

Informe Especial del Registro Central de Cáncer de Puerto Rico

Sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico:

Una guía informativa sobre aspectos relacionados a la
sobrevivencia de cáncer



Resumen

En este informe especial del *Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (RCCPR)* queremos brindar, por primera vez, información educativa sobre los sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico. Se incluyen estimaciones del total de sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico, así como otras estadísticas de los principales tipos de cáncer en esta población. De igual forma, se provee información sobre el proceso de diagnóstico y tratamiento, así como recomendaciones para mejorar la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer. El objetivo de este documento es aumentar el conocimiento y la concientización de la sobrevivencia de cáncer en la comunidad puertorriqueña, según recomienda el Plan Comprensivo para el Control de Cáncer 2008-2012 de Puerto Rico. Así mismo, este informe incluye información de prevención para ayudar a evitar la recurrencia de cáncer y otras enfermedades luego del diagnóstico de cáncer. Este está alineado con los objetivos de *Healthy People 2020*, el cual tiene como meta aumentar la proporción de sobrevivientes que viven cinco años o más luego de su diagnóstico de cáncer. Esperamos que esta información pueda ser útil y beneficiosa, impactando de forma efectiva y positiva el proceso de vida de los pacientes de cáncer, sus familiares y amigos.



Contenido

	Página
I. Introducción	
A. ¿Qué es cáncer?	5
B. Tipos de cáncer	5
C. ¿Quiénes son los sobrevivientes de cáncer?	6
D. Epidemiología	8
II. Proceso de diagnóstico y tratamiento	
A. Rol del médico	11
B. Tratamientos	12
C. Lugares de tratamiento en Puerto Rico	12
D. Efectos secundarios del tratamiento	12
E. Barreras para el diagnóstico y tratamiento	14
F. Plan de atención integral	14
G. Rehabilitación física y vocacional	15
III. Información de algunos tipos de cáncer	
A. Cáncer de mama	17
B. Cáncer de próstata	18
C. Cáncer de colon y recto	19
D. Cáncer de pulmón y bronquios	20
E. Cáncer de tiroides	21
IV. Calidad de vida	
A. Aspectos emocionales, espirituales y conductuales	22
B. Estilos de vida	23
V. Equipo de emergencia para sobrevivientes	26
VI. Cuidadores	27
VII. Entrevista a un sobreviviente	28
VIII. Directorio de recursos y servicios disponibles en Puerto Rico	29
Apéndice A: Glosario	33
Apéndice B: Referencias	35

Sobrevivientes de Cáncer en Puerto Rico: Una guía informativa sobre aspectos relacionados a los sobrevivientes de cáncer

Este informe especial es una publicación que edita el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico, dependencia del Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico. Este informe está dirigido a sobrevivientes de cáncer, familiares y amigos, profesionales de la salud, investigadores, estudiantes y público en general. Su objetivo primordial es informar sobre la situación de cáncer en Puerto Rico. El mismo fue desarrollado por estudiantes del Programa de Maestría en Ciencias en Epidemiología de la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, como parte del curso EPID 6539 (Aspectos Epidemiológicos de los Problemas de la Salud Pública). El mismo se realizó bajo la mentoría de la Dra. Ana Patricia Ortiz, Catedrática Asociada del Departamento de Bioestadística y Epidemiología e investigadora del Centro Comprensivo de Cáncer.

El trabajo presentado fue apoyado en parte por el Programa Nacional de Registros de Cáncer del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) a través del mecanismo #5U58DP003863-02. El contenido de este informe es responsabilidad de los autores y no necesariamente representa la opinión del CDC. Las recomendaciones dentro de este informe especial son apoyadas por información basada en evidencia. Son guías para aumentar el conocimiento en el área, pero toda decisión clínica debe ser consultada con un médico especialista.

Autores Principales:

Hilmaris Centeno, BS

Coral Cotto, BA

Aixa M. Pérez, BS

Keyla González, BS

Mitchelle Flores, BS

Crisanta Serrano, BS

Editora y Colaboradora Principal:

Ana Patricia Ortiz, PhD, MPH

Otros Colaboradores:

Karen Ortiz, MA, MPH, CTR

Naydi Pérez, MS

Carlos Torres, MPH

Agradecemos a las siguientes personas por sus recomendaciones a este documento:

Marcia Cruz-Correa, MD, PhD

Bárbara Segarra, MT, DHSc

Marta Sánchez, MPH

Edna Mora, MD

Luis Cotto Ibarra, MD

Marivelisse Soto-Salgado, MS

Cynthia M. Pérez, PhD, MS

Cita Sugerida: Centeno-Girona, H., Cotto-Negrón, C., Flores-Febo, M., González-Lorenzo, K., Pérez-Caraballo, A., Serrano-Collazo, C., Ortíz-Ortíz, K., Pérez, N., Torres, C., & Ortiz, A.P. (2013). **Sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico: Una guía informativa sobre aspectos relacionados a la sobrevivencia de cáncer.** Registro Central de Cáncer, Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico.

Registro Central de Cáncer de Puerto Rico

Para mayor información visite: www.salud.gov.pr/RCancer

Dirección Postal:

Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico
PMB 711
Ave. De Diego #89 Suite 105,
San Juan, PR 00927-6346

Teléfonos: (787) 522-3262
(787) 772-8300 ext. 1100
Fax: (787) 522-3283

Recursos para Consultas y Solicitudes:

Personal	Puesto	Correo electrónico
Guillermo Tortolero, PhD	Director Interino	gtortolero@cccupr.org
Diego Zavala, PhD	Co-Director Interino	dzavala@rcpr.org
María del Carmen Ortiz, MA	Administradora	mortiz@rcpr.org
Luz Idalia Acevedo, ASB	Administradora de Sistema de Oficina	lacevedo@rcpr.org
Karen J. Ortiz, MA, MPH, CTR	Coordinadora del Programa	kortiz@rcpr.org
Yadira Román, BS, CTR	Coordinadora de la Unidad de Búsqueda de Casos	yroman@rcpr.org
Naydi Pérez, MS	Coordinadora de la Unidad de Análisis e Investigación	nprios@rcpr.org
Ileana Veguilla, BS, CTR	Coordinadora de Control de Calidad	iveguilla@rcpr.org
Gladys Ojeda, BS, CTR	Coordinadora de la Unidad de Educación	gojeda@rcpr.org
José Rivera	Administrador de Sistemas	jrivera@rcpr.org

1

Introducción

“Usted puede ser víctima de cáncer, o un sobreviviente de cáncer. Todo es un modo de pensar.”

– Dave Pelzer

¿Qué es el cáncer?

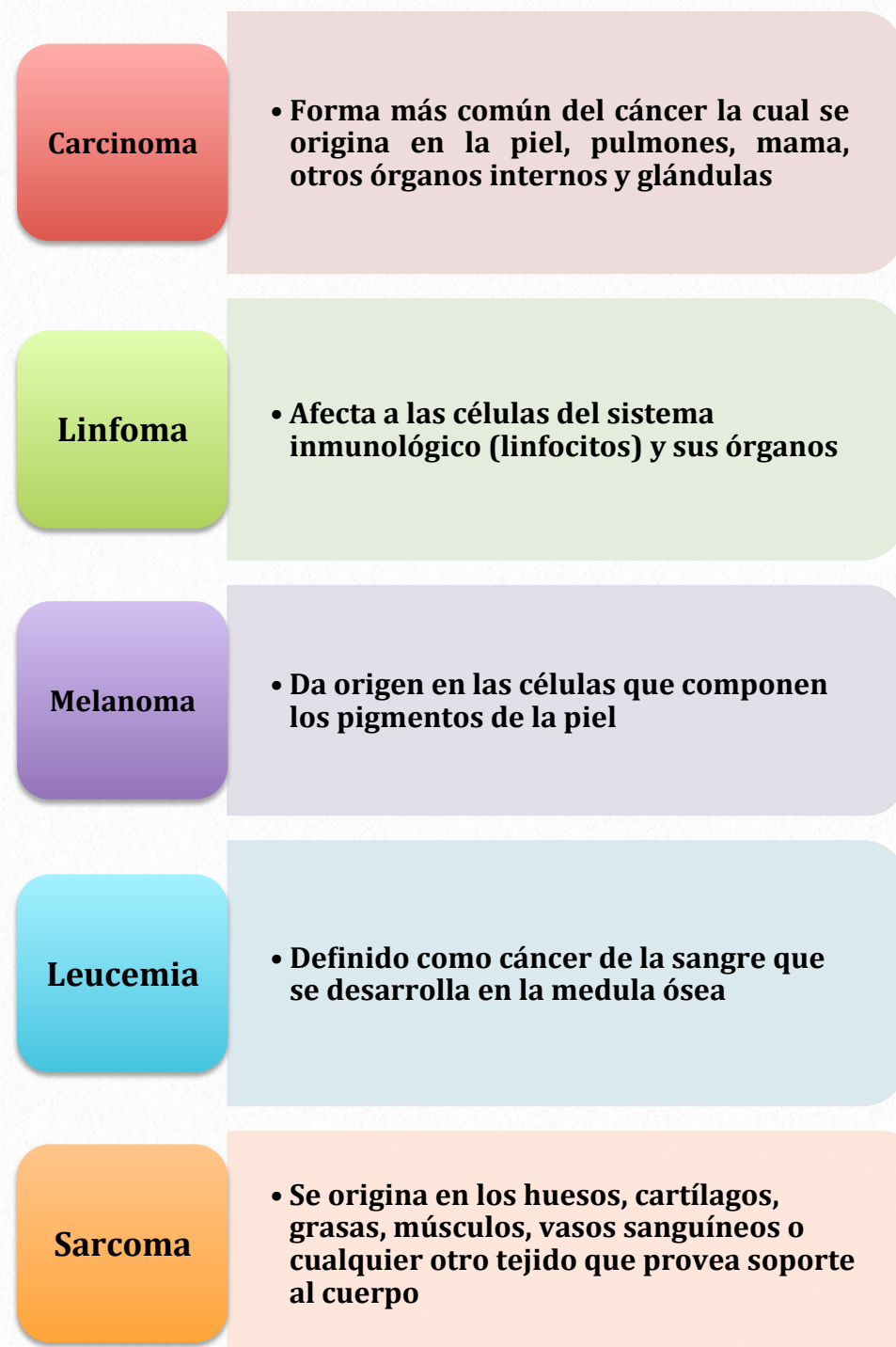
El cuerpo humano se compone de muchos tipos de células; normalmente, éstas crecen, se dividen y se reproducen para mantener el cuerpo saludable y funcionando apropiadamente. Sin embargo, a veces, este proceso se descontrola y las células se siguen dividiendo cuando no es necesario.¹

Las células anormales que se dividen sin control forman una masa a la que se le conoce como tumor; estos tumores pueden ser benignos o malignos. Los **tumores benignos*** se caracterizan por crecer localmente y no diseminarse a nódulos u órganos lejanos. En algunos casos, éstos se pueden remover y usualmente no reaparecen. Raramente son una amenaza de muerte. Las células de los **tumores malignos** también son anormales y se dividen sin control. Estos tumores se consideran cancerosos, ya que pueden invadir y destruir el tejido a su alrededor. Además, sus células pueden separarse y entrar en el torrente sanguíneo o a los vasos sanguíneos del sistema linfático. A este proceso se le llama **metástasis**, y es la manera como el cáncer se extiende del lugar original a otras partes del cuerpo, como los nódulos linfáticos u otros órganos.¹

Tipos de Cáncer

Existen alrededor de 100 diferentes tipos de cáncer, los cuales pueden afectar distintas partes del cuerpo humano. Cada tipo de cáncer es único, y tiene sus propias causas, síntomas y métodos de tratamiento, y algunos son más comunes que otros. La mayoría de los cánceres toman el nombre del órgano o de las células donde se originan. En términos clínicos, el cáncer se clasifica en cinco tipos principales: carcinoma, linfoma, melanoma, leucemia y sarcoma.¹

Figura 1. Categorías generales del cáncer¹



*Términos en negrilla se encuentran definidos en el Apéndice A: Glosario

Principales tipos de cáncer en Puerto Rico por sexo, 2006-2010

La ocurrencia de cáncer varía de acuerdo a la edad y el sexo. La mayoría de los casos de cáncer ocurren en adultos entre las edades de 65 a 79 años (véase la Gráfica 1) y en los hombres (véase la Figura 2). La Figura 2 presenta los diez tipos de cáncer más comunes en Puerto Rico para el periodo de 2006-2010. El cáncer de próstata representó el 41.1% de todos los tipos de cáncer que afectaron a los hombres en Puerto Rico durante ese periodo, mientras que el cáncer de mama representó el 30.2% de todos los tipos de cáncer diagnosticados en la población de mujeres. El cáncer de colon y recto fue el segundo tipo de cáncer más común en ambos sexos.

Gráfica 1. Incidencia de todos los tipos de cáncer por grupos de edad en Puerto Rico, 2006-2010²

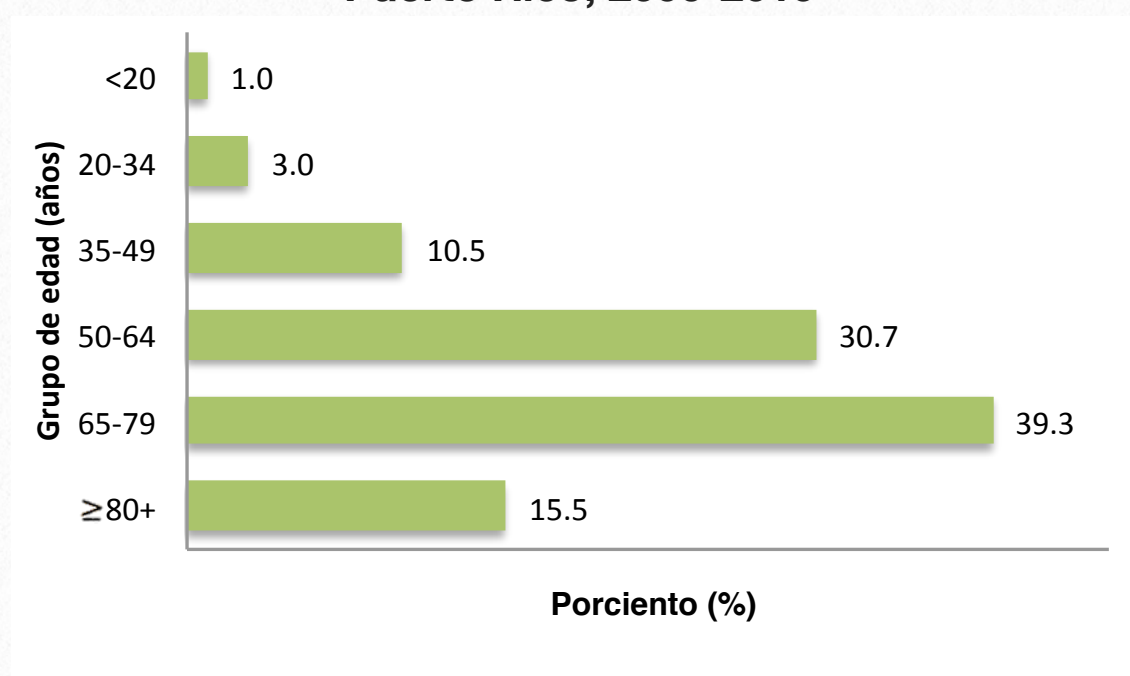


Figura 2. Principales tipos de cáncer diagnosticados en Puerto Rico por sexo, 2006-2010²

Hombres (N=41,081)	%		Mujeres (N=34,775)	%
Próstata	41.1		Mama	30.2
Colon y Recto	13.0		Colon y Recto	13.6
Pulmón y Bronquios	6.2		Tiroides	8.5
Vejiga	4.1		Cuerpo del Útero	7.4
Cavidad Oral y Faringe	4.0		Pulmón y Bronquios	4.2
Linfoma Non-Hodgkin	3.3		Cervix	3.9
Estómago	2.9		Linfoma Non-Hodgkin	3.8
Hígado y Conducto Biliar Intrahepático	2.8		Estómago	2.6
Riñón y Pelvis Renal	2.2		Ovario	2.6
Leucemia	2.1		Leucemia	2.0
Otros	18.3	Otros	21.2	

Fuente: Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (datos preliminares)

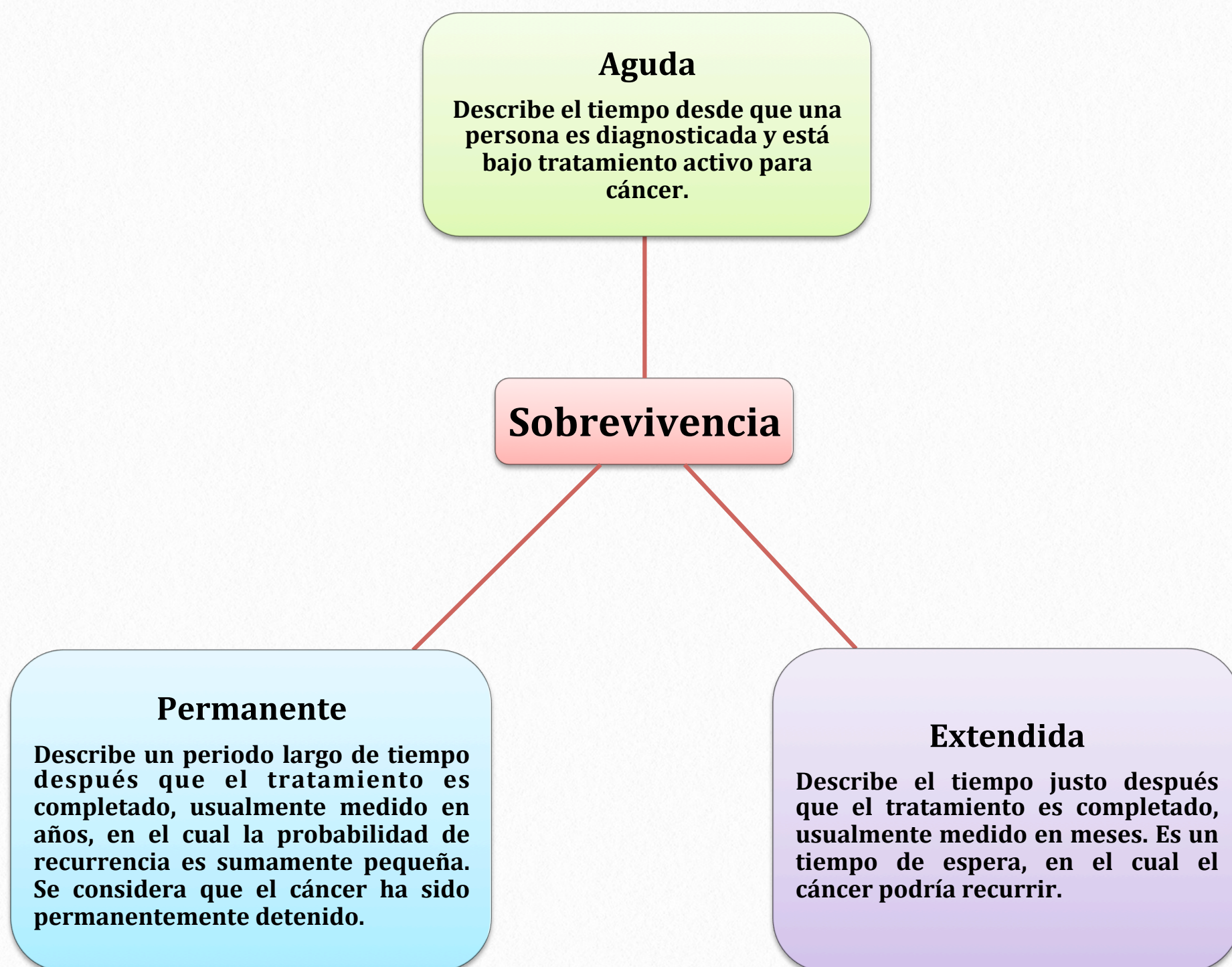
¿Quiénes son los sobrevivientes de cáncer?

El término de sobreviviente es utilizado para describir a un individuo con cáncer desde el momento de su diagnóstico, y se extiende durante toda su vida. El mismo incluye personas que están bajo tratamiento, ya sea para reducir el riesgo de recurrencia o para tratar la enfermedad durante un periodo largo de tiempo y pacientes en **remisión** (los cuales tienen una disminución o desaparición de los síntomas del cáncer). Utilizando esta definición, en la actualidad hay alrededor de 12 millones de sobrevivientes de cáncer en los Estados Unidos. Algunas instituciones, como el *Instituto Nacional de Cáncer*, utilizan definiciones para sobrevivientes de cáncer que incluyen, no sólo a los pacientes, sino también a los cuidadores, familiares y amigos. Estos últimos son incluidos, ya que son impactados por la experiencia de sobrevivencia y por lo mismo, deben ser considerados dentro de las guías establecidas para orientar a los sobrevivientes y a la población en general¹.

Existen otras agencias e instituciones que han creado planes y guías de cáncer para sobrevivientes. Algunas de estas instituciones son el *Centro para el Control y Prevención de Enfermedades*, la *Sociedad Americana Contra el Cáncer*, el *Fondo Mundial de Investigación en Cáncer*, el *Instituto Americano de Investigación en Cáncer*, la *Sociedad Americana de Oncología Clínica* y la *Liga Puertorriqueña contra el Cáncer*.

La experiencia de sobrevivencia puede ser descrita en las siguientes tres etapas: sobrevivencia aguda, extendida y permanente.

Figura 3. Tres etapas de sobrevivencia



Epidemiología

En Estados Unidos se estima que al 1ro de enero de 2012 habían 13.7 millones de sobrevivientes de cáncer¹ En Puerto Rico, según la información del *Registro Central de Cáncer de Puerto Rico*, se estima que al 1ro de enero de 2010 habían 61,928 sobrevivientes de cáncer. De éstos, 30,108 eran hombres y 31,820 eran mujeres. En la Tabla 1 se presenta la **prevalencia completa** y la **prevalencia limitada** de cáncer en Puerto Rico por grupo de edad y periodo de diagnóstico. La **prevalencia completa** se refiere a la proporción de personas vivas al 1ero de enero de 2010 en Puerto Rico, que han sido diagnosticadas con cáncer, sin tomar en cuenta el momento en que se realizó el diagnóstico. Por otro lado, la **prevalencia limitada** se refiere a la proporción de personas vivas al 1ero de enero de 2010, que fueron diagnosticadas con algún tipo de cáncer en Puerto Rico durante el periodo de 2005 a 2010. En la tabla 2 se presenta la **prevalencia completa** y la **prevalencia limitada** de sobrevivientes de cáncer por grupo de edad y sexo.

Tabla 1. Número estimado de sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico por grupo de edad*

Grupos de edad (años)	Prevalencia Completa**	Prevalencia Limitada***
<35	2,356	1,197
35-49	5,663	3,092
50-64	16,389	8,846
65-79	25,086	12,183
≥80	12,434	3,739
TOTAL	61,928	29,057

*Se generaron estadísticas para casos malignos solamente, excepto los de vejiga, donde se incluyen malignos e *in-situ*.
 Se utilizó la opción del primer tumor solamente con el programa SEER*stat para estimar la prevalencia completa de sobrevivientes de cáncer basado en los datos de 1987 a 2010 a través del programa estadístico ComPrev.*El cálculo de prevalencia limitada incluye casos diagnosticados en Puerto Rico del 1ro de enero de 2005 al 1ro de enero de 2010, vivos a esta última fecha.

Tabla 2. Número estimado de sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico por grupo de edad y sexo*

Grupos de edad (años)	Prevalencia Completa**		Prevalencia Limitada***	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
<35	1,405	951	716	481
35-49	4,209	1,454	2,243	849
50-64	9,661	6,728	4,378	4,468
65-79	10,970	14,116	4,154	8,029
≥80	5,575	6,859	1,435	2,304
TOTAL	31,820	30,108	12,926	16,131

*Se generaron estadísticas para casos malignos solamente, excepto los de vejiga, donde se incluyen malignos e *in-situ*. **Se utilizó la opción del primer tumor solamente con el programa SEER*stat para estimar la prevalencia completa de sobrevivientes de cáncer (basado en los datos de 1987 a 2010) a través del programa estadístico ComPrev.***El cálculo de prevalencia limitada incluye casos diagnosticados en Puerto Rico del 1ro de enero de 2005 al 1ro de enero de 2010, vivos a esta última fecha.

En la Tabla 3 se presenta la **prevalencia completa** de sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico por edad, sexo y tipo de cáncer. Se estima que al 1ro de enero de 2010 habían 55,388 sobrevivientes de cáncer. De estos, 27,963 eran hombres y 27,425 eran mujeres. Para el grupo de edad de 65-79 años habían 25,086 sobrevivientes para cualquier tipo de cáncer, mientras en el grupo de edad menor de 35 años, habían 2,356 sobrevivientes.

Tabla 3. Número estimado de sobrevivientes de cáncer* en Puerto Rico, por edad, sexo y tipo de cáncer, 1987-2010**

Tipo de Cáncer	Prevalencia Completa					
	Todas las edades	Grupos de edad (años)				
		<35	35-49	50-64	65-79	≥80
Mama						
Hombre***	--	--	--	--	--	--
Mujer	12,397	124	1,501	4,492	4,479	1,801
Total	12,397	124	1,501	4,492	4,479	1,801
Colon y Recto						
Hombre	3,443	14	166	881	1,590	390
Mujer	3,321	25	199	889	1,361	847
Total	6,764	39	365	1,770	2,951	1,237
Pulmón y bronquios						
Hombre	403	2	11	106	214	28
Mujer	310	3	14	78	149	66
Total	713	5	25	184	363	94
Tiroides						
Hombre	627	45	161	222	170	10
Mujer	3,367	361	1,054	1,142	664	146
Total	3,994	406	1,215	1,364	834	156
Próstata						
Hombre	18,620	6	159	3,605	10,189	2,189
Mujer	--	--	--	--	--	--
Total	18,620	6	159	3,605	10,189	2,189
Todos los tipos						
Hombre	31,820	951	1,454	6,728	14,116	6,859
Mujer	30,108	1,405	4,209	9,661	10,970	5,575
Total	61,928	2,356	5,663	16,389	25,086	12,434

*Se generaron estadísticas para casos malignos solamente, excepto los de vejiga, donde se incluyen malignos e *in-situ*. Se utilizó la opción del primer tumor solamente con el programa SEER*stat. **El cálculo de prevalencia completa incluye la estimación de casos diagnosticados en Puerto Rico del 1ro de enero de 1987 al 1ro de enero de 2010, vivos a esta última fecha. ***Dado que el cáncer de mama es más común en mujeres, no se generaron estas estadísticas para los hombres.

En la Tabla 4, se presenta la **prevalencia limitada** de sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico por edad, sexo y tipo de cáncer. Para el grupo de edad de 65-79 años, habían 12,183 sobrevivientes para cualquier tipo de cáncer, mientras en el grupo de edad menor de 35 años, habían 1,197 sobrevivientes.

Tabla 4. Número estimado de sobrevivientes de cáncer* en Puerto Rico, por edad, sexo y tipo de cáncer, 2005-2010**

Tipo de Cáncer	Prevalencia Limitada					
	Todas las edades	Grupos de edad (años)				
		<35	35-49	50-64	65-79	≥80
Mama						
Hombre***	--	--	--	--	--	--
Mujer	5,897	105	998	2,226	1,968	600
Total	5,897	105	998	2,226	1,968	600
Colon y Recto						
Hombre	2,097	9	140	609	954	385
Mujer	1,740	17	142	534	706	341
Total	3,837	26	282	1,143	1,660	726
Pulmón y bronquios						
Hombre	332	2	10	92	186	42
Mujer	229	1	12	65	113	38
Total	561	3	22	157	299	80
Tiroides						
Hombre	398	34	101	147	107	9
Mujer	2,010	258	637	666	381	68
Total	2,408	292	738	813	488	77
Próstata						
Hombre	10,820	6	147	2,774	6,246	1,647
Mujer	--	--	--	--	--	--
Total	10,820	6	147	2,774	6,246	1,647
Todos los tipos						
Hombre	16,131	481	849	4,468	8,029	2,304
Mujer	12,926	716	2,243	4,378	4,154	1,435
Total	29,057	1,197	3,092	8,846	12,183	3,739

* Se generaron estadísticas para casos malignos solamente, excepto los de vejiga, donde se incluyen malignos e *in-situ*. **El cálculo de prevalencia limitada incluye casos diagnosticados en Puerto Rico del 1ro de enero de 2005 al 1ro de enero de 2010, vivos a esta última fecha. **Se utilizó la opción del primer tumor solamente con el programa SEER*stat. ***Dado que el cáncer de mama es más común en mujeres, no se generaron estas estadísticas para los hombres.

2

Proceso de Diagnóstico y Tratamiento



Detección Temprana

Algunos tipos de cáncer pueden detectarse antes que causen síntomas. Los exámenes de detección temprana (también conocidas como pruebas de cernimiento) se usan para buscar el cáncer en personas que no tienen síntomas. Estos exámenes pueden ayudar a los médicos a encontrar y tratar algunos tipos de cáncer en etapas tempranas.³ El cáncer se divide en cinco etapas. Estas etapas describen la gravedad del cáncer de una persona en función del tamaño y la extensión del tumor original y si el cáncer se ha propagado. En general, una persona que es diagnosticada en una etapa temprana de cáncer tiene un mejor pronóstico ya que usualmente el tratamiento del cáncer es más eficaz cuando la enfermedad se encuentra temprano.⁴

¿Cómo escoger un médico?

Luego de un diagnóstico de cáncer, una de las primeras decisiones a tomar sobre su atención médica es seleccionar un médico para manejar su tratamiento. Según la *Sociedad Americana Contra el Cáncer*, el paciente puede también pedir la opinión de sus familiares, amistades u otros médicos. Sin embargo, la mayoría de los casos de cáncer requieren un equipo de médicos y profesionales que traten su condición. El equipo de trabajo generalmente consiste del oncólogo, cirujano, radiólogo y cirujano plástico, entre otros. Existen tres tipos principales de oncólogos:⁵

- **Oncólogo médico:** trata el cáncer utilizando quimioterapia u otros tratamientos sistémicos.
- **Cirujano oncólogo:** trata el cáncer removiendo quirúrgicamente el cáncer y el tejido que le rodea.
- **Radio-oncólogo:** trata el cáncer con radiación.
- **Radiólogo:** evalúa la enfermedad a través de diferentes modalidades de imágenes (sonografía, tomografía, etc.)

El paciente de cáncer debe considerar las cualidades que desea en su médico. Una vez seleccionado, el paciente debe

sentirse confiado con él ya que es posible que sea atendido por éste durante un largo periodo de tiempo. Para hacer una buena elección, el *Instituto Nacional de Cáncer* recomienda varias preguntas que debe hacerse sobre su médico⁵:

- ¿Le habló su médico de una manera que usted pudiera entender?
- ¿Le explicó su médico todas las opciones posibles de tratamiento?
- ¿Sintió que su médico pasó suficiente tiempo con usted?

Además, la *Sociedad Americana Contra el Cáncer* hace recomendaciones de las cualidades que debe buscar en un médico (véase la Figura 4).

Figura 4. Cualidades que debe tener su médico



La Sociedad Americana Contra el Cáncer recomienda que el médico que usted escoja tenga las siguientes cualidades:



Que tenga experiencia en el tipo de cáncer que usted tiene



Que sea parte de su plan médico



Que practique en un hospital en el que usted esté dispuesto a ser tratado

Tratamientos

El tipo de tratamiento que recibe una persona con cáncer depende del tipo de cáncer, la etapa en que se encuentre el cáncer y de otros factores como: la edad, estado de salud del paciente y las necesidades personales. El cáncer es tratado comúnmente mediante cirugía, radioterapias o quimioterapias.⁶

Cirugía

La cirugía envuelve la remoción parcial de tejido (biopsia) para diagnóstico tanto de tumores primarios como secundarios. La cirugía también se utiliza para remover el tumor y los tejidos cercanos que contengan células cancerosas. Este tratamiento es más eficaz cuando el tumor no se ha diseminado a otras áreas del cuerpo. Actualmente, el tratamiento multidisciplinario es una modalidad que ofrece la mayor posibilidad de cura para muchos tipos de cáncer. Otros tratamientos, como la radiación y las quimioterapias, se pueden utilizar simultáneamente con la cirugía, o pueden administrarse antes o después de la misma.⁶

Radioterapias

Al igual que la cirugía, las radioterapias son utilizadas para el tratamiento local. La radiación destruye o daña las células cancerosas para que no puedan crecer. Este tratamiento se administra de múltiples maneras, incluyendo rayos externos de alta energía e implantes de pequeños contenedores de radiación en el cuerpo, dentro o cerca del tumor.⁶

Quimioterapias

Las quimioterapias son tratamientos sistémicos con medicamentos que pueden administrarse por boca, de manera subcutánea o intravenosa. Este tratamiento puede ser utilizado para tratar cánceres que se han diseminado por el cuerpo ya que los medicamentos viajan a través del torrente sanguíneo. Después de que un tumor ha sido removido por cirugía, la quimioterapia puede reducir el riesgo de que el cáncer reaparezca. Este tratamiento también puede ser utilizado para reducir el tamaño de un tumor antes de la cirugía.

¿Cómo escoger un lugar de tratamiento?

Según la *Sociedad Americana Contra el Cáncer*, es de suma importancia que el paciente escoja un hospital o lugar de tratamiento que tenga amplia experiencia tratando su tipo de cáncer. El paciente también debe tomar en consideración un lugar que acepte su plan médico, al igual que conocer los costos de su tratamiento.⁷

Antes de escoger un hospital o lugar de tratamiento, el *Instituto Nacional del Cáncer* recomienda tomar en consideración los siguientes aspectos:⁷

1. ¿Tiene el lugar experiencia y éxito tratando la condición?
2. ¿Ofrece el lugar servicios de apoyo, como trabajadores sociales y ayuda económica en caso de que se necesiten?

3. ¿Explica el lugar cuáles son los derechos y responsabilidades del paciente? ¿Está disponible esta información para los pacientes?

4. ¿Tiene el lugar una localización conveniente?

Efectos secundarios

Los tratamientos del cáncer pueden causar efectos secundarios en los pacientes ya que estos tratamientos, además de destruir las células cancerosas, también pueden dañar las células saludables. No todas las personas que reciben estos tratamientos presentan todos los efectos secundarios, y la severidad de los mismos varía de persona en persona.⁸ Es importante consultar a un médico si se presentan efectos secundarios cuando se estén recibiendo estos tratamientos o después de haberlos recibido. El médico determinará si es necesario tratar el síntoma con algún medicamento.

Algunos efectos secundarios de las quimioterapias y las radioterapias se describen a continuación (véase la Figura 5). Algunos efectos comunes incluyen fatiga, supresión inmunológica y cambios en la piel.

Fatiga

La fatiga es uno de los efectos secundarios más comunes de los tratamientos de cáncer. La fatiga es un sentimiento angustioso de cansancio persistente. Es diferente a sentirse cansado después de un largo día y usualmente no se mejora con descanso o sueño.⁹

Supresión inmunológica

La quimioterapia y la radiación pueden suprimir o debilitar el sistema inmunológico de las personas con cáncer, ya que disminuyen la cantidad de células blancas y otras células del sistema inmunológico u ocasionan que éstas no funcionen de la manera que se supone. Un sistema inmunológico debilitado resulta en un aumento en el riesgo de infecciones.⁹

Cambios en la piel

La quimioterapia puede causar problemas menores de la piel, incluyendo cambios de color, enrojecimiento, picazón, sequedad, erupciones y acné. Algunos medicamentos pueden hacer que la piel sea más sensible al sol. La radiación puede hacer ver la piel enrojecida, irritada, hinchada, ampollada, quemada por el sol o bronceada en las áreas de tratamiento. Después de unas semanas, la piel puede ponerse seca, escamosa y con picor. La mayoría de las reacciones de la piel a la radiación desaparecen poco a poco después del tratamiento. Sin embargo, la piel en el área tratada puede permanecer más oscura de lo que era antes.⁹

Figura 5. Algunos efectos secundarios asociados con las quimioterapias y radioterapias⁹

Dificultad para respirar

La radiación en el pecho puede causar dificultad para respirar. Este síntoma también puede ocurrir como resultado de la anemia inducida por la quimioterapia.

Cambios en el pelo

Algunos medicamentos de quimioterapia pueden causar pérdida del pelo en todo el cuerpo, mientras que la pérdida del pelo por la radioterapia se limita sólo al área de tratamiento. Para la mayoría de los pacientes el pelo vuelve a crecer luego del tratamiento, pero este podría ser más fino o tener una textura diferente.

Problemas de memoria y el pensamiento

Las quimioterapias y radioterapias al cerebro pueden afectar las funciones cognitivas del cerebro, incluyendo la concentración, la memoria, la comprensión y el razonamiento. Los cambios que se presentan en los pacientes son a menudo muy sutiles.

Problemas en la boca, las encías y la garganta

La quimioterapia y la radiación en la cabeza y el cuello pueden causar llagas en la boca y la garganta. Pueden hacer que estas áreas estén secas e irritadas o que sangren.

Estos problemas interfieren con la ingesta de alimentos y líquidos, lo que lleva a la desnutrición y deshidratación.

Cambios en el apetito y problemas de alimentación

Las quimioterapias pueden causar náuseas, cambios en el gusto, o problemas con la boca y la garganta que pueden dificultar el comer. La radiación en la cabeza, cuello o partes del sistema digestivo puede ocasionar dificultad al comer o al digerir los alimentos.

Náuseas y vómitos

Estos síntomas pueden empezar durante el tratamiento de quimioterapia y durar un par de horas. La radiación en ciertas regiones del cuerpo también puede causar náuseas o vómitos.

Estreñimiento

Algunos medicamentos de quimioterapia o para el dolor pueden causar estreñimiento.

Diarrea

La quimioterapia y la radiación en el estómago, abdomen o pelvis pueden causar diarrea, ya que se afectan las células de revestimiento del intestino.

Cambios en la orina y problemas renales y de la vejiga

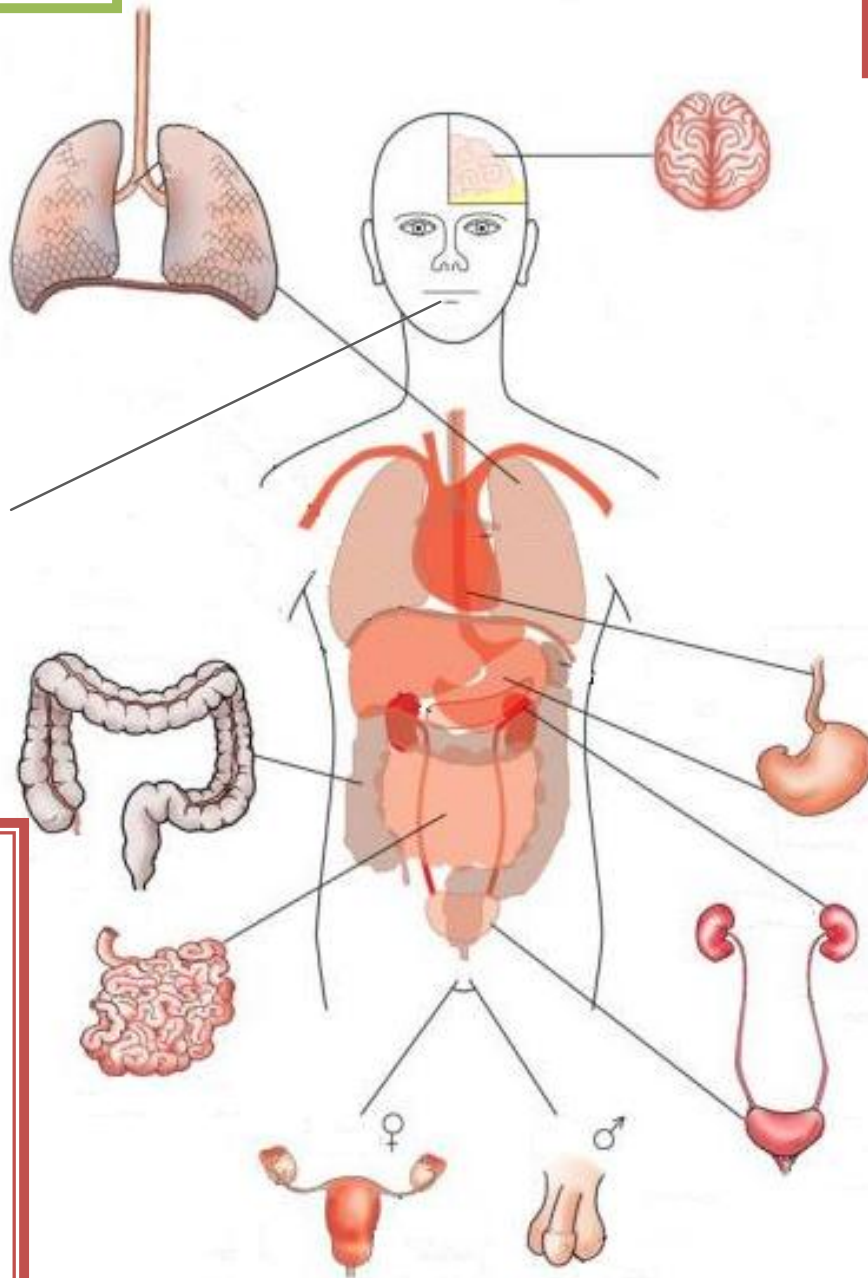
Algunos medicamentos de quimioterapia pueden irritar la vejiga o causar daño a los riñones. También pueden hacer que la orina cambie de color o tenga un olor fuerte. La radiación en la pelvis también puede irritar la vejiga y causar dolor al orinar.

Problemas sexuales

La quimioterapia y la radiación a la pelvis pueden dar lugar a la disfunción eréctil, la sequedad vaginal y las infecciones. Algunos efectos secundarios sexuales de las quimioterapias pueden permanecer después del tratamiento.

Infertilidad

En los hombres, las quimioterapias pueden reducir la cantidad y la calidad de los espermatozoides, lo que puede resultar en infertilidad a corto o largo plazo. Las quimioterapias en las mujeres también pueden causar infertilidad. Esto depende del medicamento, la dosis que se utiliza y la edad de la persona. Las radioterapias en la pelvis también pueden causar infertilidad.



Barreras para el diagnóstico y tratamiento

En el proceso de diagnóstico y tratamiento de cáncer existen diversas barreras y factores que impiden el acceso a los servicios. Según los *Centros para la Prevención y Control de Enfermedades*, el Plan de Acción Nacional de los Estados Unidos para sobrevivientes de cáncer determina un curso a seguir para que la comunidad de salud pública pueda abordar la sobrevivencia de cáncer de manera eficaz y centrar su atención en mejorar la calidad de vida de los sobrevivientes.¹⁰ Entre los objetivos de este plan se identificaron 23 necesidades, junto con estrategias para abordarlas, en las cuales se incluye como necesidad prioritaria el educar sobre las barreras económicas y de seguro médico que enfrentan los sobrevivientes de cáncer y aquellos encargados de la toma de decisiones relacionadas al tratamiento y diagnóstico de estas personas.¹⁰ Es importante conocer las barreras, ya que estas podrían afectar de forma negativa el tratamiento a recibirse, al igual que en el pronóstico de la enfermedad y en la calidad de vida del paciente.

La barrera económica es una de las más críticas en el proceso, ya que impide el acceso a servicios adecuados y detección temprana. Por ejemplo, en ocasiones una persona sin un seguro de salud puede pasar por alto la importancia de una evaluación a tiempo para detectar una enfermedad, ya que no tiene el dinero para pagarlo. Para el 2011, el 9.5% de la población de Puerto Rico no contaba con un seguro de salud, lo que impide la oportunidad de recibir tratamiento médico adecuado¹². Existen también barreras de acceso a servicios de salud donde al paciente se le dificulta recibir tratamiento de calidad. Según la *Sociedad Americana Contra el Cáncer*, a los pacientes sin seguro de salud se les diagnostica el cáncer en etapas tardías y son propensos a recibir atención deficiente.⁹

La educación es un componente esencial en la modificación de conductas y estilos de vida, por lo que el bajo nivel educativo también ocupa un lugar importante entre las barreras sociales para el diagnóstico y tratamiento de cáncer. Según el *Censo del 2010*, el 10.6% de la población mayor de 25 años de edad en Puerto Rico no tenía un diploma de escuela superior y el 20.8% tenía menos de un noveno grado de educación¹². Estas personas con menor nivel educativo en Puerto Rico podrían tener limitaciones en la búsqueda de información sobre su enfermedad y en la comunicación con su médico sobre los temas relacionados al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la misma. Otros factores que pueden actuar como barreras en la prevención, detección temprana y tratamiento de cáncer son: estatus legal, falta de transportación, falta de conocimiento sobre la disponibilidad de pruebas de detección temprana, desinformación de parte de la familia, mitos, temor y falta de conocimiento sobre la sobrevivencia del cáncer.¹³ Es importante educar tanto al sobreviviente de cáncer como a los familiares, sobre las

distintas barreras que estos pudiesen enfrentar en el proceso de diagnóstico y tratamiento de cáncer.

Plan de atención integral

Puede ser difícil para una persona y su familia el proceso de transición, donde el paciente pasa de recibir un tratamiento activo a estar libre de cáncer. El individuo como sobreviviente debe retomar sus roles en su entorno laboral, social y familiar. El *Instituto de Medicina*, en el 2006, publicó el informe “*De paciente de cáncer a sobreviviente de cáncer: lo que se pierde en la transición*”, donde se destaca la necesidad de una estrategia para mejorar la coordinación de la atención permanente de los sobrevivientes.⁹ En el mismo se recomienda que los pacientes y sus proveedores de atención primaria reciban un resumen de su tratamiento y un plan de atención integral desarrollado por uno o más miembros del equipo de oncología del sobreviviente. Luego del tratamiento primario es importante mantener una atención médica continua. Esta atención médica debe estar guiada por un plan de atención integral, que tenga como objetivo tratar los efectos secundarios que puedan surgir, como también el riesgo de recurrencia y diagnósticos de un segundo cáncer diferente al primer cáncer.

Resumen de tratamiento

El resumen de tratamiento debe incluir:¹⁴

- El tipo de cáncer, la etapa del tumor y la fecha del diagnóstico
- El tratamiento y las fechas específicas (por ejemplo, los nombres de los procedimientos quirúrgicos, los nombres y las dosis de medicamentos de quimioterapia, las dosis de radiación, entre otros)
- Complicaciones (efectos secundarios del tratamiento, hospitalización, entre otros)
- Terapia suplementaria (por ejemplo, la terapia física, la terapia auxiliar o secundaria, como el tamoxifeno, entre otros)

El plan de cuidados para sobrevivientes se debe adaptar para satisfacer las necesidades específicas de cada individuo.

Adicional al resumen del tratamiento, el plan de atención integral debe incluir:

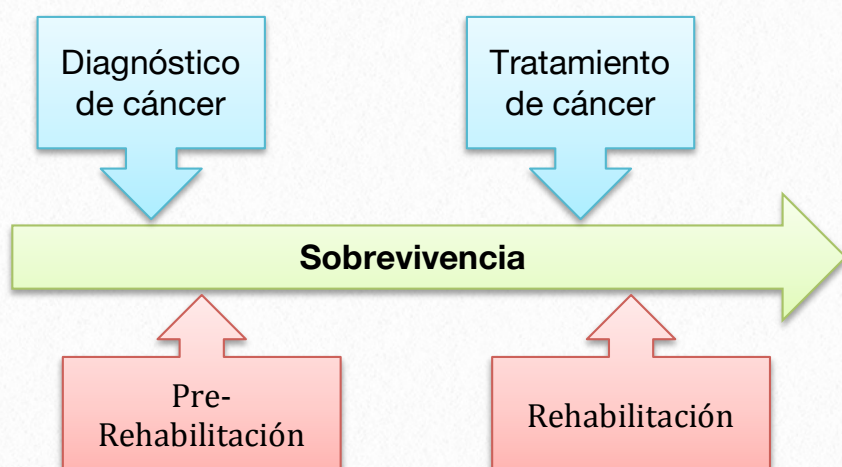
- Un programa de seguimiento que incluya las visitas médicas y las pruebas, incluyendo cuáles y dónde se van a realizar
- Los síntomas que pueden indicar recurrencia de cáncer
- Los posibles efectos del tratamiento a largo plazo y sus síntomas
- Las recomendaciones de comportamiento para promover una recuperación saludable

Rehabilitación física y vocacional

El aumento en la supervivencia de cáncer es una meta importante de lograr, al igual que reconocer y tratar las condiciones que quedan o surgen como consecuencia de los tratamientos y el proceso de la enfermedad. Es por esto que identificar impedimentos físicos, psicológicos y sociales ocasionados por el tratamiento de cáncer es una parte importante del proceso de supervivencia de esta enfermedad. Muchos de los impedimentos físicos adquiridos no son tratados adecuadamente o no reciben tratamiento alguno.¹⁶ Es importante que al mismo tiempo que se efectúa el diagnóstico y tratamiento de cáncer se incluya el componente de rehabilitación para lograr mejorar el proceso de adaptación durante el curso de la enfermedad y su recuperación. Esto ayuda al sobreviviente a recuperar su habilidad de realizar sus actividades diarias por sí solo, reintegrarse al ámbito laboral y lograr que viva lo más independiente posible con el potencial máximo de calidad de vida.¹⁶ **Algunos impedimentos que pueden padecer los sobrevivientes de cáncer son:**

- Dolor
- Fatiga relacionada al cáncer
- Daño neurológico (debilidad, parálisis, adormecimiento, pérdida de balance, pérdida de visión y/o audición, impedimento al caminar, entre otras)
- Daño en huesos por metástasis en estos y otros órganos
- Deterioro del tejido blando (ulceraciones, *linfedema*, *contracturas*)

Figura 6. Cronología para pre-rehabilitación y rehabilitación



El proceso de selección del tipo de terapia que debe ser administrada dependen del tipo de diagnóstico, la intensidad de los impedimentos y las necesidades particulares del sobreviviente y sus familiares. Luego del diagnóstico de cáncer se lleva a cabo una pre-rehabilitación y luego del tratamiento inicia la rehabilitación (véase la Figura 6). La pre-rehabilitación permite trabajar con el paciente desde el inicio de la enfermedad ayudando a prevenir impedimentos y prepararlo para el tratamiento. La rehabilitación empieza al inicio del tratamiento para trabajar con los efectos secundarios, impedimentos y estresores que puedan surgir.

Al momento del diagnóstico de cáncer, el sobreviviente debe someterse a una evaluación por parte de un equipo especialista en rehabilitación para dar comienzo a la pre-rehabilitación. **Algunas metas de la pre-rehabilitación incluyen¹⁷:**

- Disminuir la ansiedad
- Mejorar la función cardiovascular
- Optimizar la dieta y la nutrición
- Mejorar la calidad del sueño
- Practicar ejercicios motores a utilizarse en la rehabilitación

Al inicio, durante y al final del tratamiento, el equipo de rehabilitación hace una evaluación del paciente para diseñar su rehabilitación y para tratar las condiciones y deterioros que van surgiendo a partir del tratamiento. Un equipo de rehabilitación está compuesto de un grupo interdisciplinario de especialistas que participan en el cuidado del paciente.

Tabla 5. Profesionales que pueden pertenecer a un equipo de rehabilitación

Médico fisiatra	Trabajador social
Enfermera de rehabilitación	Psicólogo
Patólogo del habla	Médico psiquiatra
Consejero de rehabilitación	Médico primario
Terapeuta físico, ocupacional y de recreación	Especialista en tecnología asistiva
Ortotista	Evaluador vocacional
Protesista	Maestro

La mayoría de los hospitales cuentan con servicios de rehabilitación física para atender al sobreviviente durante la fase aguda y subaguda del tratamiento de cáncer. También existen servicios de rehabilitación física en oficinas de fisiatras privados, hospitales de rehabilitación privados y servicios en el hogar.

Aquellos pacientes que desean recibir servicios de rehabilitación física y vocacional para poder continuar con su empleo o re-adiestrarse, pueden solicitar los servicios a través de la *Administración de Rehabilitación Vocacional* (ARV). La ARV (ver www.arv.gobierno.pr) cuenta con centros especializados en varias regiones de la isla, incluyendo el *Centro de Rehabilitación Vocacional* en el Centro Médico de Puerto Rico en Río Piedras, en donde se manejan los sobrevivientes con impedimentos residuales permanentes más severos. Muchos se han beneficiado de estos servicios mejorando notablemente su calidad de vida.

Se recomienda que el sobreviviente y sus familiares discutan con el médico incluir un equipo formal de rehabilitación en su cuidado de cáncer.

3

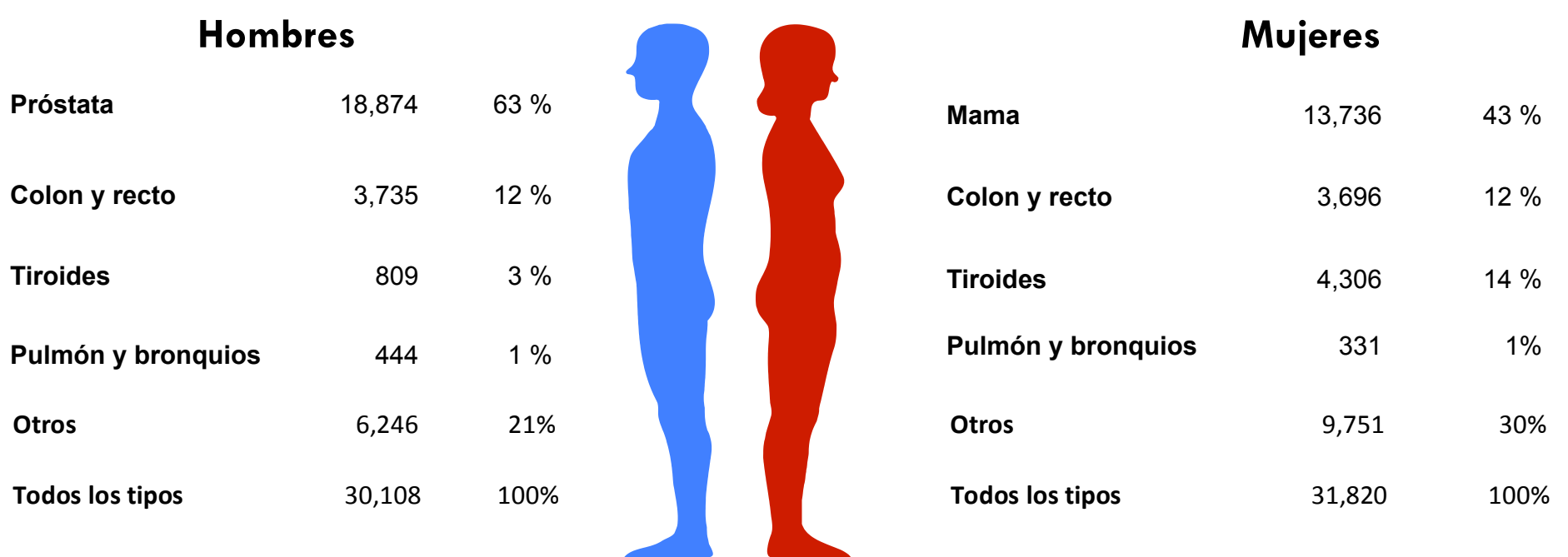
Información de algunos tipos de cáncer



A continuación se discutirán brevemente los cinco tipos de cáncer con mayor **incidencia**, número de casos nuevos, entre hombres y mujeres en Puerto Rico. Para cada tipo de cáncer, esta sección provee información sobre los tratamientos disponibles, una descripción del pronóstico, las preocupaciones especiales, prevalencias de sobrevivencia y la **sobrevivencia relativa**. La sobrevivencia relativa compara la sobrevivencia de los pacientes diagnosticados con cáncer con la sobrevivencia de las personas en la población general que no han tenido un diagnóstico de cáncer.

Se estimó la **prevalencia completa** de sobrevivientes de cáncer por año de diagnóstico de cáncer para estos tipos de cáncer hasta el 1ro de enero de 2010, utilizando los datos del *Registro Central de Cáncer de Puerto Rico* y los programas estadísticos SEER Stat y ComPrev. De los cánceres con mayor incidencia en Puerto Rico, los tipos de cáncer con mayor sobrevivencia son el cáncer de mama en mujeres (13, 736 mujeres) y el cáncer de próstata en hombres (18,874 hombres).

Figura 7. Número total de sobrevivientes para los principales tipos de cáncer en Puerto Rico por sexo, 1987-2010*



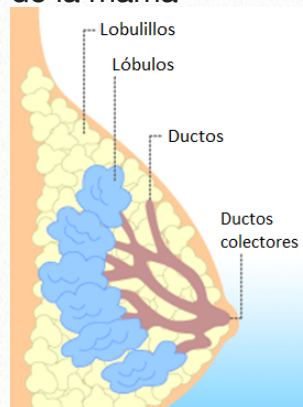
*Se generaron estadísticas para casos malignos solamente, excepto los de vejiga, donde se incluyen malignos e *in-situ*. Dado que el cáncer de mama es más común en mujeres no se generaron estas estadísticas para los hombres.



Cáncer de Mama

El cáncer de mama es un tumor maligno que se origina en el tejido mamario.¹⁶ Este documento presenta información sobre el cáncer de mama en mujeres. Existen dos tipos principales de cáncer de mama. El más frecuente es el carcinoma ductal, que comienza en los conductos que llevan leche desde la mama hasta el pezón. El otro tipo es el carcinoma lobular, el cual comienza en los lobulillos que se encargan de producir la leche materna.¹⁶ Algunos de los síntomas más comunes del cáncer de mama son: cambio en la apariencia o palpación de la mama y pezón, dolor persistente en un punto específico de la mama y descarga proveniente del pezón, en especial si es clara o contiene sangre.¹⁶

Figura 8. Anatomía de la mama



El cáncer de mama se puede detectar temprano por medio de pruebas de **cernimiento**. Estas pruebas pueden salvar vidas, ya que los cánceres detectados por estas son generalmente pequeños y aún confinados a la mama. La **mamografía** es la prueba de cernimiento más frecuentemente utilizada. Debido a que es una prueba de rayos X de la mama, la mamografía puede detectar tumores que son muy pequeños para palpar o sentir.¹⁷ Se recomienda que las mujeres se realicen una mamografía anual después de los 40 años.¹⁸

Tratamiento y Supervivencia Relativa

El tratamiento para cáncer de mama depende de la etapa del cáncer al momento del diagnóstico, las características del tumor, del tipo de cáncer, la presencia de receptores de estrógeno y progesterona en el tejido del tumor, de los niveles del receptor HER-2 (*Human epidermal growth factor type 2 receptor*), de la edad y otras condiciones de salud de la paciente. Los tratamientos pueden incluir cirugía, terapia hormonal, quimioterapia, terapia dirigida, radiación e inmunoterapia.

La cirugía, que puede involucrar una **mastectomía parcial** o una **mastectomía radical modificada**, provee el mayor beneficio. Las mujeres que se someten a una mastectomía pueden elegir tener una reconstrucción mediante un implante o adhesión de algún tejido removido de otra parte del cuerpo. En la mayoría de los casos, la radiación y la quimioterapia se utilizan luego de la mastectomía, y mejoran sustancialmente la probabilidad de supervivencia de la paciente.¹⁶ Los beneficios de estos tratamientos dependen de las características del tumor, como su tamaño, el número de nódulos linfáticos involucrados y la presencia de receptores hormonales. Las mujeres con una combinación específica de receptores hormonales pueden ser candidatas para recibir tratamientos hormonales y reducir la probabilidad de una recurrencia. Estos tratamientos usualmente se administran

durante cinco años luego de la cirugía o quimioterapia. Mujeres con tumores que expresan HER-2 pueden ser tratadas con un tratamiento dirigido. La **supervivencia relativa** para cáncer de mama en Puerto Rico fue de 83.1% para el 2005.

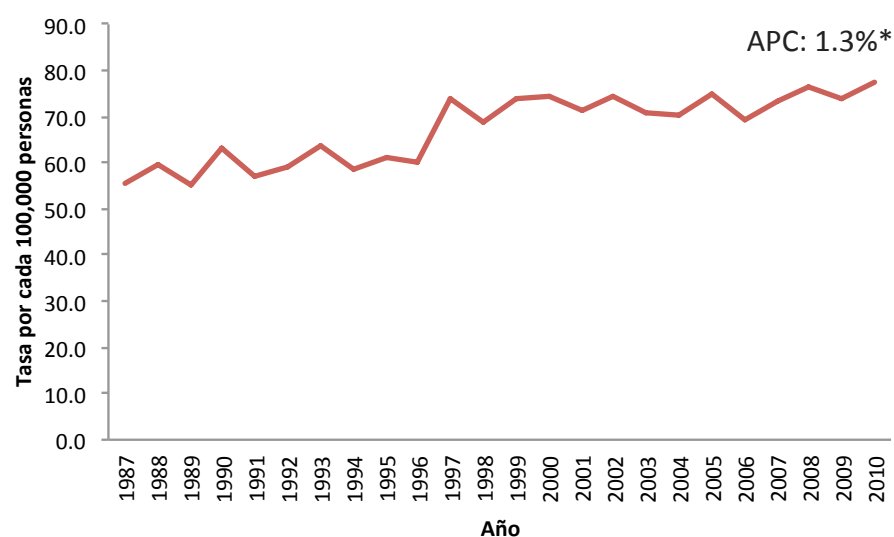
Preocupaciones Especiales

Algunas preocupaciones especiales en sobrevivientes de cáncer de mama incluyen la obstrucción linfática en el brazo y el entumecimiento en la pared del pecho, brazos y hombros, los cuales pudieran ser efectos secundarios de la cirugía del cáncer y la radiación a la cual fueron expuestas. Por otro lado, las mujeres jóvenes podrían presentar problemas de fertilidad, menopausia prematura y un aumento en el riesgo de osteoporosis.¹⁶

ESTADÍSTICAS

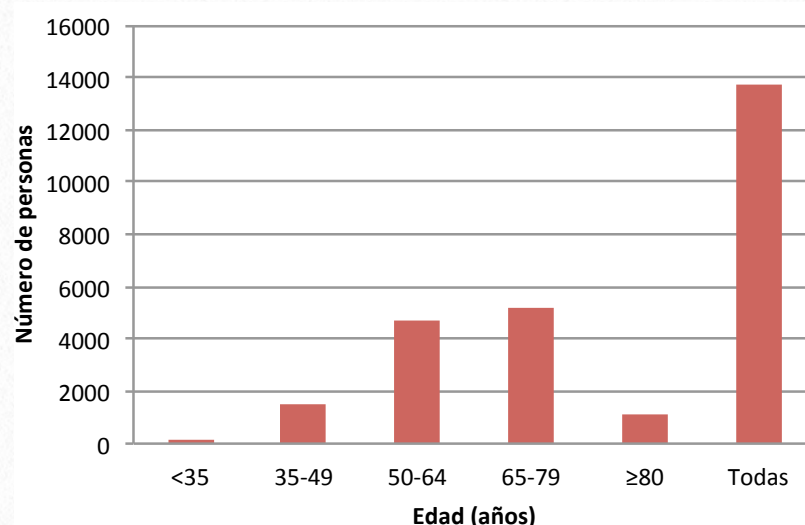
- Durante el periodo de 1987 a 2010, la incidencia de cáncer de mama en las mujeres en Puerto Rico aumentó significativamente en un promedio de 1.3% por año.
- Este es el cáncer con mayor número de mujeres sobrevivientes con un total de 13,736 mujeres para el año 2010.
- Para el año 2010, el grupo de edad de 65-79 años tuvo la prevalencia más alta de sobrevivientes de cáncer de mama (5,145 mujeres), seguido por el grupo de edad de 50-64 años (4,665 mujeres).

Gráfica 2. Incidencia ajustada por edad para cáncer de mama en mujeres: Puerto Rico, 1987-2010



*Cambio Porcentual Anual (APC, por sus siglas en inglés) significativo.

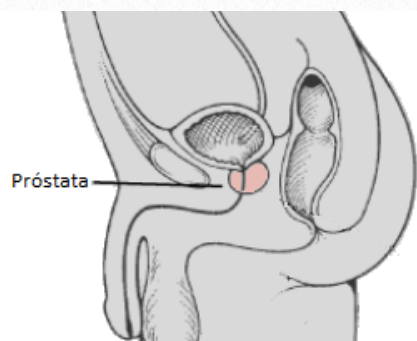
Gráfica 3. Prevalencia completa de sobrevivientes de cáncer de mama en mujeres, por edad: Puerto Rico, 2010



Cáncer de Próstata

El cáncer de próstata se desarrolla en la próstata, una glándula del sistema reproductor masculino. Por lo general, este cáncer es de progresión lenta, localizado y confinado. Sin embargo, hay casos donde el cáncer es más agresivo. Usualmente se desarrolla en hombres mayores de 50 años, y algunos no presentan síntomas, por lo que es importante la detección temprana. Este es un cáncer que crece lentamente, sin embargo, se disemina rápido a otros órganos.¹⁹ Aunque existe discusión sobre el uso de la prueba de cernimiento de **antígeno prostático específico** (PSA, por sus siglas en inglés) y el examen digital de recto como métodos de cernimiento para el cáncer de próstata, las mismas no han probado prevenir muertes por cáncer de próstata. Por lo que el *U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF)* no las recomienda como método de cernimiento a ser utilizados rutinariamente para la detección temprana de cáncer de próstata. Si tiene dudas sobre la utilización de estas pruebas consulte a su médico.¹⁹ Algunos de los síntomas comunes que se presentan en hombres con cáncer de próstata son: orinar frecuentemente (en especial durante la noche), dificultad al orinar, dolor o ardor al orinar, presencia de sangre o semen en la orina, dolor en la espalda, cadera o pelvis y eyaculación dolorosa.²⁰

Figura 9. Localización de la próstata



Tratamiento y Supervivencia Relativa

La agresividad del cáncer determina el tratamiento que debe ser seleccionado. Otros factores para seleccionar el tratamiento son la edad, estado de salud y la etapa de la enfermedad. Los tratamientos para el cáncer de próstata son **prostatectomía** (cirugía) o radiación. Si el cáncer es considerado de crecimiento lento y no causa síntomas, se puede recurrir a la **conducta expectante**, donde el médico sigue la enfermedad sin administrarle tratamiento al paciente. En algunas circunstancias, ésta puede ser la mejor opción. Este tipo de tratamiento es recomendado para hombres mayores de 80 años, ya que de esta manera no padecen los efectos secundarios de los tratamientos agresivos. Se da inicio a un tratamiento activo si el cáncer comienza a crecer más rápido o si aparecen síntomas. Para el cáncer más agresivo, se recomiendan tratamientos como terapias hormonales, quimioterapia e inmunoterapia.²⁰

Los hombres con cáncer de próstata por lo general tienen un buen pronóstico, con una probabilidad de **supervivencia relativa** de casi un 100%. Para el 2005 en Puerto Rico, la

supervivencia relativa a 5 años fue de 99.1%.² Debido a los métodos modernos de detección y tratamiento es posible tratar el cáncer de próstata más efectivamente.

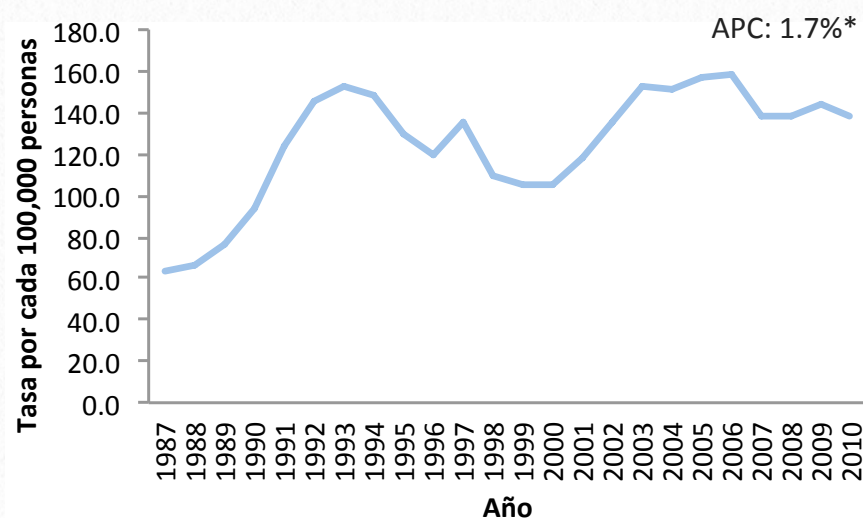
Preocupaciones especiales

Muchos sobrevivientes que han sido operados o han recibido radiación como parte de un tratamiento podrían experimentar síntomas o efectos secundarios como incontinencia urinaria, disfunción eréctil y complicaciones intestinales.²⁰

ESTADÍSTICAS

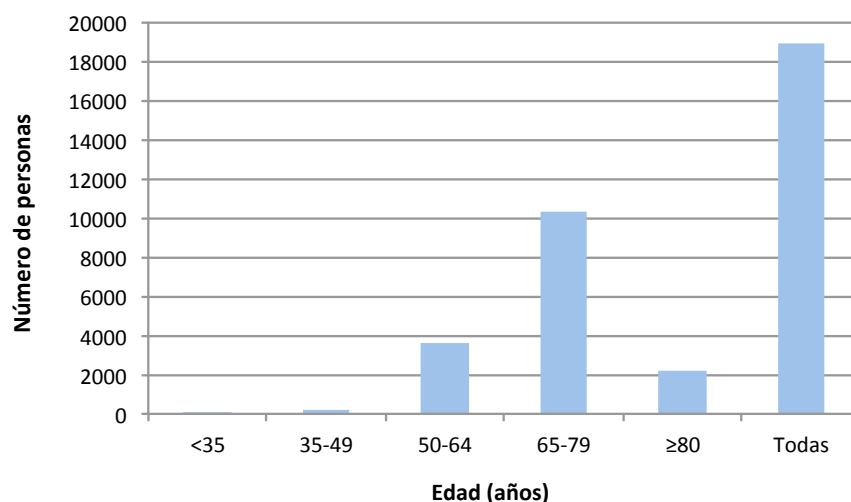
- Durante el periodo de 1987 a 2010, la incidencia de cáncer de próstata en Puerto Rico aumentó un promedio de 1.7% por año.
- Para el año 2010, la prevalencia de sobrevivientes de cáncer de próstata fue de 18,874 hombres.
- El grupo de edad con mayor número de sobrevivientes de cáncer de próstata fue el de 65-79 años, con 10,320 hombres, seguido por el grupo de edad de 50-64 años con 3,623 hombres.

Gráfica 4. Incidencia ajustada por edad para cáncer de próstata en hombres: Puerto Rico, 1987-2010



*Cambio Porcentual Anual (APC, por sus siglas en inglés) significativo.

Gráfica 5. Prevalencia completa de sobrevivientes de cáncer



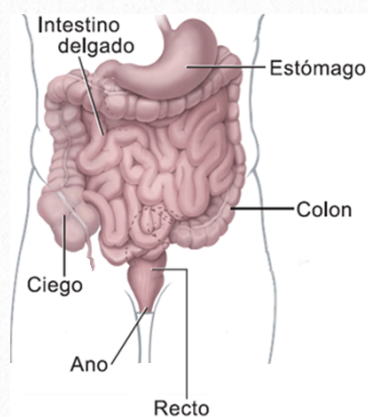


Cáncer de Colon y Recto

El cáncer de colon es una enfermedad que afecta al intestino grueso, y se origina en una estructura conocida como el **ciego**. Muy pocas veces ocurre en el intestino delgado. La evidencia genética demuestra que los tumores de colon y del recto son genéticamente el mismo cáncer. Usualmente, el cáncer de colon se desarrolla lentamente, durante un periodo de 10 a 15 años, y comienza como un **pólipo** no canceroso.²¹

Debido a que el cáncer de colon y recto comienza con un pólipo, es importante su detección temprana mediante una **colonoscopia**. Esta prueba de cernimiento es utilizada para ver el interior del colon y el recto. La colonoscopia puede detectar úlceras, pólipos, tejido inflamado y otros crecimientos anormales. El médico puede remover los pólipos y otras masas durante la colonoscopia para ser enviadas a un laboratorio, donde se verifica si hay señales de cáncer. Por esta razón, la remoción de estos pólipos durante la colonoscopia es una manera efectiva para prevenir el cáncer de colon y recto.²² Al cumplir 50 años, tanto hombres como mujeres se deben realizar una colonoscopia cada 10 años¹⁸. Algunos síntomas que se presentan comunmente al padecer cáncer de colon son: presencia de sangre en las heces fecales, diarrea o estreñimiento, sensación de estar lleno o hinchado, pérdida de peso sin razón aparente, náuseas y vómitos.²¹

Figura 10. Localización del colon y recto



Tratamiento y Supervivencia Relativa

Generalmente los pacientes con cáncer de colon, en etapas tempranas, requerirán cirugía para remover el tumor. Se pueden administrar terapias **adyuvantes** luego de la cirugía, como quimioterapia, radioterapia, o una combinación de ambas. Para pacientes con cáncer rectal, el tratamiento principal es la remoción del tumor. Usualmente, el proceso quirúrgico es **neoadyuvante** y se realiza después para reducir el riesgo de recurrencia y metástasis.²¹

La **supervivencia relativa** de cáncer de color y recto ha incrementado debido al avance significativo en tratamientos para los años 90, cuando se introdujo la quimioterapia adyuvante. Para el 2005, los pacientes de cáncer de colon y recto en Puerto Rico tuvieron una **supervivencia relativa** de un 61.3%.²

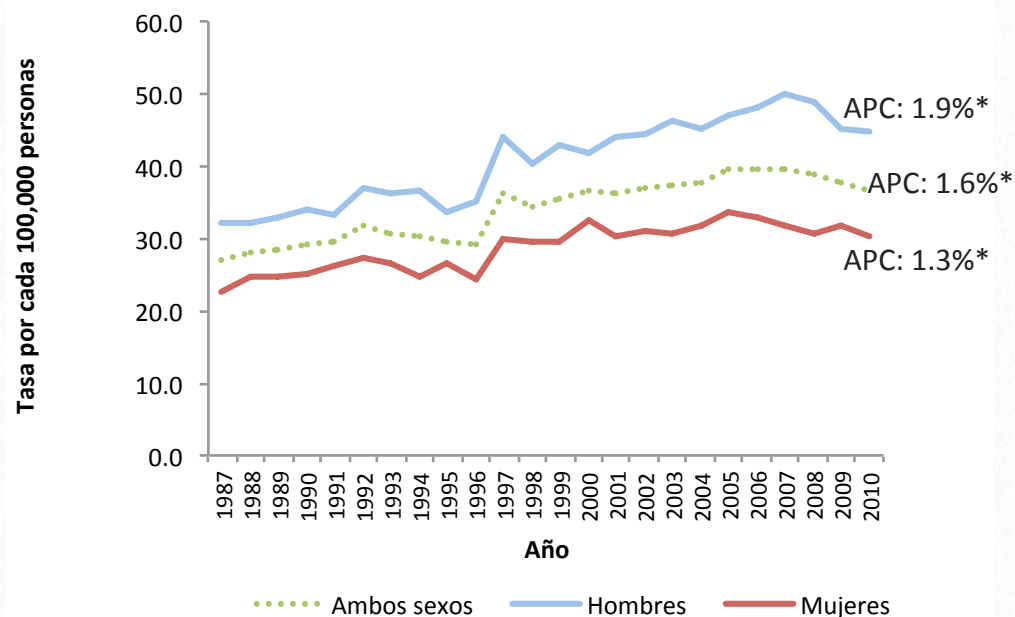
Preocupaciones Especiales

La mayoría de los sobrevivientes de cáncer de colon y recto tienen una buena calidad de vida, pero algunos presentan problemas intestinales. Aquellos que tienen **colostomía** permanente pueden padecer problemas en la intimidad y en su sexualidad, ya que pueden experimentar vergüenza e inhibición social debido a la necesidad de utilizar una bolsa que contendrá las heces fecales como consecuencia de la extirpación del colon.⁷

ESTADÍSTICAS

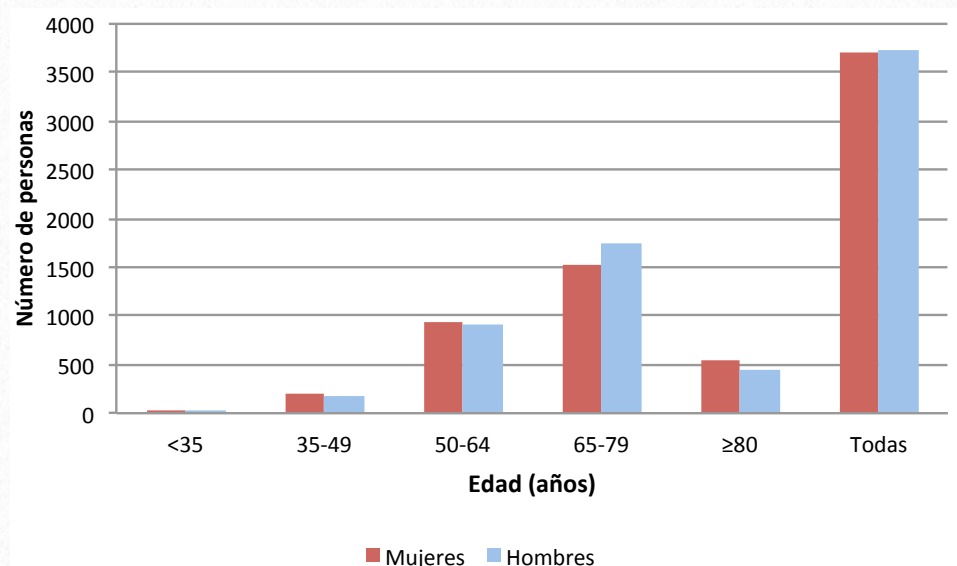
- Durante el periodo de 1987 a 2010, la incidencia de cáncer de colon y recto en los hombres en Puerto Rico aumentó en un promedio de 1.9% por año, mientras que en las mujeres aumentó 1.3% por año.
- Para el año 2010, la prevalencia de sobrevivientes de cáncer de colon y recto en Puerto Rico fue de 7,431 personas.
- En ambos sexos, la prevalencia de sobrevivientes para el 2010 de cáncer de colon y recto fue mayor en el grupo de 65- 79 años, con 1,734 hombres y 1,526 mujeres.

Gráfica 6. Incidencia ajustada por edad para cáncer de colon y recto por sexo: Puerto Rico, 1987-2010



*Cambio Porcentual Anual (APC, por sus siglas en inglés) significativo.

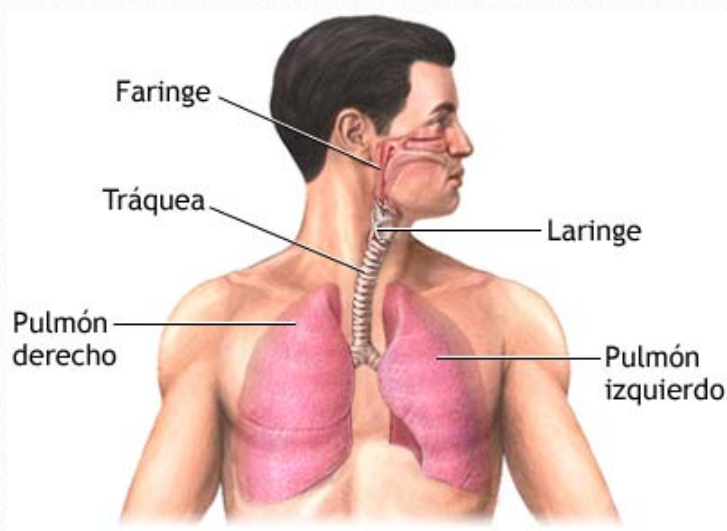
Gráfica 7. Prevalencia completa de sobrevivientes de cáncer de colon y recto por edad y sexo: Puerto Rico, 2010



Cáncer de Pulmón y Bronquios

El cáncer de pulmón se forma en el tejido pulmonar, generalmente en las células epiteliales del tracto respiratorio. Comúnmente es clasificado en dos tipos principales en función del tamaño y apariencia de las células malignas: el cáncer pulmonar de células pequeñas (microcítico) y el de células no pequeñas (no microcítico).²³ Algunos síntomas y señales comunes para el cáncer de pulmón y bronquios son: dolor de pecho constante, tos persistente que empeora con el tiempo, sangre al toser, dificultad al respirar, fatiga, infecciones en los pulmones (pulmonía, bronquitis), falta de aire y nódulos inflamados.²³

Figura 11. Localización del pulmón



Tratamiento y Supervivencia Relativa

La distinción del tipo de cáncer de pulmón condiciona el tratamiento. El cáncer pulmonar microcítico es por lo general tratado con quimioterapia y radiación, ya que se ha demostrado que este tipo de cáncer se ha propagado en el momento en que se detecta. El cáncer pulmonar no microcítico se trata por medio de cirugía, láser y **terapia fotodinámica**.²³

La **supervivencia relativa** para ambos tipos de cáncer de pulmón ha aumentado debido a mejores técnicas quirúrgicas y terapias combinadas. Para Puerto Rico, sin embargo, la **supervivencia relativa** para el 2005 fue pobre, de solo un 15.5%.²

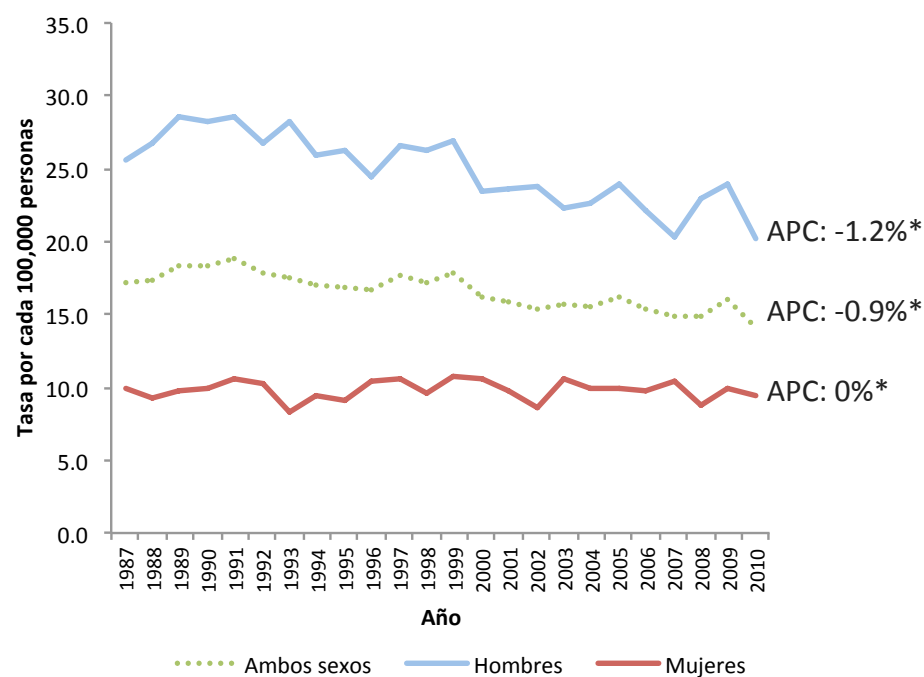
Preocupaciones Especiales

Muchos sobrevivientes de cáncer de pulmón experimentan deterioro pulmonar, en especial los que fueron intervenidos quirúrgicamente. Sin embargo, en muchos casos, los tratamientos con terapias respiratorias y medicamentos podrían mejorar el funcionamiento y la habilidad de seguir con actividades cotidianas. Algunos sobrevivientes también podrían sentirse estigmatizados debido a la conexión entre el hábito de fumar y el cáncer del pulmón.⁷

ESTADÍSTICAS

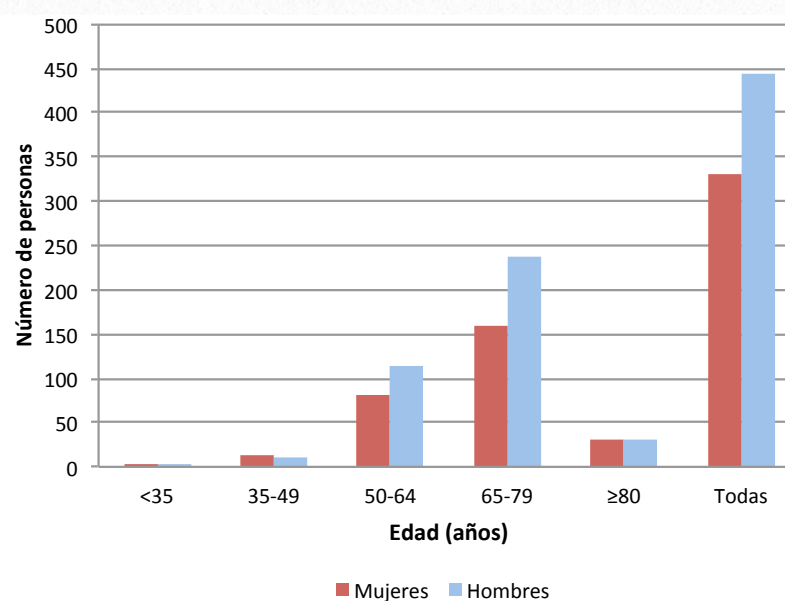
- Durante el periodo de 1987 a 2010, la incidencia de cáncer de pulmón en los hombres en Puerto Rico disminuyó en un promedio de 1.2% por año, mientras que en las mujeres se mantuvo constante.
- Para el 2010, la prevalencia de cáncer de pulmón y bronquios en Puerto Rico fue de 775 personas.
- En ambos sexos, la prevalencia de sobrevivientes de cáncer de pulmón y bronquios para el 2010 fue mayor en el grupo de edad de 65-79 años, con 238 hombres y 160 mujeres.

Gráfica 8. Incidencia ajustada por edad para cáncer de pulmón por sexo: Puerto Rico, 1987-2010



*Cambio Porcentual Anual (APC, por sus siglas en inglés) significativo.

Gráfica 9. Prevalencia completa de sobrevivientes de cáncer de pulmón y bronquios por edad y sexo: Puerto Rico, 2010



Cáncer de Tiroides

Este tipo de cáncer se origina en la glándula tiroidea, una de las glándulas endocrinas que producen hormonas. Esta glándula tiene dos tipos principales de células; las foliculares y las parafoliculares (células c). En cada una de estas células se desarrollan diferentes tipos de cáncer. Entre estos se encuentran:²⁴

Papilar: es el más común. Comienza en las células foliculares y es de crecimiento lento. Si es diagnosticado temprano, podría curarse.²⁴

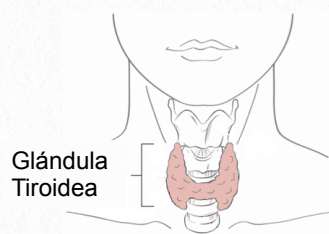
Folicular: es el segundo tipo más común. Al igual que el cáncer de tiroides papilar, es de crecimiento lento, da origen en las células foliculares y es posible curarlo si es diagnosticado temprano.²⁴

Medular: no es muy común, comienza en las células parafoliculares y es de crecimiento lento.²⁴

Anaplástico: es el tipo menos común de cáncer de tiroides, afecta usualmente a personas mayores de 60 años. Comienza en las células foliculares y se propaga rápidamente, por lo que es muy difícil de controlar.²⁴

Los signos y síntomas que se presentan más comunmente en el cáncer de tiroides son: presencia de una masa en la parte de al frente del cuello, ronquera, glándulas del cuello inflamadas, dificultad al tragar, dificultad al respirar, dolor en la garganta o en el cuello y tos persistente sin causa aparente (por un resfriado por ejemplo).²⁴

Figura 11. Localización de la glándula tiroidea



Tratamiento y Supervivencia Relativa

Las opciones de tratamiento para las personas con cáncer de tiroides son la cirugía, terapia hormonal, terapia radioactiva de yodo, terapia radioactiva externa y quimioterapia. La selección de la intervención dependerá del tamaño del tumor, la edad, el tipo de cáncer de tiroides e historial de metástasis. Para el cáncer papilar, el tratamiento usualmente consiste de cirugía, terapia hormonal y terapia radioactiva de yodo. El aumento en la incidencia del cáncer de tiroides en los últimos años se debe a los diagnósticos más tempranos. La **sobrevivencia relativa** del cáncer de tiroides folicular es alta. En Puerto Rico, la **sobrevivencia relativa**, para cáncer de tiroide fue de un 97.2%,² para el año 2005.

Preocupaciones Especiales

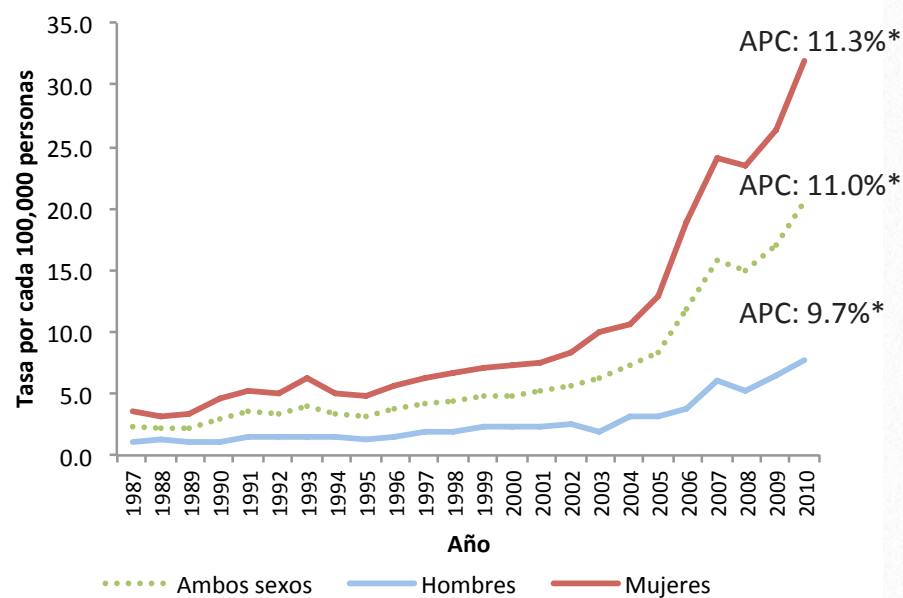
El cáncer de tiroides presenta unos desafíos especiales para los médicos que proveen cuidado a los sobrevivientes de esta enfermedad, quienes a su vez enfrentan efectos a largo plazo que son diferentes a los que sufren otros sobrevivientes

de otros tipos de cáncer. Esto se debe a las estrategias de tratamiento necesarias para tratar este cáncer. Cada terapia tiene sus propias complicaciones posibles a largo plazo, por ejemplo, la cirugía puede provocar problemas de movilidad en el hombro y en el cuello. El yodo radioactivo puede dañar las glándulas salivales y dar lugar a inflamación o sequedad bucal. Su uso también ha generado inquietudes con respecto al desarrollo de segundos cánceres primarios inducidos por la radioterapia. A su vez, la supresión de la hormona tiroidea puede causar latidos cardiacos irregulares o una reducción de la densidad ósea.²⁴

ESTADÍSTICAS

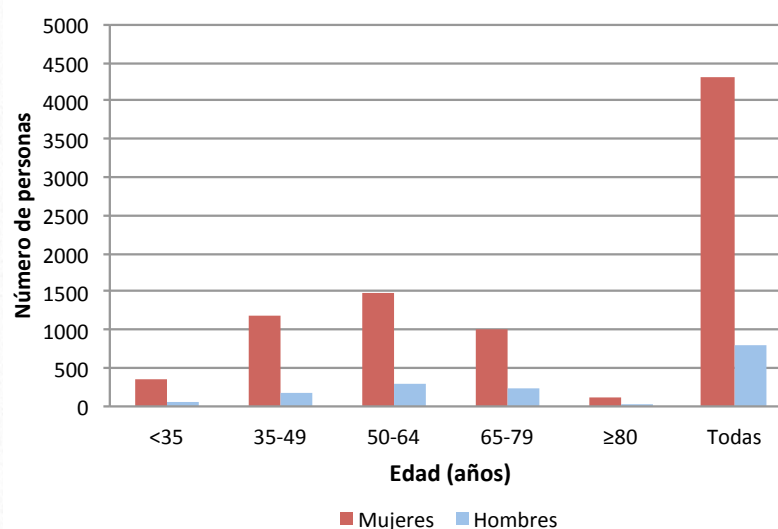
- Durante el periodo de 1987 a 2010, la incidencia de cáncer de tiroides en los hombres aumentó en Puerto Rico en un promedio de 9.7% por año, mientras que en las mujeres aumentó 11.3% por año.
- Para el 2010, la prevalencia de cáncer de tiroides en Puerto Rico fue de 5,115 personas. De estos, 4,306 son mujeres y 809 son hombres.
- En ambos sexos, la prevalencia de sobrevivientes para el 2010 de cáncer de tiroides fue mayor en el grupo de edad de 50-64 años, con 283 hombres y 1,491 mujeres.

Gráfica 10. Incidencia ajustada por edad para cáncer de tiroides por sexo: Puerto Rico, 1987-2010



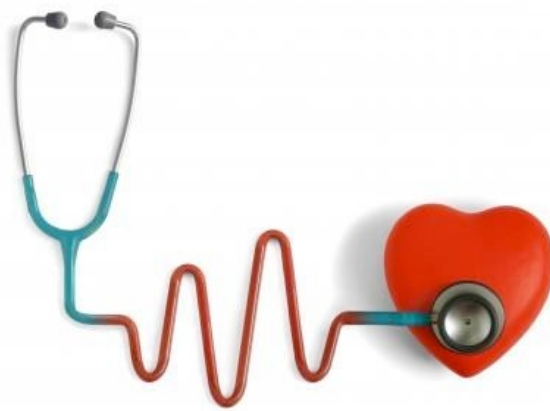
*Cambio Porcentual Anual (APC, por sus siglas en inglés) significativo.

Gráfica 11. Prevalencia completa de sobrevivientes de



4

Una mejor calidad de vida



En las pasadas tres décadas el número de sobrevivientes de cáncer se ha triplicado, representando un 3-4% de la población de Estados Unidos.²⁷ Según el *Plan Comprensivo de Cáncer 2008-2012* para Puerto Rico, estos sobrevivientes de cáncer enfrentan retos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. A su vez, los sobrevivientes tienen mayor riesgo de recurrencia de cáncer, de contraer otros cánceres y de tener otras afecciones de salud, por lo que su calidad de vida se puede ver afectada seriamente.²⁸ La *Organización Mundial de la Salud* define calidad de vida como “la percepción de un individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de su cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación a sus metas, expectativas, estándares e inquietudes”.²⁹ La calidad de vida de una persona se puede ver afectada por muchos factores como la actividad física, nutrición, estado emocional, relaciones sociales, creencias personales, ambiente y uso de tabaco. Otros factores que influyen en el bienestar de un sobreviviente de cáncer son la edad y la etapa de la vida en la cual se encuentra, cómo ha sido su aceptación al nuevo estilo de vida, manifestaciones de la enfermedad, si ha habido deterioro de su imagen física y si tiene disfunción sexual. A continuación se presenta información importante y recomendaciones sobre aspectos personales y de estilos de vida que pueden ayudar a los sobrevivientes de cáncer a mejorar su calidad de vida.

Aspectos Emocionales, Espirituales y Conductuales

Estado emocional

Los pacientes diagnosticados con cáncer frecuentemente tienen síntomas de depresión, ansiedad, miedo, ira y estrés. Sin embargo, los efectos del cáncer en un individuo no son siempre negativos. Los sobrevivientes de cáncer pueden continuar teniendo vidas activas, sin embargo, existe la posibilidad de que éstos también experimenten incertidumbre y miedo a la recurrencia del cáncer. Al igual que dificultad sobrellevando el dolor y la discapacidad ocasionada por la enfermedad o el tratamiento. Entre los impactos emocionales que atraviesan muchos sobrevivientes se encuentran el sentimiento de ineficiencia, la falta de auto-control y los cambios en autoestima. La ansiedad que algunos pacientes afrontan en la actividad sexual, como ser rechazados por su pareja, puede también tener un impacto devastador en la calidad de vida de los individuos y en sus relaciones sexuales y sentimentales.³⁰ Sin embargo, el cáncer puede ser también visto de forma positiva, como una oportunidad para las personas renovar sus vidas, fortalecer conexiones con sus familiares y fomentar el compromiso de ayudar a otros en situaciones similares. El *Instituto Nacional del Cáncer* recomienda la participación en grupos de apoyo para lidiar con los efectos psicológicos mencionados.³¹ Es importante que la persona evalúe si este tipo de terapia es adecuada y lo beneficiaría, o si se sentiría más cómodo en una terapia individual. Si el estado emocional de la persona se ve afectado, es importante que los efectos psicológicos de ser un paciente o sobreviviente de cáncer sean tratados inmediatamente por un profesional, para asegurar una

calidad de vida saludable y aumentar las posibilidades de vida.

Vida social

El cáncer es un proceso de enfermedad que tiene un tratamiento médico, pero también está acompañado por una sucesión de interacciones sociales y psicológicas que afectan la etiología y el curso de la enfermedad. La vida social del sobreviviente puede verse afectada por cambios en el desempeño de sus actividades laborales y del hogar, como también en sus relaciones con otras personas. Luego de finalizar el tratamiento de cáncer, los sobrevivientes pueden sentir que no tienen con quién identificarse, ya que sus familiares no han experimentado lo mismo.³² Sin embargo, aunque el cáncer haya impactado a los sobrevivientes y a sus familiares de formas diferentes, ambas partes deben buscar apoyo para trabajar con sus miedos, incertidumbres y problemas, con la meta de acoplarse y reintegrarse a su vida rutinaria.³¹

Apoyo espiritual

El aspecto espiritual incluye las creencias personales, espirituales y religiosas de una persona. El significado de la vida, la esperanza, la fortaleza interior y la actitud ante el sufrimiento son temas de esta dimensión. Muchos de los sobrevivientes luchan con preguntas sobre el por qué de su situación, el por qué de su sobrevivencia, y/o el por qué de no haber fallecido. Para algunos, la espiritualidad y la fe son fuente de consuelo, mientras otros sobrevivientes se encuentran cuestionando sus creencias y valores religiosos al tratar de hallar el sentido a su experiencia y a sus vidas.²⁸ La estabilidad y el apoyo espiritual son esenciales para mantener una calidad de vida que permita al sobreviviente lograr sus metas y sobrepasar los retos de salud que debe enfrentar. Estas personas deben sentirse cómodos al buscar apoyo de su comunidad y de otros miembros de su red de apoyo.³¹

Estilos de vida

Mantener un estilo de vida saludable requiere que se tomen decisiones responsables para asegurar prevenir el desarrollo de enfermedades. Los sobrevivientes de cáncer deben llevar una nutrición adecuada, hacer actividad física y evitar fumar para sentirse mejor, vivir más tiempo, evitar el surgimiento de otras enfermedades y prevenir la recurrencia de cáncer.

Uso de tabaco

Un factor de importancia para mantener y prolongar una buena calidad de vida es evitar fumar tabaco. Según la *Organización Mundial de la Salud*, el 22% de los casos de muertes por cáncer son provocadas por el uso de tabaco.³⁴ El uso de tabaco crea adicción física y psicológica a la

nicotina, por lo que en ocasiones se recomiendan tratamientos que apoyen al paciente a lidiar con el proceso. No importa qué tipo de fumador sea, o cuanto tiempo lleva fumando, dejar de fumar es la mejor opción, y es posible dejarlo. Una persona sobreviviente de cáncer, que fuma, debe buscar ayuda inmediatamente para dejar de fumar. Según los *Centros para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC)*, dejar de fumar reduce significativamente el riesgo de enfermedades y muerte prematura. Además de reducir los riesgos de enfermedad, al dejar de fumar, las personas sienten cambios físicos beneficiosos: la presión sanguínea y ritmo cardíaco se normalizan, se produce menos flema, la tos persistente desaparece, se incrementa sustancialmente la función pulmonar, y mejora el sentido del olfato y el gusto. Los sobrevivientes de cáncer están susceptibles a enfermarse y padecer otras condiciones debido a los tratamientos que reciben y otros factores relacionados a su enfermedad. Por lo tanto, se les recomienda dejar de fumar para mantenerse saludables.

Nutrición y Actividad Física

La nutrición y la actividad física son dos de los elementos de mayor importancia para mantener una vida saludable. Tener una nutrición adecuada y hacer actividad física diariamente son esenciales para lograr una recuperación adecuada y lidiar con los efectos del cáncer. Así mismo, los familiares, amigos y cuidadores deben apoyar al sobreviviente y adaptar cambios en su estilo de vida para promover que el sobreviviente cumpla con sus metas y se sienta mejor. Para lograr un estilo de vida saludable, los sobrevivientes tienen que lidiar con múltiples barreras físicas, sociales y económicas que impiden el acceso a alimentos adecuados. Es por esto que las guías de la *Sociedad Americana Contra el Cáncer* incluyen como uno de sus componentes la colaboración de diferentes sectores de la sociedad para promover en la población acceso a mejor calidad de alimentos y espacios para realizar actividad física de forma preventiva y segura.³³ Exhortamos a los sobrevivientes a lograr encontrar un sistema individual que les permita el consumo de alimentos adecuados y acceso a espacios para realizar actividad física, a pesar de las limitaciones que puedan encontrarse.

A continuación se presentan ocho recomendaciones basadas en las investigaciones más recientes para la prevención del cáncer. Algunas están basadas en guías de prevención primaria, que han sido recomendadas por la *Sociedad Americana contra el Cáncer*, el *Fondo Mundial de Investigación en Cáncer* y el *Instituto Americano de Investigación en Cáncer* para ser utilizadas por los sobrevivientes de cáncer.³⁴ Estas recomendaciones resumen aspectos de la nutrición y actividad física importantes para mantener una vida saludable.^{35,36}

RECOMENDACIÓN 1

ACTIVIDAD FÍSICA

Se recomienda hacer ejercicio moderado **TODOS** los días por al menos 30 minutos. Se recomienda aumentar el tiempo y el nivel de actividad física según su salud física lo permita. También, se deben evitar o reducir hábitos sedentarios como sentarse a ver televisión.

En ocasiones, lograr las metas de actividad física que nos proponemos puede ser difícil y frustrante. Existen barreras económicas, físicas y sociales que nos dificultan integrarlas a nuestro diario vivir. Aún así, es de gran importancia determinarse a promover la actividad física, ya que apoya todo otro esfuerzo para una vida saludable.

La **ACTIVIDAD FÍSICA** es una de las prácticas de **MAYOR BENEFICIO PARA LA SALUD**, previniendo enfermedades y manteniendo el cuerpo en condición óptima.



RECOMENDACIÓN 2

REDUCIR GRASA CORPORAL

Se recomienda mantener un peso normal y un índice de masa corporal (IMC) adecuado a través de toda la vida. Es importante también evitar ganar peso y reducir la circunferencia de la cintura en la adultez.

El IMC es una medida que relaciona el peso (kg) y la estatura (m²) usada para conocer el estado nutricional y físico de una persona. El mismo se clasifica de la siguiente manera:

Bajo Peso = menos 18.5 kg/m²
Peso Normal = 18.5 a 24.9 kg/m²
Sobrepeso = 25 a 29.9 kg/m²
Obeso = mayor o igual a 30 kg/m²

OMS

**ESTAR OBESO O SOBRE PESO
AUMENTA EL RIESGO DE PADECER CÁNCER**



RECOMENDACIÓN 3



EVITAR COMIDAS Y BEBIDAS QUE PROMUEVEN AUMENTO EN PESO

No todos los alimentos disponibles son beneficiosos para la salud. Un paso importante es escoger adecuadamente lo que comemos. Se debe disminuir el consumo de comidas de alta densidad calórica y evitar bebidas con azúcar. También se recomienda **NO** consumir "comida rápida", evitar comidas procesadas y evitar los jugos con azúcar añadida.

Las comidas de alta densidad calórica son las que contienen mucha energía en una porción pequeña del alimento. Estas incluyen alimentos fritos, grasas puras (mantequilla y manteca de cerdo) y postres grasos. Estos alimentos se consideran no saludables y deben ser evitados. Por otro lado, hay alimentos con alta densidad calórica que son considerados saludables y deben ser consumidos en cantidades moderadas (Por ejemplo: aguacate y nueces de macadamia).

Recordar consumir jugos con contenido de 100% jugo, si no,
ES MEJOR BEBER AGUA.

RECOMENDACIÓN 4

AUMENTAR CONSUMO DE COMIDA DE ORIGEN VEGETAL

Se recomienda comer al menos 5 porciones **TODOS** los días de variedad de vegetales no almidonados (como: vegetales de hoja, brécol y berenjena) y frutas. También se recomienda, comer cereales no procesados (granos) y legumbres con cada comida, y limitar comidas almidonadas refinadas.

Los alimentos de origen vegetal son de gran beneficio ya que tienen alto contenido de antioxidantes y fibra, y un bajo contenido de grasas saturadas.

EVITAR CONSUMIR SALSAS Y ADEREZOS; mejor usa un poco de sal, pimienta, un poco de aceite de oliva y un poco de vinagre.

RECOMENDACIÓN 5

EVALUAR CONSUMO DE COMIDA DE ORIGEN ANIMAL

Limitar consumo de carne roja y evitar en su totalidad carne procesada. Personas que comen carne roja deben consumir menos de 500 g (18 oz) a la semana, y muy poco si es procesada.

Antes de que la carne roja llegue a nuestra mesa se le añaden aditivos para que se preserve y para darle color. Según el *Fondo de Investigación Mundial de Cáncer* estos aditivos son causantes de algunos cánceres por lo que se recomienda se disminuya su consumo. Las comidas procesadas incluyen: "hot dogs", tocineta, pastrami y salami.

Es recomendable comer PESCADO FRESCO, AVES Y GRANOS como fuente de proteínas EN SUSTITUCIÓN DE CARNES ROJAS.



RECOMENDACIÓN 6

PRESERVACIÓN, PROCESO Y PREPARACIÓN ADECUADA DE ALIMENTOS

La forma en que se preparan los alimentos tiene mucha influencia en los beneficios y daños que pueden tener. Se recomienda limitar el consumo de sal a menos de 5 g al día, y evitar comidas saladas y preservadas en sal. También, se recomienda NO comer cereales o legumbres con hongo.

Se debe evitar freír y cocinar carnes a temperaturas altas. Se debe asegurar que los utensilios para cocinar son adecuados para esto y que no contienen químicos dañinos que se adhieren a la comida al calentar como el BPA y el teflón.

HORNEAR, ASAR, Y HERVIR SON FORMAS MÁS ADECUADAS DE COCINAR LOS PESCADOS Y LAS AVES.
EVITAR FREIR O COCINAR EN LA PARRILLA

RECOMENDACIÓN 7

ELIMINAR O REDUCIR CONSUMO DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS

Se recomienda eliminar el consumo de bebidas alcohólicas o limitar su consumo
Hombres: no más de dos bebidas en un día
Mujeres: no más de una bebida en un día

Estudios han encontrado que existe una relación entre el consumo de alcohol y el riesgo de desarrollo de ciertos tipos de cáncer (hígado, boca, garganta, laringe, esófago y seno).

NO CONSUMIR ALCOHOL, O LIMITAR SU CONSUMO, DISMINUYE EL RIESGO DE CÁNCER



RECOMENDACIÓN 8

NO USAR SUPLEMENTOS DIETÉTICOS

Los suplementos dietéticos no son recomendables para la prevención de cáncer

Los médicos dan mucha importancia al consumo de vitaminas y minerales necesarios para mantener una buena salud. Sin embargo, a menos que existan deficiencias particulares que deban cubrirse con suplementos, es más beneficioso obtener nutrientes esenciales de alimentos y bebidas naturales, orgánicas, sin aditivos y preservativos. Los suplementos son poco recomendados dado a que pueden interactuar con algunos tratamientos o contienen dosis inadecuadas para el cuerpo.

EVITA EL CONSUMO DE SUPLEMENTOS A MENOS QUE SEA NECESARIO

5

Equipo de emergencia para sobrevivientes



¿Cómo prepararse para una emergencia?

Los sobrevivientes de cáncer tienen necesidades especiales y estas podrían tornarse serias en la eventualidad de un desastre natural o situación de emergencia, como huracanes, inundaciones, fuegos y epidemias. Esta sección del documento brindará sugerencias para ayudar a los sobrevivientes de cáncer y sus familiares a prepararse para estos eventos.³⁶ **Algunas sugerencias son:**

1. Identificar los tipos de desastres que podrían ocurrir en el área y prepararse de acuerdo a los posibles eventos.
2. Hablar con su oncólogo acerca de cómo trataría su cáncer en la eventualidad de un desastre. Se debe preguntar acerca de números de teléfono, clínicas disponibles para recibir tratamiento, modos de transportación y la coordinación de citas médicas en caso de una emergencia.
3. Hablar con su familia y escoger un lugar de encuentro luego del desastre.
4. Identificar un amigo o conocido para comunicarse en caso de separarse de su familia o de no ser posible llegar al lugar de encuentro.
5. Tener a la mano o en un sobre la información sobre su historial médico, en especial información sobre su diagnóstico y tratamiento de cáncer. Incluir un listado de sus medicamentos actuales y sus dosis, tratamientos recientes y actuales, y otras necesidades especiales.
6. Dependiendo del tipo de desastre, es posible que se le ordene desalojar o permanecer en su hogar.

En el caso de un desalojo, es necesario tener listo un bulto a prueba de agua equipado con una manta (frisa), medicamentos, artículos de cuidado paliativo y agua. El mismo puede ser una mochila, un bolso o cualquier estuche

que se pueda llevar fácil y rápidamente. En el caso de permanecer en su hogar, asegurarse de tener suficiente agua, comida, medicamentos y otros suministros para sobrevivir hasta que la ayuda esté disponible.

En ambas situaciones, es de suma importancia tener los siguientes artículos:³⁷

Medicamentos- tener suficientes medicamentos para al menos una semana, incluyendo medicamentos para el cáncer, para el dolor, náuseas y otros efectos secundarios del cáncer.

Agua- para cada persona, es necesario tener disponible al menos medio galón de agua para tomar diariamente y otro medio galón de agua para higiene y/o preparación de alimentos (para tres días en caso de desalojo, y para dos semanas en caso de permanecer en el hogar). Se debe tener agua extra para cualquier eventualidad.

Alimentos- deben tener alimentos que no necesiten refrigeración y no perecederos, como por ejemplo, barras de energía, galletas, mantequilla de maní, frutas enlatadas, entre otros (para tres días en caso de desalojo y para dos semanas en caso de permanecer en el hogar).

Otros suministros- preparar un equipo de primeros auxilios para atender heridas como cortaduras y quemaduras. Para las infecciones, incluir antisépticos, antibióticos, peróxido, alcohol, vendajes y gasas.

Otros artículos- linterna, baterías, celulares con sus cargadores, dinero en efectivo, abridor de latas, radio, entre otros.

6 Cuidadores



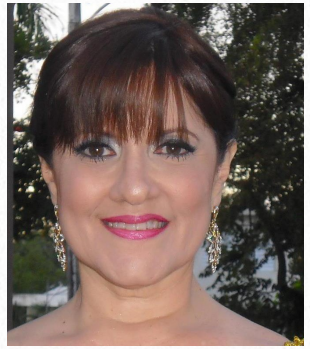
Los pacientes de cáncer no son las únicas personas que se ven afectadas por esta enfermedad, sino que también sus seres queridos. Usualmente, una sola persona se encarga de cuidar principalmente al paciente. Puede ser un cónyuge, su pareja, un hijo, y en ocasiones, un amigo cercano en caso de que no hayan miembros de la familia disponibles para cuidar al paciente. Los cuidadores tienen una función muy importante en la atención de sus seres queridos, ya que les ayudan a trabajar con el impacto emocional y además sentirse útiles durante el proceso. No obstante, tener esta responsabilidad puede ser estresante. Además de realizar las labores diarias, los cuidadores quizás tengan que encargarse de hablar con el equipo de atención a la salud, lidiar con la compañía de seguro médico y/o ayudar a decidir el tipo de tratamiento para el paciente. Puede que, dentro de este ajetreo, se olviden de la importancia de cuidar de ellos mismos, lo que es importante para poder continuar ayudando al ser querido.¹ Es por esto que la *Asociación Americana contra el Cáncer* hace una lista de algunas sugerencias para que cada cuidador pueda satisfacer sus propias necesidades y sentimientos. Las mismas son:^{39,40}

1. Planificar hacer algunas cosas que disfrute. Hay tres tipos de actividades que debe hacer:
 - a. Aquellas que involucren a otras personas, como ir a almorzar con un amigo.
 - b. Aquellas que le dan la sensación de hacer algo, como hacer ejercicios o completar un proyecto.
 - c. Aquellas que le hacen sentir bien o relajado, como ver una película o dar un paseo.
2. Hacer un esfuerzo para mantenerse al día sobre lo que ocurre en el “mundo real”, éste es, el mundo no relacionado con el cáncer. Por ejemplo, puede ver las noticias, dedicar tiempo para leer el periódico en la mañana, durante el día o en la comida y dedicar tiempo para no hablar sobre la enfermedad.

3. Considerar unirse a un grupo de apoyo para cuidadores o visitar a un consejero. Una enfermera o una trabajadora social pueden hacer algunas sugerencias, o comuníquese con la *Sociedad Americana Contra el Cáncer* al 1-800-227-2345 para pedir información sobre los servicios que brinda en su área.
4. Si necesitara tiempo fuera del trabajo, hablar con el jefe o con el personal del departamento de beneficios. Si no pudiera o no deseara dejar de trabajar, es posible que pueda ausentarse sin goce de sueldo bajo la *Ley de Licencia por Motivo Médico o Familiar (Family and Medical Leave Act)*.
5. Preguntar si su compañía ofrece un *Programa de Asistencia al Empleado*. Estos programas pueden ponerle en contacto con un consejero si necesita ayuda para lidiar con distintos asuntos, como problemas financieros, estrés o depresión.
6. El cuidador no debe tratar de hacer todo solo. Debe pedir la ayuda de otros, involucrarlos en su vida y en las cosas que se tienen que hacer por su ser querido.

7

Entrevista a un sobreviviente: Bárbara Segarra



Bárbara Segarra es la presidenta de Susan G. Komen, filial de Puerto Rico, organización dedicada a la concientización de la importancia de la detección temprana y a la provisión de fondos para programas educativos de cáncer de mama en Puerto Rico. Luego de sobrevivir a un diagnóstico de cáncer de mama, Bárbara se unió a la lucha contra esta enfermedad, convirtiéndose eventualmente en la presidenta de esta organización. Actualmente, también se desempeña como profesora y directora del programa de Maestría en Ciencias Clínicas de Laboratorio en el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico.

¿Cuál fue su diagnóstico? ¿Cuándo fue diagnosticada?

“Fui diagnosticada con cáncer de mama en diciembre de 2003. Tuve que pasar por todo el proceso de diagnóstico, de cirugías, seis meses de quimioterapia, siete semanas de radioterapia y alrededor de 6 años con bloqueadores de estrógeno.”

¿Qué efectos tuvo el proceso de diagnóstico y tratamiento en su estilo de vida?

“Yo pienso que nunca estás normal, pero puedes mantenerte lo más normal posible. En mi caso, tuve que ajustarme a no sentirme igual que siempre. Sin embargo, seguí trabajando y es una recomendación que yo les doy a las pacientes: si te quedas en tu casa, te vas a seguir sintiendo mal. En la manera en que puedan continuar su vida normal, es la manera en que se van a recuperar. Yo trataba, dentro de lo posible, de seguir caminando. Nunca he sido atleta, pero cuando estaba en las quimios me mantenía caminando. También aprendí a cambiar mi estilo de vida en cuanto a la comida. Antes del diagnóstico yo no comía mucha fritura ni nada de esas cosas, pero comía bien pocos vegetales. En la enfermedad aprendí a escoger mejor lo que comía. Ante todo, busqué reenfocar mis estilos de alimentación hacia siempre consumir lo más saludable.”

¿Cree usted que la actitud con la que se enfrenta un diagnóstico de cáncer es fundamental para recuperarse?

“Cuando me diagnosticaron, mis hijos eran todavía muy jóvenes. Me afectó mucho pensar que no pudiera terminar de criarlos, pero a la misma vez me motivó a recuperarme. Creo que la actitud es crucial. Si te rindes en la meta, ahí te quedaste. Es importante que, durante la enfermedad, uno continúe haciendo planes. Recuerdo que una amiga me recordaba que hiciera planes; viajes, compromisos futuros, lo que fuera. ‘Sigue haciendo planes, mira hacia el futuro, tú vas a llegar’, me decía ella, y tenía razón. La actitud hace una diferencia del cielo a la tierra.”

Cuando fue diagnosticada, ¿fue su médico un apoyo en su proceso como sobreviviente?

“Definitivo. Tienes que tener un equipo de médicos, generalmente compuesto por el oncólogo, radioterapeuta y el cirujano. A mi equipo yo le llamaba mi ‘Dream team’.”

¿Qué recomendaciones debe seguir un paciente de cáncer para escoger un médico?

“Yo creo que deben buscar, primero, que tengan la preparación adecuada. Es importante que tenga experiencia tratando la condición o haciendo la intervención que se necesita hacer. Siempre recomiendo, además, que escojan un médico con el que se sientan en confianza, que les pueda dedicar tiempo, que les conteste sus preguntas; un médico con el que no tengan miedo en relatar cómo se sintieron y los miedos que puedan tener. No recomiendo que tengan un médico al que le moleste que le hagan preguntas. Es importante la confianza, ya que uno está muchos años con sus médicos. Todo esto se aprende preguntando, asesorándose con otras personas y buscando qué es lo mejor para ti. Te pueden recomendar el mejor, pero si tú vas y no te sientes cómodo, sigue buscando porque es una travesía larga. En resumen, lo más importante es que sea experto en el área y que te sientas en confianza.”

¿Qué recomendaciones específicas tiene para los sobrevivientes de cáncer?

“El paciente diagnosticado con cáncer debe estar preparado para una larga travesía. Cada etapa de esta travesía tiene unos cuidados específicos. Durante la etapa del diagnóstico, es crucial que se tenga toda la información necesaria para tomar la decisión de tratamiento. Cada cáncer es único y es muy complejo, por lo que el tratamiento de cada individuo puede variar. Se ha adelantado mucho y existen opciones de tratamiento. El paciente, junto con su equipo médico, deberá escoger lo que más le convenga. Luego de completar los tratamientos, sus médicos deben orientarlos sobre el cuidado como sobreviviente. Debe saber cada cuánto tiempo debe darse seguimiento, qué pruebas debe realizarse y síntomas o cambios que debe estar observando. Mi mayor recomendación es no dejar que el cáncer te defina, lucha para vencer y continúa disfrutando la vida.”

¿Qué lección se puede aprender de un diagnóstico de cáncer?

“Yo siempre le digo a la gente que el cáncer es una experiencia en la que uno aprende a valorar la vida. Este proceso de enfermedad te da la oportunidad de conocer quiénes son tus verdaderos amigos y de valorar lo que realmente es importante. He sido bendecida y, gracias a Dios, he sido súper saludable de ahí en adelante. Ahora, como le digo a mi gente de Komen: ‘tenemos que devolver en servicio lo que tenemos en salud’.”

8

Directorio de recursos y servicios disponibles en Puerto Rico



La *Coalición para el Control de Cáncer de Puerto Rico* es una entidad que promueve la educación y la investigación para mejorar los servicios, los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes de cáncer, cuidadores, familiares y amigos. Como parte de su *Programa de Control Comprensivo de Cáncer*, la coalición tuvo la iniciativa de crear un documento que facilitara información sobre servicios disponibles en Puerto Rico para pacientes con cáncer y población general. Si desea más información puede comunicarse con la directora de la coalición, Marta Sánchez (marta.sanchez2@upr.edu). A continuación se describen estos servicios con el fin de apoyar los objetivos del *Plan Comprensivo de Cáncer 2008-2012 de Puerto Rico* de asegurar que todo sobreviviente de cáncer tenga acceso adecuado a servicios de salud para su tratamiento de seguimiento.

Directorio

Liga Puertorriqueña Contra el Cáncer

(787) 763-4149 ext. 4141

www.ligacancerpr.org

Ayuda económica para medicamentos y tratamientos a pacientes del Hospital Oncológico Dr. Isaac González.

Educación al paciente

Instituto Nacional del Cáncer

1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER)

www.cancer.gov

Provee información relacionada con el cáncer a pacientes, familiares, amigos, profesionales de la salud e investigadores.

Make a Wish Foundation

(787) 281-9474

www.makeawishpr.org

Cumple un deseo a niños y adolescentes de 18 años o menos.

Madrinas y Padrinos Pro-Ayuda Pacientes con Cáncer

(787) 751-6122/ (787) 751-6827

Pago de medicamentos, quimioterapia, radioterapia, equipos especializados, prótesis y trasplante de médula ósea.

Sociedad Americana del Cáncer

1-888-227-3201 / (787) 764-2295

www.cancer.org

Pago de medicamentos, estudios, laboratorios, equipos, suplidos, trasplante de médula ósea, consultas de especialistas, transportación terrestre y aérea.

Programa de Becas Pre-Universitarias Luis Montañez

- Sociedad Americana del Cáncer

(787) 764-2295

Para estudiantes sobrevivientes de cáncer que cursan estudios en escuela de nivel intermedio y superior. Los participantes deben tener un índice de promedio mínimo de 2.50.

Programa de Becas Universitarias José M. Berrocal -

Sociedad Americana del Cáncer

(787) 764-2295

Para estudiantes universitarios sobrevivientes de cáncer que cursan estudios en Puerto Rico y Estados Unidos.

Recuperación a su Alcance - Sociedad Americana del Cáncer

1-888-227-3201

Grupo de mujeres sobrevivientes de cáncer de seno en remisión que ofrecen apoyo a otras mujeres que sufren la misma condición, utilizando sus propias experiencias de vida.

Programa Yo Puedo - Sociedad Americana del Cáncer

(787)-764-2295

Programa que provee educación sobre el cáncer, tratamientos, nutrición, recursos comunitarios y manejo de emociones.

Susan G. Komen for the Cure

(787) 751-9096

www.komenpr.org

Ofrecen financiamiento para organizaciones de base comunitaria que brindan servicio directo relacionado al cáncer de seno.

Cancer Care

1-800-813-4673

www.cancercare.org

Orientación emocional, educación, ayuda práctica y financiera.

Programa Banderas de Susan G. Komen

(787) 751-9096

<http://komenpr.org/web/index.php/2012-04-02-04-59-50/banderas>

Crea alianzas intersectoriales con el fin de brindar recursos educativos y de prevención a las mujeres y sus familiares. Se establecen vínculos con hospitales, municipios, centros educativos, clubes, agencias gubernamentales, grupos comunitarios, individuos, Iglesias y otras organizaciones.

Oficina de Ayuda al Viajero

(787) 791-1034

taidofpr2006@yahoo.com

Pasajes a pacientes que viajan por servicios médicos no disponibles en Puerto Rico.

Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades (CDC)

www.cdc.gov

Provee información sobre la salud en temas tales como control de infecciones, vacunación, y otras condiciones que pueden afectar a las personas con cáncer.

Go-gogo Foundation

(787) 974-2679

www.gogogofoundation.org

Actividades de confraternización, visitas a lugares de interés y transportación desde Ponce y pueblos limítrofes a clínicas en área metro. Donación de cabello y plaquetas.

Hogar de Niños que Quieren Sonreír

(787) 725-0233 / (787) 722-0021

Hogar de niños que quieren sonreír. Albergue temporero para el paciente y su familia, confraternización y transportación.

Leukemia & Lymphoma Society

1-800-955-4572

www.lls.org

Cubierta de deducibles, transportación y medicamentos.

Los Amigos Compasivos

(787) 272-6219, (787) 319-6879

www.amigoscompasivospr.com

Grupo de apoyo para madres y padres que han perdido hijos con alguna enfermedad catastrófica.

Adolescentes que viven con cáncer

Rochester, NY 14620585-563-6221 (Se contestan llamadas en inglés y en español)

info@teenslivingwithcancer.org

Adolescentes que Viven con Cáncer (TLC por sus siglas en inglés) es un recurso en la Red para adolescentes con cáncer, sus familias y sus amigos. TLC se enfoca en los asuntos de los adolescentes, presenta información sobre el cáncer y su tratamiento, proporciona oportunidades de relacionarse con otros adolescentes que tienen cáncer por medio de una comunidad cibernética y ofrece contactos a sitios pertinentes.

Becas José Barrocal

(787)-764-2295

puertorico.psc@cancer.org

Becas para sobrevivientes de cáncer

Caritas de Puerto Rico

(787) 300-4953

yolandassc@arqsj.org

"Señal de Amor ante la Desesperanza" ofrece ayuda en emergencias, compra de alimentos, gastos de luz y agua.

Centro Mujer y Salud del RCM, UPR

(787) 758-2525, ext. 1367 y 1368

Persona contacto: Delia Camacho

<http://whcpr.rcm.upr.edu/boletin2bsp.htm>

Educación al Paciente.

Centro de Apoyo a Sobrevivientes de Cáncer en Villalba

Sra. Carol Vélez & Sra. María Bernard

Anexo Farmacia San Anotnio Villalba

[https://www.facebook.com/groups/grupodeapoyosobrevivientesdecancer/#_ =](https://www.facebook.com/groups/grupodeapoyosobrevivientesdecancer/#_=)

Grupo de apoyo de sobrevivientes de cáncer, familiares y amigos de Villalba, P.R. organización con base voluntaria dedicada a disminuir el sufrimiento a causa del cáncer por medio de charlas educativas y grupo de apoyo.

Fundación Cabecitas Rapadas

(787) 810-6884

www.cabecitasrapadas.org

cabecitasrapadas@yahoo.com

Pago de medicamentos, laboratorios, estudios, compra de alimentos, pañales desechables, transportación aérea, pelucas y pago de utilidades.

Fundación DAR

(787) 793-6506 / (787) 793-6504

Contribuyen al bienestar de personas médico indigentes ayudándoles a que puedan adquirir equipos médicos.

Fundación de Cáncer y Salud de PR

(787) 812-3577

fundaciondecancer@gmail.com

Ayuda en pagos de medicamentos, equipos y estudios médicos.

Fundación San Jorge

(787) 622-2200 ext. 5251, 5216, 5303

www.sanjorgechildrensfoundation.org

Pago de medicamentos, laboratorios, suplidos, materiales para mantenimiento de catéteres y consultas médicas.

Programa Escolar - Fundación San Jorge

(787) 622-2200

progeduc_sjcf@live.com

Servicios educativos hospitalarios y/o domiciliarios, talleres de arte y repasos para pruebas especializadas.

Fundación Vive Alegre Luchando

(939) 717-3386 / (787) 617-7610

www.fundacionval.org

Actividades de apoyo y distribución de frisas.

Fundación Casa José

(787) 746-5613 / (787) 744-7127

www.fundacioncasajose.org

Actividades de apoyo que promueven el restablecimiento emocional por medio del contacto con la naturaleza, pasadías, encuentros familiares y apoyo económico. Visitas mensuales a unidades de oncología.

Fundación Conchi Díaz

Tel. (787) 773-0101

Cubierta de medicamentos relacionados a quimioterapia.

Fundación Dr. Petión Rivera

(787) 292-7174

www.fundaciondrpetionrivera.org

Pago de medicamentos, quimioterapia, radioterapia, transportación aérea y estadía para tratamiento fuera de Puerto Rico.

Fundación Entrelazando Sueños

(787) 908-1715

info@entrelazandosuenos.org

Ayuda económica para cubrir necesidades básicas o coordinación de servicios a niños y niñas con alguna enfermedad catastrófica.

Guerreras Contra el Cáncer

(787) 501-1581

www.guerreraspr.org

Provee educación, equipos, transportación y apoyo.

Fundación Esposas de Rotarios (FERNI)

(787) 763-2214

www.ferni.org

Pago de prótesis, espejuelos y equipos especializados.

Guías de las organizaciones para el cuidado de seguimiento:

1. American Society of Clinical Oncology (ASCO)

(Sociedad Americana de Oncología Clínica)

225 Reinekers Lane, Suite 650 Alexandria, VA 22314

1-888-651-3038 o 703-299-0150

<http://www.asco.org>

La sociedad americana de oncología clínica (ASCO) es una organización sin fines de lucro, fundada en 1964, con los objetivos de mejorar la prevención y tratamiento del cáncer y asegurar que todos los pacientes con cáncer reciban un cuidado de la más alta calidad.

2. National Comprehensive Cancer Network

(Red Completa Nacional de Cáncer)

50 Huntington Pike, Suite 200 Rockledge, PA 19046

1-888-909-NCCN (1-888-909-6226)

<http://www.NCCN.org>

(Guías para el cáncer de la próstata, de ovario, neuroendocrino, hepatocelular, de vesícula biliar, de la tiroides, óseo, de la piel, del colon y el recto, de cáncer de mama in situ, melanoma, colangiocarcinoma y leucemia mielocítica aguda en adultos)

3. The University of Texas M.D. Anderson Cancer Center

(Centro Cáncer M.D. Anderson, de la Universidad de Texas)

1515 Holcombe Blvd. Houston, TX 77030

1-800-392-1611 o 713-792-6161

<http://www.mdanderson.org>

(Guías para cáncer de mama, del cuello del útero, de ovario, del colon, del recto, de la laringe, de la lengua, de las células renales, de la vejiga y de la próstata, así como sarcomas óseos, sarcomas de partes blandas y melanoma in situ)

APÉNDICE A

Glosario

Antígeno prostático específico- proteína producida por la glándula prostática. Mientras más elevada sea la concentración del PSA en un hombre, mayor será la probabilidad de que tenga cáncer de próstata. Sin embargo, hay otras condiciones por las que puede haber una concentración elevada del PSA y algunos hombres con cáncer de próstata no presentan concentraciones elevadas del PSA.⁴⁰

Bisfenol A (BPA)- químico que ha estado presente en muchas botellas de plástico duro y latas de metal de comida y bebidas desde los años 60. El *Programa Nacional de Toxicología (NTP)* y la *Administración de Medicamentos y Alimentos (FDA)* han creado mayor conciencia con respecto a los efectos potenciales de la exposición a BPA para la salud, en especial de fetos, bebés e infantes.⁴⁰

Cambio porcentual anual-es la tasa promedio de variación en una tasa de cáncer anual en un periodo de tiempo determinado. Es decir, la rapidez con que una tasa de cáncer aumenta o disminuye cada año durante un periodo de años.⁴¹

Ciego- se le llama ciego a la primera porción del intestino grueso. Conecta al intestino delgado con el colon.⁴⁰

Cernimiento- prueba realizada para detectar temporamente una enfermedad cuando aún no se han desarrollado síntomas. Como estas pruebas detectan la enfermedad en un estadio temprano, existen mayores probabilidades de controlar y/o curar la enfermedad. Algunos ejemplos de pruebas de cernimiento son la mamografía, la colonoscopia y la prueba de Papanicolau.⁴⁰

Colonoscopia- prueba de cernimiento en la cual se examina el interior del colon y recto utilizando un colonoscopio, que se inserta por el recto. El colonoscopio es un instrumento largo en forma de tubo con una luz y un lente que permiten al médico mirar el interior del colon. Este instrumento también tiene una especie de pinza para remover pólipos.⁴¹

Colostomía- procedimiento quirúrgico en el que se saca un extremo del intestino grueso a través de la pared abdominal. Las heces fecales que se movilizan a través del intestino van a parar a una bolsa adherida al abdomen.⁴¹

Conducta expectante-los médicos asumen una conducta expectante para vigilar de cerca la condición de un paciente, pero no administran un tratamiento mientras no aparezcan síntomas. Este proceso es utilizado en condiciones que tienen un progreso y crecimiento lento. Además, la conducta expectante es preferible cuando los riesgos de tratamiento son mayores que los posibles beneficios. La conducta expectante es mayormente utilizada para vigilar el cáncer de próstata.⁴⁰

Contracturas- cuando los tejidos normalmente elásticos son reemplazados por tejido no elástico (que no estira) de apariencia fibrosa. Esto dificulta el estiramiento del área e impide el movimiento normal.⁴⁰

Incidencia- número de casos nuevos de enfermedad que se producen en una población a riesgo durante un período de tiempo determinado.⁴⁰

Linfedema- afección por la que se acumula una cantidad extra de linfa en los tejidos y causa hinchazón. Se puede presentar en un brazo o una pierna si los vasos linfáticos están bloqueados, dañados, o se los extirpó mediante cirugía.⁴⁰

Mamografía- prueba de cernimiento que utiliza rayos x para examinar el tejido mamario y detectar el cáncer de mama temprano, mediante la identificación de masas y/o microcalcificaciones.⁴⁰

Mastectomía parcial- extirpación de la parte cancerosa del tejido mamario y de parte del tejido normal a su alrededor. También se le llama cuadrantectomía o mastectomía segmental. Esta intervención es un tipo de terapia de conservación de la mama.⁴⁰

Mastectomía radical modificada- cirugía en la que se extraen la mama, la mayoría o todos los ganglios linfáticos debajo del brazo y el recubrimiento de los músculos del pecho. A veces, el cirujano también extrae parte de los músculos de la pared torácica.⁴⁰

Metástasis- dispersión del cáncer de la parte del cuerpo donde inició, a otro órgano o tejido. La misma ocurre por medio de las vías sanguíneas o los vasos linfáticos.⁴⁰

Pólipo- masa de células que se forma y crece en los tejidos que cubren el interior de algunos conductos del cuerpo que se comunican con el exterior.⁴⁰

Prevalencia- el número de personas en una población definida que padece de una enfermedad o un atributo particular en un momento del tiempo específico o durante un periodo de tiempo específico.⁴⁰

Prevalencia completa- proporción de personas vivas en un tiempo en específico que fueron diagnosticadas con una enfermedad, independiente del momento en el que el diagnóstico fue hecho.⁴²

Prevalencia limitada- La prevalencia limitada representa la proporción de personas vivas en un tiempo en específico que fueron diagnosticadas con una enfermedad en los últimos X años, donde por ejemplo, X puede ser 5, 10 ó 20 años.⁴³

Prostatectomía- cirugía utilizado para remover parcial o totalmente la próstata y algún tejido a su alrededor. Su objetivo es detener el cáncer de próstata.⁴⁰

Remisión- disminución o desaparición de los signos y síntomas de cáncer. En el caso de la remisión parcial, algunos signos y síntomas de cáncer han desaparecido, pero no todos ellos. En el caso de la remisión completa, todos los signos y síntomas de cáncer han desaparecido, pero el cáncer todavía puede estar en el cuerpo.⁴⁰

Sobrevivencia relativa: compara la sobrevivencia de los pacientes diagnosticados con cáncer con la sobrevivencia de las personas en la población general que no han tenido un diagnóstico de cáncer.⁴³

Terapia adyuvante- una terapia adyuvante es una terapia adicional que complementa otra intervención. Es un segundo tratamiento administrado después de un tratamiento primario o principal. Un ejemplo es el administrar una terapia de radiación o una quimioterapia luego de un proceso quirúrgico.⁴⁰

Terapia neoadyuvante- una terapia neoadyuvante es una terapia adicional que complementa otra intervención, pero en este caso, es administrada antes del tratamiento primario o

principal. Por ejemplo, una quimioterapia administrada antes de un proceso quirúrgico de mastectomía total se considera una terapia neoadyuvante.⁴⁰

Terapia fotodinámica- terapia que consiste en un tratamiento con fármacos que se activan cuando son expuestos a la luz, y estos pueden matar células cancerosas.⁴⁰

Tumor benigno- tumor que no crece de forma desproporcionada ni agresiva; no invade otros tejidos, ni hace metástasis a otros tejidos u órganos. El tumor benigno carece de malignidad, y no implica una amenaza para la salud.¹⁶

Tumor maligno- tumor que puede invadir y dañar otros tejidos y órganos debido a su capacidad de crecer rápidamente y de manera descontrolada. A estos tumores se les llama cancerosos, ya que sus células pueden entrar al flujo sanguíneo y alcanzar otras partes del cuerpo, produciendo una metástasis.¹⁶

APÉNDICE B

Referencias

1. American Society of Oncology. *Cancer survivorship*. Atlanta, GA: American cancer Society. Recuperado el 7 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.net/survivorship>
2. Registro Central de Cáncer. Incidencia de cáncer en Puerto Rico. Recuperado el 9 de junio de 2013 de: <http://www.salud.gov.pr/RCancer/Boletines/Boletin%20Estadisticas%202005-2010.pdf>
3. National Cancer Institute. Detección temprana y exámenes. Recuperado el 9 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/deteccion>
4. National Cancer Institute. Estadificación del cáncer. Recuperado el 11 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/deteccion-diagnostico/estadificacion>
5. National Cancer Institute. National Cancer Institute fact sheet: How to find a doctor or treatment facility if you have cancer. Recuperado el 11 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/doctor-facility>
6. American Cancer Society. Treatment types. Recuperado el 10 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/treatmenttypes/index>
7. American Cancer Society. Finding and paying for treatment: Choosing your treatment team. Recuperado el 11 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/physicalsideeffects/index>
8. American Cancer Society. Treatment types. Recuperado el 11 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/choosing-a-doctor-and-a-hospital>
9. American Cancer Society. Cancer treatment & survivorship: Facts & Figures 2012-2013. Atlanta: American Cancer Society. Recuperado el 11 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-033876.pdf>
10. Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades. Barreras para sobrevivientes de cáncer. Recuperado el 11 de junio de 2013 de: http://www.cdc.gov/spanish/cancer/survivorship/what_cdc_is_doing/action_plan.htm
11. Centers for Disease Control and Prevention, Behavioral Risk Factor Surveillance System (2008). SMART-BRFSS City and County Data [n.d.]
12. U. S. Census Bureau. American FactFinder fact sheet: Puerto Rico. Recuperado el 24 de marzo de 2013 de: http://www.hispanicchurchesusa.net/AETH/Puerto%20Rico/San%20Juan,%20PR/ACS_10_1YR_DP02PR.pdf

13. Kingsley, C. Bandolin, S. (2011). Cultural and socioeconomic factors affecting cancer screening, early detection and care in the Latino population.
14. Institute of Medicine (2006). From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition. Washington, DC: The National Academies Press.
15. World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. Geneva: WHO.
16. Silver, J. K., Baima, R., & Mayer, S. (2013). Impairment-driven cancer rehabilitation: an essential component of quality care and survivorship. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 1-22.
17. American Cancer Society. Breast Cancer Facts & Figures 2011-2012. Atlanta: American Cancer Society, (2011) Recuperado el 13 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-030975.pdf>
18. National Cancer Institute. Breast cancer screening. Recuperado el 5 de julio de 2013 de: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/screening/breast/Patient/page3>.
19. Screening for Prostate Cancer. U.S. Preventive Services Task Force. Recuperado el 1 de julio de 2013 de: <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/prostatecancerscreening.htm>
20. American Cancer Society. American Cancer Society Guidelines for the Early Detection of Cancer. Recuperado el 5 de julio de 2013 de: <http://www.cancer.org/healthy/findcancerearly/cancerscreeningguidelines/american-cancer-society-guidelines-for-the-early-detection-of-cancer>
21. American Cancer Society. Prostate Cancer Recuperado el 13 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003134-pdf.pdf>.
22. American Cancer Society. Colorectal Cancer Facts & Figures 2011-2013. Atlanta: American Cancer Society. Recuperado el 13 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiology-surveillance/documents/document/acspc-028323.pdf>
23. National Digestive Diseases. Information Clearinghouse. Colonoscopy Recuperado el 13 de junio de 2013 de: <http://digestive.niddk.nih.gov/ddiseases/pubs/colonoscopy/>.
24. American Cancer Society. Lung Cancer (Non-small cell). Recuperado el 13 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003115-pdf.pdf>
25. American Cancer Society. Thyroid Cancer Recuperado el 13 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003144-pdf.pdf>
26. Richardson, L., Wingo, P., Zack, M., Zahran, H. & King, J. (2008). Health-related Quality of Life in Cancer Survivors Between Ages 20 and 64 Years: Population-based estimates from BRFSS. *American Cancer Society* 112 (6) 1380-1389
27. Hewitt, Greenfield, & Stovall (2005). From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. The National Academies Press: Washington, D.C.
28. World Health Organization (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. Geneva: WHO (WHO/MSA/MNH/PSF/97.4).
29. Zebrack, B. J. (2000). Cancer Survivor Identity and Quality of Life. *Cancer Practice*, 8: 238-242.

30. National Cancer Institute Fact Sheet. *Harms of Smoking and Health Benefits of Quitting*. Recuperado el 14 de junio de 2013 de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Tobacco/cessation>.
31. MD Anderson Cancer Center. Sobrevivientes de cáncer. University of Texas. Recuperado el 23 de junio de 2013 de: <http://www.mdanderson.org/patient-and-cancer-information/cancer-information/cancer-topics/survivorship/side-effects-of-cancer-treatment/index.html>
32. World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research (2007) *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective*. Washington DC: AICR
33. Robien, K., Demark-Wahnefried, W., & Rock, C. L. (2011). Evidence-based nutrition guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps, and future research directions. *Journal of the American Dietetic Association*, 368-375.
34. Rock, C. L., Doyle, C., Demark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S., Schwartz, A. L., . . . Gansler, T. (2012). Nutrition and Physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 62, 242-274.
35. American Red Cross. Get a Survival Kit. Recuperado el 25 de junio de 2013 de: <http://www.redcross.org/prepare/location/home-family/get-kit>.
36. American Society of Oncology. Emergency Planning for People with Cancer. Recuperado el 25 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.net/all-about-cancer/cancernet-feature-articles/cancer-basics/emergency-planning-people-cancer>.
37. American Cancer Society (2012) Caregivers. Recuperado el 25 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.org/treatment/caregivers>
38. National Cancer Society (2013) Family Caregivers in Cancer. Recuperado el 25 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/patient/page1>
39. National Cancer Institute. NCI Dictionary of Cancer Terms. Recuperado el 21 de junio de 2013 de: <http://www.cancer.gov/dictionary>.
40. Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades. Informe Anual a la Nación sobre el Estado del Cáncer, 1975-2008, con información sobre los cánceres asociados al sobrepeso y a la falta de actividad física adecuada: Preguntas y respuestas, Recuperado el 21 de junio de 2013 de: http://www.cdc.gov/spanish/cancer/dcpc/research/articles/arn_7508qa.htm#22
41. National Cancer Institute. Surveillance Research Complete Prevalence. Recuperado el 21 de junio de 2013 de: <http://surveillance.cancer.gov/prevalence/complete.html>
42. National Cancer Institute. Surveillance Research Limited Prevalence. Recuperado el 21 de junio de 2013 de <http://surveillance.cancer.gov/prevalence/limited.html>
43. Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Stat Fact Sheets: All cancer sites. Recuperado el 1 de noviembre de 2013 de: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/all.html>