



GUÍA DE RECURSOS PARA PACIENTES CON **CÁNCER DE OVARIO RECURRENTE**





ACERCA DE NATIONAL OVARIAN CANCER COALITION®

Desde 1991, National Ovarian Cancer Coalition (NOCC) apoya a miles de sobrevivientes de cáncer, distribuye millones de recursos educativos y se conecta con innumerables socios comunitarios locales para aumentar el conocimiento sobre el cáncer de ovario. NOCC es una influyente defensora nacional de las pacientes, sobrevivientes, cuidadores y familiares que se enfrentan al cáncer de ovario, y se mantiene firme en su misión de “salvar vidas a través de la prevención y cura del cáncer de ovario, y mejorar la calidad de vida de las sobrevivientes y sus cuidadores”. En NOCC, nuestro equipo utiliza nuestros valores y experiencias únicas para apoyar y educar a las personas en todas las comunidades, y así garantizar que todas estén capacitadas para defender su salud.

NUESTRA MISIÓN

Salvar vidas a través de la prevención y cura del cáncer de ovario, y mejorar la calidad de vida de las sobrevivientes y sus cuidadores.

NUESTRA VISIÓN

Imaginamos un futuro en el que ninguna mujer pierda la vida a causa del cáncer de ovario.

NUESTROS VALORES

Conexión, inclusión, perseverancia, autenticidad, compasión, capacitación.

Para más información sobre NOCC, visite ovarian.org o llame al 1-888-OVARIAN (1-888-682-7426).



Enterarse de que tiene cáncer de ovario es un golpe emocional, pero descubrir que ha vuelto puede ser un golpe aún mayor. Quizás piense: “¿Cómo puede estar pasándome esto a mí? ¿No he sufrido ya bastante?”. La realidad es que el cáncer de ovario tiene muchas probabilidades de reaparecer. A muchas se les diagnostica una recurrencia meses o años después del tratamiento, y muchas están entrando y saliendo de la remisión durante meses o incluso años.

Si su cáncer ha vuelto a aparecer, este puede ser un momento difícil para usted y su familia. Ya pasó por esto antes, pero esta vez es un nuevo recorrido. Recorra a la fuerza que la ayudó a superar su diagnóstico inicial. Intente mantenerse positiva, empodérese con información, canalice su fuerza y, sobre todo, mantenga la esperanza. Existen tratamientos médicos eficaces para el cáncer recurrente.

Esta guía está diseñada para ayudarla a tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y a ser proactiva en la gestión de su salud. No está pensada para sustituir la comunicación directa con su equipo de tratamiento. En la guía encontrará historias compartidas por otras personas que también han tenido cáncer de ovario recurrente. Cuanto más sepa, más fácil le resultará tomar decisiones adecuadas para usted. Recuerde que hay mucha información por todos lados. Infórmese a partir de fuentes confiables, como su equipo de atención médica, las principales organizaciones de defensa contra el cáncer, centros oncológicos y sitios web respetables.

Recuerde que los tratamientos y la investigación evolucionan todo el tiempo, así que visítenos con frecuencia para conocer la información más reciente. Si desea obtener más información, puede visitar nuestro sitio web, ovarian.org, llamar al 1-888-OVARIAN o ponerse en contacto con su mercado local de NOCC.

Para saber más sobre el cáncer de ovario y su tratamiento, lea el folleto “Guía de recursos para recién diagnosticadas”.

Si desea leer más sobre cómo vivir bien después de un diagnóstico de cáncer de ovario, consulte el folleto en el que se tratan consejos para mejorar el bienestar y cuestiones de supervivencia.

¡Síguenos en las redes sociales!



ÍNDICE

CAPÍTULO 1:

ENTENDER LA RECURRENCIA

¿Por qué vuelve a aparecer el cáncer de ovario?.....	6
¿Cómo se diagnostica una recurrencia?.....	6
¿Qué significa “tiempo a la recurrencia”??	7
Cáncer sensible a los derivados del platino y resistente a los derivados del platino	7
Su equipo de atención médica.....	8
Preguntas para hacerse antes de elegir médico	8
Obtener una segunda opinión	9
Comunicación con su equipo de atención médica	9
Aprovechar al máximo sus consultas médicas.....	10

CAPÍTULO 2:

ENTENDER LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE OVARIO RECURRENTE

Elaborar un plan de tratamiento específico para usted	12
El papel de las pruebas tumorales genéticas y de biomarcadores en el tratamiento	13
Tratamiento del cáncer sensible a los derivados del platino.....	15
Tratamiento del cáncer resistente a los derivados del platino	16
Ensayos clínicos.....	18
¿Es recomendable que participe en un ensayo clínico?.....	18
Preguntas para decidir si participar en un ensayo clínico.....	19
Recursos sobre ensayos clínicos: ¿Por dónde empiezo?.....	20
Preguntas para hacerle a su médico sobre las opciones de tratamiento . . .	21

CAPÍTULO 3:

ORGANIZAR EL TRATAMIENTO Y CONTROLAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Organizar el tratamiento	22
Qué puede esperar del tratamiento	22
Cuidados paliativos	23
Tratamientos complementarios e integrales.....	24
Efectos secundarios.....	26
La importancia de la nutrición y el ejercicio.....	31

CAPÍTULO 4:

SALUD MENTAL Y EMOCIONAL

Reconocer cuándo está estresada	32
Gestión de la ansiedad.....	33
Gestión de la depresión y la tristeza.....	33
Actividades para reducir el estrés.....	34
Obtener apoyo y grupos de apoyo.....	36
Preocupaciones sobre el final de la vida	37

CAPÍTULO 5:

RECURSOS

CAPÍTULO 6:

GLOSARIO DE TÉRMINOS SOBRE EL CÁNCER.....

Palabras de orientación.....	46
Encuentre una comunidad cerca de usted	47

CAPÍTULO 1

ENTENDER LA RECURRENCIA

¿Por qué vuelve a aparecer el cáncer de ovario?

Para cualquiera que haya tenido cáncer de ovario, el final del tratamiento no es el final del miedo. Durante meses, o incluso años, puede que le preocupe que su cáncer haya vuelto cada vez que sienta la más mínima molestia o dolor. Sin importar cuánto tiempo haya pasado desde que terminó el tratamiento, hay ciertos momentos—citas de revisión, análisis de sangre, el momento en que lee algo aterrador sobre el cáncer—en los que le preocupa más que el cáncer reaparezca.

Aunque la mayoría de los cánceres de ovario responden bien a los tratamientos iniciales de quimioterapia, a menudo la enfermedad reaparece (o recurre) después del tratamiento. Esto sucede porque algunas células cancerosas que no se destruyeron con el primer tratamiento permanecen en el cuerpo. Es posible que algunas de estas células hayan sido demasiado pequeñas como para detectarlas.

Si su cáncer reaparece, es importante que recuerde que, pase lo que pase, usted y su equipo de atención médica saben más sobre el cáncer de ovario ahora que cuando se le diagnosticó por primera vez. Usted, su médico y su equipo de atención médica se enfocarán en controlar la propagación del cáncer personalizando la atención y utilizando los tratamientos más eficaces disponibles.

¿Cómo se diagnostica una recurrencia?

Después del tratamiento inicial, su oncólogo ginecológico hará un seguimiento de su salud y buscará cualquier signo de recurrencia mediante varios análisis de sangre, tomografías y exámenes físicos. Los síntomas de recurrencia pueden incluir dolor abdominal, hinchazón, cambios en los hábitos intestinales o de la vejiga, y pérdida de peso inexplicable (o aumento de peso debido a la ascitis). Las visitas regulares de seguimiento y control son esenciales para detectar una recurrencia e identificar cualquier signo de reaparición del cáncer en la fase más temprana posible. Descubrir una recurrencia lo antes posible permite un tratamiento rápido, lo que mejora en gran medida los resultados del tratamiento y aumenta la supervivencia.

Cuando el cáncer de ovario reaparece, puede hacerlo de diferentes maneras:

- Recurrencia local: El cáncer reaparece en el mismo lugar en el que empezó originalmente.
- Recurrencia regional: El cáncer regresa en los ganglios linfáticos cercanos.
- Recurrencia distante: El cáncer reaparece en una parte diferente del cuerpo.

Su equipo de atención médica puede explicarle su tipo de recurrencia y lo que significa para su tratamiento y pronóstico.

Un análisis de sangre que se suele utilizar para controlar la recurrencia es el análisis de sangre CA-125. Esta prueba es útil, pero no perfecta. Mide la cantidad de una proteína llamada CA-125 en la sangre. Es útil pero no tan precisa, porque no todas las personas con cáncer de ovario tienen niveles elevados de CA-125. La prueba también puede mostrar si el tratamiento está funcionando, ya que los niveles de CA-125 suelen disminuir con el éxito del tratamiento. Sin embargo, no está claro si controlar los niveles de CA-125 ayuda a mejorar los resultados. Un nivel de CA-125 de 35 o menos se considera normal. Un nivel superior a 35 puede indicar algo anormal. El nivel de quienes padecen cáncer de ovario suele ser mayor a 100. Recuerde que un aumento de este nivel no siempre significa que el cáncer haya vuelto. Es importante que hable con su médico sobre los niveles de CA-125 que le preocupan.

¿Qué significa “tiempo a la recurrencia”?

Entender el “tiempo a la recurrencia” es importante cuando hablamos de cáncer de ovario. Este término se refiere al tiempo que transcurre entre la finalización del primer tratamiento (quimioterapia con derivados del platino) y la reaparición del cáncer. En el cáncer de ovario, es importante saberlo, ya que ayuda a determinar la eficacia del primer tratamiento y a fundamentar las decisiones terapéuticas futuras.

Cáncer sensible a los derivados del platino y resistente a los derivados del platino

La rapidez con la que vuelve a aparecer el cáncer puede indicar la eficacia del tratamiento. El cáncer de ovario se clasifica generalmente como sensible o resistente a los derivados del platino:

- El cáncer de ovario sensible a los derivados del platino es el que responde bien a un tipo de medicamento de quimioterapia (llamado cisplatino o carboplatino). Si reaparece (o recurre), suele tardar mucho tiempo: más de seis meses después del último tratamiento.
- El cáncer de ovario resistente a los derivados del platino es el cáncer que no respondió bien a la quimioterapia. Si reaparece, esto ocurre rápidamente, por lo general en los seis meses siguientes al último tratamiento.

Hay varios factores que pueden influir en el tiempo a la recurrencia, como el estadio del cáncer en el momento del diagnóstico, el grado del tumor y su estado de salud general. Los tratamientos que pueden funcionar dependen del tiempo que transcurre entre el tratamiento y la recurrencia. Esta clasificación ayuda a los médicos a decidir qué tipo de quimioterapia deben utilizar para tratar el cáncer de ovario recurrente.

Su equipo de atención médica

Durante el tratamiento del cáncer de ovario, conocerá a muchos profesionales de la atención médica de distintas especialidades. Necesitará buenas habilidades de comunicación y mucha paciencia. Su equipo de atención médica puede estar compuesto por las siguientes personas:

- Oncólogos ginecológicos y/o médicos oncólogos clínicos
- Personal de enfermería oncológico
- Nutricionistas
- Trabajadores sociales
- Recepcionistas de oficina o clínicos
- Psicólogos
- Personal de enfermería practicante
- Fisioterapeutas
- Orientadores de pacientes

Preguntas para considerar antes de elegir a un médico

- ¿Su médico es oncólogo ginecológico?
- ¿Tiene experiencia en el tratamiento de su tipo de cáncer de ovario recurrente?
- ¿Acepta su seguro?
- ¿Le resulta fácil comunicarse libremente con su médico?
- ¿Se sintió a gusto con la respuesta que recibió al comunicarse con el consultorio?
- ¿Estará a cargo de su tratamiento o habrá un equipo? ¿Quiénes están en ese equipo?
- ¿El médico (o alguien del consultorio) le devuelve las llamadas enseguida?



ALICIA

“Tener cáncer de ovario dos veces cambió mi vida al hacerme bajar el ritmo y disfrutar de cada momento. Como una amiga sobreviviente me dijo una vez: ‘Por supuesto, está claro que tu vida ha cambiado para siempre, pero no necesariamente de la manera que crees. Hay tantos aspectos hermosos como aterradores en todo esto’. Busca la belleza en todos y cada uno de los días, porque está ahí y te dará fuerzas para seguir adelante”.

Obtener una segunda opinión

Después de que su médico le comunique el diagnóstico y el plan de tratamiento, es posible que desee escuchar a otro médico antes de iniciar el tratamiento; es decir, obtener una segunda opinión. Obtener una segunda opinión es una práctica habitual y aceptada. Sin embargo, muchas personas no lo hacen porque temen ofender a su médico actual o no tienen energía para buscar y ver a otro médico.

Escuchar una segunda opinión puede tener beneficios. Obtenga una copia de todos los resultados de las pruebas, informes de laboratorio y patología, y todos los registros relativos a sus afecciones. Si una segunda opinión confirma el diagnóstico de su médico inicial, se sentirá más cómoda a la hora de decidir su tratamiento. Si la nueva opinión es diferente, la animará a hacer más preguntas y le permitirá tomar una decisión mejor informada sobre su tratamiento.

Preguntas para hacer al obtener una segunda opinión

- ¿Está de acuerdo con el diagnóstico original?
- ¿Qué plan de tratamiento recomendaría?
- ¿Por qué su sugerencia es diferente del plan del primer médico?

Comunicación con su equipo de atención médica

Después de enterarse que padece una recurrencia de cáncer de ovario, lo más probable es que tenga muchas preguntas, preocupaciones y temores. Es posible que le preocupen los cambios en su cuerpo, el efecto que su enfermedad tendrá en su familia y amigos, y si sobrevivirá a la enfermedad o al tratamiento. No dude en hablar con su equipo de atención médica. Están para ayudarla. A muchas les resulta útil hacer una consulta con un psicoterapeuta para que las ayude a superar el difícil período inicial después del diagnóstico. Posiblemente su equipo de atención médica pueda remitirla a alguien especializado en trabajar con personas que tienen cáncer.

Pregunte también a su equipo qué servicios hospitalarios tiene a su disposición. Puede haber grupos de apoyo, asistencia económica o de transporte, información sobre nutrición y ejercicio físico, u otros programas, pero es posible que le brinden la información solo si usted la solicita. Usted es su mejor defensora. Comuníquese de manera sincera y frecuente con su equipo, su familia y sus amigos.



Aprovechar al máximo sus consultas médicas

En realidad, incluso los médicos más atentos y comunicativos tienen agendas muy apretadas y pueden necesitar más tiempo para dedicarles a sus pacientes en cada consulta. Prepararse con antelación puede ayudarla a aprovechar al máximo sus consultas.

- Piense las preguntas antes de ir. Escríbalas antes de cada consulta y llévelas con usted. No sea tímida. Todas sus preguntas son importantes.
- Haga primero las preguntas más importantes. Es posible que no logre completar toda la lista, pero al menos tendrá las respuestas más importantes.
- Lleve a otra persona y un cuaderno para anotar. Concentrarse y recordar información en una consulta médica puede resultar difícil. Considere la posibilidad de ir a las consultas con un familiar o amigo para que la ayude a escribir lo que dice el médico. También es útil grabar la conversación. Dado que no todos los médicos se sienten cómodos con esto, pregunte primero si la autoriza a grabar.
- Solicite explicaciones más sencillas. Si el médico responde en un lenguaje técnico que usted no comprende, pídale que le explique lo que dijo con palabras que pueda entender.
- Sea su propia defensora. No sienta que está “quitando tiempo” o haciendo demasiadas preguntas. Esta es su cita, su momento de consulta con su médico. Respete el horario de su médico, pero satisfaga sus necesidades.
- Controle su salud entre una cita y otra. Avísele al médico si nota algún cambio en su salud o en cómo se siente.

CAPÍTULO 2 ENTENDER LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE OVARIO RECURRENTE

El tratamiento del cáncer de ovario recurrente no es el mismo para todas las personas. Ha habido avances en los tratamientos del cáncer de ovario recurrente, incluidos los tratamientos dirigidos, la inmunoterapia y los ensayos clínicos. El tratamiento recomendado dependerá del tipo, duración y respuesta a los tratamientos originales, y de la ubicación y extensión del cáncer recién diagnosticado. Elaborar un plan de tratamiento personalizado depende del tipo de tumor que tenga. También depende de su edad, su deseo de tener hijos de forma natural y su estado general de salud. Los tratamientos para el cáncer de ovario recurrente pueden incluir cirugía, quimioterapia, tratamiento dirigido, inmunoterapia, tratamiento hormonal y radioterapia.

Una vez que se le ha diagnosticado una recurrencia, hay que tener en cuenta muchas cuestiones importantes relacionadas con el tratamiento, como las siguientes:

- ¿Cuándo debe comenzar el tratamiento?
- ¿Debería operarme?
- ¿Cómo afectarán los medicamentos utilizados a mi salud general?
- ¿Debería participar en un ensayo clínico?
- ¿Debería obtener una segunda opinión?

Al considerar sus opciones, debe tener en cuenta sus objetivos para el tratamiento y los de su médico. Para la mayoría de las personas, el objetivo más importante es mantener el cáncer bajo control. Sin embargo, también debe hablar sobre otros objetivos importantes, como controlar los efectos secundarios del tratamiento y mantener la mejor calidad de vida posible.

Tratamiento basado en el aumento del CA-125

Existen diversas opiniones sobre el inicio del tratamiento de una posible recurrencia basándose únicamente en el aumento de los niveles de CA-125. Si bien el aumento del CA-125 puede ser alarmante, no siempre significa que haya una recurrencia, ya que otras afecciones pueden causar aumentos temporales.

Si no hay indicios de recurrencia, hable con su médico para saber si debería iniciar el tratamiento basándose en el aumento de los niveles de CA-125, porque cada caso es único.

DIANE

“Estoy disfrutando de la vida a mis 68 años, cuatro años y tres meses después de mi última quimioterapia para el cáncer de ovario 3C. Tuve un cirujano excelente, y mi tercer oncólogo y mi naturópata me ayudaron a superar la quimio. Doy gracias a Dios por responder a las oraciones de mi familia, mis amigos, mi Iglesia y las mías para prolongar mi vida”.

Elaborar un plan de tratamiento específico para usted

Una vez que haya conversado con su médico sobre sus opciones de tratamiento, trabajarán juntos para elaborar un plan de tratamiento específico para usted (personalizado). Existen muchos tratamientos para la recurrencia del cáncer de ovario. Su médico puede tener en cuenta lo siguiente a la hora de elaborar un plan de tratamiento personalizado:

- El tiempo a la recurrencia: el tiempo que transcurre entre la finalización del primer tratamiento (quimioterapia con derivados del platino) y la reaparición del cáncer.
- La cantidad de tratamientos previos administrados y los medicamentos específicos utilizados (resistente o sensible a los derivados del platino).
- El tipo y la gravedad de los efectos secundarios de tratamientos anteriores.
- El estado actual de su salud.
- La ubicación y el tamaño del tumor.
- Síntomas actuales.
- Objetivos personales para el tratamiento adicional.

La siguiente es una lista de preguntas que puede analizar con su médico al tomar decisiones importantes sobre el tratamiento:

- ¿Necesitaré otra cirugía?
- ¿Necesitaré más estudios?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? Si es quimioterapia, ¿qué medicamentos quimioterápicos recomienda?
- ¿Cuántos tratamientos necesitaré? ¿Con qué frecuencia?
- ¿Mi seguro cubre los tratamientos?
- ¿Qué efectos secundarios tendré por el tratamiento recomendado? ¿Hay algo que pueda hacer para aliviarlos?
- ¿Debo seguir tomando medicamentos recetados para otras afecciones?
- ¿Debo modificar mi dieta mientras hago el tratamiento?
- ¿Podré trabajar? ¿Podré cuidar a mi familia?
- ¿Me recomienda un consejero con el que pueda hablar?
- ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda participar?

El papel de las pruebas tumorales genéticas y de biomarcadores en el tratamiento

Pruebas genéticas para detectar una mutación heredada

Las directrices actuales recomiendan que todas las pacientes con cáncer de ovario, de trompas de Falopio y peritoneal primario se sometan a pruebas genéticas que busquen alguna mutación genética que puedan haber heredado de uno de sus padres. Esto se denomina “prueba genética de la línea germinal” y debe realizarse en el momento del diagnóstico inicial. Si no se hizo pruebas genéticas cuando recibió su diagnóstico inicial, ahora es el momento de plantearse. Las pruebas genéticas de la línea germinal sirven para buscar un cambio genético que pueda haber heredado de sus padres.

Esto es importante porque, si tiene una mutación genética heredada (mutación de la línea germinal), podría tener más probabilidades de padecer también otros tipos de cáncer. Además, a los miembros de su familia también les vendría bien saberlo para poder hacerse las pruebas y gestionar su propio riesgo. Aproximadamente del 20 al 25 % de las personas diagnosticadas de cáncer de ovario presentan mutaciones genéticas que las hacen más propensas a padecerlo; en la mayoría de los casos, mutaciones en los genes BRCA1 o BRCA2. Si tiene una mutación en los genes BRCA1 o BRCA2, en algún momento puede beneficiarse de un tratamiento dirigido con inhibidores de PARP. Sin embargo, otras mutaciones genéticas también pueden aumentar el riesgo de padecer cáncer de ovario.

Se recomienda que hable con un asesor en genética para que la ayude a comprender los riesgos, los beneficios y lo que puede esperar de estas pruebas. Hay muchas cosas que debe tener en cuenta antes de hacerse las pruebas, como la forma en que esto podría afectar a su familia, si son necesarias más pruebas médicas y las cuestiones de privacidad. Hable con su proveedor de atención médica sobre la posibilidad de reunirse con un asesor en genética que pueda explicarle todo el proceso.



Pruebas genéticas del tumor

Además de las pruebas para detectar una mutación genética heredada, el propio tumor puede tener una mutación en sus genes. Esto se denomina “mutación somática” (un cambio en el ADN del tumor que se desarrolló en algún momento). Algunos tratamientos, como los inhibidores de PARP, están disponibles para este tipo de mutaciones.

Se recomienda que las personas con cáncer recurrente de ovario, de trompa de Falopio o peritoneal primario se hagan pruebas genéticas somáticas cuando no se encuentre ninguna mutación en las pruebas de la línea germinal. Hacer pruebas de los genes del propio tumor puede ayudar a su médico a comprender mejor el cáncer y las opciones de tratamiento disponibles. Esta prueba puede realizarse en muestras de tejido tumoral obtenidas de la cirugía o de la biopsia.

Las mutaciones de la línea germinal se heredan y se encuentran en todas las células de su cuerpo. Las pruebas genéticas de la línea germinal buscan mutaciones genéticas heredadas del padre o de la madre.

Las mutaciones somáticas no se heredan y se encuentran en el tumor. Las pruebas genéticas somáticas analizan el tumor para buscar mutaciones genéticas en el propio tumor.



Pruebas de biomarcadores (pruebas tumorales)

Además de las pruebas genéticas, se puede analizar el tumor para buscar otras sustancias, llamadas “biomarcadores”, que pueden ayudar a los médicos a saber cómo se comporta su cáncer y cuál es la mejor manera de tratarlo. Las pruebas de biomarcadores también se denominan “pruebas tumorales”. Los biomarcadores son proteínas u otros cambios genéticos producidos por un tumor que se encuentran en la sangre y en los tejidos. Las pruebas de biomarcadores pueden ayudar a predecir la rapidez con la que crece el cáncer y qué tratamientos pueden funcionar mejor, como los dirigidos o los medicamentos de inmunoterapia.

Existen muchos tipos de biomarcadores tumorales, y cada uno de ellos puede responder a tratamientos diferentes. Pregúntele a su médico sobre las pruebas de biomarcadores que se hayan realizado en su tumor.

A continuación se enumeran algunos biomarcadores que pueden encontrarse, junto con los tratamientos que suelen recomendarse:

- Mutaciones BRCA1/BRCA2: si tiene una de estas mutaciones, es probable que responda a tratamientos con inhibidores de PARP, como Lynparza (olaparib) / Rubraca (rucaparib) / Zejula (niraparib).

- HRD (deficiencia de recombinación homóloga): si su tumor es HDR positivo, es probable que responda a tratamientos con inhibidores de PARP, como Avastin (bevacizumab) / Lynparza (olaparib) / Zejula® (niraparib).
- HER2 (receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano): si su tumor sobreexpresa el HER2, es posible que responda a tratamientos dirigidos como el Trastuzumab deruxtecán (T-DXd).
- FRa (receptor de folato alfa): si su tumor tiene niveles específicos de receptor de folato alfa, es probable que responda a tratamientos dirigidos como Elahere (mirvetuximab soravtansine).
- ER/PR (estrógeno/progesterona): si su tumor es ER o PR positivo, es posible que responda a un tratamiento hormonal como el tamoxifeno (Nolvadex) o el letrozol (Femara).

Las pruebas tumorales también pueden revelar mutaciones y biomarcadores que podrían orientarla hacia un ensayo clínico, que es otra opción para recibir tratamiento mientras participa en su desarrollo. Tanto si las pruebas tumorales identifican opciones de tratamientos dirigidos aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés) para el cáncer de ovario, otros tratamientos aprobados o ensayos clínicos, las pruebas tumorales son una forma de que usted se beneficie de la medicina personalizada al encontrar las opciones de tratamiento que mejor se adaptan a su tipo de cáncer específico.

Visite el sitio web de la American Cancer Society para obtener más información sobre biomarcadores.

Tratamiento del cáncer sensible a los derivados del platino

Cuando el cáncer de ovario vuelve a aparecer, los médicos generalmente lo clasifican como sensible o resistente a los derivados del platino. Esto depende del tiempo que haya pasado desde la última vez que recibió quimioterapia con derivados del platino (carboplatino o cisplatino). Si padece una recurrencia más de seis meses después de completar el tratamiento inicial, se considera que su cáncer es sensible a los derivados del platino. Esto significa que los medicamentos de quimioterapia que contienen derivados del platino funcionan bien en el tratamiento del cáncer.

Las opciones de tratamiento para las pacientes con cáncer sensible a los derivados del platino pueden incluir otra cirugía, quimioterapia y un tratamiento dirigido. Si su médico no se lo menciona, también es importante que pregunte por los ensayos clínicos en los que podría participar.

- Se puede recomendar la cirugía para extirpar la mayor parte posible del cáncer antes de volver a iniciar la quimioterapia. La decisión de realizar una cirugía depende de varios factores, como la ubicación y el alcance de la recurrencia, el estado de salud general de la persona y los tratamientos previos recibidos.

- La quimioterapia con medicamentos que contienen derivados del platino suele recomendarse de nuevo si funcionó bien la primera vez. En algunos casos, también se utilizarán otros medicamentos de quimioterapia. Suele ser en combinación con otro medicamento, como el paclitaxel (Taxol®), la doxorubicina liposomal pegilada o la gemcitabina (Gemzar).
- Tratamiento de mantenimiento. Su médico también puede recomendarle lo siguiente para intentar prevenir la reaparición del cáncer:
 - Bevacizumab (Avastin): medicamento utilizado para tratar el cáncer de ovario impidiendo el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos en el tumor. Se usa en combinación con quimioterapia, seguida de mantenimiento.
 - Inhibidores de PARP: los inhibidores de la poli (ADP-ribosa) polimerasa (PARP, en inglés) actúan deteniendo ciertos procesos de reparación en las células cancerosas. Estos pueden recomendarse para el mantenimiento después de una respuesta completa o parcial a la quimioterapia para la enfermedad sensible a los derivados del platino. Los inhibidores de PARP tienen un mayor efecto en quienes dan positivo en las pruebas de las mutaciones genéticas de BRCA y HRD, pero también parecen beneficiar a pacientes con perfiles genéticos diferentes.

Tratamiento del cáncer resistente a los derivados del platino

Si padece una recurrencia dentro de los seis meses después de completar el tratamiento inicial, se considera que su cáncer es resistente a los derivados del platino. Esto significa que los medicamentos de quimioterapia que contienen derivados del platino no fueron tan eficaces en el tratamiento del cáncer. Si padece un cáncer resistente a los derivados del platino, es poco probable que se beneficie de un nuevo tratamiento con un régimen basado en los derivados del platino. Sin embargo, pueden utilizarse varios medicamentos de quimioterapia alternativos para tratar la recurrencia.

Las opciones de tratamiento para quienes tienen cáncer resistente a los derivados del platino pueden incluir otra cirugía, quimioterapia, tratamiento dirigido, tratamiento hormonal y radioterapia. No todos los tratamientos son adecuados para todas las pacientes. Su médico hablará con usted sobre qué medicamento podría ser útil en su situación. Si su médico no se lo menciona, también es importante que pregunte por los ensayos clínicos en los que podría participar.

- Se puede recomendar la cirugía para extirpar la mayor parte posible del cáncer antes de volver a iniciar la quimioterapia. La decisión de realizar una cirugía depende de varios factores, como la ubicación y el alcance de la recurrencia, el estado de salud general de la persona y los tratamientos previos recibidos.

- Es probable que no se recomiende de nuevo la quimioterapia con carboplatino, por lo que su médico puede sugerirle uno o más de los siguientes tratamientos:
 - paclitaxel solo, normalmente como tratamiento semanal
 - doxorubicina liposomal
 - gemcitabina
 - etopósido
 - ciclofosfamida
- Tratamientos dirigidos: Tratamientos contra el cáncer que se dirigen específicamente a las células cancerosas y las atacan, y causan menos daño a las células sanas.
 - Bevacizumab (Avastin): Impide el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos en el tumor. Al igual que en los cánceres sensibles a los derivados del platino, su médico también puede recomendarle bevacizumab (Avastin) en combinación con quimioterapia, seguido de un mantenimiento con bevacizumab.
 - Inhibidores de la poli (ADP-ribosa) polimerasa (PARP, en inglés): Actúan deteniendo ciertos procesos de reparación en las células cancerosas. Pueden recomendarse para el mantenimiento tras una respuesta completa o parcial a la quimioterapia para la enfermedad sensible a los derivados del platino. Los inhibidores de PARP tienen un mayor efecto en quienes dan positivo en las pruebas de las mutaciones genéticas de BRCA y HRD, pero también parecen beneficiar a pacientes con perfiles genéticos diferentes. Algunos ejemplos de inhibidores de PARP son el olaparib (Lynparza), el niraparib (Zejula) y el rucaparib (Rubraca).
 - Conjugados anticuerpo-fármaco (ADC, en inglés): Esta clase de medicamentos administra la quimioterapia de forma selectiva directamente en el tumor. Mirvetuximab soravtansine (Elahere) es un ADC que se utiliza para tratar el cáncer de ovario epitelial que da positivo a una proteína llamada FRa (FR alfa) y que ya no responde a los medicamentos de quimioterapia como el cisplatino o el carboplatino.
- Inmunoterapia: Un tratamiento que usa el sistema inmunitario del organismo para combatir el cáncer. La inmunoterapia también ayuda al cuerpo a producir células inmunitarias que combaten el cáncer. Si bien la inmunoterapia parece ser prometedora en algunas pacientes con cáncer de ovario, aún no es un tratamiento estándar para todas. La investigación en este campo está en curso, y se tiene la esperanza de identificar estrategias de inmunoterapia eficaces que puedan mejorar los resultados de las pacientes con cáncer de ovario. Un ejemplo de inmunoterapia es el pembrolizumab (Keytruda).
- Tratamiento hormonal: Tratamiento que ralentiza o detiene el crecimiento de los cánceres que utilizan hormonas para crecer. Suele utilizarse para tratar los tumores estromales de ovario. No suele utilizarse para tratar cánceres epiteliales. Ejemplos de tratamiento hormonal son el tamoxifeno, los inhibidores de la aromatasa como el anastrozol (Arimidex®) o el letrozol (Femara), la goserelina (Zoladex®)

y la leuprolida (Lupron). Estos medicamentos reducen los niveles de estrógeno o bien impiden que el cuerpo produzca ciertas hormonas.

- Radioterapia: En ocasiones, se recomienda la radioterapia para el cáncer de ovario avanzado. La radioterapia puede reducir el tamaño de los tumores y los síntomas. Esto se denomina “radioterapia paliativa”. Su médico también podría utilizar la radioterapia para tratar el cáncer que se ha extendido fuera del abdomen.

¿Debería considerar la cirugía?

Aunque la cirugía es una parte importante del diagnóstico y tratamiento iniciales del cáncer de ovario, no está claro si beneficia a las pacientes después de una recurrencia. En la mayoría de los casos de enfermedad recurrente, el cáncer no se encuentra en una masa única que el cirujano pueda extirpar fácilmente. Asegúrese de tener esta importante conversación con su cirujano.

Ensayos clínicos

Los ensayos clínicos son estudios de investigación diseñados para mejorar la salud, responder preguntas científicas y encontrar mejores formas de prevenir, diagnosticar o tratar el cáncer. Para muchas personas con cáncer de ovario, los tratamientos en fase de investigación pueden ofrecer nuevas esperanzas. Mediante la participación en estos ensayos, las pacientes pueden tener acceso a nuevas opciones de tratamiento que no están disponibles fuera del ámbito de los ensayos clínicos.

¿Cuáles son las fases de los ensayos clínicos?

Todos los ensayos clínicos se dividen en fases. Cada fase tiene un objetivo diferente.

- En los ensayos de **fase I**, la pregunta es “¿El tratamiento es seguro?”. Los investigadores prueban por primera vez un nuevo medicamento o tratamiento en un grupo reducido de personas (de 10 a 80) para evaluar su seguridad, definir un intervalo de dosis seguro e identificar los efectos secundarios.
- En los ensayos de **fase II**, se responde la pregunta “¿El tratamiento funciona?”. El nuevo medicamento o tratamiento se administra a un grupo más amplio de personas (de 100 a 300) para ver si es eficaz y evaluar más a fondo su seguridad.
- En los ensayos de **fase III**, se responde la pregunta “¿El nuevo tratamiento o medicamento es mejor que los disponibles actualmente?”. El nuevo medicamento o tratamiento se administra a grupos más grandes de personas (de 1,000 a 3,000) para confirmar su eficacia y sus beneficios, y llevar un control de las reacciones adversas potenciales.
- En los ensayos de **fase IV**, la pregunta es “¿Qué más debemos saber?”. El foco está en la eficacia a largo plazo y el control de los efectos secundarios.

En la actualidad, los ensayos clínicos se llevan a cabo en la mayoría de los hospitales y centros de tratamiento del cáncer de EE. UU. Para garantizar la fiabilidad de los datos y la seguridad de todos los pacientes que participan, todos los investigadores de ensayos clínicos realizan sus estudios de conformidad con las estrictas directrices de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés).

¿Es recomendable que participe en un ensayo clínico?

Para decidir si participar o no en un ensayo clínico, debe pensarlo con detenimiento. Debe consultarlo con sus seres queridos y con su equipo de atención médica. Tenga en cuenta que los ensayos clínicos solo están abiertos a personas que cumplen unos requisitos médicos muy específicos; no todas las personas pueden participar en todos los ensayos clínicos.

Beneficios:

- puede ser de las primeras personas en recibir los nuevos tratamientos antes de que se pongan a disposición del público;
- puede obtener atención médica especializada en centros médicos de primera línea durante el ensayo y
- puede retirarse del ensayo clínico en cualquier momento.

Desventajas:

- los tratamientos están en fase de investigación y pueden tener efectos secundarios desconocidos;
- existe la posibilidad de que el tratamiento no sea eficaz para usted;
- el estudio puede exigir más tiempo y atención de su parte, incluidos los traslados al centro del estudio.

Es importante hacer preguntas antes de decidirse a participar en un ensayo clínico. Escriba sus preguntas o pídale a un amigo que tome notas cuando se reúna con su médico y el personal del ensayo.

ALICIA

“Participar en un ensayo clínico es lo mejor que jamás he hecho. Llevo cuatro años sin cáncer. Para mí, participar en un ensayo también era importante como una manera de corresponder. Siento que estoy ayudando a abrirle la puerta a pacientes que necesitan tratamientos como los inhibidores de PARP”.



Para obtener más información, escanea el código QR para ver un video de la historia de Alicia

Preguntas para decidir si participar en un ensayo clínico

- ¿Cuál es el objetivo del ensayo?
- ¿Quién lo lleva a cabo?
- ¿Cuántos pacientes participarán?
- ¿Qué me ocurrirá si participo o si no lo hago?
- ¿Dónde se realiza el ensayo?
- ¿Cuánto durará?
- ¿Qué tipo de tratamientos o pruebas me harán?
- ¿Cuáles son los posibles riesgos y beneficios?
- ¿El tratamiento tiene efectos secundarios?
- ¿Implica una hospitalización?
- ¿Tendrá algún costo? ¿Tengo que pagar alguna parte del ensayo?
- ¿Mi seguro cubrirá el resto?
- ¿Seguiré viendo a mi médico habitual?

Recursos sobre ensayos clínicos: ¿por dónde empiezo?

A continuación encontrará algunos recursos valiosos que la ayudarán a obtener más información sobre los ensayos clínicos que podrían ser adecuados para usted.

Clinicaltrials.gov

Un servicio de los Institutos Nacionales de Salud (NIH, en inglés). Es un registro de ensayos clínicos con apoyo federal y privado realizados en EE. UU. y en todo el mundo.

CenterWatch 888.838.5578 centerwatch.com

CenterWatch es un servicio de listados de ensayos clínicos para ensayos de investigación médica sobre cáncer de ovario que están en búsqueda de pacientes.

EmergingMed emergingmed.com

Emergingmed.com puede ayudarla a buscar ensayos clínicos rellenando un breve cuestionario.

The Center For Information And Study On Clinical Research Participation (Centro de Información y Estudio sobre la Participación en Investigaciones Clínicas, CISCRP) 877-633-4376 cisgrp.org

Este servicio gratuito está diseñado para ayudar a las personas a encontrar ensayos clínicos relevantes para sus necesidades médicas y de salud.

MARY

“La recurrencia fue más difícil de aceptar que mi diagnóstico original, pero una vez que recuperé el aliento, me di cuenta de que lo más importante es confiar en mí misma, en mi equipo médico y mi equipo de apoyo. Con los nuevos inhibidores de PARP aprobados recientemente para el cáncer de ovario recurrente, las posibilidades de prolongar mi vida son mejores que nunca. Mi mantra es ‘una actitud de gratitud’; me ha sido útil durante cuatro años, y sigo contando”.



Preguntas para hacerle a su médico sobre las opciones de tratamiento

Si le diagnostican cáncer recurrente, su médico elaborará un plan de tratamiento. La planificación de este tratamiento es bastante similar a la planificación del tratamiento de su cáncer primario.

Estas son algunas preguntas para hacer:

Consideraciones clave

- ¿En qué estadio (extensión) está mi cáncer y qué significa eso? ¿Se ha extendido mi cáncer más allá de los ovarios? Si es así, ¿qué significa esto para mí?
- ¿Se realizó alguna otra prueba en mi tumor que dé más información sobre mi tipo de cáncer? ¿Serán necesarias otras pruebas? Si es así, ¿de qué tipo (pruebas genéticas, pruebas de biomarcadores)?
- ¿Se va a presentar mi caso en una junta de tumores?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿La cirugía es una posibilidad? ¿Cuál cree que sería mejor para mí?
- ¿El tratamiento es igual o diferente a mi último tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo durará este tratamiento?
- ¿Cuándo debería iniciar el tratamiento?
- ¿Qué tanto éxito tiene el tratamiento que me recomienda?

Efectos secundarios

- ¿Tendré efectos secundarios? Si es así, ¿son diferentes de los que ya tengo? ¿Cuánto durarán?
- ¿Cómo puedo controlar los efectos secundarios?
- ¿Será necesario que me quede en el hospital?

Calidad de vida

- ¿Cuáles son las cuestiones de calidad de vida más importantes para mí?
- ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?

CAPÍTULO 3 ORGANIZAR EL TRATAMIENTO Y CONTROLAR LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Organizar el tratamiento

Preparación del programa de tratamiento

Después de que usted y su médico hayan definido su plan de tratamiento, deberá trabajar con el equipo de atención médica para establecer las fechas y los horarios de su tratamiento y determinar si el programa es flexible.

Durante la planificación del programa de su tratamiento, es esencial comunicarse con su equipo de atención médica. Si el equipo conoce sus preferencias, podrá adaptarse a sus necesidades y peticiones cuando sea posible. Su equipo de atención médica también puede responder preguntas sobre lo que debe esperar durante y después de su tratamiento.

Preguntas que debe hacerse antes de programar una cita

- ¿Hay días de la semana y horarios que se adapten mejor a mi programa?
- ¿Quién me va a acompañar al tratamiento y cuáles son los mejores días y horarios para esa persona?
- ¿Hay algún día festivo importante, evento laboral o actividad social que preferiría no perderme?

Qué puede esperar del tratamiento

Su plan de tratamiento puede suponer retos físicos y mentales normales. Es completamente normal sentirse ansiosa, sobre todo cuando inicia el tratamiento y no se sabe qué esperar. Sin embargo, con el tiempo, irá aprendiendo cómo responde su cuerpo y así ganará confianza en su capacidad para recuperarse del tratamiento.

LYNDA

“Cuando me diagnosticaron la enfermedad, no sólo mi vida cambió drásticamente, sino la de toda mi familia. Pasé de ser alguien que se encargaba de todo a que todos se ocuparan de mí. El cáncer de ovario me hizo sentir humilde. Me diagnosticaron cáncer de ovario en estadio cuatro a los 47 años, pero me niego a dejar que defina quién soy. Sigo aquí cinco años después. Me niego a que el cáncer de ovario defina quién soy”.



Preguntas para su equipo de atención médica

- ¿Qué tratamientos específicos recibiré y quién me los administrará?
- ¿Con qué frecuencia me administrarán el tratamiento?
- ¿Cuánto durará?
- ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después del tratamiento?
- ¿Puedo comer antes del tratamiento?
- ¿Puede acompañarme un familiar o amigo durante el tratamiento?
- ¿Es necesario que me quede en el hospital después del tratamiento?
- ¿Puede explicarme cómo será el tratamiento? ¿Qué sucederá en ese momento? ¿Cómo me sentiré? ¿Habrá efectos secundarios inmediatos o a largo plazo?
- ¿Puedo trabajar durante los tratamientos?
- ¿Mi seguro médico los cubre?

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son cuidados de apoyo destinados a mejorar el bienestar mediante el control de los síntomas y de los efectos secundarios del tratamiento. Los cuidados paliativos pueden abordar los efectos secundarios físicos y emocionales del tratamiento del cáncer de ovario, inclusive aspectos como el dolor, el sueño, la pérdida de apetito y los problemas nerviosos o musculares, entre muchos otros. Algunos ejemplos de cuidados paliativos son la fisioterapia y la rehabilitación, los cambios nutricionales, los medicamentos y el apoyo psicológico, entre otros.

Los cuidados paliativos funcionan en conjunto con otros tipos de tratamiento, como la quimioterapia y la cirugía.

Pueden beneficiar a pacientes de cualquier edad y en cualquier estadio de la enfermedad. Los cuidados paliativos no tratan el cáncer de ovario en sí, sino que suelen ofrecerse una vez que este fue diagnosticado. Pueden continuar hasta que finalice el tratamiento, aunque tiene la posibilidad de interrumpirlos cuando lo desee.

Visite el sitio web de la American Cancer Society para obtener más información sobre cuidados paliativos.

Tratamientos complementarios e integrales

¿Qué son los tratamientos complementarios e integrales?

Es natural que quiera combatir el cáncer de ovario como sea. En los últimos años, cada vez más estadounidenses (incluidas las que padecen cáncer de ovario) han recurrido a tratamientos complementarios e integrales en busca de salud y bienestar. Los tratamientos complementarios e integrales son un grupo de prácticas y productos diversos que se utilizan junto con la medicina tradicional estándar.



Existen innumerables tratamientos complementarios, y muchas pacientes de cáncer de ovario se han beneficiado de ellos. Quizá le interese hablar con otras personas con cáncer o con su equipo de atención médica para ver qué tratamientos les resultaron más útiles o qué podría funcionar mejor para usted y su estilo de vida. Además, hable con su equipo de atención médica antes de probar cualquiera de ellos para asegurarse de que no interferirán con su tratamiento oncológico.

Diferencias entre medicina complementaria y alternativa

Es frecuente la confusión entre medicina “complementaria” y “alternativa”, que se conoce en inglés por las siglas “CAM”. Muchos expertos prefieren el término más contemporáneo “tratamiento integral”. Los métodos complementarios son diferentes de los tratamientos alternativos. Los métodos complementarios están pensados para utilizarse como complemento y apoyo de los tratamientos estándares. En cambio, los alternativos se utilizan en lugar de los estándares. Decidir seguir tratamientos alternativos en lugar de los convencionales que se administran contra el cáncer podría suponer un riesgo, como retrasar o interrumpir los tratamientos estándares.

Tratamientos complementarios e integrales

Acupuntura: Un antiguo método chino de curación en el que agujas muy finas y esterilizadas se insertan a través de la piel en puntos específicos del cuerpo para eliminar los bloqueos en el flujo de energía de su cuerpo. La acupuntura ayuda a sobrellevar las náuseas, el dolor y otros efectos secundarios del tratamiento oncológico.

Aromaterapia: El uso de aceites esenciales de flores, hierbas y árboles para promover la salud y el bienestar. Suele utilizarse para aliviar las náuseas, el cansancio y el estrés.

Biorretroalimentación: La biorretroalimentación utiliza dispositivos de monitoreo simples para enseñarle a regular de manera consciente la respiración, la frecuencia cardíaca y la presión arterial para reducir el estrés y aliviar el dolor y la tensión muscular.

Hierbas medicinales: Remedios que utilizan partes de plantas para tratar síntomas y enfermedades. Las hierbas medicinales (fitoterapia) son suplementos dietéticos que muchas personas toman para mejorar su salud. Consulte con su profesional de atención médica antes de usar hierbas medicinales.

Masajes: Manipulación del tejido muscular y conjuntivo mediante el roce, presión firme y palmadas para favorecer la relajación y el bienestar.

Meditación: En la meditación, aprende a enfocar su atención y a suspender el flujo de pensamientos que suelen ocupar su mente. Está demostrado que esta práctica disminuye el estrés y logra una mayor relajación de la mente y el cuerpo.

Orar: Entre todas las formas de medicina complementaria, la oración es la más ampliamente utilizada para mejorar la salud y el bienestar.

Qi Gong (Chi Kung): Un tipo de medicina china que combina el movimiento, la meditación y la respiración para mejorar el flujo del qi (un término antiguo que se da a lo que se cree que es energía vital) en el cuerpo, mejorar la circulación de la sangre y mejorar la función inmunitaria.

Reiki: El reiki es una forma de medicina energética japonesa en la que quien lo practica coloca las manos sobre la persona que recibe el tratamiento o cerca de ella, con la intención de transmitir la energía vital universal y promover el equilibrio en todo el cuerpo.

Taichí: Una práctica para la mente y el cuerpo, originaria de China. Para hacer taichí, la persona mueve su cuerpo con lentitud y suavidad mientras respira profundamente y medita (el taichí se denomina a veces “meditación en movimiento”).

Yoga: Una forma de ejercicio no aeróbico que incluye posturas para el estiramiento y fortalecimiento del cuerpo, ejercicios de respiración y meditación para calmar el sistema nervioso y sanar cuerpo, mente y espíritu.

Para obtener más información sobre tratamientos complementarios e integrales, visite cancer.org o llame al 1-800-227-2345. Aquí encontrará información general que la ayudará a entender mejor estos términos y a decidir si son adecuados para usted.

Efectos secundarios

Probablemente sepa bastante sobre las formas de controlar los efectos secundarios del tratamiento del cáncer de ovario. Si es así, parte de esta sección le servirá más bien como revisión. Cada medicamento de quimioterapia tiene potenciales efectos secundarios que pueden afectar a las personas en diferentes maneras.

Es posible que usted y su médico puedan estructurar su plan de tratamiento para evitar o minimizar ciertos efectos secundarios. La comunicación regular con su equipo de tratamiento es la clave para controlar los efectos secundarios. Hable de los posibles efectos secundarios de cada tratamiento que estén considerando usted y su médico. Recuerde que la quimioterapia afecta a cada persona de forma diferente.

Una vez que empiece el tratamiento, trabaje junto con su médico o enfermero para controlar sus efectos secundarios y que pueda vivir bien con su diagnóstico. Preste mucha atención a cómo se siente e informe a su médico o enfermero sobre cualquier efecto secundario. Cuanto antes sepan del problema, antes podrán ayudarla a gestionarlo.

Estos son algunos de los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia:

Menopausia inducida por el tratamiento

Algunos tratamientos, como la cirugía, la quimioterapia y el tratamiento hormonal, pueden provocar una menopausia precoz o repentina. Este tipo de menopausia puede producirse cuando los tratamientos alteran el funcionamiento normal de los ovarios, lo que da lugar a la interrupción de la menstruación y síntomas típicos de la menopausia, como sofocos, sequedad vaginal y cambios de humor. Si esto ocurre, hable con su equipo de atención médica para saber qué hacer y cómo ayudar a su cuerpo a adaptarse.

Cansancio y anemia

El cansancio (sentirse exhausta, débil y agotada) es uno de los efectos secundarios más comunes del cáncer y de su tratamiento. Es posible que tenga cansancio si se siente agotada física, emocional o mentalmente y tiene dificultades para concentrarse o pensar con claridad.



LUCIA

“Como cineasta y sobreviviente de un cáncer de ovario que ha tenido dos recurrencias, he aceptado vivir en los espacios creativos e inspiradores en medio del caos, y he aprendido a vivir de forma plena y sin remordimientos”.

Una de las causas más frecuentes de cansancio en pacientes con cáncer es la anemia, una enfermedad en la que el organismo no tiene suficientes glóbulos rojos. Algunos síntomas de la anemia son el cansancio extremo, los dolores de cabeza, las palpitaciones, la falta de aliento y los problemas para dormir.

Problemas de salud mental

El tratamiento del cáncer puede provocar sentimientos de depresión, ansiedad o tristeza. Estas emociones son normales y hay apoyo a su disposición. Si está teniendo dificultades, hable con su equipo de atención médica sobre el acceso a recursos como el apoyo psicológico, grupos de apoyo o medicamentos. Cuidar su salud mental es importante para su bienestar general durante el tratamiento.

Náuseas y vómitos

No todas las personas que estén en tratamiento por cáncer de ovario presentan náuseas y vómitos. En aquellas que lo padecen, el nivel de malestar varía de una persona a otra, y de un medicamento a otro, y puede durar desde horas hasta un día o más.

Pérdida de cabello

Para muchas, perder el cabello (alopecia) es uno de los efectos secundarios más devastadores del tratamiento contra el cáncer, porque la pérdida es muy visible y está directamente relacionada con la identidad y el estilo. La quimioterapia puede provocar la caída del cabello en todo el cuerpo, incluido el de las cejas, las pestañas, los brazos, las piernas, el pubis y las axilas. La caída del cabello suele comenzar de dos a tres semanas después del inicio de la quimioterapia. Para ayudar a prevenir la caída del cabello, antes del tratamiento, algunas eligen utilizar gorros refrigerantes (hipotermia del cuero cabelludo). Hable sobre las ventajas y desventajas de los gorros refrigerantes con su oncólogo.

Infección

Muchos medicamentos de quimioterapia pueden causar una disminución de la cantidad de glóbulos blancos denominados “neutrófilos”, lo que aumenta las probabilidades de contraer una infección. Si padece neutropenia (una deficiencia de neutrófilos) durante el tratamiento, incluso las infecciones leves pueden ser un problema. Por lo tanto, es importante que, durante este período de vulnerabilidad, tome precauciones especiales para protegerse.

Pérdida de apetito y cambios en el gusto

Durante el tratamiento del cáncer, puede perder el apetito o el interés por comer. Una nutrición adecuada siempre es importante, pero es particularmente necesaria cuando se lucha contra el cáncer. Su médico puede derivarla con un nutricionista con experiencia en pacientes con cáncer para que elabore un plan nutricional.

Pérdida de la fertilidad

La pérdida de la fertilidad como consecuencia de una intervención quirúrgica por cáncer de ovario puede ser uno de los problemas más complicados a los que se enfrentan las mujeres. Las mujeres que no han terminado de tener hijos o que aún no han empezado a formar una familia pueden sentir la pérdida de fertilidad de distintas maneras. Es importante contar con sistemas de apoyo sólidos, como familiares y consejeros. Puede encontrar grupos de apoyo en infertilidad en la sección de recursos de esta guía.

Problemas en la boca y la garganta

Los medicamentos de quimioterapia pueden afectar la mucosa sana de la boca, la garganta y la lengua, y provocar dificultad para tragar. Además, el tejido de la boca puede irritarse y secarse, lo que puede causar la pérdida de apetito y la aparición de llagas e infecciones bucales.

Estreñimiento y diarrea

Durante el tratamiento, puede tener problemas para defecar (estreñimiento) o heces blandas (diarrea). Estos cambios en los hábitos intestinales pueden ser causados por el tratamiento oncológico, los cambios en la dieta, el medicamento para el dolor y la inactividad. Si sufre de un intenso dolor de estómago, cólicos o diarrea durante más de un día, llame a su médico.

Obstrucción intestinal

Una obstrucción intestinal se produce cuando el tejido cicatricial, por lo general debido a una intervención quirúrgica o a veces a un tumor, bloquea el intestino. Puede provocar problemas como estreñimiento grave, dolor abdominal, náuseas y vómitos. Si tiene estos síntomas, informe a su médico de inmediato para que pueda comprobar si puede resolverlos con unos simples cambios en la dieta o si necesita tratamientos más importantes, como una cirugía.

CINDY

“El cáncer nos toca la vida a todos de alguna manera. Lo llamo mi viaje de ESPERANZA porque, desde el primer día, a pesar de las dificultades, descubrí una fuerza interior impulsada por mi Fe y la efusión de amor, apoyo y oraciones de familiares, amigos y tantas personas empáticas. Me siento muy afortunada de usar mi vida para ayudar a otras a conocer la ESPERANZA”.

Look Good Feel Better (Luzca Bien Siéntase Mejor) es un programa no médico y neutral a las marcas dedicado a mejorar el bienestar de las personas que están en tratamiento contra el cáncer. A través de talleres gratuitos, el programa empodera a las participantes enseñándoles técnicas de belleza y estilo para hacer frente a los efectos visibles del tratamiento del cáncer, lo que las ayuda a afrontar sus diagnósticos con mayor confianza. Al enseñar a las pacientes a volver a verse y sentirse como ellas mismas, Look Good Feel Better las ayuda a encontrar algo de normalidad durante una época que no es normal en absoluto.

Para obtener más información, llame al 1-800-395-LOOK o visite www.lookgoodfeelbetter.org/es.

Ostomía

En ocasiones, el cáncer de ovario avanzado puede extenderse al intestino (parte del aparato digestivo), lo que a veces requiere una intervención quirúrgica para extirpar parte de este órgano. En algunos casos, la zona intestinal afectada puede extirparse, y los dos extremos pueden volver a unirse. Sin embargo, si el cirujano no puede unirlos, es posible que deba crear una nueva abertura para eliminar los desechos, denominada “ostomía” o “estoma”. De ese modo, las heces se recogen en una bolsa de colostomía o estoma. Esto puede ser temporal o permanente.

Problemas nerviosos y musculares

La quimioterapia puede afectar a los músculos y los nervios, lo que provoca hormigueo, quemazón o entumecimiento en manos y pies (neuropatía periférica) o pérdida de equilibrio y torpeza. Su médico puede modificar el medicamento de quimioterapia o la dosis para ayudar a que estos síntomas disminuyan.

Irritación de la piel

Los medicamentos de quimioterapia pueden causar erupciones, comezón, descamación de la piel y acné. Una piel agrietada e irritada puede ser más propensa a las infecciones, por lo que es importante cuidarla durante el tratamiento.

Dolor

El dolor es un efecto secundario frecuente del cáncer y puede estar causado por un tumor que presiona nervios, huesos u órganos y, a veces, incluso por los tratamientos. Para armar su propia estrategia de abordaje del dolor, hable con su médico. Actualmente muchos centros oncológicos cuentan con especialistas en dolor y departamentos de cuidados paliativos que pueden ayudarla.

Efectos secundarios sexuales

Durante el tratamiento, es posible que no esté tan interesada en el sexo como de costumbre. Esto es comprensible, teniendo en cuenta las tensiones emocionales y físicas a las que se enfrenta. Los efectos secundarios del tratamiento, como las náuseas, el cansancio, el dolor y los cambios en el cuerpo y el aspecto (por ejemplo, la pérdida de peso y de cabello) también pueden reducir la libido. Los sofocos y la sequedad vaginal también pueden causar falta de interés por el sexo.

Problemas para dormir

No es raro tener problemas para dormir si sufre dolor, está sometida a mucho estrés, se siente mal o está en el hospital. Puede tener problemas para conciliar el sueño, permanecer dormida, despertarse antes de lo habitual o dormir solo durante breves periodos de tiempo.

Problemas de memoria

Muchas personas se quejan de que, durante la quimioterapia y después de ella, padecen disfunción cognitiva. No se conoce la causa, pero se suele llamar “quimiocerebro” o “quimioniebla”. Podría tener problemas para pensar y concentrarse, y posiblemente lagunas mentales también. También puede tener dificultades para realizar varias tareas a la vez como lo hacía antes de la quimioterapia. La buena noticia es que el cerebro suele recuperarse con el tiempo. Sin embargo, ciertos cambios mentales leves pueden prolongarse durante años.



Si desea obtener información más detallada sobre cómo tratar cualquiera de los efectos secundarios mencionados, lea nuestro folleto sobre cómo vivir bien después de un diagnóstico de cáncer de ovario.



ROSALIND

“Antes de mi primera ronda de quimioterapia comencé un diario de sobreviviente. Incluía pasajes de sanación, historias de sobrevivientes y los milagros que experimenté en mi jornada. Mi objetivo es ser la mejor defensora posible de mí misma. Sigo investigando e imprimiendo artículos sobre los tumores de células de la granulosa, el raro tipo de cáncer de ovario que me diagnosticaron. Tomo nota de los mejores centros médicos y oncólogos de mi zona. Asisto a eventos y charlas para estar lo más informada posible. También busco formas de servir a los demás en las comunidades del cáncer y de supervivientes.”

La importancia de la nutrición y el ejercicio

Nutrición

Una de las cosas más importantes que puede hacer por sí misma durante su tratamiento del cáncer de ovario recurrente es comer de forma saludable, pero el tratamiento puede hacer que pierda el apetito. Durante este tiempo, su médico puede derivarla con un nutricionista. Este especialista puede ayudarla a diseñar un buen plan nutricional que pueda seguir fácilmente. Se recomienda que este plan incluya cinco frutas y verduras al día. (Nota: Las frutas y verduras frescas deben evitarse si usted es neutropénica). También se sugiere que coma pollo y pescado, y que evite la carne roja.



- Mantenga una alimentación equilibrada: Si siente náuseas, coma alimentos ricos en carbohidratos simples, como tostadas, pretzels, galletas saladas, avena, fideos o arroz blanco.
- Haga comidas más pequeñas y más frecuentes: Coma porciones más pequeñas con más frecuencia a lo largo del día. Si tiene menos apetito, tenga a mano sus alimentos favoritos para que la ayuden a comer más.
- Refrigerios entre las comidas: Tome un suplemento dietético o un batido rico en proteínas para añadir calorías y nutrientes.
- Planifique las comidas: Decida su menú con anticipación y congele platos adicionales para simplificar su tiempo en la cocina. Si suele estar cansada, compre alimentos que requieran poco o nada de preparación.
- Haga que comer sea agradable: Cene con familiares o amigos, ponga música o cree un ambiente tranquilo con velas.

Ejercicio

Aunque puede ser lo último en lo que piense cuando tiene cáncer, el ejercicio (si lo aprueba su médico) puede ayudarla a ganar energía, desarrollar y mantener la fuerza, reforzar su sistema inmunitario y relajar su mente. Incluso una pequeña cantidad puede traer beneficios. Pídale a su médico que apruebe el ejercicio antes de empezar a hacerlo y hable sobre qué tipo/nivel de ejercicio es adecuado para usted. Considere la posibilidad de realizar actividades de bajo impacto. Caminar, hacer estiramientos y practicar yoga son formas suaves de volver a hacer ejercicio, aumentar su frecuencia cardíaca y recuperar fuerzas.



CAPÍTULO 4

SALUD MENTAL Y EMOCIONAL

Enterarse de que su cáncer ha reaparecido despertará muchas emociones. Puede sentirse enfadada, vulnerable, asustada o triste. Es importante ser consciente de sus emociones y no mantenerlas reprimidas. Intente hablar de sus sentimientos con un familiar o amigo cercano. También puede resultarle útil pasar tiempo con un consejero o un asesor espiritual para hablar de sus sentimientos.

Algunas veces, cuando la gente se enfoca en tratar su cáncer, ignora su bienestar emocional. Cuidar su bienestar emocional le asegurará poder concentrarse y trabajar con su médico para diseñar el mejor plan de tratamiento posible.

No todas tienen los mismos sentimientos y pensamientos cuando el cáncer regresa. Y no todas tienen los mismos problemas que se comparten aquí, pero muchas tienen estas preocupaciones.

Reconocer cuándo está estresada

Afrontar la recurrencia de una enfermedad grave como el cáncer de ovario es extremadamente estresante. Cada persona experimenta el estrés de forma diferente, pero algunas respuestas comunes incluyen dolores de cabeza, apretar la mandíbula, rechinar los dientes, dolor de cuello o espalda, mareos, dolor, acidez, sequedad en la boca, dificultad para concentrarse y tomar decisiones, aumento o disminución del apetito, episodios frecuentes de llanto, frustración e irritabilidad.

Aprenda a reconocer los signos de estrés en usted misma y póngase en contacto con su profesional de la atención médica si experimenta lo siguiente de forma regular:

- Negación sobre la enfermedad y su efecto sobre usted y su familia
- Enojo dirigido a sus seres queridos
- Retraimiento social de amigos y actividades que antes le daban placer
- Ansiedad por afrontar cada día y por el futuro
- Depresión y sensación de no poder lidiar con esto
- Agotamiento que hace imposible completar las tareas necesarias del día
- Insomnio causado por la preocupación constante
- Falta de concentración, lo que dificulta realizar las tareas de todos los días

Gestión de la ansiedad

La ansiedad puede afectar a cualquiera, pero las mujeres que se enfrentan a un cáncer de ovario recurrente pueden ponerse ansiosas con más facilidad que otras personas. La ansiedad y el miedo son sentimientos comunes y normales cuando se está lidiando con una enfermedad potencialmente mortal.

Estos son algunos signos de ansiedad:

- Sentirse intranquila y tensa
- Sensación de agitación, incertidumbre y terror
- Sudar mucho
- Tener una frecuencia cardíaca acelerada o sentir que el corazón le late con fuerza
- Sentir un nudo en el estómago

Además, algunas personas tienen temblores o dificultad para dormirse. A veces, las personas se vuelven excesivamente temerosas y ya no pueden afrontar bien la vida cotidiana.

Actividades para reducir el estrés

- Ejercicios de respiración o meditación
- Recibir un masaje
- Escuchar música relajante
- Dar un paseo en coche o pasar tiempo en la naturaleza
- Ver una película o un programa de televisión divertidos
- Jugar con su perro o gato (o cualquier mascota)
- Asistir a una clase
- Hacer manualidades (tejer, pintar, etc.)
- Hacer ejercicio o estiramientos suaves
- Comenzar un nuevo pasatiempo

Informe a su equipo de atención médica si tiene alguno de estos síntomas durante más de dos semanas. El medicamento y/o apoyo psicológico pueden ser muy eficaces para tratar la depresión y la ansiedad. Si no las trata, pueden interferir en su capacidad para tomar decisiones sobre el tratamiento. Con el mismo nivel de importancia, si no las trata, pueden impedirle disfrutar de su familia, sus amigos y las actividades que le traen felicidad.

SANDRA

“Mi diagnóstico original fue un cáncer de ovario en estadio IIIc y me dijeron que viviría entre tres y cuatro años más. Cuando el cáncer reapareció cuatro años después, pensé: ‘Bueno, debían de tener razón’. Siete años después de mi recurrencia, no solo sigo aquí, sino que estoy muy bien. El cáncer de ovario no me define; forma parte de mi vida, pero me niego a dejar que me controle. Nunca te rindas, continúa luchando; nunca sabes lo que te espera”.

Formas de sobrellevarlo

No hay dos personas que sientan la ansiedad de la misma manera. Estos son algunos consejos que les han resultado útiles a otras personas:

- Intente identificar qué desencadena su ansiedad.
- Enumere las estrategias que la han ayudado en el pasado a sobrellevar esta situación.
- Hable con otras personas sobre su ansiedad. Considere la posibilidad de asistir a un grupo de apoyo.
- Aumente las actividades de distracción placenteras.
- Utilice técnicas de relajación, como la respiración controlada o la imaginación guiada (visualizar una escena agradable).
- Esté rodeada de otras personas tanto como sea posible si esto la relaja.
- Recorra a la oración o a otros tipos de apoyo espiritual, como la meditación.
- Hable con su médico o enfermero sobre la posibilidad de recetarle medicamentos que la ayuden a reducir su ansiedad.
- Exprese sus sentimientos y preocupaciones a los demás.
- Limite la cafeína disminuyendo el consumo de café, té, gaseosas de cola, bebidas con mucha cafeína y chocolate.
- Considere pedirle a su médico una derivación para apoyo psicológico.

Hablar con otras personas sobre su ansiedad

- Sea transparente y sincera sobre sus sentimientos y preocupaciones con los miembros de su familia.
- Intente describir sus sensaciones cuando las experimente (pensamientos acelerados, nudo en la garganta, náuseas, falta de aliento o mareo).
- Pregúnteles a sus familiares y amigos cómo les está afectando su ansiedad.

Gestión de la depresión y la tristeza

Es entendible que se sienta triste si tiene que enfrentarse a un cáncer de ovario recurrente. La depresión es una tristeza que se produce en respuesta a algo que ocurre o debido a cambios en la química de su cuerpo. Es una tristeza más grande de lo normal, que dura dos semanas o más, y que afecta mucho su vida diaria.

Reconocer la depresión y la tristeza

Muchas personas describen la depresión como la época más oscura de su vida. Muchas afirman llorar durante largos períodos de tiempo o varias veces al día, además de tener problemas con el sueño (dormir todo el día o no dormir lo suficiente). Otras describen tener problemas con la comida (comer demasiado o no lo suficiente), sentirse desesperanzadas, impotentes, sin valor o incluso sentir que quieren hacerse daño. Pueden tener problemas para sentir placer o interés en la vida diaria, y es posible que no quieran hablar con familiares o amigos.

Causas de la depresión y la tristeza

La depresión puede aparecer al ocurrir algo específico, como el diagnóstico de un cáncer de ovario recurrente. También puede estar causada por medicamentos, por el cansancio o por cambios químicos en el cerebro. Por lo general, la mayoría de las personas pueden sobrellevar sentimientos generales de depresión a corto plazo, pero si esto dura más de dos semanas, hable con su médico para recibir un posible apoyo psicológico o medicamento.

Los familiares y amigos pueden ayudar. Puede pedirles que hagan lo siguiente:

- Quedarse con usted (si vive sola) para que no esté sola.
- Hablar con usted sobre lo que está pasando.
- Hacer cosas divertidas con usted.
- Acompañarla en los momentos difíciles. A veces, es suficiente con tener a alguien a su lado.
- Ayudarla con sus necesidades diarias hasta que sea capaz de atenderlas usted misma.
- Ayudarla con ejercicios de relajación.
- Ayudarla en situaciones que le resulten estresantes, como ir a sus consultas médicas o ayudarla con las tareas domésticas.
- Informarle algo a su médico o enfermero cuando sea necesario.

Consejos Oportunos

Cada persona usa enfoques diferentes cuando está deprimida y triste.

Estos son consejos que les han resultado útiles a otras personas:

- Pruebe la respiración controlada y los ejercicios de relajación; estos ayudan a liberar sustancias del cerebro que mejoran el estado de ánimo.
- Exprese sus sentimientos escribiendo en un diario personal o mediante la expresión creativa (baile, cocina, ejercicio, pintura o música).
- Evite el consumo de alcohol; puede hacer que se sienta más deprimida.
- Intente dormir lo suficiente por la noche; evite las siestas durante el día.
- Salga al aire libre y camine por entornos naturales, como jardines o parques.
- Pruebe la meditación o los masajes.
- Intente identificar algo que le dé placer cada día.
- Esté con otras personas tanto como sea posible si esto la ayuda a relajarse.
- Haga ejercicio de forma regular y rutinaria (por ejemplo, caminar durante 20 minutos de tres a cinco veces por semana). Se ha demostrado que el ejercicio mejora el estado de ánimo y el bienestar.
- Programe una cita con su médico y dígame exactamente cómo se siente y que necesita ayuda. Haga una lista de todos los medicamentos que toma; muéstresela a su médico o enfermera. Es posible que haya que suspender o cambiar algunos medicamentos.
- Únase a un grupo de apoyo.
- Programe una cita con un consejero, un asesor espiritual o un psicólogo.
- Si le han recetado medicamentos para la depresión, tómelos según las indicaciones.

Obtener apoyo y grupos de apoyo

Un diagnóstico de cáncer de ovario puede hacer que se sienta sola, pero nunca lo está. Es importante obtener ayuda durante el diagnóstico de cáncer. Los amigos, la familia o un grupo de apoyo pueden hacerla sentir mejor cuando la situación se complica. Reconfortan, evitan que se sienta sola y la ayudan a tener un sentido de pertenencia. Ellos también pueden ayudarla en cosas de todos los días, como hacer compras, cocinar o llevarla a las consultas. Esto le permite concentrarse en mejorar, sin estresarse por lo cotidiano. Cuando recibe apoyo tanto emocional como práctico, se forma una red sólida que ayuda a afrontar mejor el cáncer.

Si cree que podría interesarle un grupo de apoyo, NOCC alberga muchos grupos diferentes. También puede preguntarle al equipo de atención médica de su centro oncológico, hospital o grupo oncológico si ofrecen uno. Otra opción es llamar a un centro oncológico u hospital universitario cercano y preguntar si hay algún grupo de apoyo en su comunidad.



Para obtener más información sobre cómo hablar con familiares y amigos, consulte el folleto de NOCC titulado "Cuando un ser querido tiene cáncer de ovario", disponible en ovarian.org.



Teal Hearts Network - grupo de apoyo entre pares para sobrevivientes de NOCC
1.888.OVARIAN
nocc@ovarian.org | ovarian.org

Únase a un grupo de apoyo regional o de experiencia compartida de NOCC, donde se sentirá contenida por una comunidad compasiva de personas que viven con cáncer de ovario en distintas etapas del recorrido. Póngase en contacto con NOCC para encontrar un grupo regional y saber cómo unirse.

Teal Cares Network - grupo de apoyo entre cuidadores de NOCC
1.888.OVARIAN
nocc@ovarian.org | ovarian.org

Únase al grupo de apoyo de cuidadores de NOCC, que ofrece un espacio para que los cuidadores estén en contacto y compartan sus experiencias únicas en cuanto a las necesidades de cuidar a un ser querido con cáncer de ovario. Comuníquese con NOCC para conocer más sobre el grupo y saber cómo unirse.

LatinaSHARE, apoyo y educación de cáncer
844-ASK-SHARE (844-275-7427)
latina.sharecancersupport.org

Tanto si le acaban de diagnosticar cáncer de ovario como si está en tratamiento, es una sobreviviente o le preocupa su riesgo de padecer esta enfermedad, tenemos apoyo e información para usted

CANCERcare
1-800-813-4673
cancercarespanol.org

Una organización nacional sin fines de lucro que ofrece grupos de apoyo telefónicos y en línea gratuitos para cualquier persona afectada por el cáncer. Cancer Care también ofrece grupos de apoyo presenciales para quienes viven en el área triestatal de Nueva York. Trabajadores sociales profesionales especializados en cáncer dirigen todos los grupos de apoyo. social workers lead all the support groups.

Cancer Hope Network
1-800-552-4366
cancerhopenetwork.org/es

Una organización sin fines de lucro que ofrece apoyo individual, confidencial y gratuito a las personas enfermas de cáncer y sus familias. También ofrece una red social para intercambiar experiencias y expresarse.

Cancer Support Community
1-888-793-9355
cancersupportcommunity.org

Esta organización sin fines de lucro ofrece varios grupos de apoyo en línea gratuitos para personas con cáncer y sus seres queridos.

Si usted o alguien que conoce necesita ayuda inmediata en relación con pensamientos suicidas, es de suma importancia que se comunique con los servicios de emergencia locales o con un profesional de la salud mental.

Llame a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 988.

Proporcionan apoyo gratuito y confidencial a personas en apuros, recursos de prevención y crisis para usted o sus seres queridos, y las mejores prácticas para profesionales las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

Preocupaciones sobre el final de la vida

Las preocupaciones sobre el final de la vida pueden ser un tema sumamente personal y emocional para las personas que se enfrentan a un cáncer de ovario recurrente. Es natural sentir una mezcla de emociones, como miedo, tristeza e incertidumbre, al considerar lo que le depara el futuro. Las conversaciones sobre los cuidados al final de la vida son esenciales para garantizar que se respeten sus deseos y que reciba los cuidados que se ajustan a sus valores y prioridades. Es el momento de analizar sus objetivos, ya sea que se centren en la comodidad, el tiempo con los seres queridos o los logros personales. También es importante que se comunique de manera honesta con su equipo de atención médica, su familia y sus amigos acerca de sus deseos, incluidas las decisiones sobre los tratamientos, los cuidados paliativos y las voluntades anticipadas.



Si desea obtener información más detallada acerca de las preocupaciones sobre el final de la vida, lea nuestro folleto sobre cómo vivir bien después de un diagnóstico de cáncer de ovario, que tiene consejos para mejorar el bienestar y gestionar los distintos problemas.



En los siguientes recursos puede encontrar programas e información confiables que le serán útiles en su búsqueda de información y apoyo. Tenga en cuenta, sobre todo cuando busque información en Internet, que no todos los sitios ofrecen información precisa o validada por la ciencia, y que algunos sitios web no oficiales pueden ser innecesariamente alarmistas. Limitar la búsqueda a organizaciones conocidas y fuentes gubernamentales ayudará a garantizar la credibilidad de la información. Para obtener más recursos, visite el sitio web de NOCC, ovarian.org.

Organizaciones de apoyo a pacientes y cuidadores

National Ovarian Cancer Coalition
888-OVARIAN (888-682-7426)
ovarian.org

NOCC es la principal organización de información y educación pública sobre el cáncer de ovario en EE. UU. Ofrece ayuda y esperanza a las pacientes de cáncer de ovario y sus familias a través de una red con presencia nacional, una línea de información gratuita, un sitio web completo, apoyo entre pares, literatura informativa y proyectos especiales de aumento del conocimiento.

Clarity
858-657-0282
clarityfoundation.org

En Clarity, ofrecemos apoyo individual para pacientes, familiares y cuidadores. Nuestro apoyo es personalizado y está basado en las necesidades y prioridades de cada persona.

FORCE: Facing Our Risk of Cancer Empowered
866-288-RISK (866-288-7475)
facingourrisk.org/portal/espanol

FORCE es una organización sin fines de lucro para personas que corren un alto riesgo de contraer ciertos tipos de cáncer (incluido el de ovario) debido

a sus antecedentes familiares y su genética. También está destinada para las familias en las que puede haber una mutación del gen BRCA.

Foundation for Women's Cancer
312-578-1439
foundationforwomenscancer.org

La fundación ofrece programas en beneficio de quienes padecen cáncer ginecológico o corren el riesgo de padecerlo. Estos programas aumentan el conocimiento sobre cómo prevenir, detectar y tratar los cánceres ginecológicos, además de educar y dar apoyo.

Ovarcome
713-800-2976 | ovarcome.org

La misión de Ovarcome es aumentar el conocimiento a nivel mundial, financiar la investigación en busca de una cura y proporcionar apoyo económico, psicosocial e informativo a los Ovarcomers.

Ovarian Cancer Research Alliance
866-399-6262 | ocrhope.org

OCRA se dedica a la creación de programas de tratamiento de diagnóstico temprano y a la investigación para acabar con el cáncer de ovario.

LatinaSHARE, apoyo y educación de cáncer
844-ASK-SHARE (844.275.7427)
latina.sharecancersupport.org

LatinaSHARE es una organización nacional sin fines de lucro que apoya, educa y empodera a cualquier persona que haya sido diagnosticada de cáncer de seno o ginecológico, y proporciona información al público en general sobre los signos y síntomas. Somos una comunidad compasiva de sobrevivientes bien informadas, personas con cáncer y profesionales de la salud. La misión de LatinaSHARE es crear y conectar una comunidad de mujeres afectadas por el cáncer de ovario o de seno con grupos de apoyo, eventos, programas educativos y actividades de promoción.

SHARSHERET
866-474-2744 | Sharsheret.org

Sharsheret es una organización nacional sin fines de lucro que brinda un apoyo personalizado para mejorar la vida de las mujeres y familias judías que padecen cáncer de seno o de ovario, o la de aquellas personas que tienen un mayor riesgo genético de padecerlo, y salva vidas a través de la divulgación educativa.

Unite for Her
610-883-1177 | Uniteforher.org

Nuestra misión es enriquecer de por vida la salud y el bienestar de las personas diagnosticadas de cáncer de seno y ovario financiando y brindando tratamientos integrales.

Información general sobre el cáncer

American Cancer Society
800-ACS-2345 (800-227-2345)
cancer.org/es.html

American Cancer Society se dedica a eliminar el cáncer como uno de los principales problemas de salud mediante la prevención de esta enfermedad.

Además, salva vidas y disminuye el sufrimiento causado por el cáncer a través de la investigación, la educación, la promoción y el servicio.

Cancer.Net | 888-651-3038
cancer.net/es

Enlaces a toda la información y materiales de la American Society of Clinical Oncology (Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica) para ayudar a pacientes y familiares a tomar decisiones informadas sobre la atención médica.

National Cancer Institute
800-4-CANCER (800-422-6237)
cancer.gov/espanol

El NCI, una rama de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, en inglés) de Estados Unidos, ofrece información completa sobre el cáncer, ensayos clínicos oncológicos y los últimos avances en investigación.

National Center for Complementary and Integrative Health
888-644-6226
nccih.nih.gov/health/espanol

La principal agencia nacional de investigación científica sobre los diversos sistemas, prácticas y productos médicos y de salud que no suelen considerarse parte de la medicina tradicional.

National Coalition for Cancer Survivorship
877-NCCS-YES (877-622-7937)
canceradvocacy.org

El grupo defensor liderado por sobrevivientes más antiguo del país brinda información sobre apoyo, promoción y calidad de vida en relación con el cáncer.

National Comprehensive Cancer Network - NCCN | nccn.org

National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) es una alianza sin fines de lucro de 33 centros oncológicos líderes dedicados a la atención médica, la investigación y la educación. NCCN Guidelines for Ovarian Cancer (Guía de NCCN para el cáncer de ovario): <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/ovarian-patient.pdf>

Society for Gynecologic Oncology sgo.org

Nuestra misión es prevenir y tratar los cánceres ginecológicos con equidad, y así mejorar vidas mediante la promoción, el compromiso, la educación, la investigación y la colaboración.

Organizaciones adicionales de apoyo a pacientes y cuidadores

Bright Pink | brightpink.org

Bright Pink es una organización nacional que educa y apoya a mujeres jóvenes con alto riesgo de padecer cáncer de ovario y de seno.

CancerCare, Inc. 800-813-HOPE (800-813-4673) cancercare.org/espanol

CancerCare es una organización nacional sin fines de lucro que ofrece servicios gratuitos de apoyo profesional a cualquier persona afectada por el cáncer: sobrevivientes, cuidadores, niños, seres queridos y personas en duelo.

Cancer Hope Network 877-HOPENET cancerhopenetwork.org/es

Ofrece apoyo individual, confidencial y gratuito a las personas enfermas de cáncer y sus familias. A los pacientes de

cáncer o sus familiares se les asigna a voluntarios capacitados que han pasado por una experiencia de cáncer similar y se han recuperado.

Cancer Support Community 877-793-9355 cancersupportcommunity.org

En 2009, Gilda's Club Worldwide y The Wellness Community unieron fuerzas y se convirtieron en Cancer Support Community. CSC ofrece grupos de apoyo y creación de redes, asesoramiento, educación y programas de estilo de vida saludable a través de una red de más de 50 filiales locales y 100 centros satélite. En el sitio web de CSC se pueden encontrar listados de los Gilda's Clubs locales.

Caring Bridge 651-452-7940 | caringbridge.org

Ofrece sitios web gratuitos que conectan a las personas que están pasando por un problema de salud importante con sus familiares y amigos.

LIVESTRONG 855-220-7777 | livestrong.org

Ayuda a las personas con cáncer y a sus seres queridos a vivir fuertes a través de la educación, la promoción, los eventos de salud pública y la investigación.

Look Good Feel Better Foundation lookgoodfeelbetter.org/es

El programa ofrece sesiones grupales y virtuales gratuitas que enseñan técnicas de belleza para ayudar a las personas con cáncer a afrontar su diagnóstico con mayor confianza.

Lotsa Helping Hands lotsahelpinghands.com

Este sitio web gratuito ayuda a familias, amigos, colegas y vecinos a crear una comunidad privada para llevar un registro de citas, comidas, traslados, tareas diarias y quién se ha ofrecido para hacer qué.

MyLifeLine | mylifeline.org/es

Ofrece sitios web gratuitos y personales para que los pacientes con cáncer se conecten con sus amigos y familiares durante el tratamiento.

Patient Advocate Foundation 800-532-5274 patientadvocate.org

Esta organización actúa como un enlace activo entre el paciente y su aseguradora, empleador y/o acreedores para resolver asuntos sobre seguros, mantenimiento del empleo y/o crisis de deudas relacionadas con su diagnóstico. El personal cuenta con gestores de casos, médicos y abogados.

Recursos sobre fertilidad

The National Infertility Association 703.556.7172 resolve.org

La National Infertility Association (Asociación Nacional de Infertilidad), creada en 1974, se dedica a garantizar que todas las personas que están teniendo obstáculos para formar una familia accedan a una solución mediante el poder del conocimiento, el apoyo de la comunidad, la unión con otros defensores y la inspiración para actuar.

Livestrong Fertility 855.220.7777 livestrong.org

Livestrong Fertility se dedica a proporcionar información sobre reproducción, recursos y apoyo

financiero a las personas sobrevivientes cuyo cáncer y su tratamiento suponen riesgos para su fertilidad.

Organizaciones de viajes y alojamiento

Air Charity Network 877-621-7177 aircharitynetwork.org

Una red de siete organizaciones que ofrecen vuelos gratuitos a pacientes que necesitan viajar para recibir tratamiento médico.

American Cancer Society Hope Lodge Program 800-ACS-2345 (800-227-2345) cancer.org/es.html

Las Hope Lodges de la ACS ofrecen alojamiento gratuito a los pacientes y sus cuidadores cuando deben viajar fuera de la ciudad para recibir tratamiento.

Joe's House 877-563-7468 joeshouse.org

Joe's House ofrece un servicio en línea en todo el país para ayudar a los pacientes y sus familias a encontrar alojamiento cerca de los centros de tratamiento.

National Association of Hospital Hospitality Houses, Inc. 800-542-9730 nahhh.org

Ofrece alojamiento a las familias y sus seres queridos que reciben tratamiento médico lejos de su casa.

ASHLEY

“La mejor medicina es sonreír y mantener una actitud positiva. Los grupos de apoyo realmente te ayudan a conectar. Los amigos y la familia juegan un papel muy importante, y mantenerlos cerca durante este tiempo te ayudará a superar los momentos difíciles. Recuerda que ninguna lucha sola. Somos hermanas turquesa y tenemos un fuerte vínculo que nadie puede romper”.

Seguros y recursos financieros

Es importante tener y mantener un buen seguro médico, ya que son muchos los gastos asociados al tratamiento del cáncer. Tal vez tenga un seguro privado mediante un plan individual o de un grupo de empleados.

Si no lo tiene, estas son algunas opciones que puede considerar:

- Compruebe si puede solicitar un seguro a través de una asociación profesional o fraternal, como las de profesores, trabajadores sociales o jubilados.
- Averigüe si cumple los requisitos para tener Medicare, que cubre a la mayoría de las personas mayores de 65 años o que sufran una incapacidad permanente.
- Podría encontrar ayuda a través de seguros privados o programas públicos.
- Visite www.cuidadodesalud.gov/es para obtener información sobre las opciones disponibles en su estado.
- Verigüe si cumple los requisitos para tener Medicaid o si puede recibir subsidios estatales o locales si se encuentra en una categoría de ingresos bajos.
- Es importante que lleve un registro de sus facturas médicas, reclamos al seguro y pagos, especialmente si quiere aprovechar las deducciones disponibles al presentar una declaración de impuestos detallada. Comuníquese con el Internal Revenue Service (Servicio de Impuestos Internos) (www.irs.gov/es) para obtener información y acceder a publicaciones gratuitas sobre exenciones fiscales por gastos derivados de tratamientos oncológicos.
- Muchos fabricantes de medicamentos tienen programas de asistencia al paciente para aquellos que no pueden pagar sus productos. Consulte a su médico o directamente al fabricante del medicamento para conocer las opciones disponibles.

Patient Advocate Foundation

800-532-5274

patientadvocate.org

Esta organización actúa como un enlace activo entre el paciente y su aseguradora, empleador y/o acreedores para resolver asuntos sobre seguros, mantenimiento del empleo y/o crisis de deudas relacionadas con su diagnóstico. El personal cuenta con gestores de casos, médicos y abogados.

MEREDITH

“Este camino tiene muchas idas y vueltas. Rodéate de personas que te ayuden a ponerte de pie. No dejes que el cáncer te defina y trátate con amabilidad. Alza la voz. Defiéndete a ti misma y a las futuras generaciones. Y lo más importante es que sepas que no estás sola”.

CAPÍTULO 5 GLOSARIO DE TÉRMINOS SOBRE EL CÁNCER

El siguiente glosario incluye muchos términos que oírás con frecuencia y que pueden serle útiles a lo largo de su tratamiento contra el cáncer.

Alopecia: Pérdida parcial o total del cabello como consecuencia de la quimioterapia o la radioterapia.

Análisis de HE-4: Un análisis de sangre para controlar la recurrencia o la evolución del cáncer de ovario.

Anemia: Una enfermedad en la que el organismo no tiene suficientes glóbulos rojos. Esto puede deberse a una hemorragia o a la falta de producción de sangre por parte de la médula ósea. Los síntomas incluyen cansancio, dificultad para respirar y debilidad.

Antieméticos: Medicamentos para minimizar o evitar las náuseas y los vómitos.

Ascitis: Acumulación de líquido en el abdomen que puede producirse en personas con enfermedades no cancerosas y con distintos tipos de cáncer.

Benigno: No canceroso.

Biomarcadores: Genes, proteínas y otras sustancias que pueden proporcionar información sobre el cáncer y ser útiles para decidir qué tratamiento utilizar y cuándo hacerlo.

Biopsia: Cirugía en la que se extrae tejido para examinarlo y determinar si hay cáncer.

BRCA 1: Abreviatura de “BRCA1” (gen 1 de susceptibilidad al cáncer de seno), un gen que normalmente protege contra el cáncer. Las mutaciones de este gen aumentan el riesgo de padecer cáncer de seno y de ovario.

BRCA 2: Abreviatura de “BRCA2” (gen 2 de

susceptibilidad al cáncer de seno), un gen que normalmente protege contra el cáncer. Las mutaciones de este gen aumentan el riesgo de padecer cáncer de seno y de ovario.

CA-125: Proteína sanguínea que puede medirse y es un importante marcador tumoral en el cáncer de ovario.

Cáncer: Cualquier enfermedad de un grupo de afecciones cuyos síntomas se deben al crecimiento descontrolado de células en un órgano o tejido, o en varios de ellos.

Cancerígeno: Sustancias que se sabe que causan y/o favorecen el cáncer.

Carcinoma: Cáncer que comienza en los tejidos internos.

Catéter: Tubo flexible a través del cual entran o salen líquidos del cuerpo.

CBC (hemograma completo): Una serie de análisis que incluyen recuentos de glóbulos rojos y blancos, plaquetas, hemoglobina y medición del volumen celular.

Células estromales: Células que producen las hormonas estrógeno y progesterona.

Células germinativas: Células reproductoras que producen óvulos.

Cirugía de revisión: Cirugía realizada después del tratamiento principal para evaluar si quedan células tumorales.

Cuidados paliativos: Cuidados de apoyo destinados a mejorar la calidad de vida mediante el control de los síntomas y de los efectos secundarios del tratamiento.

Diagnóstico: El acto de identificar una enfermedad a partir de sus signos y síntomas.

Edema: Hinchazón debida a la acumulación de líquido en los tejidos.

Epiplón: Pliegue de tejido graso abdominal interno donde suele propagarse el cáncer de ovario.

Epitelial: Tipo de tejido que recubre la piel y los órganos huecos.

Estadificación: Designación que indica hasta qué punto ha progresado un cáncer, según el tamaño del tumor principal, si se ha extendido y dónde lo ha hecho.

Estrógeno: Hormona sexual femenina segregada principalmente por los ovarios y es responsable de las características sexuales secundarias, como el crecimiento de los senos.

Glóbulos blancos: Células que ayudan al organismo a combatir infecciones y otras enfermedades. También se los conoce en inglés por la sigla “WBC”.

Glóbulos rojos: Células que transportan oxígeno a todas las partes del cuerpo. También se los conoce en inglés por la sigla “RBC”.

Hematólogo: Médico (especialista en medicina interna) dedicado a las enfermedades de la sangre.

Histerectomía: Extirpación quirúrgica del útero (la matriz) y, en ocasiones, del cuello uterino (el cérvix). La extirpación de todo el útero (la matriz) y el cuello uterino (el cérvix) se denomina “histerectomía total”.

Hormonas: Sustancias naturales liberadas por los órganos endocrinos y que circulan por la sangre. Las hormonas controlan el crecimiento, el metabolismo y la reproducción, entre otras funciones.

Infusión: Administración intravenosa lenta de un medicamento o de líquidos.

Inhibidores de la angiogénesis: Un tipo de tratamiento dirigido que funciona limitando el suministro de sangre que un tumor necesita para crecer y prosperar. Por ejemplo, bevacizumab (Avastin).

Inhibidores de PARP: Un tipo de medicamento contra el cáncer que dificulta la reparación del ADN dañado de las células cancerosas.

Inmunoterapia: Un tipo de tratamiento que usa el sistema inmunitario del organismo para combatir el cáncer.

Intraperitoneal: Administración de medicamentos directamente en la cavidad peritoneal. También se la llama “IP”.

Intravenoso: Administración de medicamentos o líquidos directamente en una vena.

Invadir: “Invadir” se refiere a la capacidad de las células cancerosas para penetrar en nuevas zonas del organismo. Un tumor maligno de ovario puede crecer e invadir órganos cercanos a los ovarios, como las trompas de Falopio.

Maligno: Término utilizado para describir un tumor canceroso.

Médico oncólogo ginecológico: Un médico que se especializa en tratar cánceres de los órganos reproductores femeninos.

Menopausia: Momento en el que se detiene la menstruación, lo que marca el final de la edad reproductiva de la mujer.

Metástasis: Propagación del cáncer a una o más zonas del cuerpo.

MRI (imágenes por resonancia magnética): Técnica sofisticada para examinar el cuerpo que utiliza potentes electroimanes, ondas de radiofrecuencia y una computadora para generar imágenes internas del cuerpo.

Neuropatía periférica: Un posible efecto secundario de la quimioterapia que afecta el sistema nervioso. Algunos síntomas pueden ser hormigueo, ardor, debilidad o entumecimiento de las manos o los pies.

Neutropenia: Disminución anormal del número de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco.

Oncólogo: Médico que se especializa en el tratamiento del cáncer y de los problemas médicos generales que surgen durante la enfermedad.

Ooforectomía: Cirugía para extirpar un ovario o ambos.

Óvulo: Una sola célula liberada de los ovarios que puede convertirse en embrión cuando es fecundada.

Paciente ambulatorio: Paciente que recibe un diagnóstico o tratamiento en un centro médico sin pasar la noche allí.

Pelvis: Parte inferior del abdomen, situada entre los huesos de la cadera.

Peritoneo: Membrana lisa y transparente que recubre la cavidad abdominal.

Progesterona: Tipo de hormona producida por el organismo que interviene en el ciclo menstrual y el embarazo.

Pronóstico: Afirmación sobre el desenlace probable de la enfermedad en un paciente en particular.

Protocolo: Un plan formal de tratamiento.

Prueba del receptor de estrógeno: Prueba realizada durante la biopsia de tejido canceroso para conocer si su crecimiento depende de los estrógenos.

Prueba del receptor de progesterona: Prueba realizada durante la biopsia de tejido canceroso para conocer si su crecimiento depende de la progesterona.

Pruebas genéticas de la línea germinal: Este tipo de prueba examina el ADN con el que nació, que lo heredó de sus padres.

Pruebas genéticas somáticas: Esta prueba revisa los cambios

genéticos que se producen en las células del cuerpo a lo largo del tiempo, no aquellos con los que nació.

Puerto: Dispositivo implantado a través del cual se pueden infundir medicamentos sin necesidad de pinchar a la persona repetidas veces con una aguja.

Quimiocerebro: Deterioro cognitivo durante y, a veces, después de la quimioterapia.

Quiste: Una cavidad o bolsa llena de líquido.

Recurrencia: La reaparición del cáncer después del tratamiento.

Remisión: Etapa temporal o permanente en la que el cáncer no está activo y los síntomas desaparecen. Es posible que la remisión no signifique una cura.

Tomografía por emisión de positrones (PET): Procedimiento de diagnóstico en el que se inyecta una pequeña cantidad de azúcar radiactiva en una vena y se explora el cuerpo.

Tomografía: Estudio que utiliza rayos X para obtener imágenes de los órganos internos del cuerpo.

Transfusión: Administración de sangre donada.

Tratamiento dirigido: Tipo de tratamiento que utiliza medicamentos para atacar las células cancerosas sin dañar las células normales.

Trombocitopenia: Un número anormalmente bajo de plaquetas debido a una enfermedad, una reacción a un medicamento o una reacción tóxica a los tratamientos.

Tumor: Bulto, masa o hinchazón. Un tumor puede ser benigno (no canceroso) o maligno (canceroso).



Palabras de orientación

Ahora que ha tenido la oportunidad de leer esta guía, cuenta con información que puede ayudarla a superar este momento. Sabemos que la información puede parecer abrumadora al principio. Sabemos que es difícil tener que someterse de nuevo a un tratamiento contra el cáncer.

Esperamos que los conocimientos y la comprensión que haya podido adquirir leyendo esta guía le den fuerzas para afrontar los retos del cáncer de ovario recurrente. Las opciones de tratamiento del cáncer de ovario están en plena revolución. Se están estudiando cientos de medicamentos para mejorar los resultados del tratamiento.

Esta guía proporciona mucha información y esperamos que le sea útil como referencia, pero recuerde que es solo un punto de partida. Usted debe ser la mejor defensora de su salud. Si tiene alguna duda sobre su tratamiento, busque una segunda o incluso tercera opinión.

Como siempre, si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto con nosotros al 1-888-OVARIAN (682-7426) o visitar nuestra página web, www.ovarian.org. Si, por algún motivo, no podemos responder su pregunta, la remitiremos a alguien que pueda hacerlo.

En beneficio de su cuidado y apoyo, la animamos a que sea amable consigo misma y aprecie cada día viviendo la vida al máximo.



Encuentre una comunidad cerca de usted

Nuestras comunidades se extienden por todo el país y abarcan mercados locales, que conforman nuestras regiones que son esenciales para el cumplimiento de la misión de NOCC. Para las sobrevivientes y sus cuidadores, implica una conexión compasiva con grupos de apoyo del cáncer de ovario, programas educativos, eventos y enlaces a información y recursos que las acompañan a lo largo de su recorrido. Para los voluntarios, es el centro en el que pueden donar el tiempo y los recursos que necesitamos para aumentar los fondos y el conocimiento, apoyar a las sobrevivientes y sus cuidadores, financiar la investigación y encontrar una cura.



Para encontrar una comunidad cercana a usted, visite:
<https://ovarian.org/get-involved/nocc-communities>



Para obtener más información, por favor

NATIONAL OVARIAN CANCER COALITION

12221 Merit Drive, Suite 1950 | Dallas, TX 75251

1-888-OVARIAN

(1-888-682-7426) or 214-273-4200

nocc@ovarian.org

ovarian.org

¡Síguenos en las redes sociales!

