



Cáncer de mama metastásico (CMM)

No eres una estadística. No eres tu pronóstico. No eres tu cáncer de mama. Eres una mujer joven que ha sido diagnosticada con cáncer de mama metastásico (CMM). Aunque puedas sentir miedo e incertidumbre, la Coalición de Supervivencia Joven está aquí para ayudarte.

¿Qué es el cáncer de mama metastásico?

El cáncer de mama metastásico también se llama cáncer de mama “estadio IV”. Algunos se refieren a él como “cáncer de mama avanzado” y a veces en inglés lo acortan a “mets”, por metástasis. El CMM es un cáncer de mama que ha abandonado el seno y el área local que lo rodea y se ha diseminado por otros lugares del cuerpo.

Es probable que el cáncer de mama se extienda a los huesos, al hígado, al cerebro o a los pulmones más que a otras partes del cuerpo, aunque sí se puede encontrar en otros lugares. El carcinoma lobulillar invasivo (un cáncer que se origina en el lobulillo de la mama) puede producir una metástasis a otros sitios, incluyendo órganos gastrointestinales y ginecológicos. El cáncer de mama que se encuentra fuera del seno en otro lugar del cuerpo aún está compuesto de células de cáncer de mama y también se denomina cáncer de mama. Una metástasis a los huesos no es cáncer óseo, es cáncer de mama que se ha extendido del seno al hueso. La metástasis de cáncer de mama, al margen del lugar en donde esté, responde mejor a tratamientos para cáncer de mama.

Aunque el CMM no tiene cura, los avances registrados en su tratamiento han derivado en que sea considerado más bien como una enfermedad crónica, una que se puede tratar de forma regular y con la que se puede convivir por años.

Pruebas y diagnóstico

Un diagnóstico de cáncer de mama puede ser devastador. Es posible que hayas padecido cáncer de mama anteriormente y ya sabes mucho sobre la enfermedad. O puede ser tu primer diagnóstico de cáncer, lo que significa que tendrás que procesar mucha información nueva.

Posiblemente el hecho de que sepas tanto sólo aumenta tu ansiedad. Puede que te arrepientas de tus decisiones iniciales sobre el tratamiento o te sientas traicionada por tus doctores y tu cuerpo. Puede preocuparte cuánto debieras revelarles y explicarles sobre el diagnóstico a tu familia, tu pareja, tus hijos y/o tus padres. Todas estas emociones son normales y comunes. Muchas mujeres con CMM han encontrado que puede ser de mucha ayuda para manejar la enfermedad y los cambios que conlleva informarse bien y desarrollar un plan de acción. El apoyo de familiares, amistades y otros sobrevivientes también puede ser de muchísima ayuda al enfrentar este mal y los cambios que acarrea.

Los diagnósticos de CMM a menudo se producen al examinar un síntoma, quizás una tos o un dolor recurrente, falta de aliento, falta de apetito, dolores de cabeza o alguna lesión.

También es posible descubrir una metástasis con un escaneo rutinario, aunque los estudios han demostrado que su detección temprana no deriva en mejores resultados ni alarga la supervivencia. Es importante no culparte a ti misma por no encontrarlo antes si te saltaste alguna prueba o escaneo, o te demoraste en solicitar alguna revisión.

Generalmente el CMM no se puede curar. Una vez que se ha encontrado una metástasis, el tratamiento se enfoca en manejar el cáncer por el tiempo que sea posible. Se busca disminuir la incomodidad con la esperanza de que desaparecerá la enfermedad al menos por un periodo de tiempo. A esta última condición se le llama “sin evidencia de enfermedad” o NED por sus siglas en inglés. La meta es aumentar el tiempo de supervivencia y mantener una buena calidad de vida.

Un pequeño porcentaje de mujeres con CMM (1 a 3 por ciento) puede permanecer en un estado de NED indefinido después del tratamiento. Se están desarrollando tratamientos nuevos todo el tiempo y la esperanza es que, según dejen de funcionar los tratamientos actuales, surgirán otros que puedan aumentar el tiempo de supervivencia. De esta forma a menudo se trata al CMM como una enfermedad crónica: una que requiere un tratamiento continuado, pero con la cual una persona puede tener una alta calidad de vida por un buen tiempo.

Los escaneos de diagnóstico se realizan para averiguar si tienes CMM y para medir la respuesta al tratamiento o ver el progreso de tumores metastásicos. Si has tenido un diagnóstico de cáncer de mama en el pasado, probablemente ya estás familiarizada con los distintos tipos de escaneos.

Se pueden realizar varias pruebas para evaluar la situación en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento. Inicialmente determinarán dónde están ubicadas las metástasis. Según continúas con el tratamiento, las pruebas evaluarán si el tratamiento es efectivo en encoger el cáncer o prevenir su crecimiento. Tu doctor o enfermera también te preguntarán sobre cualquier síntoma que estés experimentando durante el tratamiento. Se esforzarán por disminuir o manejar estos síntomas si te molestan.

No necesitas entender cómo leer tus escaneos, pero puede ser de ayuda entender lo que muestran. Normalmente tus escaneos serán examinados por un radiólogo y tu oncólogo, y el radiólogo incluirá un informe de los hallazgos. No importa cuántas veces te has sometido a un escaneo, a menudo surge la ansiedad... es una reacción normal.

Algunos de los tipos de escaneo más típicos para la evaluación de CMM son:

Escaneo óseo

El escaneo óseo se usa si el cáncer se ha extendido al hueso. En la mayoría de los casos de CMM, los huesos son el primer lugar de metástasis. El escaneo óseo examina los huesos para ubicar áreas

vulnerables que puedan ser cancerosas (o tener cáncer) o que son el resultado de viejas heridas. Estos escaneos dan a los doctores un lugar para empezar y les ayuda a determinar qué otras pruebas tendrán que hacerse. Un escaneo óseo requiere la inyección de un tinte y luego una espera por unas horas para que se mueva el tinte por la sangre antes de la toma de imágenes.

TC o Escaneo de TAC

Una tomografía computarizada o un escaneo TC/TAC es una radiografía más detallada del cuerpo. Se ingiere o se inyecta a la vena un tinte de contraste. Una computadora rota alrededor del cuerpo creando una imagen tridimensional de ese cuerpo. Los escaneos TC se suelen usar para buscar alguna metástasis en el cerebro, los pulmones y el hígado.

RM

Antes de someterse a una resonancia magnética (RM), los pacientes reciben una inyección de tinte de contraste y se acuestan dentro de una máquina con forma de tubo que usa ondas de radio y un poderoso imán enlazado con una computadora para tomar imágenes tridimensionales del cuerpo. Las imágenes que resultan muestran dónde podría haber cáncer en el cuerpo.

Escaneo PET

Una tomografía por emisión de positrones (o escaneo PET por sus siglas en inglés) monitorea la absorción de glucosa en tejidos corporales específicos. Las células de cáncer usan más glucosa que el tejido normal. Los radiólogos que interpretan el escaneo PET saben cómo distinguir la diferencia entre un aumento normal en la absorción de glucosa por ciertos órganos y una absorción anormalmente alta debido a la presencia de células de cáncer.

Escaneo PET TC

Efectuadas a la vez, esta combinación de escaneos PET y TC puede generar una imagen más detallada de la presencia o extensión de cáncer en el cuerpo.

Pruebas de sangre

Se usan tres distintas pruebas de sangre para detectar cáncer de mama. La prueba de sangre CA 27.29 mide el nivel de CA 27.29 que se puede encontrar en la sangre de las mujeres con cáncer de mama. La teoría es que los niveles aumentan porque existe más cáncer de mama en el cuerpo. La prueba de CA 27.29 puede ser de ayuda para determinar si el cáncer está creciendo en el cuerpo, por lo tanto les ayuda a saber si están funcionando los tratamientos. Otras dos pruebas similares buscan CA-15-3 y CEA (el antígeno carcinoembrionario).

Biopsias

Puede que tu doctor quiera hacer una biopsia, si es posible, de uno o más de los tumores en tu cuerpo para determinar sus características, lo que ayudará a tomar decisiones de tratamiento. Una biopsia es la remoción quirúrgica de todo o parte de un tumor.

Opciones de tratamiento

Al tomar decisiones sobre tu tratamiento es normal que te sientas abrumada con toda la información nueva que estás absorbiendo sobre tu diagnóstico y tus opciones. Deberías juntar fuerzas para hacer preguntas, reunir tu propia información, buscar segundas y hasta terceras opiniones y generalmente abogar por ti misma y por lo que es importante para ti.

No hay una forma única de tratar el CMM. Hay muchas opciones, y puede que hasta los principales expertos no traten el mismo caso de cáncer de mama de idéntica forma. Sácale ventaja a estas opciones. Cuando te ofrecen una recomendación de tratamiento, pregúntale a tu médico qué información usó para llegar a su decisión. ¿Existen evidencias científicas concretas de que es el mejor tratamiento posible para tu situación?

Los planes de tratamiento deberían crearse con un excelente equipo de especialistas. Ellos deberían tomar en cuenta el tipo específico de cáncer de mama que padeces, la parte o partes del cuerpo a las que ha hecho metástasis, tu historial de tratamiento y lo que sería mejor para tu calidad de vida, prioridades y salud.

Asegúrate de hablar con tu doctor sobre la existencia de ensayos clínicos que podrían ser apropiados para ti. Los ensayos clínicos son una fuente importante de información para los investigadores y determinan los avances en la investigación del cáncer de mama.

Tu equipo médico

Evalúa tu equipo médico. Si acabas de ser diagnosticada de nuevo, ¿quieres ver a los mismos doctores de tu diagnóstico previo o prefieres aprovechar la oportunidad para cambiar de médicos? ¿Cuánta experiencia tiene tu equipo en tratar tu tipo de CMM en mujeres jóvenes? ¿Qué tan cómoda te sientes comunicándote con tu equipo médico? ¿Qué tan disponibles están tus doctores si necesitas llamar o mandar un email con tus preocupaciones?

La Coalición de Supervivencia Joven recomienda que las mujeres jóvenes busquen atención en un centro de cáncer integral o en un hospital universitario grande que sea experto en esos temas y en las necesidades particulares de mujeres jóvenes.

En muchos casos puedes conseguir una segunda opinión de un doctor en uno de estos centros. Si vives demasiado lejos para tratamientos frecuentes, ellos coordinarán tu cuidado con doctores locales. Busca la lista de centros designados de cáncer del Instituto Nacional de Cáncer, en cancercenters.cancer.gov, para encontrar la relación de centros integrales de cáncer en todo el país.

Hay cosas importantes que hay que tomar en cuenta cuando estás organizando un nuevo equipo médico, si eliges esa opción:

- Pide recomendaciones a amistades de confianza, a enfermeras o médicos con los que tienes una buena relación o a cualquier persona que pueda tener conocimientos útiles.
- Considera la forma de comunicación y trabajo y reconoce lo que es más importante para ti. ¿Cómo trabajas mejor? ¿Quieres alguien con un buen trato hacia los pacientes y con tiempo para responderte muchas preguntas? Algunos doctores desarrollarán planes de tratamiento y los repasarán contigo para que puedas tomar la decisión última, mientras que otros te informarán de sus decisiones propias. Puede que prefieras uno de estos métodos.
- Acude a doctores que se especializan en CMM tan frecuentemente como sea posible. Considera ver alguien que disponga de tiempo para actualizarse leyendo sobre todos los últimos tratamientos de cáncer de mama y tomarle el pulso a los nuevos estándares de cuidado, en vez de un médico general que quizás tenga que apurarse para mantenerse al corriente de todos los tratamientos para muchos cánceres diferentes.

Los tratamientos para CMM pueden ser similares a los tratamientos para un diagnóstico inicial o local de cáncer de mama. Suelen estar dictados por la ubicación de una metástasis conocida (donde se ha extendido el cáncer) y el tipo de cáncer, por ejemplo el estatus de receptores de estrógeno, el estatus de HER2, o si es triple negativo. Los tratamientos para CMM buscan encoger o estabilizar los tumores que encuentran y prevenir tumores nuevos al matar las células de cáncer que están circulando en el cuerpo.

En general, la enfermedad metastásica se trata con una terapia después de otra, siguiendo consecutivamente cada una hasta que deje de ser efectiva. Si un curso de terapia deja de funcionar, hay terapias adicionales que se pueden usar para estabilizar la enfermedad. Los tratamientos de CMM a menudo son descritos como de “primera línea”, “segunda línea”, “tercera línea”, etc.

Un tratamiento de cáncer de primera línea es uno que ha sido aprobado o que es ampliamente aceptado en la práctica clínica como tratamiento inicial para la enfermedad metastásica. Un tratamiento de segunda línea se usa después de que el tratamiento de primera línea deja de funcionar o no se puede usar. Los tratamientos de tercera línea se emplean sólo después de que dejen de ser efectivos los otros tratamientos.

El monitoreo cercano y el cambio de tratamientos cuando sea necesario pueden estabilizar la enfermedad por un largo periodo de tiempo. De esta forma algunos médicos ven el tratamiento de CMM como similar a tratar una enfermedad crónica.

Los tratamientos para CMM tienen dos categorías: tratamiento sistémico que trata al cuerpo entero (como la quimioterapia o la terapia hormonal) y tratamiento local que trata una parte específica del

cuerpo (como la cirugía y la radiación). Además, se pueden usar los tratamientos para ayudar a amortiguar cualquier dolor que esté causando el cáncer.

Los tratamientos locales se enfocan en aliviar el dolor o manejar la enfermedad en una parte específica del cuerpo. A veces no se recomienda esperar hasta el tratamiento sistémico para aliviar el dolor o detener algún peligro en una área con metástasis, por ejemplo, cuando existen riesgos a la columna o al cerebro o peligros de una fractura ósea. En estos casos los tratamientos locales se pueden usar para paliar el problema con mayor rapidez.

Factores en decisiones sobre el tratamiento

Los dos principales factores en tus decisiones sobre el tratamiento serán la ubicación y las características de tu metástasis.

Ubicación de CMM

Las METÁSTASIS ÓSEAS son el tipo más común de metástasis de cáncer de mama. La metástasis ósea puede causar dolor, fracturas y calcio en la sangre (hipercalcemia). El propósito de estas terapias es el de reforzar el hueso, postergar o prevenir fracturas, frenar el crecimiento de metástasis, disminuir la cantidad de calcio en la sangre y aliviar el dolor. Además, si la metástasis ósea está causando dolor, se puede usar radiación para reducir el dolor. La radiación también ayuda a encoger la metástasis y reforzar el hueso.

Los objetivos para el tratamiento de METÁSTASIS AL HIGADO son extirparlo, si es posible, controlar su crecimiento y aliviar la molestia. Si las metástasis al hígado son relativamente pocas o aisladas, se puede usar cirugía para removerlas. Otra opción es la ablación con radiofrecuencia o la criocirugía. Estos tratamientos matan a las células de cáncer con temperaturas altas o congelándolas. Si hay múltiples metástasis al hígado, o son inoperables, se puede usar la quimioterapia, la terapia dirigida y la hormonoterapia, según las características de CMM.

De forma similar, las METÁSTASIS AL PULMÓN se pueden remover con cirugía si son aisladas y operables. Si no es así, el tratamiento típico es la quimioterapia, la terapia hormonal o la terapia dirigida. La meta de estos tratamientos es la de remover o encoger la metástasis y paliar cualquier incomodidad o dolor.

El número y la ubicación de las METÁSTASIS CEREBRALES juegan un papel en la decisión sobre cómo proceder. Si hay relativamente pocos tumores o un tumor importante impactando al tejido circundante, se puede usar la cirugía o la radiocirugía estereotáctica (como el bisturí Gamma). Se puede recomendar la radiación integral del cerebro en pacientes con metástasis múltiples, especialmente si son grandes. Actualmente no existen quimioterapias sistémicas aprobadas para metástasis al cerebro, aunque se están probando terapias potenciales en ensayos clínicos. La Herceptin (trastuzumab) puede ser efectiva en casos de CMM en el cerebro con HER2+.

Las características de CMM

La terapia de primera línea para ENFERMEDAD ER/PR+ es la terapia endocrina, que se aplicará tanto tiempo como sea posible. Se suele usar la quimioterapia sólo cuando la terapia endocrina deja de funcionar. Se están probando nuevos fármacos en ensayos clínicos para la enfermedad ER/PR+ que incluyen los inhibidores de quinasas dependientes de ciclinas (CDK por sus siglas en inglés) (palbociclib, abemaciclib). La CDK regula la progresión del ciclo celular y tiende a ser hiperactiva en cáncer de mama positivo de hormonas. La FDA recientemente aprobó Ibrance (palbociclib) como un tratamiento de primera línea de CMM ER/PR+ para ser usado en combinación con letrozole (Femara).

La terapia de primera línea, así como también todas las terapias subsiguientes para CMM HER2+, involucrarán el uso de tratamiento anti HER2 incluyendo la Herceptina (trastuzumab), Tykerb (lapatinib) y Perjeta (pertuzumab). La innovación más reciente es Kadcyla (ado-trastuzumab), ya aprobada por la FDA, que usa una forma de trastuzumab que está unida a una dosis de quimioterapia que no se libera hasta que alcanza las células con cáncer.

El tratamiento típico de primera línea y las subsiguiente líneas para CMM TRIPLE NEGATIVO involucran la quimioterapia con múltiples agentes sencillos y con combinaciones (aunque las combinaciones son más inusuales). Las mujeres que también son portadoras de mutaciones BRCA 1 y 2 pueden considerar quimioterapias basadas en platino e inhibidores PARP que están disponibles en ensayos clínicos.

Los ensayos clínicos le ofrecen a las mujeres con CMM la opción de probar tratamientos que pueden ser un avance sobre los mejores tratamientos vigentes.

Manejando los efectos secundarios

Los efectos secundarios de los tratamientos son un recordatorio real y constante de la vida con CMM. Aunque se conozcan el impacto y la gravedad de algunos efectos secundarios, otros se entienden menos y son objeto de estudio. Tus doctores deberían ofrecerte información clara y comprensible sobre los potenciales efectos secundarios. Éste es un aspecto importante del tratamiento que puede llegar a subestimarse. Si no sientes que tienes suficiente información para comenzar un nuevo tratamiento, pídele más detalles a tu doctor, incluyendo un repaso de los posibles efectos secundarios.

Dale seguimiento a tus efectos secundarios y repórtalos a tu doctor o a tu enfermera. Si hay un efecto secundario que está causando una incomodidad inesperada o si es algo que no han descrito anteriormente, repórtalo inmediatamente a tu equipo de salud.

El manejo del dolor

Una parte importante del tratamiento del cáncer es el manejo del dolor, y puede que tengas que abogar por ti misma para asegurarte de que te están dando lo que necesitas. No te preocupes de parecer

quejumbrosa ante tu doctor o tus enfermeras. Tu equipo de salud quiere saber qué dolor tienes para que puedan ayudarte a manejarlo y mejorar tu calidad de vida. Si les está costando a los doctores manejar tu dolor en la forma que quisieras, visita a un especialista en dolor. Algunos pacientes temen manejar el dolor porque piensan que se volverán adictas a medicamentos contra el dolor. Sin embargo, es muy inusual ver adicción a estos medicamentos en pacientes con CMM.

De la misma forma, no te preocupes que al reportar los efectos secundarios de un tratamiento que está funcionando bien tu doctor decida cambiar el tratamiento. Generalmente hay suficientes opciones para paliar el dolor a fin de que un cambio de tratamiento sea sólo una opción de último recurso.

Mantener un diario sobre el dolor puede ser de ayuda. Tener esta información disponible para tu próxima visita le ayudará a tu doctor a identificar el problema contigo y sugerir soluciones.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son una forma de describir los cuidados recibidos para mejorar la calidad de vida de un paciente. También se llaman “cuidados de alivio” o “cuidados de apoyo”. Los cuidados paliativos son para pacientes en cualquier etapa de cáncer de mama. Aunque se suelen asociar los cuidados paliativos con cuidados de hospicio, o fin de vida, los dos no siempre van juntos.

La meta de los cuidados paliativos es manejar los efectos secundarios inquietantes de una enfermedad o de su tratamiento. Los proveedores de servicios médicos que se especializan en cuidados paliativos tienen una preparación extensa en el manejo de síntomas como el dolor, la neuropatía, la náusea, la diarrea y el estreñimiento. También están capacitados para ayudar a los pacientes con problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad. Un diagnóstico de CMM puede resultar en una angustia significativa, que se puede manifestar como una marcada ansiedad, temor, insomnio y depresión. Si estás experimentando angustia, los cuidados paliativos te pueden ofrecer un apoyo muy necesario, aparte de los cuidados recibidos de parte de tu equipo médico primario.

No todos los centros de tratamiento tienen especialistas en cuidados paliativos, así que consulta con tu doctor para ver si los cuidados paliativos son una opción donde recibes tu tratamiento.

Tomando un descanso del tratamiento

Puede llegar el momento en que has estado sometido a tratamiento por mucho tiempo, o que tu tratamiento está teniendo un impacto tan fuerte sobre tu calidad de vida, que quieras considerar un descanso. Si sientes que lo necesitas, habla con tu doctor a ver si es posible y cómo podría afectarte a largo plazo. Algunas mujeres toman un descanso de su tratamiento con un impacto mínimo.

Terminando el tratamiento y el hospicio

Si los tratamientos han dejado de funcionar o si son demasiado difíciles de aguantar, tu enfoque y tus cuidados pueden cambiar desde el tratamiento para cáncer hasta la preparación para el final de la vida. En este caso el tratamiento médico se enfoca en paliar el dolor, los síntomas y el estrés de la enfermedad, en vez de un tratamiento para curar. Algunas mujeres querrán continuar el tratamiento por el tiempo que sea posible. Puede ser extremadamente difícil decidir cuándo terminar la batalla contra el cáncer. Un escollo adicional puede ser la idea de explicar tu decisión a tus familiares, que no estarán listos para un cambio en tu manera de pensar.

Es mejor abrir las vías de comunicación sobre este tema con tu familia y tu doctor en una etapa temprana del tratamiento para evitar sorpresas. Quieres tener estas conversaciones ahora, antes de que te encuentres en una situación en la cual no puedes tomar una decisión por ti misma.

Si no lo has hecho ya, también puede ser conveniente pensar sobre asuntos como el testamento, las consideraciones financieras y el reparto de efectos personales. Siempre es mejor considerar estos temas antes, en vez de más tarde.

¿Qué son los servicios de “hospicio” para enfermos terminales?

Los servicios llamados hospicio en Estados Unidos se enfocan en cuidados y no en curas. Es un enfoque de equipo hacia el cuidado médico, el manejo del dolor y el apoyo emocional personalizado a los deseos y las necesidades del paciente y de su familia.

Normalmente se ofrecen servicios de hospicio en el hogar del paciente, pero también se pueden ofrecer en centros de cuidados a largo plazo. El seguro de salud suele cubrir el hospicio. Los miembros del equipo de hospicio (doctor primario, médico del hospicio, enfermeras, auxiliares de cuidados domiciliarios, trabajadores sociales, terapeutas, capellanes y voluntarios capacitados) efectúan visitas regulares para evaluar al paciente y ofrecerle cuidados. Están de guardia 24 horas si se necesitan.

El equipo de hospicio desempeña una variedad de servicios y cuidados, incluyendo el manejo del dolor y otros síntomas, asistir con los aspectos emocionales y espirituales de la muerte, ofrecer suministros médicos y fármacos necesarios, enseñarles a los cuidadores cómo ayudar al paciente, y ofrecer consejo y apoyo a familiares y amistades. Las investigaciones han indicado que los cuidados de hospicio en realidad pueden prolongar la vida al aumentar la calidad de vida del tiempo que le reste al paciente.

Una pregunta frecuente es ¿cuándo llamar a un servicio de hospicio? Generalmente se aconseja llamarlo cuando se ha hecho la decisión de terminar el tratamiento, o cuando se calcula que la expectativa de vida del paciente es de seis meses o menos. Tu médico puede recomendar el servicio de hospicio, pero también los pacientes mismos o sus cuidadores pueden consultarlo en cualquier momento. Los pacientes y sus co-supervivientes reciben el mayor beneficio cuando recurren al servicio de hospicio temprano, en vez de más tarde.

Las Conexiones de Cuidado de la Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (NHPCO por sus siglas en inglés) ofrecen recursos e información gratuita para ayudar en la toma de decisiones sobre los cuidados y servicios de final de vida antes de que ocurra alguna crisis. También le ayuda a la gente a vincularse con los recursos que se requieren cuando sean necesarios. Contáctalos en el sitio nhpc.org o llama al teléfono 800.658.8898.

Tomar la decisión de terminar el tratamiento es muy difícil y emocional. Rodéate de familiares y amistades que te apoyan. Conéctate con consejeros, terapeutas y/o líderes espirituales. Proyectos de tu legado como un álbum de recortes, cuentos grabados, una historia escrita, tarjetas y cartas escritas a amigos o familiares para un evento futuro te ayudaran a compartir tu sabiduría y tus recuerdos. Visita caring.com para ver más sugerencias.

El manejo del estrés y la ansiedad

Cuando estás viviendo con CMM es normal sentir cierta cantidad de estrés y ansiedad. La incertidumbre sobre el futuro, las inquietudes sobre el dolor y los temores sobre la pérdida de independencia son sólo algunos factores que contribuyen a ello. Recuerda que no sólo es importante no culparse a sí misma, sino también enfrentar y manejar los síntomas de estrés y de ansiedad.

La eliminación de las cosas que te hacen sentir ansiosa y la introducción de actividades que pueden promover un ambiente tranquilo y relajante pueden reducir tu nivel de estrés y mejorar tu calidad de vida. Prueba alguna de estas actividades creativas o estrategias de cuerpo y/o mente:

- Pinta, dibuja o crea un cuadro de recortes para expresar creativamente tus emociones o alguna visión personal. Es posible trabajar con un terapeuta de arte para que te guíe.
- Escribe tus pensamientos y emociones en un diario, o exprésate con poesía, cuentos o ensayos.
- Toma una clase de yoga o practícalo en un lugar tranquilo en casa.
- Medita o practica la respiración consciente profunda.
- Escucha música, el tipo que te ponga más contenta.
- Toma un paseo por tu barrio, el parque o a cualquier lugar que te conecte con la naturaleza.
- Visita un practicante de reiki para equilibrar tu energía. El reiki es una técnica japonesa para la reducción de estrés, la relajación y la sanación.

Habla con tu doctor si encuentras que tus ansiedades, tus preocupaciones o tus temores te están abrumando e interfiriendo con tus actividades diarias o con tu sueño. Puede que estés experimentando síntomas de depresión, lo cual es una condición médica seria que necesita ser tratada profesionalmente. También habla con tus proveedores de cuidados médicos si tienes dificultades para dormir.

Las relaciones con co-sobrevivientes (tu pareja, familiares, hijos, amistades) son importantes durante los periodos de estrés. El hecho de mantener abiertas las líneas de comunicación te ayudará a sentirte comprendida y contribuirá a tu calidad de vida. Intenta ser abierta sobre tu enfermedad, los efectos de los tratamientos y cómo te pueden ayudar los demás.

Ayudando a los niños a hacerle frente

Para muchas madres, una de las primeras reacciones al ser diagnosticadas con cáncer de mama es: “¿Y mis niños?” No hay una forma correcta de ayudar a los niños a hacerle frente al cáncer de mama de sus madres porque todos son diferentes. Hay pautas generales que pueden ayudar a las familias a satisfacer las necesidades únicas de sus hijos.

La comunicación

Es extremadamente importante hablar sobre lo que está pasando, pero no siempre es fácil. Es normal querer proteger a los hijos de las malas noticias, pero los niños de todas las edades suelen ser buenos para percibir el estrés de sus padres, aun cuando los padres piensan que lo están ocultando bien.

Una explicación clara sobre lo que esta ocurriendo les ayuda a los niños entender que no tienen la culpa por las preocupaciones de sus padres. También evita que inventen sus propias explicaciones equivocadas por los cambios, que no sólo son erróneas, sino a veces mucho peores que la realidad.

El uso de la palabra “cáncer”

Muchos padres se preguntan si deberían usar la palabra “cáncer” con los hijos. Creen que usarlo les alterará más que sólo decir “Mamá está enferma”. Uno de los problemas con usar palabras o frases generales como “enferma” o “una pupa en el pecho” es que los niños oyen esas palabras en referencia a ellos mismos cuando tienen un resfrío o un rasguño. Pueden sentirse confundidos cuando no te recuperas tan rápidamente como ellos, y pueden temer que estar “enfermos” va a ser mucho más difícil para ellos la próxima vez.

Contándoles a tus hijos sobre tu diagnóstico de CMM

Las palabras exactas que uses para hablar con tus hijos dependerán de sus edades y si eran conscientes del diagnóstico inicial (si hubo uno). Los niños de todas edades pueden beneficiarse de saber el nombre de la enfermedad (cáncer de mama), el tipo de tratamiento y cómo afectara a su vida diaria el cáncer.

A veces puede ser más fácil comenzar una conversación con una descripción de lo que ya habrán observado los niños: “Creo que sabes que he tenido algunas citas médicas recientemente... recién hemos averiguado que padezco algo llamado cáncer de mama. Mis doctores me van a dar un tratamiento, llamado quimioterapia, para ayudarme a mejorar. Estaré yendo a la oficina del doctor para mi medicina cada semana y los días que vaya allí te cuidará la mamá de Isabel hasta que llegue a casa”.

Contándoles a los hijos tu pronóstico

Hablando con tus hijos sobre el probable resultado de tu enfermedad es aún más difícil. Qué les dices y cuándo lo dices variará caso por caso, dependiendo de la extensión de tu enfermedad, tu pronóstico actual y la edad y madurez de tus hijos. Es posible que quieras decirles que tu cáncer no tiene cura pero que estás en tratamiento y no te estás rindiendo.

Decirle a los hijos que estás haciendo todo lo que puedes para estar junto a ellos todo el tiempo posible puede ser tranquilizador. No es raro que pregunten los niños si te vas a morir. Recuérdales que todos moriremos, que nunca sabremos exactamente cuándo, pero que estás aquí para ellos, ahora, y no te estás rindiendo. Ser abierta y honesta es uno de los mayores regalos que les puedes dar a tus hijos. Contar con otros familiares, religiosos o con un terapeuta presente para esta conversación puede ayudarte a compartir algo de esa carga, y pueden ofrecer apoyo a ti y a tus hijos.

Manteniendo abiertos los canales de comunicación

Una vez que has informado a los hijos sobre tu diagnóstico y el plan de tratamiento, ¿qué sigue? Repórtate con ellos y sigue conversando durante los próximos días y semanas. Puede que hayas tenido que hacerles las mismas preguntas a tus doctores más de una vez antes de que absorbieras bien la información. Tus hijos necesitan hacer lo mismo. Sus reacciones cambiarán una vez que procesen la información y empiece tu tratamiento, y según van cambiando las rutinas en casa. Será de ayuda alentarles a los niños a que no se preocupen solos, sino que busquen hablar sobre sus inquietudes y emociones con un adulto que les quiere.

Recursos

METASTATIC BREAST CANCER NETWORK (MBCN)

431 East 20th Street, Suite 5G New York, NY 10010

888.500.0370

mbcnet@gmail.com

mbcnetwork.org

La MBCN (Red de Cáncer de Mama Metastásico) es un grupo nacional independiente de abogacía para y por mujeres con CMM. Su misión es darle mayor voz en la comunidad de cáncer de mama a las personas con CMM y luchar por el desarrollo de tratamientos que alarga las vidas de los pacientes con cáncer de mama avanzado, a medida que continúa la búsqueda de una cura.

METAVIVOR

90 Ritchie Highway

Pasadena, MD 21122

818.860.1226

info@metavivor.org

metavivor.org

Este grupo de presión busca aumentar la conciencia de CMM y subrayar la necesidad de mayores recursos para la investigación. También auspicia investigaciones de CMM.

© 2016 Young Survival Coalition