

Prepárese para la consulta con su médico

UNA HOJA DE TRABAJO PARA PERSONAS CON CÁNCER COLORRECTAL

El cáncer colorrectal se desarrolla cuando las células del colon o del recto crecen sin control. El cáncer de colon afecta el intestino grueso. El cáncer rectal se produce en el recto. El recto es el conducto que conecta el colon con el ano.

Si tiene cáncer colorrectal, esta hoja de trabajo puede ayudarle a tomar el control y a comunicarse mejor con su equipo de atención médica después del diagnóstico. Esta guía le brinda una breve descripción general de las opciones de tratamiento, preguntas para hacerle a su equipo de atención médica, una hoja de trabajo para ayudarle a establecer sus propios objetivos y recursos donde obtener información y apoyo.

Después del diagnóstico, las cosas pueden suceder muy repentinamente. Es normal sentirse ansioso y abrumado. Puede obtener más información sobre cómo afrontar la situación y detalles de los tratamientos en nuestro folleto *Frankly Speaking About Cancer: Colorectal Cancer* (www.CancerSupportCommunity.org/CRC). Puede llamar a la línea de ayuda de la Cancer Support Community al 888-793-9355 y la línea de ayuda de Colorectal Cancer Alliance al 877-422-2030.

CONOCIENDO A SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

El tratamiento para el cáncer es complicado y cambia constantemente a medida que se

producen nuevos descubrimientos. Necesita un equipo de atención médica en el que pueda confiar que le brinde los mejores cuidados. Su equipo puede incluir una serie de profesionales de atención médica que trabajan juntos, entre ellos:

Médicos: Puede consultar a un **oncólogo médico, oncólogo quirúrgico o cirujano colorrectal, un oncólogo radiólogo y un gastroenterólogo**. Busque médicos con experiencia en el tratamiento del cáncer colorrectal, como un cirujano colorrectal certificado. Elegir el cirujano adecuado es especialmente importante para el cáncer de recto y colon.

Enfermeros/asistentes médicos: Su oncólogo puede trabajar con **enfermeros oncológicos, enfermeros practicantes de oncología o asistentes médicos**. Puede que esta sea la persona con la que más hable, la que responda a sus preguntas o la que le ayude a manejar los efectos secundarios del tratamiento.

Trabajador social: Esta persona puede ayudarles a usted y a su familia a encontrar recursos para afrontar el cáncer, afrontar el tratamiento y para pagar la atención médica.

Enfermero o Asesor /defensor para pacientes: Algunos centros oncológicos cuentan con enfermeros o asesores para pacientes. Ayudan a los pacientes a navegar y conocer el sistema de atención médica,

desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la recuperación.

Nutricionista/dietista: El cáncer colorrectal afecta la alimentación. Un dietista registrado puede recomendarle alimentos para ayudarle a comer adecuadamente y obtener los nutrientes que necesita.

Especialista en cuidados paliativos:

Esta persona ayuda a los pacientes a manejar síntomas difíciles, dolor y efectos secundarios. Se enfoca en mejorar la calidad de vida de los pacientes durante el tratamiento del cáncer.

Asesor financiero: Esta persona proporciona información y recursos para ayudarle a

usted y a su familia a manejar los costos relacionados con el cáncer. Puede ofrecer recomendaciones y ayudarle a inscribirse en programas de asistencia financiera que estén disponibles.

Psicólogo/consejero de cáncer/clero: El cáncer es un gran problema al que hay que enfrentarse. Tener a alguien con quien hablar puede influir en la forma de ver las cosas. Puede ayudarle a encontrar o mantener la energía que necesita para superar el tratamiento y cuidarse lo mejor posible. Es una buena idea buscar apoyo desde el principio, para tener adonde recurrir cuando lo necesite.

HABLANDO SOBRE EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER COLORRECTAL

Usted oirá muchas palabras que describen el cáncer colorrectal. No obstante, hay algunos términos con los que debe familiarizarse a medida que considera las opciones de tratamiento con su equipo de atención médica. Algunas palabras claves que debe conocer son:

CIRUGÍA: La cirugía suele ser el primer tratamiento para el cáncer de colon y para algunos cánceres de recto. El objetivo es eliminar la mayor cantidad posible de cáncer. En los estadios iniciales, puede ser el único tratamiento necesario.

ABLACIÓN: La ablación es cualquier tratamiento que destruye tejidos. Se utiliza para tratar tumores pequeños, a menudo cáncer colorrectal que ha empezado a extenderse a otras partes del cuerpo como el hígado o los pulmones.

RADIOTERAPIA: La radioterapia es el uso de rayos de alta energía para destruir o dañar las células cancerosas. El objetivo es dañar el mayor número posible de células cancerosas sin dañar el tejido sano. Para reducir los daños, las dosis son muy precisas y el tratamiento suele administrarse en etapas de manera espaciada.

QUIMIOTERAPIA: La quimioterapia usa medicamentos para detener el crecimiento de las células cancerosas, ya sea matándolas o

impidiendo que se dividan.

QUIMIORRADIOTERAPIA: Puede recibir quimioterapia y radiación al mismo tiempo. Esto puede hacerse antes de la cirugía para reducir el tamaño del tumor.

INMUNOTERAPIA: La inmunoterapia utiliza las defensas naturales del cuerpo para identificar, atacar y destruir las células cancerosas. Puede ayudar pensar que son como un impulso a la respuesta del sistema inmune.

TERAPIA DIRIGIDA: La terapia dirigida tiene como objetivo atacar con más precisión a las células cancerosas. Estos fármacos actúan sobre los cambios en los genes o proteínas de las células cancerosas que las ayudan a crecer, dividirse y propagarse. Evitan que el cáncer crezca y se propague causando menos daño a las células que no son cancerosas.

ENSAYOS CLÍNICOS: Estos estudios se hacen para probar nuevos medicamentos, combinaciones de medicamentos o diferentes formas de hacer un trasplante de células madre.



HAGA PREGUNTAS A SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

- Hable con su médico y confirme que los especialistas de su equipo de atención médica tienen experiencia en el tratamiento del cáncer colorrectal.
- Pregunte por los siguientes pasos a seguir en su tratamiento y qué pruebas necesitará.
- Pregunte sobre síntomas y efectos secundarios y cuáles debe conocer y comunicar a su equipo. Pregunte sobre el manejo de los efectos secundarios.
- Haga preguntas hasta que entienda lo que se dice. Puede pedir información en un idioma o formato diferente si lo necesita.
- Hable con su equipo de atención médica sobre cómo se siente. Pregunte sobre consejeros o servicios de salud mental si se siente abrumado o ansioso.
- Pregunte por la información más reciente sobre ensayos clínicos.

CONSEJOS PARA ASUMIR EL CONTROL

- Vaya acompañado a las citas, para recibir apoyo y tener un par de ojos y oídos adicionales. Si va a una cita solo, lleve un grabador o utilice un teléfono celular para grabar la conversación con su médico. Asegúrese de preguntarle a su médico si le da permiso para grabar la conversación.
- Sea proactivo. Hable con su equipo de atención médica o su asesor financiero sobre cómo manejar los costos del tratamiento antes de que este empiece.
- Anote sus preguntas antes de cada consulta con el médico. Lleve un diario para tomar notas o utilice esta hoja de trabajo para hacer un seguimiento de su progreso a medida que pasa el tiempo. Esto puede incluir información sobre pruebas, (exámenes) análisis de laboratorio y los síntomas o efectos secundarios que puede estar experimentando.
- Sea su propio defensor. Si considera que su equipo de atención médica no está abordando sus inquietudes o preguntas, considere la posibilidad de obtener una segunda opinión.
- Aprenda las palabras que utilizan los médicos para hablar sobre el cáncer colorrectal. Esto puede ayudarle a comprender mejor los resultados de sus pruebas y las opciones de tratamiento.



A continuación, encontrará algunos síntomas y efectos secundarios que las personas con cáncer colorrectal pueden experimentar, según lo expresado por miembros de nuestro *Cancer Experience Registry*. Piense en la frecuencia con que usted los experimenta. Hable con su equipo de atención médica sobre la mejor manera de manejarlos.

	Rara vez	A veces	Todo el tiempo
Fatiga, cansancio intenso o dificultad para respirar			
Dolor, inflamación, o cicatrices			
Problemas para dormir			
Sensación de ansiedad, angustia o depresión			
Sensación de hormigueo o entumecimiento en manos, brazos, pies o piernas			
Diarrea, estreñimiento, pérdida de peso, problemas para comer o distensión			
Fiebre o escalofríos			
Dolores de cabeza, confusión o visión borrosa			
Edema (hinchazón)			
Problemas de la piel (erupciones, picazón)			
Otros:			

¿Con qué frecuencia el cáncer o sus efectos secundarios interfieren en su vida?	Rara vez	A veces	Todo el tiempo
Trabajo/escuela/hogar (no puedo ir al trabajo/escuela o hacer las tareas cotidianas)			
No puedo realizar actividades que me gustan, como viajar			
Confianza / imagen personal			
Dificultad para pensar/confusion mental/quimio cerebral			
Relaciones sociales			
Seguro de salud u otras preocupaciones financieras			
Comer y/o hacer ejercicio/mantenerse activo			
Dificultad para dormir/insomnio			
Otros:			



PIENSE EN EL TRATAMIENTO Y EN SUS OBJETIVOS PERSONALES

Cuando hable con su médico sobre sus opciones de tratamiento, pregunte sobre los objetivos del tratamiento y cómo cada tratamiento podría afectar a los planes o metas que tiene para su vida. Las posibles metas pueden ser: vivir la mayor cantidad de tiempo y lo mejor posible, contribuir al

progreso participando en investigación, llegar a un evento/hito especial o encontrar tratamientos de vanguardia. Informe a su equipo de atención médica sobre sus objetivos de tratamiento y metas personales. Recuerde que sus objetivos pueden cambiar con el tiempo.

ESTABLEZCA SUS OBJETIVOS PERSONALES PARA EL TRATAMIENTO

Salud física y bienestar	<i>Para usted, ¿qué es lo que más le importa poder hacer?</i>
Relaciones familiares y sociales	<i>¿Qué le está ocurriendo a los demás que es importante para usted?</i>
Trabajo/ escuela	<i>¿Quiere seguir trabajando? ¿Puede adaptar su horario o sus responsabilidades?</i>
Comunidad/ participación	<i>¿Recibe el apoyo que necesita de su comunidad? ¿Puede mantenerse activo/ involucrado en su comunidad?</i>
Otro:	<i>¿Qué es más importante para usted?</i>



PREPARACIÓN PARA SU PRÓXIMA CONSULTA MÉDICA

Informe a su equipo de atención médica si se siente mejor o peor hoy que en su última consulta. Anote sus preguntas antes de cada consulta con el médico. A continuación, le sugerimos algunas preguntas y puntos de conversación. Concéntrese en los temas más importantes para usted.

¿Puede explicarme los resultados de los exámenes que me han hecho?

¿Cuándo debo iniciar el tratamiento? ¿Qué sucede si no comienzo el tratamiento ahora?

¿Hay algún factor de riesgo genético que deba conocer?

¿Se me han realizado análisis de biomarcadores? Si es así, ¿cómo afectará esto a mi tratamiento?

¿Cuánto tiempo durará el tratamiento? ¿Cuáles son los efectos más secundarios comunes?

Los síntomas y efectos secundarios que más me están afectando son: [presente sus respuestas de la página 4].

Mis síntomas y efectos secundarios están interfiriendo en mi vida de las siguientes maneras: [presente sus respuestas de la parte inferior de la página 4].

¿Qué podemos hacer para manejar mis síntomas y efectos secundarios?

Mis principales objetivos para el tratamiento son: [presente sus respuestas de la página 5].

¿Es el tratamiento que estoy recibiendo actualmente el mejor para cumplir estos objetivos?

¿Qué otros tratamientos tengo a mi disposición? ¿Cuáles son las ventajas y las desventajas de cada opción? ¿Hay algún tratamiento nuevo o ensayo clínico que sea adecuado para mí?

¿Tiene alguna sugerencia sobre adónde acudir para buscar una segunda opinión?

¿Cómo puedo manejar los costos del tratamiento? ¿Hay un asesor financiero con el que pueda hablar?

¿El tratamiento afectará mi fertilidad? ¿Debo consultar a un especialista en fertilidad antes de comenzar el tratamiento?



CÓMO OBTENER APOYO

Piense en las personas que le rodean que pueden ayudarlo (su cónyuge o pareja, amigos, comunidad religiosa, grupo de ayuda o compañeros de trabajo).

- Haga una lista de lo que necesita (cuidado infantil, preparación de comidas, lavandería, etc.) y anote quién puede ayudarlo con cada tarea. Considere usar **MyLifeLine.org** para organizarse e informar a sus amigos lo que necesita.
- Pregunte a su equipo de atención médica sobre los recursos para obtener apoyo social, emocional y práctico.
- También puede solicitar un mentor o que le presenten a otra persona con cáncer colorrectal.
- Si busca información en el Internet, asegúrese de visitar sitios web de confianza.
- Vaya a la última página de esta publicación para consultar una lista de organizaciones de confianza. La CSC y muchas otras organizaciones cuentan con líneas telefónicas de ayuda, grupos de ayuda, foros de debate en línea y otras formas de recibir apoyo de otras personas que tienen cáncer colorrectal.

RECURSOS ECONÓMICOS

Incluso con un plan de atención médica, el tratamiento puede ser costoso. Mantenerse al día con estos costos puede resultar muy complicado. Sin embargo, hay muchos recursos que pueden ayudarlo.

- Hable con su equipo de atención médica y su farmacéutico sobre el costo de su tratamiento.
- Pídale a su médico que lo refiera a un trabajador social oncológico, un asesor financiero o una organización sin fines de lucro para que le ayuden a manejar los costos y sus finanzas.
- Comuníquese con su plan de atención médica para averiguar qué recursos tiene que podrían ayudarlo.
- Pregunte sobre los programas de asistencia farmacéutica y cuáles son los requisitos para obtenerlos.
- Si su centro de tratamiento está lejos, pregunte si hay programas de asistencia que puedan ayudarlo a cubrir sus costos de viaje.

Cuanto más conozca, más podrá reducir los costos inesperados. Para obtener más información sobre las formas de manejar el costo del tratamiento, visite: **www.CancerSupportCommunity.org/Cost**

RECURSOS DE APOYO FINANCIERO

Cancer and Careers (CAC) · www.CancerandCareers.org

CancerCare · 800-813-4673 · www.CancerCare.org/financial_assistance

Colorectal Cancer Alliance · 877-422-2030 · www.ccalliance.org

Partnership for Prescription Assistance · www.pparx.org

Patient Access Network Foundation · 866-316-7263 · www.panfoundation.org/get-help

Patient Advocate Foundation · 800-532-5274 · www.patientadvocate.org

RECURSOS DE COLORECTAL CANCER ALLIANCE

¿Está intentando averiguar los síntomas del cáncer colorrectal, exámenes de detección, un nuevo diagnóstico y opciones de tratamiento? Llama a la **línea de ayuda** de Colorectal Cancer Alliance al **877-422-2030**.

Las comunidades en línea de Colorectal Cancer Alliance en Facebook de Blue Hope Nation y Ally to Ally, ofrecen una red nacional de sobrevivientes y defensores, encuentre respuestas críticas y el apoyo que necesita más rápido que nunca.



INFORMACIÓN Y APOYO PARA EL CÁNCER COLORRECTAL

Cancer Support Community · 1-888-793-9355 · www.CancerSupportCommunity.org

American Cancer Society · 800-227-2345 · www.Cancer.org

American Cancer Society Colorectal Page · www.Cancer.org/cancer/colon-rectal-cancer

Colorectal Cancer Alliance · 877-422-2030 · www.ccalliance.org

Fight Colorectal Cancer · 877-427-2111 · www.FightColorectalCancer.org

Patient Empowerment Network · www.PowerfulPatients.org/Colon

United Ostomy Associations of America · 800-826-0826 · www.Ostomy.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a viernes de 9 am a 8 pm ET y sábado 9am a 5pm ET.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC o Club de Gilda más cercano.

Frankly Speaking About Cancer® — Información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/FranklySpeakingAboutCancer.

Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda — Con la ayuda de 170 ubicaciones, las filiales de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en la filial más cercana a su domicilio. www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

Cancer Experience Registry® — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

MyLifeLine — La comunidad privada en línea de CSC permite que los pacientes con cáncer y cuidadores se conecten fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico. Regístrese en www.MyLifeLine.org.

Grassroots Network — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.

Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en www.CancerSupportCommunity.org/CRC. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org.

Este Programa Se Hizo
Posible Gracias Al
Generoso Apoyo De:



Frankly Speaking About
Cancer: Socios Del Programa
De Cáncer Colorrectal

