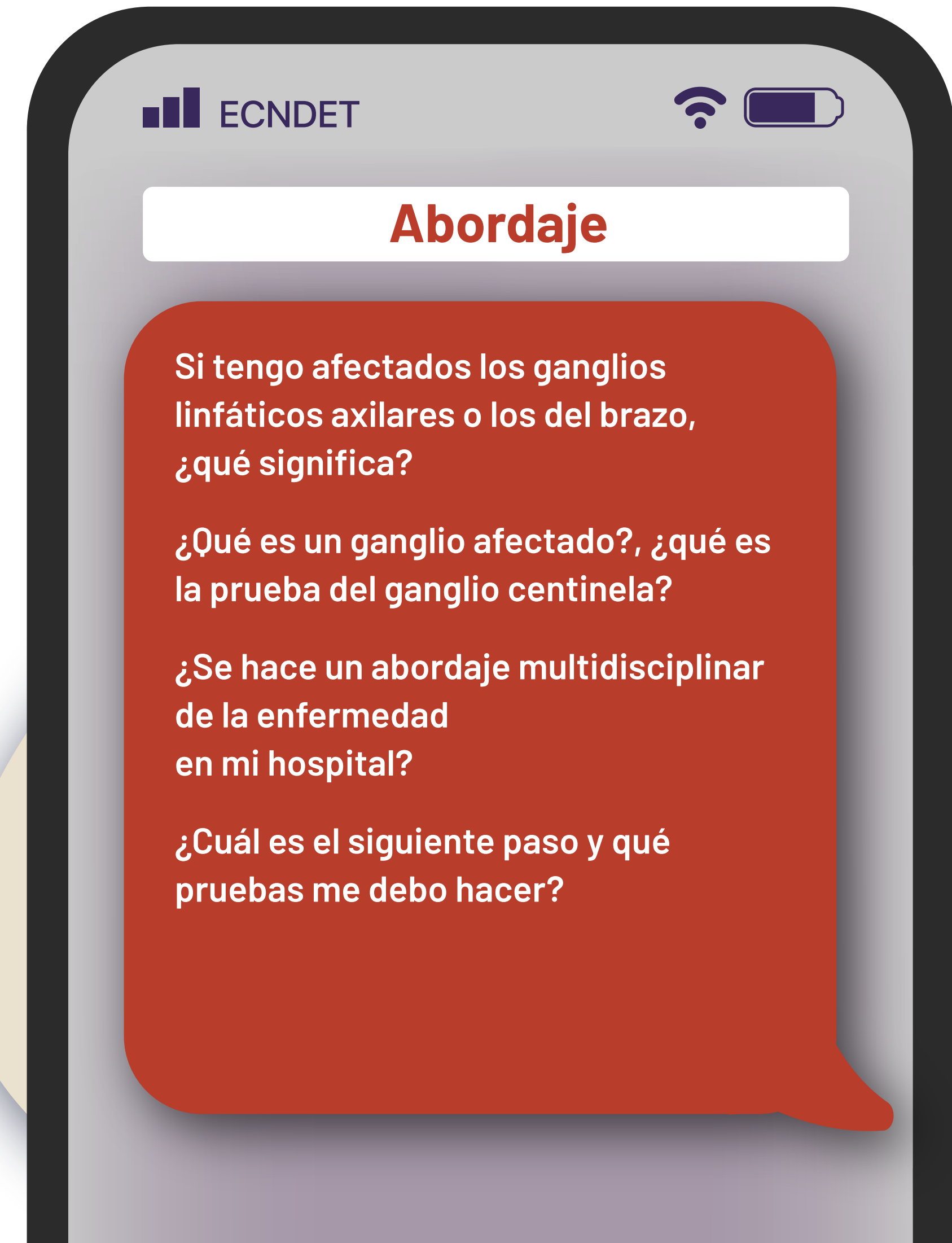
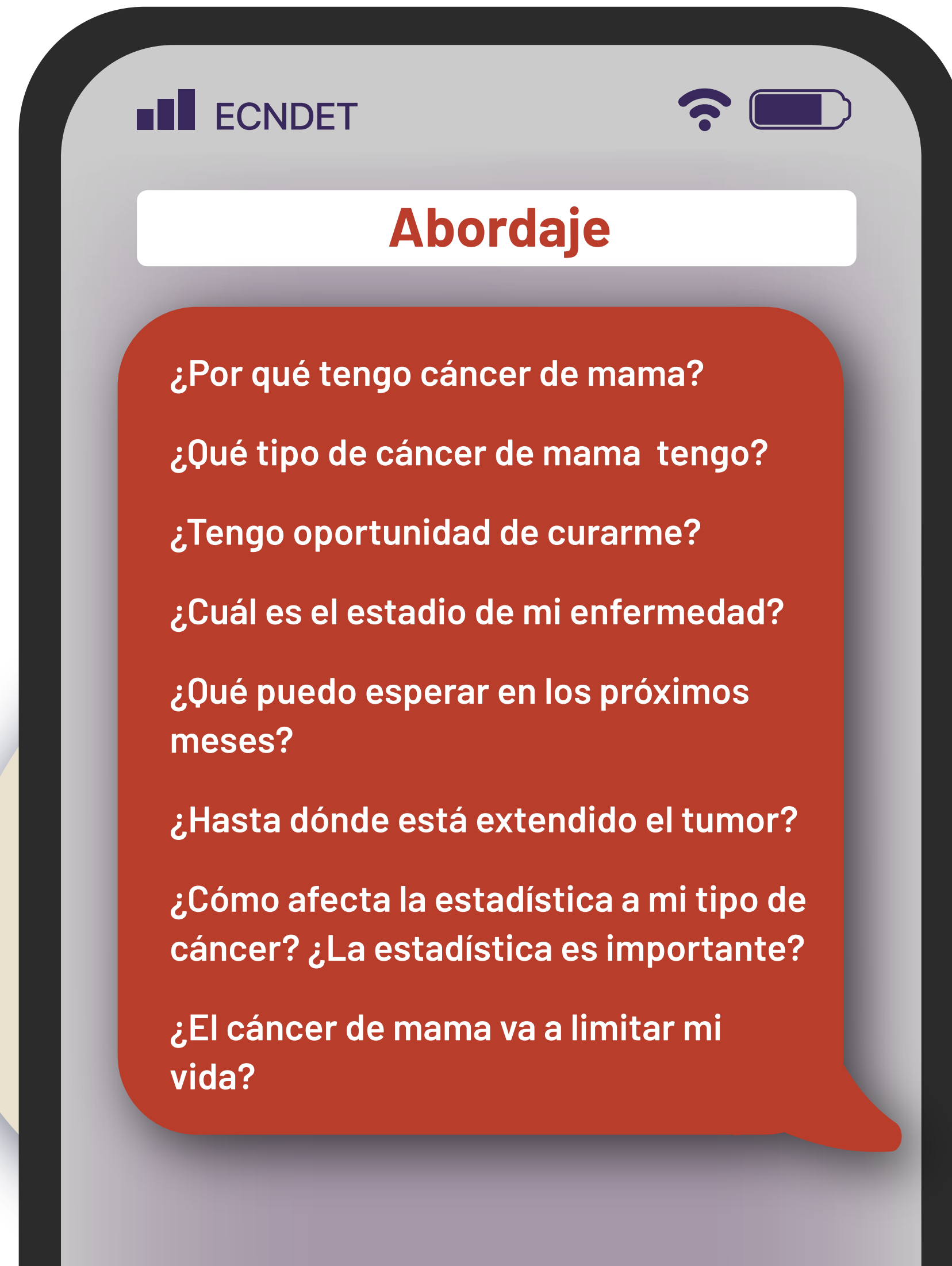
PILAR FERNÁNDEZ, presidenta de AECMM



ABORDAJE Y TRATAMIENTO

DUDAS DESTACADAS

¿Qué dudas puedes preguntar para entender tu cáncer de mama?:



**Existen distintos tipos de tratamientos y mucha información que procesar.
Aquí algunas dudas por si te ayudan en el proceso:**

ECNDET

Tratamiento, efectos secundarios e interacciones

¿Qué tipo de tratamientos hay para mi tipo de tumor?

¿Cuánto tiempo tengo que estar en tratamiento?

¿Cuál es el objetivo y beneficio de mi tratamiento?

¿Qué efectos secundarios tienen los tratamientos y qué puedo hacer para controlarlos?

¿Qué efectos secundarios poco frecuentes puedo tener?, ¿Cuál es su incidencia?

¿Cuándo debería ir al hospital ante un efecto adverso?

ECNDET

Tratamiento, efectos secundarios e interacciones

¿Por qué recibo un tipo de tratamiento y no otro?

¿Qué ocurre si no me tomo el tratamiento oral?

¿Qué ocurre si el tratamiento no funciona?

¿Si el tratamiento no es intravenoso, quiere decir que ya no es quimioterapia?

¿Son eficaces los tratamientos alternativos?

¿Puedo tomar otros fármacos además de los fármacos oncológicos?

¿Qué puedo hacer como paciente por mejorar mi bienestar y mi situación más allá de cumplir con el tratamiento?

VIDA FAMILIAR Y SOCIAL

Preguntar todo aquello que nos genera dudas no solo nos ayuda a tener más información sobre la enfermedad, **sino a romper algunos de los mitos más extendidos en torno a esta:** desde tu propio punto de vista como el de tu entorno, pues el impacto del cáncer de mama incluye también a tus seres queridos y al círculo social que te rodea. Las inquietudes en muchos casos pueden ser compartidas. **Cada palabra y cada gesto de apoyo brindado puede significar luz para las personas que conviven con esta enfermedad.**

“Es muy complicada la vida social, porque la gente no quiere oír hablar de cáncer de mama. La gente cuenta contigo una vez, dos veces, incluso tres, a la cuarta ya no te llaman, porque no quieren saber nada de tu enfermedad.”

PILAR FERNÁNDEZ, presidenta de AECMM



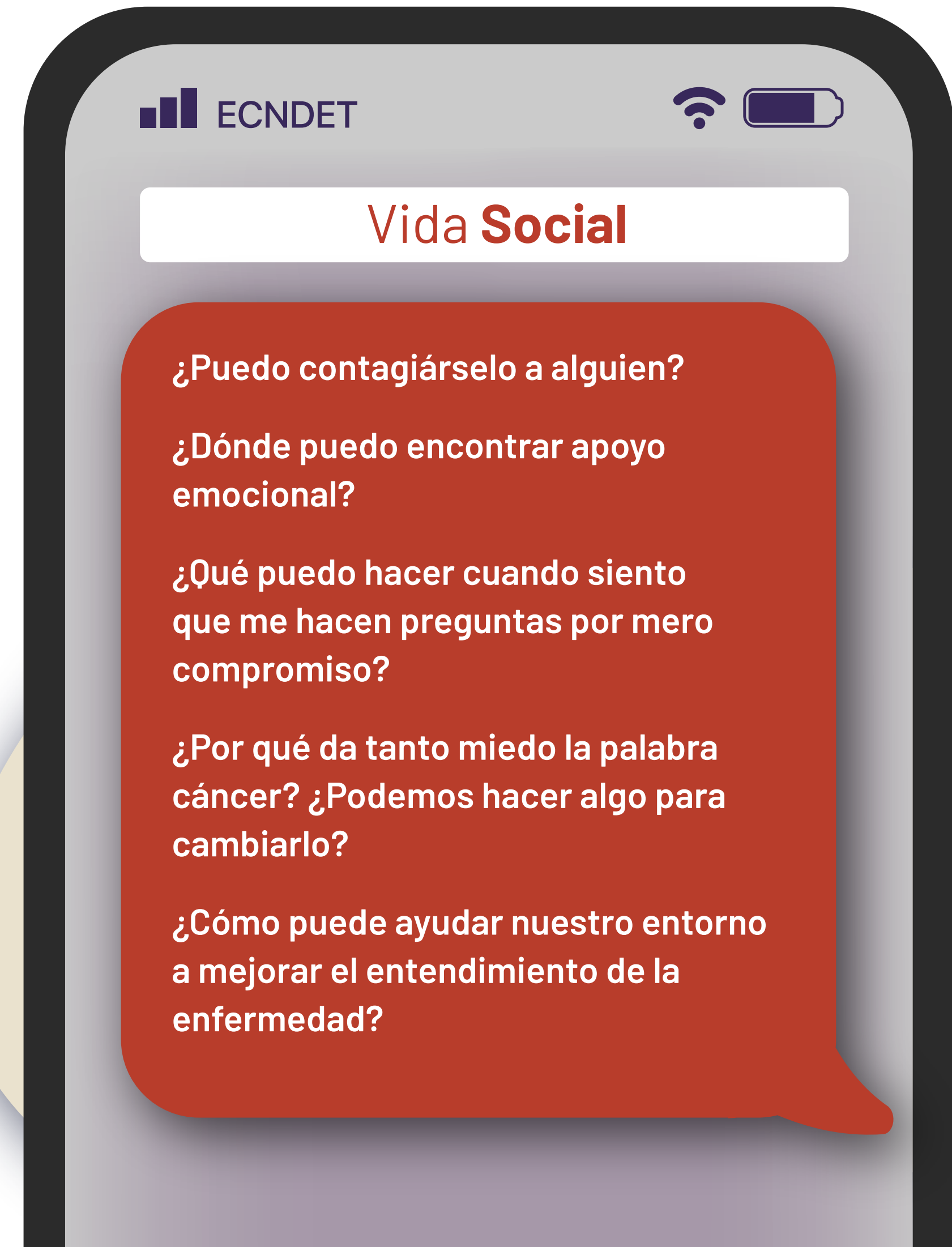
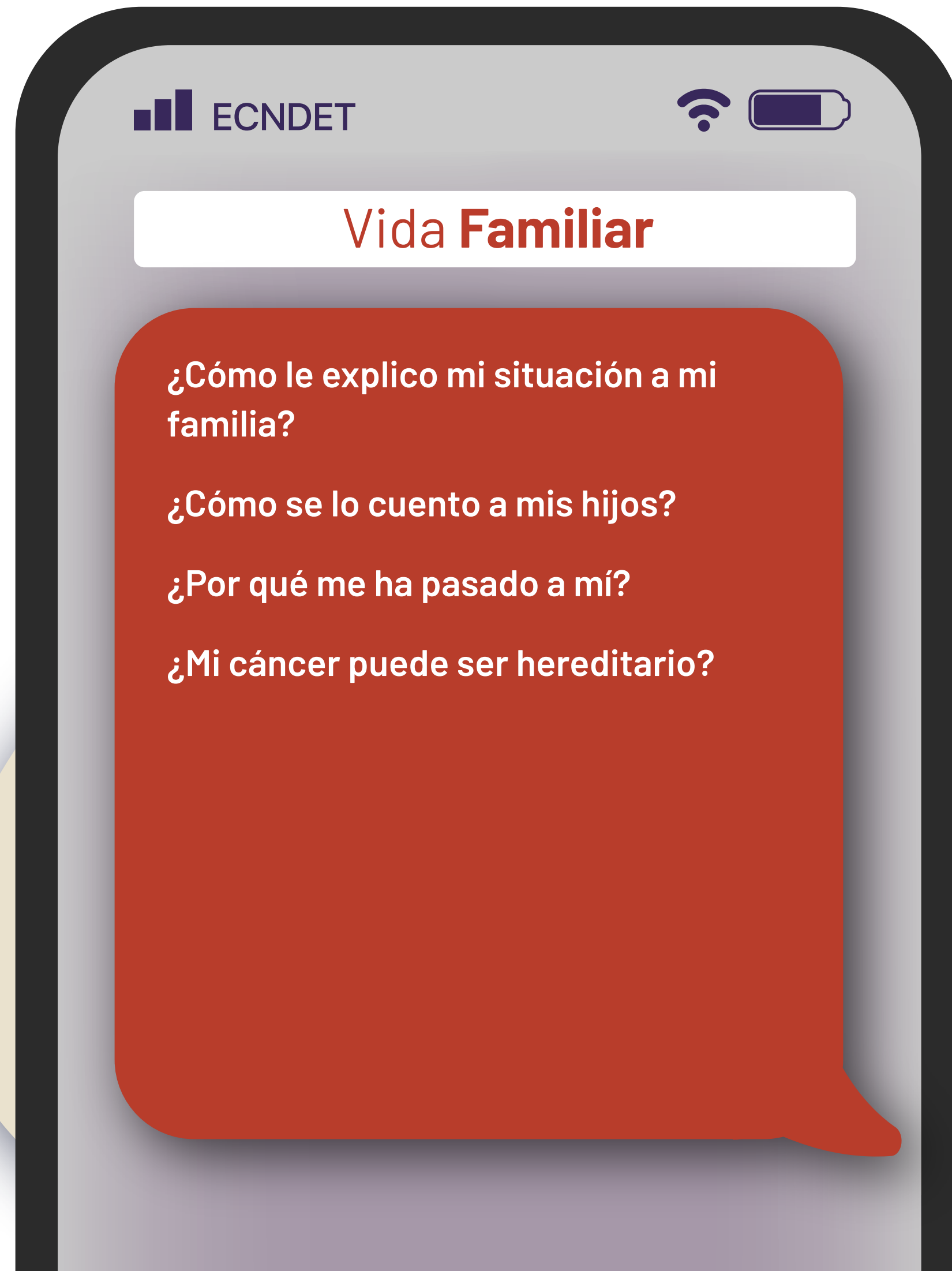
“ESTAMOS CONTENIDAS, POR ESO EL APOYO ENTRE IGUALES ES FUNDAMENTAL, ESTAMOS CANSADAS DE LLORAR A SOLAS, A VECES NECESITAMOS ABRAZARNOS A ALGUIEN Y LLORAR.”

PILAR, presidenta de AECMM

“A VECES SENTIMOS UNA OBLIGACIÓN NO ESCRITA DE MANTENER LA CORDURA POR LOS DEMÁS, Y TENER AUTOCONTROL DE LAS EMOCIONES PARA NO HERIR A LOS DEMÁS Y AL FINAL ACABAMOS ESCONDIÉNDONOS.”

PAULA, representante de FECMA

VIDA FAMILIAR Y SOCIAL
DUDAS DESTACADAS



EMPATICEMOS CON EL CÁNCER

el entendimiento de la enfermedad por parte del entorno es también importante

A veces, el apoyo a los y las pacientes puede ser **muy desafortunado**. Si sientes incomodidad con algunos comentarios, expresar lo que sientes, o aconsejar cómo hacerlo, es una manera de mejorar la situación. A veces es importante hacer entender lo esencial **del lenguaje compasivo, la empatía y la comprensión en el contexto del cáncer de mama**, a veces, sin querer, **los seres queridos o amigos por mucho que intenten demostrar apoyo pueden equivocarse**.



EXPRESA TUS EMOCIONES Y SENTIMIENTOS SI QUIERES EVITAR ALGUNOS COMENTARIOS POR PARTE DE TU ENTORNO QUE TE HACEN DAÑO



SI NECESITAS DESAHOGARTE, HAZLO, SI NECESITAS EXPRESAR TUS EMOCIONES, HAZLO, Y, SOBRE TODO, ENTIENDE QUE SIEMPRE PUEDES ENCONTRAR APOYO EN OTRAS PERSONAS CON CÁNCER A TRAVÉS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES.

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

VIDA ÍNTIMA

La vida íntima y sexual es algo **tan natural como cualquier otro aspecto del día a día**, y por ello, **no tienes que sentir miedo o vergüenza** a preguntar cualquier duda relacionada con este ámbito. Pregunta todo aquello que te genere dudas, **confía y comunícate con tu médico** para entender cómo puede afectar la enfermedad **a tu salud sexual para que tenga el menor impacto en tu día a día.**

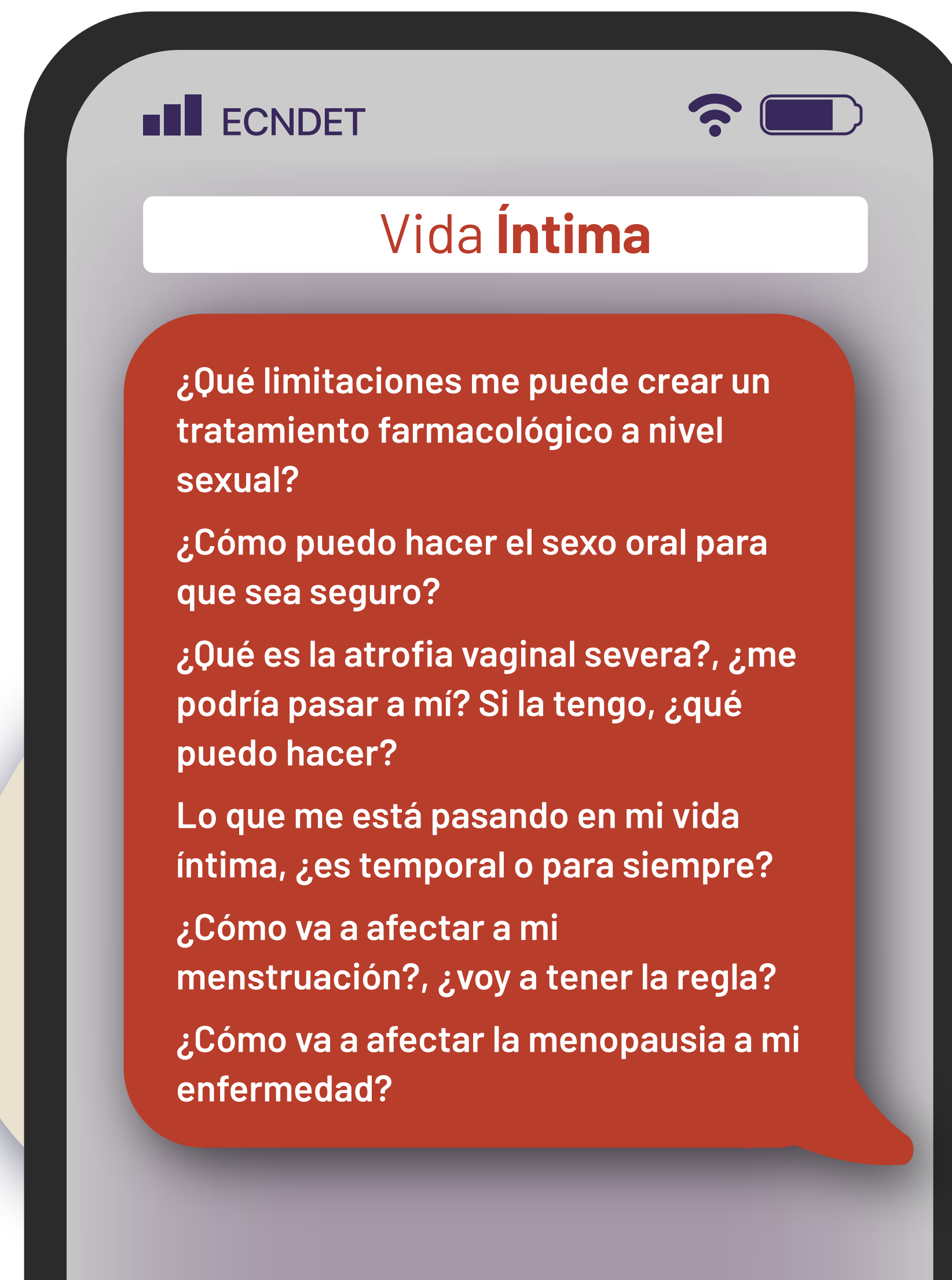
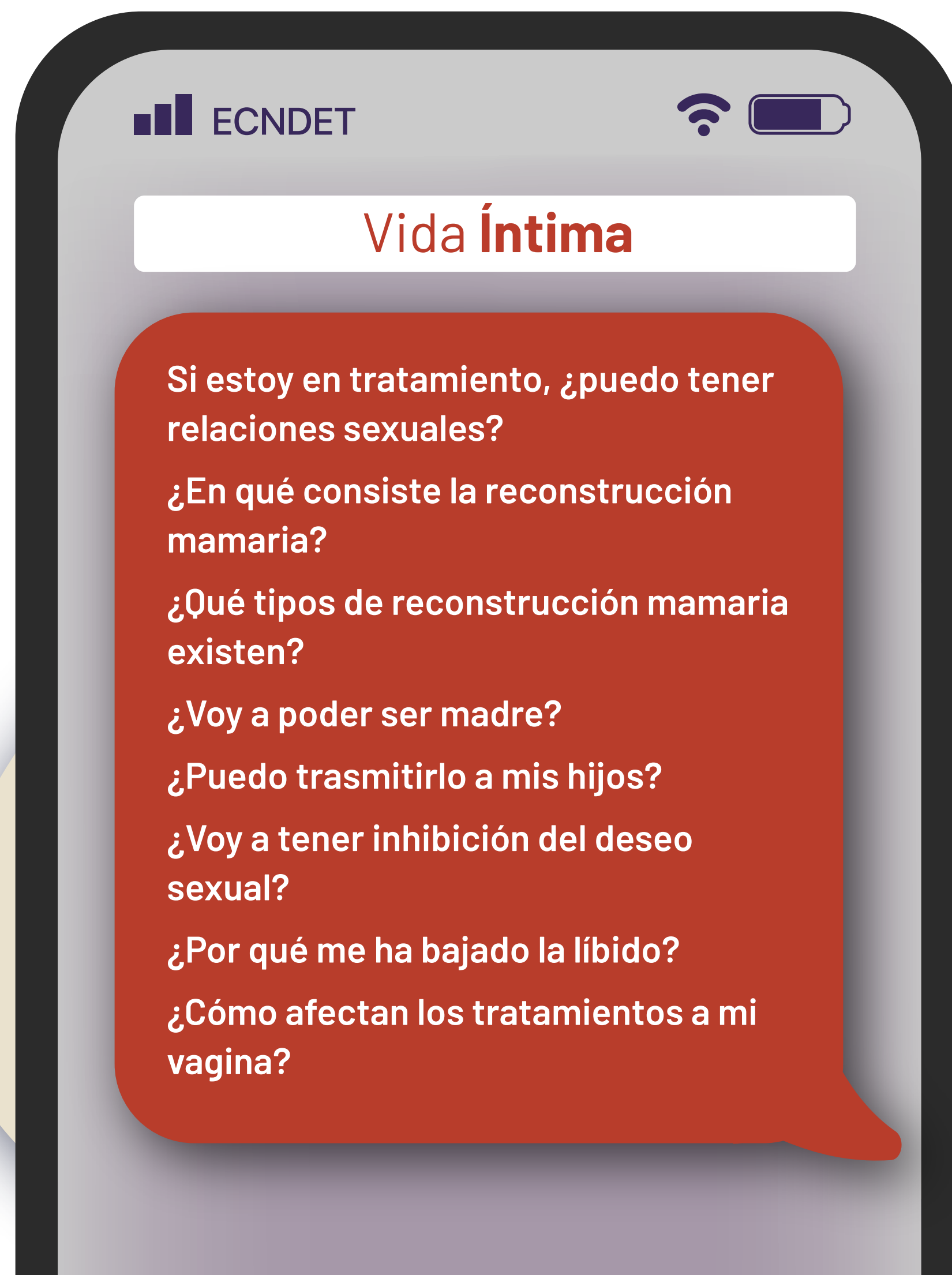
Cáncer de
mama

// La paciente debe desahogarse, pero también necesita que su familia y seres queridos dejen que se desahogue. //

LETICIA IGLESIAS, representante de SEOM



DUDAS DESTACADAS



VIDA LABORAL

Cuando llega el diagnóstico del cáncer de mama, es común encontrarse con muchas dificultades en el plano laboral. Este apartado pretende **servir de inspiración de cara a que tengas más y mejor información** sobre las limitaciones que se presentan en el trabajo, con el objetivo de **eliminar algunas barreras y mejorar el entendimiento sobre el nuevo entorno a nivel laboral.**

Según las asociaciones de pacientes, la **incapacidad laboral** y la **discapacidad** son algunos de los aspectos que más incertidumbre generan en muchos casos por ser conceptos que se confunden, ¿sabrías distinguirlos? La incapacidad hace referencia a no tener capacidad para

trabajar y el reconocimiento oficial o legal de esa situación, que puede ser temporal, parcial o absoluta¹. Sin embargo, la discapacidad no solo se refiere al ámbito laboral, sino a las limitaciones que alcanzan la vida personal y social².



DUDAS DESTACADAS

ECNDET

Vida **Laboral**

¿Qué puedes preguntar a tu médico?:

- ¿Cuánto tiempo puedo estar de baja?
- ¿Podré volver a trabajar?
- En el caso de una cirugía, ¿cuándo recuperaré la movilidad?

¿Qué puedes preguntar en el plano asistencial?:

- ¿Quién puede asesorarme sobre este ámbito y mis derechos laborales?
- ¿Puedo reclamar una discapacidad?, ¿cómo puedo hacerlo?

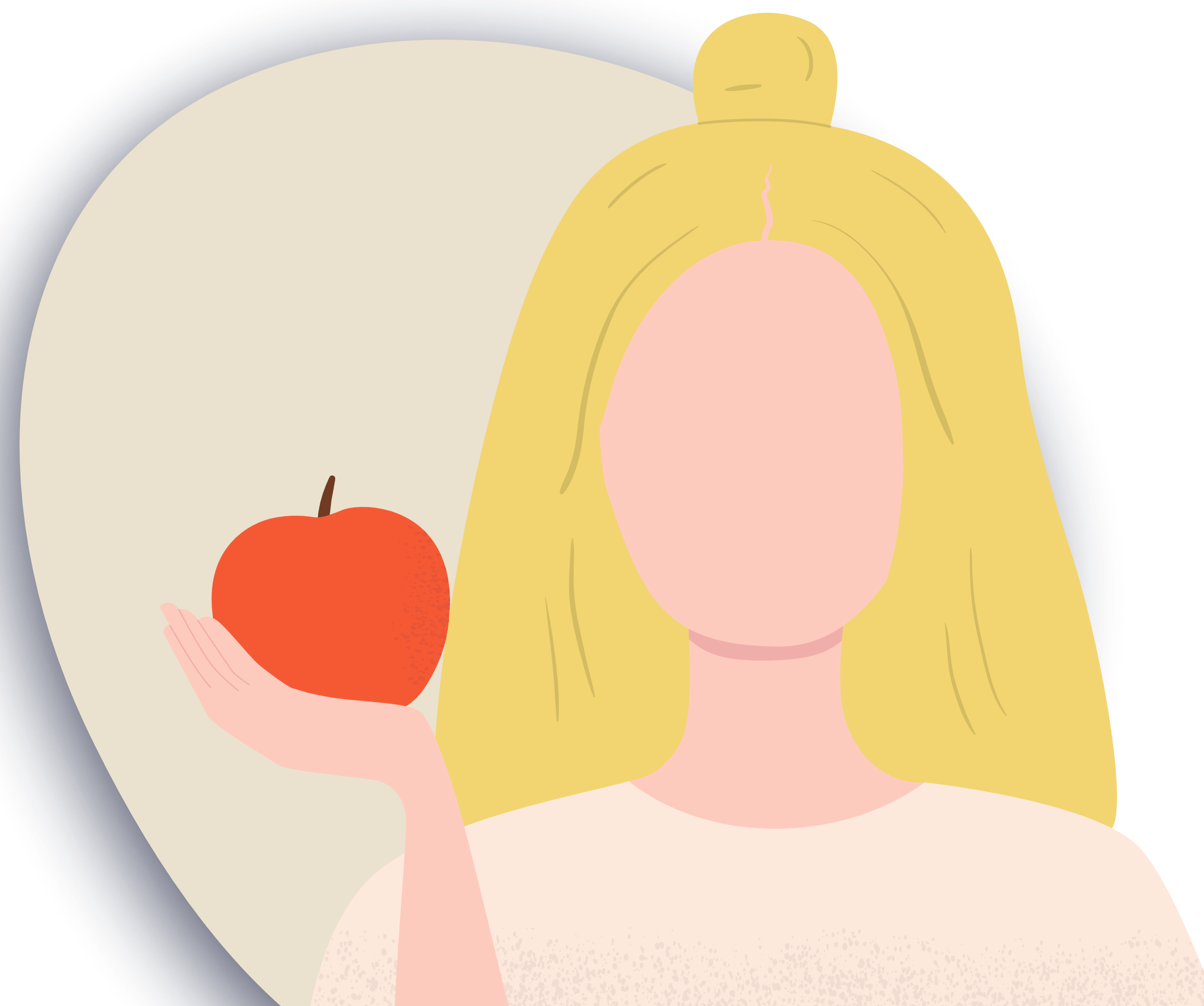
ECNDET

Vida **Laboral**

- ¿Puedo recibir algún tipo de ayuda económica de las asociaciones de pacientes?
- ¿Con la discapacidad puedo seguir cobrando?
- ¿Estoy obligado a informar en una entrevista de trabajo que he superado un cáncer de mama?
- ¿Hasta qué punto tengo que informar que estoy pasando por un cáncer de mama?
- ¿Qué beneficios tiene para la empresa incorporarme al trabajo si tengo una discapacidad?

NUTRICIÓN Y EJERCICIO FÍSICO

Uno de los aspectos cada vez más relevantes en el abordaje del cáncer es el **papel del ejercicio físico, la alimentación y nutrición³**. Como ya se ha comentado a lo largo de esta guía, cada paciente y tipo de cáncer son únicos, por eso hay que recordar que tanto la nutrición como el ejercicio deben **adaptarse a las necesidades específicas de cada persona, considerando el tipo de cáncer, el tratamiento que se esté recibiendo y las condiciones físicas particulares.**



Nutrición

¿Qué puedo preguntar sobre la alimentación?:

- ¿La dieta puede condicionar la aparición del cáncer?
- ¿Hay algún alimento que es incompatible con mi tratamiento?
- ¿Qué ocurre si pierdo el apetito?
- Si la comida me sabe mal, ¿qué puedo hacer?
- ¿Cómo aderezar la comida para que me sepa mejor?
- ¿Puedo tomar suplementos alimenticios?
- ¿Qué alimentos pueden interactuar con mi tratamiento?

¿Cómo puedo mejorar mi tratamiento con la dieta?

- ¿Puedo tomar productos derivados de la soja por las isoflavonas?
- ¿Puedo comer carnes rojas?
- ¿Puedo beber alcohol?
- ¿Es mejor consumir alimentos integrales que harinas blancas?
- ¿Puedo consumir lácteos?
- ¿Puedo tomar algunos alimentos como la granada o zumo de pomelo?
- ¿Voy a tener que hacer una dieta especial?
- ¿Mi tratamiento puede provocarme sobrepeso?

Ejercicio físico

¿Qué puedo saber si quiero hacer ejercicio?:

- ¿Puedo hacer ejercicio?
- ¿Puedo cargar peso?
- ¿Qué tipo de ejercicio puedo hacer?
- ¿Con qué frecuencia puedo hacer ejercicio?
- ¿Con qué intensidad puedo practicar ejercicio?
- ¿A qué profesional puedo dirigirme para saber qué tipo de ejercicio me conviene?
- ¿Qué tipo de deporte es bueno para el linfedema?
- Si me siento excesivamente cansado, ¿puedo dejar de hacer ejercicio?

En cáncer

ninguna
duda
es tonta

CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO

Preocuparnos por nuestro aspecto físico es algo muy común, por eso es útil poder contar con información sobre cómo tratar nuestro pelo, piel, uñas y dientes y otras zonas de nuestro cuerpo que se pueden ver afectadas por la enfermedad. Además, muchas personas llevan a cabo tratamientos estéticos y desean tener información sobre cómo continuarlos durante los tratamientos oncológico o, incluso, cómo iniciarlos.

CUIDADO PERSONAL Y ESTÉTICO DUDAS DESTACADAS

Cáncer de
mama

ECNDET

Cuidado personal y estético

¿Puedo hacerme el microblading?

¿Puedo hacerme la depilación láser?

¿Puedo teñirme mientras me trato con quimioterapia?

¿Cómo puedo cuidar el cabello, la piel y las uñas?

¿Se me va a caer el pelo?

¿Cómo debe ser el cuidado de los dientes?

¿Puedo ir al dentista antes de recibir tratamiento?

¿Cómo cuidar la piel durante la radioterapia?

¿Puedo depilarme las ingles?

¿Se puede hacer drenaje linfático si tengo metástasis?

¿Puedo tomar el sol?

¿Cómo puedo preparar mi cuerpo para los tratamientos?

¿Qué cuidados tengo que llevar a cabo si uso un catéter central de inserción periférica?

En cáncer

ninguna
duda

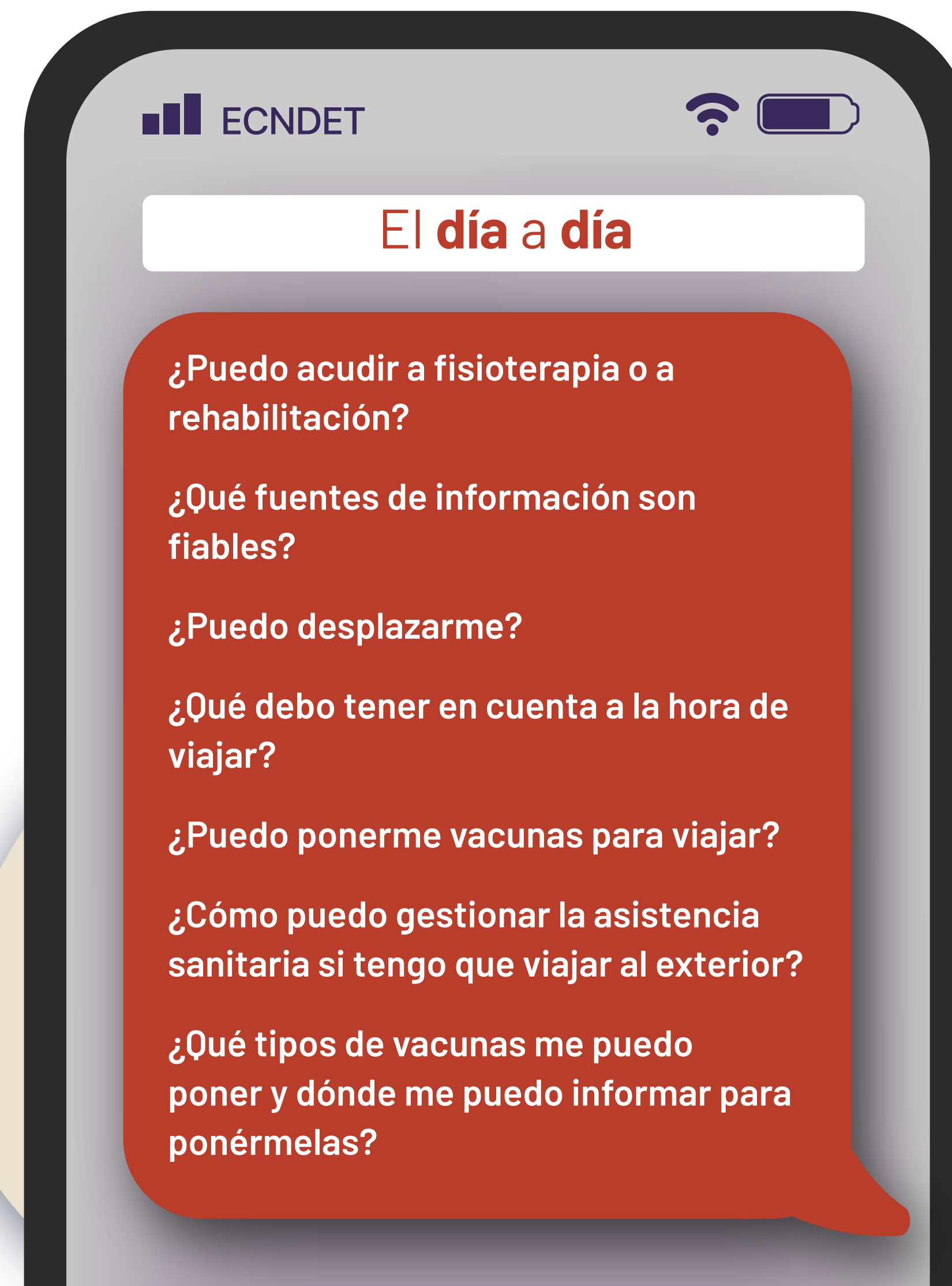
es tonta

OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

Como resulta imposible categorizar todas las dudas que pueden surgir, esta guía ofrece este apartado para ayudarte a identificar esas cuestiones que muchas veces pasamos por alto, pero que son igualmente relevantes en la convivencia con la enfermedad.

OTRAS ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA DUDAS DESTACADAS

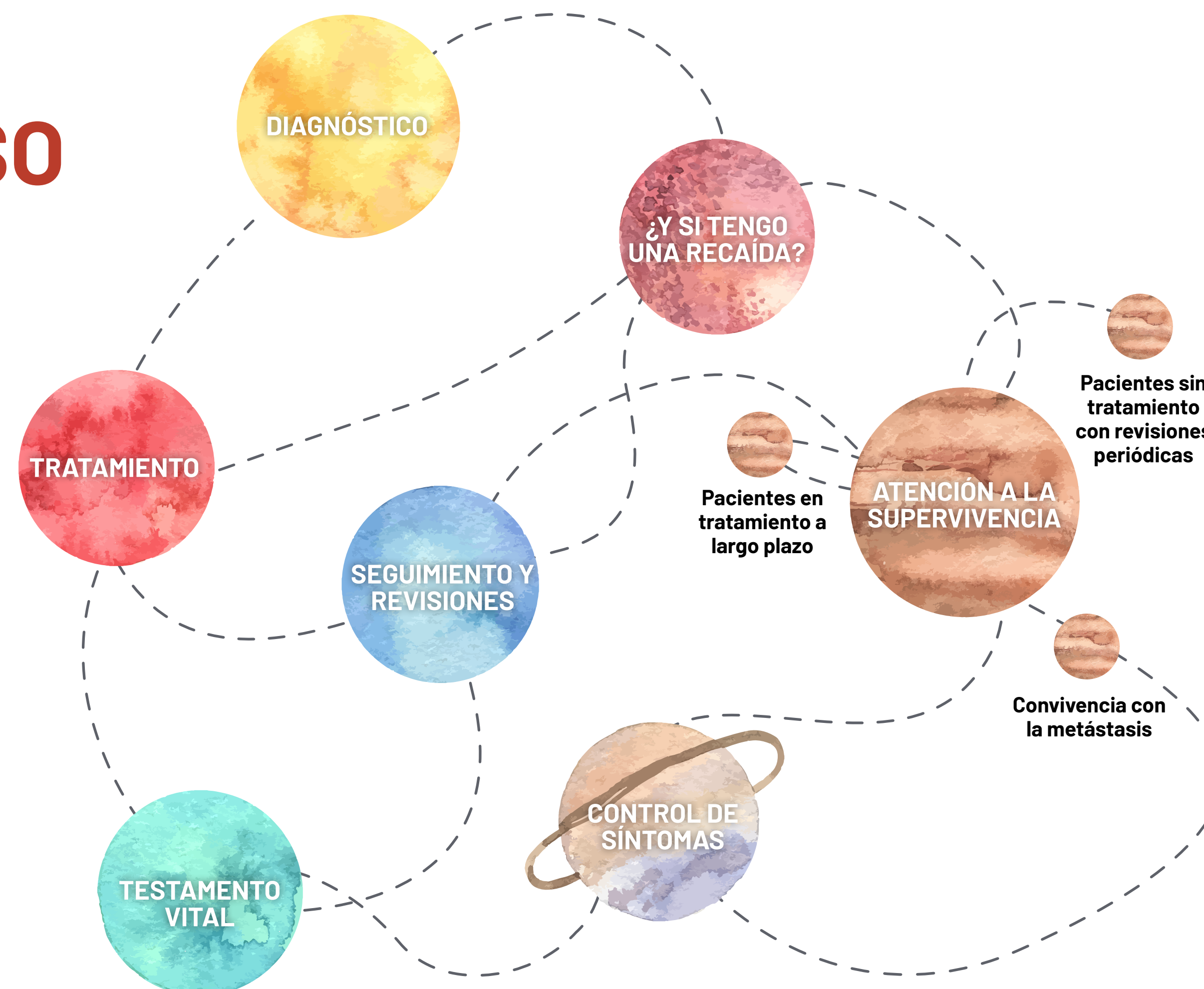
Cáncer de
mama



3. LAS DUDAS EN EL UNIVERSO DEL CÁNCER DE MAMA

El cáncer de mama engloba distintas realidades, por lo que la experiencia de cada paciente es distinta. No todas las personas realizan el mismo recorrido, **cada paciente tiene un recorrido único.**

A través de este apartado, vamos a hacer un viaje por el universo del cáncer de mama, explorando los distintos momentos del recorrido y las particularidades de cada uno de ellos. De este modo, queremos ayudarte a que puedas recibir toda la información que necesitas por parte de tu médico en todas las etapas del cáncer de mama.



EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Según relatan las pacientes, el diagnóstico del cáncer de mama es un momento que sacude los cimientos de la realidad, un torbellino de emociones que en ocasiones provoca que el mundo se detenga. Es en este momento cuando aparece el miedo, la incertidumbre, la confusión y la angustia, pero también es un momento de apoyo, empatía, compañía y esperanza en la investigación y la ciencia. Detrás de cada diagnóstico hay voces que cuentan historias distintas, todas ellas importantes, que marcan el inicio del recorrido.

// A la gente le da mucho miedo la palabra cáncer, la gente no es capaz de preguntar porque tiene miedo. //

PAULA GONZÁLEZ, representante de FECMA



CUANDO NOS ENFRENTAMOS A UN DIAGNÓSTICO, SURGEN MUCHOS MIEDOS E INQUIETUDES CONSTANTES, GENERANDO DUDAS QUE NO SIEMPRE TENEMOS PRESENTES O SIMPLEMENTE NO NOS ATREVEMOS A CONSULTAR CON NUESTRO EQUIPO MÉDICO. DEBEMOS RESALTAR QUE ES IMPORTANTE RESOLVER CUALQUIER DUDA QUE NOS GENERE INQUIETUD.

PAULA GONZÁLEZ, representante de FECMA

EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO
DUDAS DESTACADAS

DIAGNÓSTICO DEL
CÁNCER DE MAMA **PRECOZ**

¿En qué estadio de la enfermedad estoy?

¿Tengo oportunidad de curarme?

¿Cuál es el siguiente paso y qué pruebas me debo hacer?

¿Qué tipo de cáncer de mama tengo?

¿Cómo me afecta la estadística a mis probabilidades de curación?

¿Qué significa tener ganglios afectados?

ENFERMEDAD
AVANZADA

¿Qué significa que mi cáncer está avanzado?

¿Se ha avanzado para tratar la metástasis y poder vivir más tiempo y mejor?

¿En qué estadio de la enfermedad estoy?

¿Cuál es el siguiente paso y qué pruebas me debo hacer?

¿Cómo me afecta la estadística a mis probabilidades de curación?

¿Cómo puedo gestionar la progresión?

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

Cáncer de
mama

EL TRATAMIENTO

Una vez realizado el diagnóstico, la siguiente parada del recorrido es la elección del mejor tratamiento para cada paciente. En este momento es común que surjan dudas e incertidumbre, pero también es cuando más confianza debemos de tener en nuestro equipo médico para comunicar nuestras inquietudes para una mejor calidad de vida y un mejor proceso.



EL TRATAMIENTO

DUDAS DESTACADAS

¿Qué tratamientos hay para mi tipo de tumor?

¿Cuánto tiempo tengo que estar en tratamiento?

¿Qué efectos secundarios tienen los tratamientos que voy a tomar y qué puedo hacer para controlarlos?

¿Qué efectos secundarios poco frecuentes puedo tener?, ¿Cuál es su incidencia?

¿Existen fármacos especializados en oncología?

¿Qué función tiene un fármaco hospitalario en la unidad de oncología?

¿Puedo consultar directamente al farmacéutico hospitalario?

¿Por qué voy a farmacias distintas?

¿Un tratamiento hormonal me va a afectar más si estoy con menopausia?

¿Qué es el chemo-brain?

¿Qué es un ensayo clínico?

¿Me puedo beneficiar de un ensayo clínico?

¿Cómo puedo acceder a un ensayo clínico?

¿Qué tipos de ensayos clínicos existen?

¿Qué seguridad tienen los ensayos clínicos?

¿Qué significa que yo esté en un ensayo clínico?

¿Qué nos puede aportar como paciente estar en un ensayo clínico?

En caso de necesitar un ensayo clínico, ¿a qué hospital podría acceder en caso de que fuera en otra comunidad autónoma?

¿Es posible en algún caso concreto acceder a un tratamiento aunque no esté financiado por el Sistema Nacional de Salud?

¿Qué significa un tratamiento de uso compasivo? ¿y como medicación extranjera?

¿Cómo puedo saber si mi medicamento está ya disponible en mi CCAA u hospital de referencia?

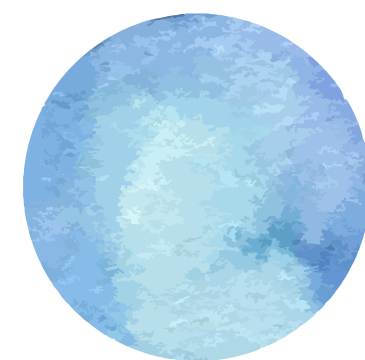
En cáncer

ninguna
duda
es tonta

SEGUIMIENTO Y REVISIONES

Una vez comenzado el tratamiento, el seguimiento y las revisiones periódicas juegan un papel importante en el cuidado de la enfermedad. Las revisiones y el seguimiento no son solo necesarias para evaluar el funcionamiento del tratamiento y nuestro bienestar según las necesidades individuales, sino que también son un punto de apoyo emocional que fortalece la relación con nuestro médico y ayuda a mejorar la calidad de vida.

Independientemente de las necesidades particulares de cada uno, este proceso suele ser recurrente en el



Cáncer de
mama

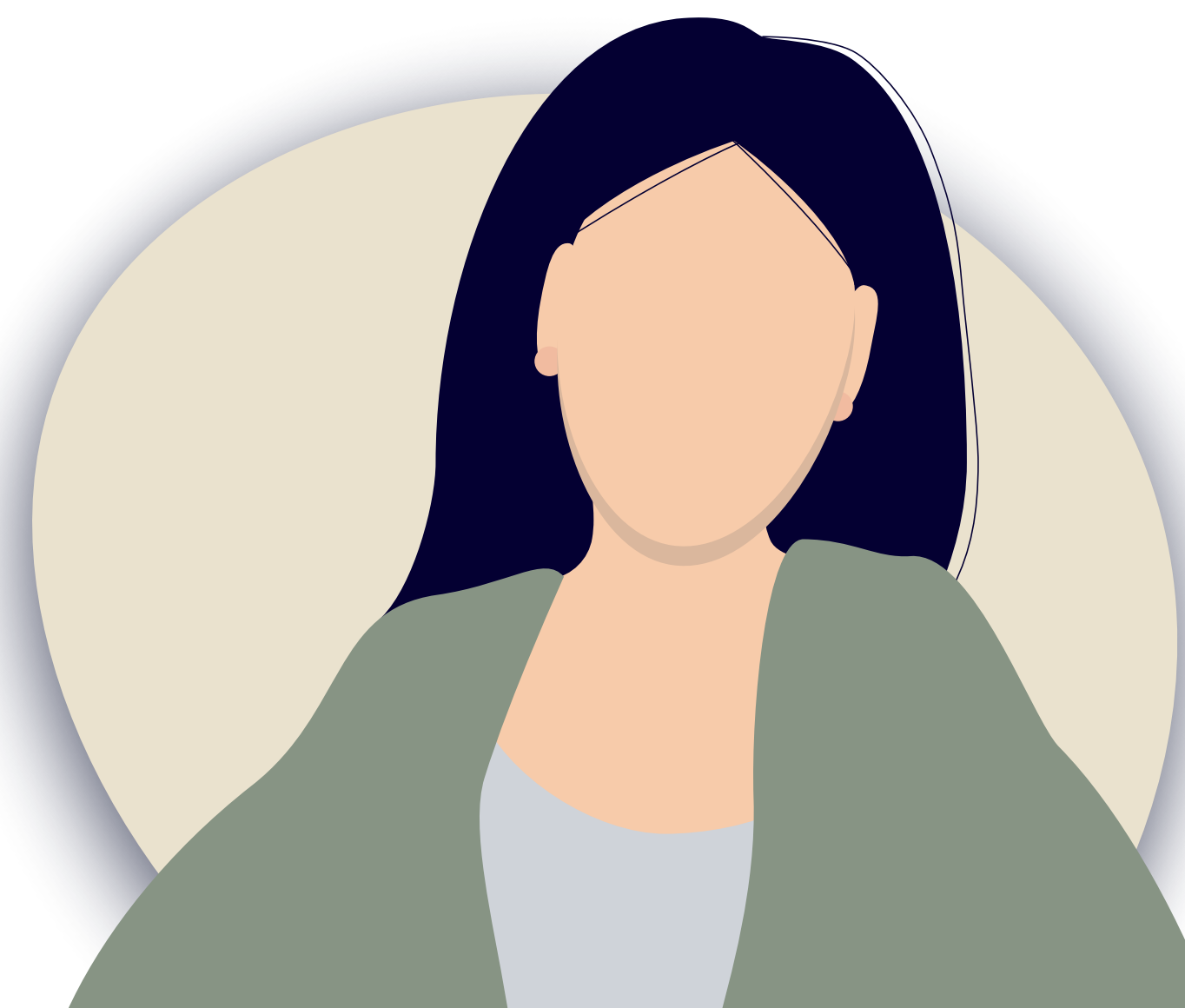


Tener dudas y preocupaciones es normal. Hay preguntas que surgen con el diagnóstico, otras con el proceso, algunas durante el tratamiento... consultarlas con nuestro equipo médico, nos ayudará a comprender y manejar otras dimensiones del proceso oncológico.



PAULA GONZÁLEZ, representante de FECMA

tiempo, lo que conlleva en la mayoría de los casos a que surjan muchas dudas en el camino. Incluso también en el momento que las revisiones se paralizan o terminan. ¿Te ha pasado?



SEGUIMIENTO Y REVISIONES

DUDAS DESTACADAS

¿Cada cuánto voy a necesitar revisiones?

¿Quién me va a hacer las revisiones
y el seguimiento?

¿Qué pruebas debo hacerme para evitar
una recaída?

¿Puedo tener riesgo de recaer? ¿Por qué?

¿Qué significa tener riesgo de recaída?
¿Y alto riesgo de recaída? ¿Significa que
mi enfermedad es más agresiva?

¿Qué factores debo tener en cuenta si tengo
alto riesgo de recaer?

¿Cuánto tiempo después del diagnóstico
me dan de alta?

¿Qué significa que me den de alta?

¿A qué signos de alerta tengo que
prestar atención?

¿Cuántos años voy a necesitar revisiones periódicas?

¿Me va a atender siempre la misma persona?

¿Cómo van a ser las revisiones?, ¿qué tipos de
pruebas me van a realizar?

¿Cuánto tiempo tardan en llegar los resultados?

¿Se puede agilizar la entrega de resultados de
pruebas a los pacientes con riesgo de recaída o en
situación de cáncer avanzado?

¿Es bueno que acceda a los resultados de
las pruebas en la carpeta sanitaria antes
de la visita al médico?

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

¿Y SI TENGO UNA RECAÍDA?

El cáncer de mama en estadios iniciales es un tumor potencialmente operable o extirpable. Sin embargo, los pacientes pueden sufrir recurrencia a distancia o local a lo largo de su vida⁴. Hay que ser consciente de que hay ciertas características clínicas y patológicas que se asocian a una mayor tasa de recurrencias y peor pronóstico, por lo que es conveniente estar alerta a determinados síntomas. Es muy importante seguir adelante, pero siendo conscientes de que el cáncer podría volver a aparecer.

Cáncer de
mama



¿Y SI TENGO UNA RECAÍDA? DUDAS DESTACADAS

¿Qué significa tener riesgo de recaída?

¿Y qué es alto riesgo de recaída? ¿Significa que mi enfermedad es más agresiva?

¿Cuáles son los signos de alerta que debo tener en cuenta frente a una posible recaída?

¿Qué factores indican que pueda tener un alto riesgo de recaer?

¿Qué pruebas tengo que realizar?

¿Puedo hacer algo para evitar una posible recaída a futuro?

¿Me puedo recuperar de una recaída?

¿Por qué he recaído?

¿Van a utilizar el mismo tratamiento o va a ser diferente?

¿Puede cambiar el tipo de cáncer de mama en la recaída?

¿Qué posibilidades tengo de tener una recaída?

¿Cuánto tiempo puede pasar hasta que tenga una recaída?

¿Tengo que volver a pasar por lo mismo?

¿Cuánto tiempo tiene que pasar para saber que estoy curada?

¿Es la última fase de mi enfermedad?

Si ya había pasado mi enfermedad, ¿cómo lo gestiono ahora?

Según mi tipo de cáncer ¿qué posibilidades de recaída tengo?

¿Puedo hacer algo para reducir el riesgo de recaída?

¿Por qué es importante hacer una nueva biopsia si hay una recaída?

¿Hay circuitos de derivación rápida en mi hospital en caso de una recaída?

¿Cuándo tengo que cambiar de línea de tratamiento?

¿Cómo gestiono el cambio de línea terapéutica? Si tengo una recaída, ¿quiere decir que tengo un cáncer metastásico?

¿Cuál son los beneficios de los tratamientos a largo plazo y por qué es importante la adherencia al tratamiento?

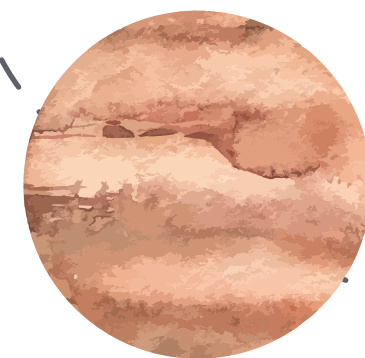
En cáncer

ninguna
duda

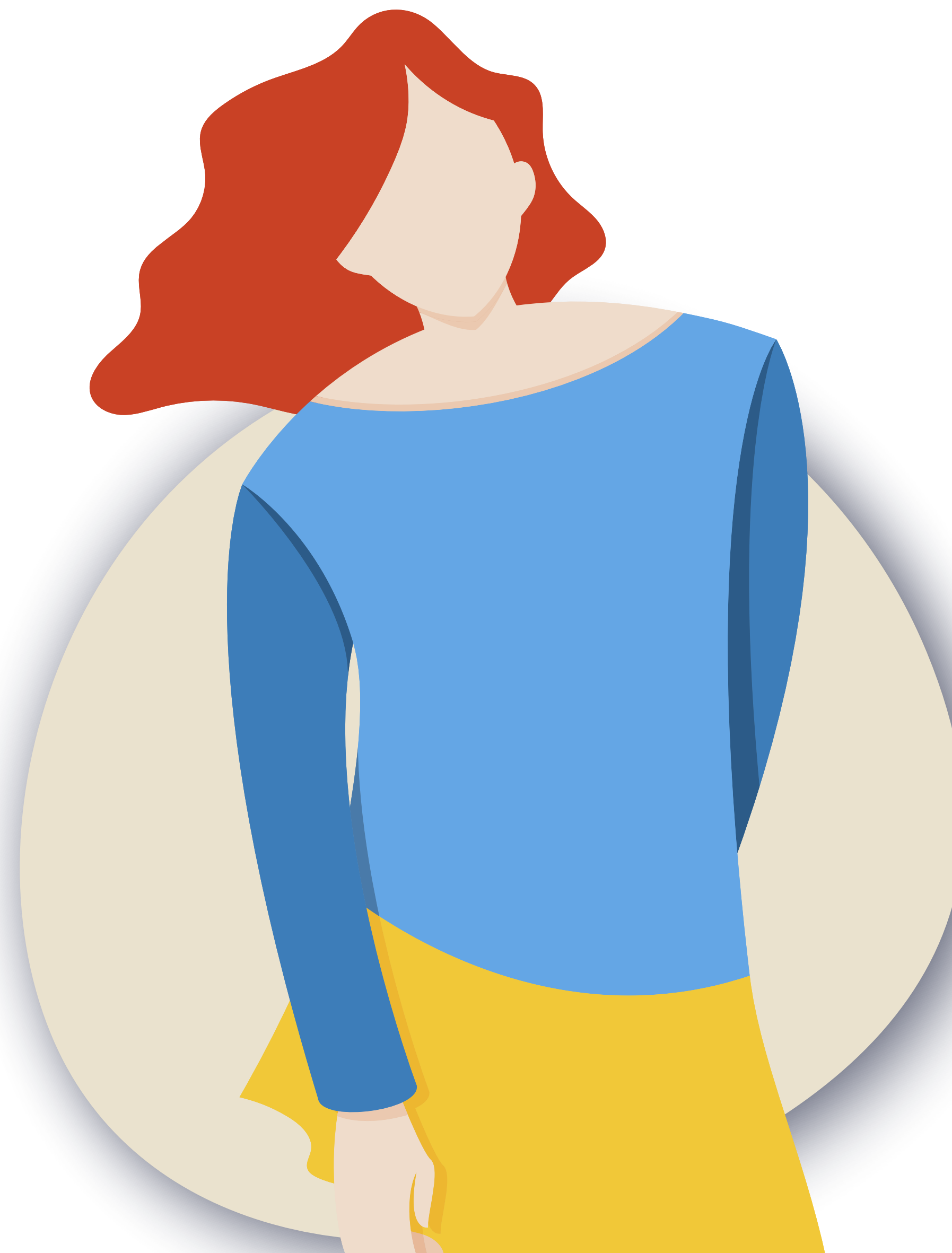
es tonta

ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA

Tenemos que tener en cuenta las distintas dimensiones que plantea la enfermedad dependiendo de la etapa en la que te encuentres.



Cáncer de
mama



Pacientes en tratamiento a largo plazo

Muchas personas reciben tratamiento para el cáncer de mama durante meses, años o incluso por el resto de sus vidas, y esto hace esencial entender la importancia que tiene la adherencia a los tratamientos a largo plazo con el objetivo de mejorar la calidad de vida. Estos pueden incluir radioterapia y terapias sistémicas como quimioterapia, terapia dirigida, terapia hormonal e inmunoterapia⁵. Es normal que surjan dudas al inicio o cambio de cualquier de estos tipos de tratamiento.

¿Hay tratamientos nuevos para pacientes largas supervivientes?

¿Qué pruebas voy a tener que llevar a cabo para la elección del mejor tratamiento en mi caso?

¿Cómo impacta el tratamiento en mi calidad de vida?

¿Cuál es el nivel de toxicidad de mi tratamiento?

¿Puedo controlar y manejar los efectos adversos?

¿Voy a vivir más tiempo y tener mejor calidad de vida gracias al tratamiento?

¿Van a remitir los efectos secundarios?

Pacientes sin tratamiento, pero con revisiones periódicas

El periodo de revisiones y seguimiento es clave para tener el control sobre la enfermedad, independientemente de continuar con tratamiento o haberlo finalizado. Finalizar el tratamiento también puede generarte incertidumbre, miedo y angustia.

ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA DUDAS DESTACADAS

¿Qué puedo hacer para reducir los riesgos?

¿Qué tipo de pruebas debo realizarme durante el seguimiento?

Si recupero la menstruación, ¿puedo quedarme embarazada?

¿Cuándo puedo utilizar mis óvulos si los tengo vitrificados?

Si me quedo embarazada, ¿aumenta el riesgo de recaída?

¿Puedo llegar a dar el pecho si he tenido una mastectomía?

¿El tratamiento de fertilidad puede aumentar el riesgo de recaída?

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

Convivencia con la metástasis

El diagnóstico de cáncer de mama metastásico es probablemente uno de los que más miedo y angustia generan. Sin embargo, la investigación y los avances han permitido aumentar la supervivencia⁶ y vivir más tiempo y con mejor calidad de vida.

El diagnóstico y la convivencia con la enfermedad metastásica puede generar una incertidumbre que en ocasiones resulta difícil de gestionar, por lo que, en primer lugar, recibir el apoyo y confianza de tu médico es esencial para entender qué está pasando.

ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA DUDAS DESTACADAS

Cáncer de
mama

¿Cuáles son los últimos avances en terapias para el cáncer de mama metastásico?

¿Se puede llegar a curar o controlar la metástasis?

¿Se puede cronificar la metástasis?

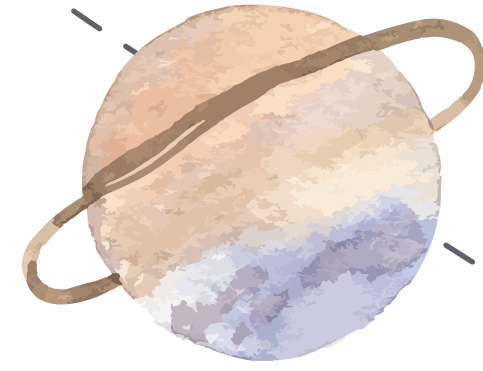
¿Se puede tener una mejor calidad de vida gracias a los tratamientos?

En el caso de que mi tratamiento tenga una alta toxicidad, ¿merece la pena?

En cáncer

ninguna
duda

es tonta



Cáncer de
mama

CONTROL DE SÍNTOMAS

A pesar de haber casos en los que la enfermedad no es curable, siempre pueden controlarse los síntomas para lograr que el paciente tenga una buena calidad de vida y se sienta mejor. A esta atención dirigida se le denomina control de síntomas. Además, cabe destacar en este apartado que **independientemente del estadio en el que se encuentre la enfermedad**, el objetivo es prevenir y aliviar el malestar o sufrimiento por los síntomas⁷.



En cáncer

**ninguna
duda**

es tonta

CONTROL DE SÍNTOMAS

DUDAS DESTACADAS

Cáncer de
mama

¿Hay unidad de dolor en mi hospital?

¿Control de síntomas es lo mismo que cuidados paliativos?

¿Quién puede acceder a este tipo de cuidados?

¿Cuándo puedo o debo acceder a tratamiento paliativos o cuidados continuos?

¿Puedo acudir a enfermería oncológica para el control de los síntomas?

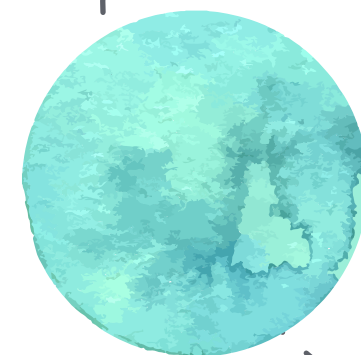
¿Puedo acceder a un servicio de hospitalización a domicilio?

En cáncer

ninguna
duda
es tonta

TESTAMENTO VITAL

El testamento vital es un documento en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente, **manifiesta libremente las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar su voluntad.** Se trata de una forma de poder continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de mayor vulnerabilidad. Los valores son el conjunto de ideales y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que respaldan sus decisiones y preferencias en los procesos de salud, enfermedad y muerte.⁸



Cáncer de
mama



Es importante que los pacientes estemos informados, para poder tomar las mejores decisiones sobre nuestra enfermedad, respetando siempre cuánta información queremos recibir del oncólogo y los demás especialistas que nos tratan.

PILAR FERNÁNDEZ, presidenta de AECMM



INDEPENDIEMENTE DE CUÁL SEA TU DESEO O VOLUNTAD, ES IMPORTANTE QUE SEPAS QUE DISPONES DE UN TESTAMENTO VITAL Y QUE PUEDES SOLICITAR LA INFORMACIÓN SOBRE ELLO A TU MÉDICO SI LO NECESITARAS.

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

TESTAMENTO VITAL

DUDAS DESTACADAS

Cáncer de
mama

¿Qué es un testamento vital?

¿Dónde puedo acudir para hacer un
testamento vital?

¿Cuál es el proceso para hacer el
testamento vital?

4. INFORMACIÓN ASOCIACIONES DE PACIENTES Y COLABORADORES PROYECTO

Sobre la Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)

La Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM) es una asociación creada, dirigida e impulsada por pacientes con cáncer de mama metastásico, enfocada a conseguir cronificar o curar esta enfermedad, con 4 objetivos principales:

1. Apoyar, informar y acompañar a las pacientes.
2. Dar más visibilidad y crear más conciencia social y política sobre este estadio de la enfermedad.
3. Promover la investigación, consiguiendo más recursos económicos para proyectos sobre cáncer de mama metastásico.
4. Impulsar un acceso más ágil y equitativo a la innovación oncológica, en diagnósticos y tratamientos que permitan aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida.

La asociación nace en 2018 como un grupo de apoyo entre pacientes con esta enfermedad, conscientes de que su realidad es muy diferente a la de aquellas mujeres diagnosticadas en estadios iniciales. En 2019 crea el Premio M. Chiara Giorgetti a la investigación en cáncer de mama metastásico, en memoria de la creadora de este primer grupo de apoyo, ratificando así el compromiso de la asociación con la investigación.



Más información:

www.cancermamametastasio.es

Contacto:

info@cancermamametastasio.es

RRSS:

 Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico

 @CMMetastásico

 @cancermamametastasio

 Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico

En cáncer

ninguna
duda
es tonta

Cáncer de
mama

INFORMACIÓN ASOCIACIONES DE PACIENTES Y COLABORADORES PROYECTO

Sobre la Federación Española de Cáncer de Mama

La Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) representa a más de 45.300 mujeres afectadas por esta patología, agrupadas en 47 asociaciones en toda la geografía española.

Como entidad sin ánimo de lucro, trabajamos al servicio del colectivo de mujeres con cáncer de mama, desde su constitución, en el año 2000. Hoy en día FECMA está consolidada como referente en el apoyo y la ayuda a las mujeres que padecen cáncer de mama y todas las actividades que lleva a cabo tienen, entre otros objetivos, insistir en la decisiva importancia de la detección precoz de la enfermedad y apoyar los esfuerzos vinculados a esta patología en los ámbitos de la sanidad y la investigación.

Como grupo de autoayuda compartimos vivencias, información y experiencias y ganas de vivir. Nos importa encontrar y ofrecer actitudes y estrategias positivas para afrontar la realidad del Cáncer de Mama en todas sus fases.

Nuestra Federación quiere ser una conciencia social activa y crítica sobre este problema e incidir para que la sociedad sea receptiva a los problemas sanitarios y socio - laborales derivados del Cáncer de Mama.



Más información:

<https://www.fecma.org>

Contacto:

info@fecma.org

Calle Gral. Dávila, 124
39007 Santander, Cantabria
Tlf: 628 709619

RRSS:

 @fecma_

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

Cáncer de
mama

SOBRE SEOM

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una sociedad científica de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, constituida por más de 3.300 profesionales del ámbito de la Oncología, con el objetivo de mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento del cáncer con un enfoque multidisciplinar. Para ello promueve estudios, actividades formativas y de investigación, divulgación e información dirigidos a sus socios, los pacientes y la sociedad en general. SEOM es el referente de opinión sobre la Oncología en España y es garante de la defensa y promoción de la calidad, la equidad y el acceso a la atención del paciente oncológico. Los valores que la definen son: rigor científico, excelencia profesional, innovación, integridad, compromiso, independencia, colaboración y transparencia.

SEOM

Sociedad Española
de Oncología Médica

Más información:

<http://www.seom.org>

RRSS:

 @seom_oncologia,

 @_SEOM

 @sociedad-española-de-oncología-médica

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

Cáncer de
mama

SOBRE LILLY

Lilly es una compañía médica que transforma la ciencia en soluciones de salud para mejorar la vida de las personas en todo el mundo. Durante casi 150 años, hemos sido pioneros en descubrimientos que cambian vidas y hoy en día nuestros medicamentos ayudan a más de 51 millones de personas en todo el mundo. Aprovechando el poder de la biotecnología, la química y la genética, nuestros científicos están trabajando con urgencia en nuevos hallazgos para resolver algunos de los desafíos de salud más importantes del mundo: redefinir el cuidado de la diabetes; tratar la obesidad y reducir sus efectos más devastadores a largo plazo; avanzar en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer; proporcionar soluciones a algunos de los trastornos más debilitantes del sistema inmunitario; y progresar en el tratamiento de los cánceres de más difícil abordaje. Con cada paso hacia un mundo más saludable, nos motiva una cosa: mejorar la vida de más millones de personas. Esto incluye la realización de ensayos clínicos innovadores que reflejen la diversidad de nuestro mundo y el trabajo para garantizar que nuestros medicamentos sean accesibles y asequibles.



Para obtener más información, visite

<https://www.lilly.com/es/>

o síganos en LinkedIn.

5. AGRADECIMIENTOS

Desde Lilly queremos agradecer profundamente el haber sido testigos de las experiencias reales de personas con cáncer de mama y de oncólogos médicos. Esperamos poder contribuir con esta guía a una mejor comunicación y conocimiento de tu enfermedad, que te haga sentirte mejor y repercuta positivamente en tu calidad de vida. Esperamos que siempre que tengas dudas puedas consultar esta guía y que te ayude en tu proceso y relación con tu equipo médico.

Especialmente, queremos dar las gracias a Paula González, Pilar Fernández y a Leticia Iglesias, por su tiempo, dedicación y voluntad en querer contribuir a este objetivo y por su labor desinteresada en ayudar al resto de pacientes.



EL MIEDO, ANGUSTIA O ANSIEDAD QUE PUEDE PRODUCIR ESTA ENFERMEDAD QUEREMOS QUE SE CONVIERTA EN EMPATÍA, COMPRENSIÓN Y ESPERANZA. PARA TODAS. PARA TODOS.

6. REFERENCIAS:

1. Revista de la Seguridad Social. Disponible en: <https://revista.seg-social.es/-/%C2%BFqu%C3%A9-significa-incapacidad-#:~:text=En%20general%2C%20se%20trata%20de,y%20con%20sus%20propios%20tiempos.&text=Es%20la%20conocida%20tambi%C3%A9n%20como%20baja%20por%20enfermedad.> [Último acceso: diciembre 2023]
2. Instituto BBVA de pensiones. Disponible en: <https://www.jubilaciondefuturo.es/es/blog/diferencias-entre-discapacidad-incapacidad-y-dependencia.html> [Último acceso: diciembre 2023]
3. Actividad física y el paciente de cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-tras-el-tratamiento/actividad-fisica-y-el-paciente-de-cancer.html> [Último acceso: diciembre 2023]
4. Mayo Clinic. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/recurrent-breast-cancer/symptoms-causes/syc-20377135> [Último acceso: diciembre 2023]
5. ASCO. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/c%C3%B3mo-sobrellevar-el-c%C3%A1ncer-mientras-recibe-tratamiento-largo-plazo> [Último acceso: noviembre 2023]
6. Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico. Disponible en: <https://www.cancermamametastasisico.es/sobre-el-cmm/> [Último acceso: noviembre 2023]
7. American Cancer Society. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/cancer-avanzado/control-de-los-sintomas.html> [Último acceso: noviembre 2023]
8. Información sobre el testamento vital. Guía divulgativa sobre cumplimentación de instrucciones previas. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Informacion_Testamento_Vital.pdf [Último acceso: noviembre 2023]

En cáncer

ninguna
duda

es tonta

UNA INICIATIVA DE

Lilly

En colaboración con:



El contenido de este material es divulgativo y orientativo. En ningún caso pretende sustituir el diagnóstico y/o tratamiento de su médico. Ante cualquier duda, consulte con su especialista.

PP-ON-ES-0464 | Copyright ©2024 Eli Lilly and Company. Todos los derechos reservados.