



GUÍA DE RECURSOS
PARA PACIENTES
Y CUIDADORES



Recursos para el tratamiento del cáncer avanzado

*Una guía para quienes viven con
cáncer y sus cuidadores*



NPHI National Partnership
for Healthcare and
Hospice Innovation



Índice

Introducción 3

Información sobre el cáncer 4

Control de los síntomas 5

Manejo de los medicamentos 7

Autocuidado (Cuidar de sí mismo) 8

Opciones de tratamiento adicionales 9

Hablar del cáncer 10

Apéndices

Apéndice A: Manejo de otros síntomas del cáncer 12

Apéndice B: Recursos adicionales 15

Apéndice C: Manejo de desafíos alimentarios 16

Apéndice D: Manejo seguro del oxígeno 19

Apéndice E: Glosario 20

Agradecimientos 21



Introducción

La meta de esta guía es ayudarle a usted, a sus seres queridos o a quien sea que le ayude a obtener la información que pueda necesitar sobre los cuidados que pudiera necesitar. Esto ayudará a apoyarle y le permitirá permanecer seguro en casa.

Las personas que viven con cáncer suelen acudir al consultorio del médico, a la sala de urgencias o al hospital cuando sus síntomas empeoran, pero con este tipo de programa, sus síntomas pueden manejarse en casa. Usted puede recibir:

- Personal de enfermería que le vea en casa con regularidad. Ese personal llegará a conocerle a usted y a quienes le cuidan: revisará sus síntomas y le ayudará a controlarlos.
- Un equipo de atención con entrenamiento especial para quienes viven con cáncer. El equipo trabaja con su oncólogo y/u otro(s) médico(s).
- Medicamentos recetados por su médico para manejar los síntomas o cualquier otro problema. Su equipo de atención revisará sus medicamentos con usted. Le ayudarán a manejar esos medicamentos para ayudarle a que se sienta lo mejor posible.
- Visitas adicionales de un trabajador social, un auxiliar de enfermería, un capellán, un consejero u otro miembro del equipo si así lo desea.
- Ayuda en caso de emergencia. Si tiene algún problema, por favor llame a su equipo de enfermería; está a su disposición cuando lo necesite.

Apreciamos que forme parte de este programa de atención al cáncer. Estamos deseando trabajar con usted y con quienes le cuidan. Juntos podemos ayudarle a vivir lo mejor posible con su cáncer.

Declaración de la American Cancer Society:

En la American Cancer Society nos dedicamos a apoyar a quienes viven con cáncer y a quienes le cuidan. Esta colaboración refleja nuestro compromiso inquebrantable de brindar información y recursos esenciales, para que todo el mundo pueda afrontar las complejidades de la atención oncológica con confianza y apoyo.

Vivir con su cáncer

El cáncer es diferente para cada persona. A veces puede detenerse o curarse, mientras que otras veces solo puede controlarse. Aunque cada día se dispone de más y nuevos tratamientos, en ocasiones el tratamiento puede dejar de funcionar y el cáncer ya no puede controlarse. Consulte a su médico/ personal de enfermería cualquier duda que tenga sobre su situación particular. Es importante trabajar con ellos para decidir qué tratamientos son adecuados para usted. A continuación, encontrará enlaces a algunos recursos útiles.

*¿Qué es el
cáncer?*



*Cuando alguien
que conoce
tiene cáncer*



*Etapas del
cáncer*



*Cáncer
avanzado*



*Cuando el
tratamiento del
cáncer deja de
funcionar*



Diversidad en la atención oncológica de la Asociación Nacional para la Innovación en la Atención Médica y los Cuidados Paliativos (National Partnership for Healthcare and Hospice Innovation, NPHI)

Creemos que todos los que tienen cáncer deben recibir los mejores cuidados, pero a veces hay barreras que impiden que eso ocurra. Para contribuir a resolver este problema, creemos que es importante que médicos y enfermeros aprendan a comprender y respetar las distintas culturas. Esto ayuda a generar confianza entre los pacientes y sus equipos de atención.

Los estudios demuestran que contar con miembros de la propia comunidad y cultura del paciente como parte del equipo de atención oncológica puede hacer una gran diferencia. Esto es especialmente cierto para las personas de color, tales como las pertenecientes a comunidades negras, indígenas y otras comunidades de color (Black, Indigenous, and People of Color, BIPOC). Incluir a estos miembros de la comunidad en el equipo de atención puede ayudar a superar las barreras lingüísticas y culturales que impiden a las personas recibir la atención que necesitan.

Control de los síntomas

Las siguientes son sugerencias sobre cómo ayudar a controlar los síntomas más comunes del cáncer:

Síntoma	Formas de controlarlo
Dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Tome los analgésicos según las indicaciones. No espere a que el dolor sea intenso para tomar medicamentos. • Tome más medicamento antes de realizar una actividad que sabe que empeorará el dolor. • Hable con su médico/enfermero si no le funciona tomar el medicamento según las indicaciones. Es posible se necesite que le ajusten la dosis. • Haga ejercicios de respiración profunda para relajarse, o de visualización o meditación guiada. • Distráigase viendo la televisión o escuchando música. • La aplicación de calor o frío puede reducir el dolor. Consulte a su médico/enfermero.
Fatiga	<ul style="list-style-type: none"> • Consiga ayuda para preparar las comidas y otras tareas cotidianas. • Aumente la actividad física en la medida de lo posible. Esto puede ayudar a controlar la fatiga. • Haga pausas entre actividades.
Dificultad para respirar	<ul style="list-style-type: none"> • Hable con su médico/enfermero sobre si el oxígeno en el hogar o los medicamentos pueden ayudarle. • Relájese con una respiración lenta y profunda. La visualización o la meditación guiadas pueden ayudar. • Ahorre energía entre actividades, vaya a su ritmo. • Cree un entorno tranquilo y fresco. Un ventilador soplando suavemente sobre la cara puede ayudar.
Pérdida de apetito y/o pérdida de peso	<ul style="list-style-type: none"> • Coma cuando sienta hambre, pero no se obligue. La pérdida de apetito es natural con el cáncer avanzado. • Intente comer varias comidas o refrigerios pequeños ricos en proteínas a lo largo del día. • Sea más activo, si es posible, para ayudar a estimular el apetito. • Beba mucho líquido. • Hable con su médico/enfermero sobre si los medicamentos podrían ayudarle; a veces sirven.
Náuseas o vómitos	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento recetado para las náuseas una hora antes de comer y siga tomándolo para seguir evitando las náuseas. • Coma comidas pequeñas y frecuentes en lugar de comidas abundantes. • Evite los olores fuertes y elimine los olores de la habitación. • Pruebe alimentos suaves para el estómago (bananas, arroz, puré de manzana, tostadas, galletas saladas, té, ginger ale, caramelos de menta); • Masajearse suavemente la muñeca puede ayudar. • Hable con su médico/enfermero si las náuseas y/o los vómitos no pueden controlarse con estos consejos.

Consulte el Apéndice A para ver una lista completa de síntomas y formas de ayudar a controlarlos.

Cuándo llamar a su médico/enfermero

La zona verde significa que no hay nuevos síntomas	
<p>Mis síntomas están bajo control:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capaz de realizar las actividades habituales • Duerme bien por la noche • El apetito es bueno y no ha cambiado de manera repentina 	<p><i>Continúe lo siguiente:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tome sus medicamentos según las indicaciones • Siga las instrucciones dadas si utiliza oxígeno • Siga con la actividad y el ejercicio habituales • Siga con la dieta recomendada • Preste atención a cambios en la rutina diaria
La zona amarilla significa un cambio en los síntomas habituales	
<p>Los síntomas empeoran:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Más cansancio y menos energía de la habitual para las actividades diarias • Más náuseas/vómitos • Más dolor • Más dificultad para respirar • Sueño deficiente o nuevos síntomas que causan que se despierte • Menos apetito de lo habitual • Los medicamentos ayudan menos de lo habitual • Aumento de hinchazón o nueva hinchazón • Mayor dificultad para tragar alimentos o medicamentos • Pérdida de memoria nueva o que empeora • Cambio en los hábitos intestinales, estreñimiento o diarrea nuevos • Cambios en la piel como nuevos hematomas, decoloración 	<p><i>Medidas a adoptar:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tome los medicamentos "según los necesite" y de acuerdo con las indicaciones • Haga un seguimiento del uso de medicamentos "según la necesidad" para compartirlo con su médico/enfermero • Haga un seguimiento de sus episodios de náuseas/vómitos y/o deposiciones • Llame a su médico/enfermero si los síntomas empeoran • Su médico/enfermero puede ajustar sus medicamentos <p>Número de teléfono:</p> <p>.....</p>
La zona roja significa que los síntomas requieren atención inmediata por parte de su médico/enfermero	
<p>Los síntomas NO están controlados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los medicamentos ya no alivian los síntomas • Dolor que no se puede controlar • Dificultad respiratoria grave • Incapacidad para comer/beber y/o tomar medicamentos por vía oral • Herida o piel enrojecida, hinchada y/o caliente al tacto • Fiebre • Convulsión o convulsiones • Incapacidad para dormir durante más de 24 horas • Cambio significativo en los hábitos habituales de uso del baño • Disminución repentina de la agudeza mental • Nueva hinchazón facial • Pérdida de la capacidad de movimiento o debilidad de las extremidades 	<p><i>Actions to follow:</i></p> <p>Llame a su médico/enfermero de inmediato, 24 horas al día, 7 días a la semana</p> <p>Es posible que necesite que le examinen para ver si hay otras formas de manejar sus síntomas</p> <p>Número de teléfono:</p> <p>.....</p>

Manejo de los medicamentos

Puede estar tomando uno o más medicamentos. Estos medicamentos pueden ser para los síntomas, efectos secundarios del cáncer o del tratamiento oncológico. Tome todos los medicamentos según las indicaciones de su médico/enfermero. Hable con ellos antes de hacer cualquier cambio.

<p>Dolor</p> <p>Nombre del medicamento recetado, de haber alguno:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Puede tomar analgésicos cuando los necesite, o a lo largo del día y de la noche. Algunos pueden producir somnolencia al principio, pero este síntoma suele desaparecer. Los opiáceos provocan estreñimiento, por lo que siempre hay que tomar un laxante junto con ellos.</p>
<p>Fatiga</p> <p>Nombre del medicamento recetado, de haber alguno:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Solo unos pocos medicamentos ayudan a combatir la fatiga. Pregunte a su médico/enfermero si nada más le ha ayudado. Tome los medicamentos según las indicaciones. Suelen funcionar en pocos días. Deje de tomarlos si no funcionan.</p>
<p>Dificultad para respirar</p> <p>Nombre del medicamento recetado, de haber alguno:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Existen diferentes medicamentos para la dificultad respiratoria. Puede tomarlos cuando los necesite, o a lo largo del día y de la noche. Algunos de estos medicamentos pueden provocar nerviosismo o somnolencia al principio.</p> <p>El oxígeno también puede ayudar en caso de dificultad para respirar. Si su médico/enfermero le sugiere oxígeno, consulte el Apéndice D para obtener consejos de seguridad sobre el oxígeno.</p>
<p>Pérdida de apetito/pérdida de peso</p> <p>Nombre del medicamento recetado, de haber alguno:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Lamentablemente, perder el apetito y adelgazar es normal en muchos tipos de cáncer y no hay muchos medicamentos buenos que ayuden en este caso. Pregunte a su médico/enfermero si nada más le ha ayudado. Tome los medicamentos que le sugieran según las indicaciones.</p>
<p>Náuseas/vómitos</p> <p>Nombre del medicamento recetado, de haber alguno:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Estos medicamentos funcionan mejor si se toman una hora antes de comer o a lo largo del día según las indicaciones. Una combinación de medicamentos, dieta y tamaño de las comidas puede funcionar mejor.</p>

Su médico/enfermero le recetará el medicamento que mejor se adapte a sus síntomas específicos. Le pueden cambiar los medicamentos con el tiempo.

Autocuidado (Cuidar de sí mismo)

Comer bien

Una dieta sana es una parte importante de la vida con cáncer. Comer bien puede ayudar a:

- sentirse mejor;
- tener más energía;
- evitar la pérdida de peso;
- mantener la fuerza;
- controlar los efectos secundarios de náuseas, diarrea o cambios en el gusto;
- abordar la falta de apetito.

En el Apéndice C encontrará recomendaciones para hacer frente a los desafíos alimentarios relacionados con el cáncer.

Consejos para comer bien



Bienestar espiritual y emocional

Sus creencias espirituales y/o religiosas pueden ayudarle a afrontar el diagnóstico de cáncer. Pueden ayudarle a:

- sentirse mejor;
- reducir la depresión, la ansiedad y la desesperanza;
- considerar opciones de tratamiento adicionales

Vida espiritual (en inglés):



Duelo por las pérdidas

El cáncer puede conllevar un duelo. Puede haber muchas pérdidas y es normal afligirse por cómo ha cambiado su vida. Las formas de abordar esto son:

- Permítase sentir y procesar sus sentimientos. Intente disfrutar del tiempo que tiene con las personas que le importan. Escribir en un diario puede ayudar.
- Reconozca que es común tener sentimientos de desprendimiento y aferrarse a la vez; no hay una forma correcta o incorrecta de sobrellevar el duelo.
- Hable de su duelo con alguien de confianza. Puede ser un familiar, un amigo, un compañero de trabajo de confianza o alguien que haya tenido una experiencia similar.
- Asegúrese de cuidarse. Tome descansos cuando pueda. Pida ayuda si la necesita y considere la posibilidad de acudir a un grupo de apoyo.

Opciones de tratamiento adicionales

Tener cáncer es estresante física, emocional y espiritualmente. El tratamiento del cáncer también puede ser duro. También es estresante para sus seres cercanos. Disponer de recursos adicionales puede ayudar. Aquí presentamos algunos recursos sobre los que debería preguntar:

Cuidados paliativos/de apoyo

Además del tratamiento contra el cáncer, usted también puede recibir cuidados paliativos o de apoyo. Este tipo de atención ayuda a las personas con cáncer a permanecer en casa en lugar de acudir a salas de urgencias/hospitales. Los cuidados paliativos pueden reducir las molestias físicas, mejorar la calidad de vida y hacer que vivir con cáncer sea más fácil tanto para usted como para quienes ayudan a cuidarle. La meta de los cuidados paliativos es mejorar su calidad de vida. También pueden ayudarle a tolerar mejor los tratamientos contra el cáncer. Eso significa que puede recibirlos durante más tiempo y obtener mejores resultados, sin dejar de vivir su vida y hacer las cosas que son importantes para usted.

En los cuidados paliativos o de apoyo participa un equipo. Este equipo está compuesto por un enfermero, un médico, un auxiliar, un farmacéutico, un trabajador social y un capellán. El equipo colabora con sus médicos para brindarle apoyo adicional.

Cuidados de hospicio

Desafortunadamente, a veces el tratamiento del cáncer deja de funcionar, o el tratamiento se hace demasiado duro de tolerar. Detener el tratamiento a menudo significa que el cáncer empeorará. Esto puede causar malestar físico, angustia emocional y más síntomas.

Usted y los que más le importan necesitarán aún más ayuda en este momento. Es en este periodo cuando la gente elige cuidados de hospicio. El equipo de cuidados de hospicio se traslada a su hogar o al lugar donde se encuentre para ayudarle a vivir lo mejor posible. Estarán ahí cuando los necesite. Su equipo le prestará apoyo cuando, donde y como lo necesite.

Cuidados de alivio (Center to Advance Palliative Care)



Cuidados paliativos



Cuidados de hospicio



Cuidados al final de la vida



Preguntas sobre los cuidados paliativos (en inglés):



Encuentre un proveedor de cuidados paliativos (en inglés):



Hablar del cáncer

Puede ser difícil saber qué decir cuando se habla con alguien que tiene cáncer. Si es usted quien vive con cáncer, también puede resultar difícil mantener informados a sus amigos y otros seres queridos. Aquí le brindamos algunas sugerencias:

- **Haga preguntas que fomenten el diálogo**
Haga preguntas que empiecen con "qué", "cuándo", "dónde" y "cómo". Esto anima a la gente a pensar y reflexionar sobre lo que está ocurriendo. Permiten que alguien le diga lo que es importante para esa persona. Esto puede ayudarle a saber en qué punto se encuentran las cosas y a decidir los siguientes pasos.
- **Utilice un lenguaje sencillo y fácil de entender**
Utilice un lenguaje sencillo siempre que sea posible para reducir los malentendidos; así las personas tienen más posibilidades de entenderse. Intente utilizar palabras y frases conocidas.
- **Escuche de manera activa**
Hablar de cáncer puede ser difícil. Asegúrese de mantener la atención en la persona que habla y dedique tiempo a escuchar lo que dice. Asegúrese de mantener el contacto visual, repita los puntos importantes y brinde su apoyo; esto demuestra que ha estado escuchando, lo que significa mucho.
- **Sea consciente de sus límites**
Hablar de cáncer no tiene por qué significar hacer algo incómodo. Lo importante es iniciar la conversación. Recuerde mantenerse dentro de sus límites y no sienta obligación de hablar si no quiere.

Cómo hablar
del cáncer



Planificar con antelación: hablar con los que le importan sobre lo que es importante para usted

- **Usted puede opinar sobre su atención**
 - Obtener la atención médica que necesita a menudo implica tomar decisiones. Usted puede y debe decir qué tipo de atención desea. Diga a sus médicos lo que más le importa. Asimismo, informe a sus seres cercanos lo que querría si ya no pudiera tomar decisiones por su cuenta.
 - No es necesario abordarlo todo a la vez; es un proceso, y puede cambiar su opinión incluso después de haber manifestado sus pensamientos. Una vez que empiece a hablar, todo será más fácil.

- **Formas de empezar a hablar**

- Hable sobre una enfermedad reciente de alguien que conoce, tal vez alguien con cáncer. ¿Qué piensa de lo ocurrido? ¿Es ese el tipo de atención que habría querido? ¿Por qué sí o por qué no?
- Aproveche una cita con su médico o un cambio en los síntomas del cáncer para hablar de lo que más le importa

- **Qué hacer**

- Elija como apoderado (power of attorney/proxy en inglés) a una persona que entienda sus decisiones y pueda hablar en su nombre en caso de que usted ya no pueda hacerlo.
- Escriba sus ideas en un documento de voluntades anticipadas (advance directive en inglés). Céntrese en sus valores y preferencias. Puede que no sea capaz de predecir todas las decisiones que tenga que tomar, pero puede dar a los que más le importan las pautas para que tomen las decisiones por usted.
- Comparta su documento de voluntades anticipadas (Advance Directive en inglés) con las personas que le importan y con su médico.

- **Preocupaciones comunes**

- No hay necesidad de hablar de esto porque "los que son importantes para mí saben qué hacer".

No puede dar por hecho que los demás conocen sus deseos. Es posible que tengan que tomar decisiones por usted, independientemente de si les ha dicho lo que quiere. Puede ser una carga para ellos tener que tomar decisiones por usted cuando no están seguros de lo que usted querría. Hable con ellos ahora para asegurarse de que lo saben

- No estoy seguro de que hablar de lo que quiero vaya a cambiar las cosas.

Puede preocuparle perder el control cuando está enfermo. Sin embargo, hacer saber a quienes más le importan y a su médico lo que quiere puede marcar la diferencia. De lo contrario, tendrán que adivinar. Hablar ahora le permite tener cierto control sobre lo que le ocurra en el futuro.

- Me siento bien, así que no necesitamos hablar de esto ahora. Esperemos y tratemos las cosas a medida que vayan ocurriendo.

Nos gusta pensar que siempre podremos tomar decisiones por nosotros mismos. Pero las cosas pueden cambiar de manera repentina y rápida. Su cáncer podría empeorar y es posible que no pueda hablar por sí mismo. Dar a conocer ahora sus valores, preferencias y preferencias ayudará a que todos, incluidos los médicos, puedan atenderle como usted desea.

Prepárese para su cuidado



Proyecto de conversación



Cinco deseos



Planificación anticipada de la atención médica (en inglés):



Documentos de donación de la ACS (en inglés):



Apéndice A: Manejo de otros síntomas del cáncer

Síntoma	Medidas que deben adoptarse
Ansiedad o preocupación	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento para la ansiedad según las indicaciones. • Cree un entorno tranquilo y silencioso. Disminuya la sobreestimulación. • Practique el escuchar de forma activa, la validación y la confianza/seguridad sin juzgar. • Distráigase con una caminata o dando un paseo afuera. Pensar en cosas buenas, ver una película, pasear al aire libre o escuchar música puede ayudar. • Relájese con una respiración lenta y profunda. La visualización o la meditación guiadas también pueden ayudar. • Utilice aceites esenciales como el de lavanda, sándalo o limón. Asegúrese de que no tiene alergias ni sensibilidades cutáneas. • Ofrezca una caricia afectuosa, como agarrar la mano o poner la mano sobre el hombro de alguien.
Problemas urinarios	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento para esto según las indicaciones. • Si puede, beba ocho vasos (de 8 onzas cada uno) de líquido al día; esto ayuda a reducir la irritación de la vejiga. Pero deje de hacerlo al menos 4 horas antes de acostarse para evitar levantarse a menudo por la noche. • Evite la cafeína (café, té o bebidas de cola), las bebidas alcohólicas, los alimentos picantes y los productos del tabaco. • Duerma lo suficiente. • Aumente la actividad física si puede.
Confusión o inquietud	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento para esto según las indicaciones. • Cree un entorno tranquilo y silencioso. Disminuya la sobreestimulación. • Utilice una voz calmada para redireccionar o tranquilizar a alguien. • Explique lo que va a hacer antes de hacerlo. • No se sobresalte, ni se precipite, ni discuta. Pregunte o infórmeles antes de tocar. • Siga una rutina; mantenga un horario regular de comidas, actividades y sueño. • Mantenga el entorno familiar. Mantenga cerca los objetos familiares. • Hable con el médico/enfermero si la agitación y la inquietud no pueden controlarse con estos consejos.

<p>Estreñimiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier laxante que le haya funcionado en el pasado. Algo que estimule su sistema gastrointestinal es mejor que un ablandador de heces. • Muévase más si puede; camine, estírese, haga ejercicio suave. • Beba más líquidos. • Coma fibra como salvado, cereales integrales, palomitas de maíz, frutas y verduras frescas si puede. • Hable con su médico/enfermero sobre otros medicamentos para esto.
<p>Depresión, tristeza</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Busque el apoyo de los que más le importan. • Considere la posibilidad de hablar con un consejero o asesor espiritual. • Hable con su médico/enfermero sobre sus sentimientos. • Tenga la mente abierta a tomar medicamentos para la depresión.
<p>Diarrea</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento para esto según las indicaciones. • Intente beber mucho líquido para no deshidratarse. • Evite la cafeína y el alcohol. • Evite los líquidos extremadamente calientes o fríos. • Evite la leche y los productos lácteos (excepto el yogur)..
<p>Boca y labios secos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Utilice enjuagues bucales sin alcohol y/o sustitutos de la saliva con regularidad. • Utilice atomizadores y/o pomadas hidratantes bucales. • Pruebe aplicarse bálsamo labial o vaselina en los labios. • Pruebe comer caramelos sin azúcar, o chicles si puede. • Pruebe chupar trocitos de hielo. • Duerma con un humidificador en la habitación.

<p>Problemas al dormir</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento para esto según las indicaciones. • Intente acostarse y levantarse a la misma hora todos los días. • Reduzca/evite las siestas durante el día. • Abra las persianas/cortinas durante el día para que entre la luz natural. • Asegúrese de que la habitación esté fresca, oscura y tranquila por la noche. • Reduzca la estimulación 30 minutos antes de acostarse. • Reduzca/evite los líquidos, las comidas abundantes y la cafeína y el alcohol antes de acostarse. • Relájese con una respiración lenta y profunda. Pruebe la visualización o la meditación guiadas. • Pruebe el ruido blanco, como la lluvia o los sonidos relajantes de la naturaleza. • Establezca una temperatura agradable en su dormitorio. • Deje de utilizar sus dispositivos antes de dormir. • Hable con el médico/enfermero antes de tomar cualquier medicamento sin receta para dormir.
<p>Úlceras bucales</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El mantener la boca y los dientes limpios puede ayudar. • Si puede, enjuáguese la boca frecuentemente con una solución de 16 onzas de agua tibia, 1 cucharadita de bicarbonato de sodio y 1 cucharadita de sal. • Evite fumar o mascar tabaco. • Evite las bebidas ácidas como el jugo de naranja o de tomate. • Evite los enjuagues bucales comerciales; suelen tener alcohol que puede arder. • Beba con un popote, pitillo o pajilla para mantener los líquidos alejados de los puntos adoloridos.
<p>Molestias por neuropatía (nervios) en manos o pies</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tome cualquier medicamento para esto según las indicaciones. • Reduzca el riesgo de caídas asegurándose de que su casa es segura. Despeje los caminos de alfombras, muebles, etc. Utilice pasamanos en las escaleras e instale pasamanos en el cuarto de baño.
<p>Disfunción sexual</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hable con su médico/enfermero si su tratamiento le causa algún problema con la actividad sexual.

Apéndice B: Recursos adicionales

*Gerente de efectos secundarios
American Cancer Society*



American Cancer Society



*Revista Cancer Today
(en inglés):*



Fundación Lance Armstrong



MyLifeLine.org



Instituto Nacional del Cáncer



Centro Nacional de Salud Complementaria e Integrativa



*Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer
(en inglés):*



Apéndice C: Manejo de desafíos alimentarios

Cambios en el apetito	Si no tiene hambre o se siente lleno demasiado rápido	<ul style="list-style-type: none"> • Coma 5 a 6 comidas pequeñas a lo largo del día, en lugar de 3 grandes. • Coma con otras personas o vea la televisión para olvidarse del apetito. • Tenga en casa alimentos fáciles de comer y de preparar. • Mantenga un horario para comer y beber. Programe una alarma para recordarse que tiene que comer. • Tenga refrigerios a la mano.
Cambios en el sabor/olor	Si todo sabe insípido/no tiene sabor	<ul style="list-style-type: none"> • Añada sabores más fuertes a los alimentos. Pruebe condimentos, salsas, aderezos, etc. • Añada especias o condimentos. • Chupe caramelos ácidos antes/después de comer. • Pruebe diferentes alimentos para encontrar lo que más le apetece.
	Si todo sabe metálico/amargo	<ul style="list-style-type: none"> • Añada edulcorantes como miel o sirope de arce para enmascarar el sabor amargo. • Coma pescado o pollo si la carne roja le sabe metálica. • Utilice cubiertos de plástico en lugar de cubiertos metálicos. • Evite cocinar en sartenes de hierro.
	Si el olor de la comida le quita las ganas de comer	<ul style="list-style-type: none"> • Evite estar en la cocina mientras se prepara la comida. • Coma alimentos fríos o a temperatura ambiente en lugar de calientes. • Encienda una vela aromática. • Abra una ventana o encienda un ventilador.
Problemas para masticar o tragar	Coma alimentos que son más fáciles de masticar y tragar	<ul style="list-style-type: none"> • Coma alimentos blandos como huevos, avena, pasta blanda, sopas. • Pruebe con proteínas blandas como el pescado, la carne picada o las legumbres. • Pruebe bebidas ricas en calorías como batidos, malteadas o suplementos nutricionales.
	Evite alimentos duros que causen dolor al masticar o tragar	<ul style="list-style-type: none"> • Evite los alimentos duros como galletas saladas, pan crujiente, verduras crudas y cereales crujientes. • Evite las carnes duras como el bistec, las chuletas de cerdo o la pechuga de pollo. • Evite los alimentos ácidos como los tomates o los cítricos.
	Haga que los alimentos sean más fáciles de masticar y tragar	<ul style="list-style-type: none"> • Añada aderezos, salsas o salsas a base del jugo de la carne tipo gravy. • Haga puré los alimentos en la batidora

<p>Estreñimiento</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Si puede, pruebe alimentos ricos en fibra, como cereales integrales, frutas, verduras, frutos secos y legumbres. • Pruebe comer ciruelas pasas y otros frutos secos y jugos. • Tome bebidas calientes como té o café descafeinado.
<p>Diarrea</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Beba líquidos con electrolitos como agua de coco, caldo, bebidas con electrolitos como el Gatorade. • Consuma probióticos como yogur, kéfir o alimentos fermentados.
<p>Sequedad bucal</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Evite el alcohol y limite las bebidas con cafeína. • Aumente la saliva. <ul style="list-style-type: none"> • Chupe caramelos agrios sin azúcar antes de comer. • Mastique chicle sin azúcar entre comidas. • Añada limón/lima al agua. • Utilice frutas cítricas para marinar y en aderezos. • Limite los alimentos secos/difíciles de tragar (papas horneadas, mantequilla de maní, carne dura, pan pastoso). • Beba suficiente líquido para evitar la deshidratación.
<p>Llagas y dolor en la boca</p>	<p>Consejos alimentarios para las llagas y el dolor de boca</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coma alimentos calmantes. <ul style="list-style-type: none"> • Alimentos fríos (paletas, helados). • Alimentos blandos y suaves (requesón, yogur). • Alimentos blandos y bien cocinados (papas, macarrones con queso, guisos). • Evite los alimentos irritantes. <ul style="list-style-type: none"> • Alimentos ácidos/picantes (cítricos, tomates, pimientos, vinagre). • Alcohol y bebidas gaseosas. • Alimentos crujientes/duros (pretzels, papitas tipo chips). • Alimentos calientes (comerlos a temperatura ambiente o fríos).
	<p>Consejos no alimentarios para las llagas y el dolor de boca</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Beba con popote, pitillo o pajilla para evitar puntos adoloridos. • Chupe trocitos de hielo para aliviar el dolor de boca. • Utilice un enjuague de bicarbonato de sodio antes y después de las comidas

<p>Náuseas y vómitos</p>	<p>Consejos alimentarios para las náuseas y/o los vómitos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coma pequeñas cantidades de alimentos cada 1 o 2 horas, ya que un estómago vacío puede empeorar las náuseas. • Coma alimentos suaves (pasta sola, arroz). • Coma alimentos a temperatura ambiente o fríos. • Beba té de jengibre o mastique caramelos de jengibre. • Beba líquidos hidratantes. • Limite los alimentos fritos, grasosos y "pesados".
<p>Pérdida de peso</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Coma alimentos sanos ricos en calorías (aguacate, aceite de oliva, frutos secos, semillas, queso, frutas deshidratadas, mantequilla de maní). • Coma 5 a 6 comidas pequeñas a lo largo del día en lugar de 3 comidas grandes. • Incluya batidos/bebidas nutritivas con alto contenido calórico. • Incluya alimentos ricos en proteínas (frutos secos, legumbres, carne, pescado, aves, huevos, productos lácteos).
<p>Aumento de peso</p>	<p>Coma alimentos más sanos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evite los alimentos más calóricos (salsas pesadas basadas en productos lácteos y/o salsas grasosas, quesos, aceites, comidas fritas). • Coma más frutas bajas en calorías, verduras sin almidón y cereales integrales ricos en fibra. • Coma pescado al horno/a la plancha y carnes magras (pollo sin piel, pechuga de pavo). • Evite las calorías vacías.

Apéndice D: Manejo seguro del oxígeno

El oxígeno puede ayudar a respirar mejor a quienes tienen cáncer. Tener oxígeno en casa puede ser peligroso y requiere un manejo especial. Es muy importante mantener cualquier tipo de fuego o llama lejos de usted y de su suministro de oxígeno.

Consejos para utilizar el oxígeno de manera segura

- Apague el oxígeno cuando no lo utilice.
- NUNCA fume ni permita que nadie fume en la habitación cuando el oxígeno esté encendido.
- Ponga carteles de "prohibido fumar" en su casa, en la puerta.
- Evite cualquier llama abierta, incluidos cigarrillos, cerillas, pipas, encendedores, velas, chimeneas, quemadores de gas y luces piloto.
- Mantenga todas las botellas de oxígeno a 5 a 10 pies de cualquier fuente de calor o de cualquier objeto que pueda crear una chispa. Esto incluye calefactores, cigarrillos electrónicos, máquinas de afeitar eléctricas, secadores de pelo, mantas eléctricas y juguetes de fricción.
- Mantenga abierta la puerta de la habitación para que circule el aire.
- No use o pulverice aerosoles cuando el oxígeno esté encendido.
- No utilice lociones o cremas a base de petróleo, como la vaselina.
- Almacene el oxígeno en una zona bien ventilada y alejada de la luz solar directa.
- No modifique el flujo de oxígeno sin consultar a su médico/enfermero

CIERRE DE INMEDIATO EL SUMINISTRO DE OXÍGENO SI EMPIEZA A EMITIR UN SILBIDO

Apéndice E: Glosario

- **Terapia adyuvante:** tratamiento adicional al tratamiento principal. Puede tratarse de terapia hormonal, quimioterapia, radioterapia o inmunoterapia. Pueden incluirse después de la cirugía para aumentar las posibilidades de controlar el cáncer.
- **Voluntades anticipadas (Advance Directive):** un formulario legal que le permite opinar sobre cómo quiere que le cuiden si no puede hablar por sí mismo.
- **Anemia:** cuando la sangre no tiene suficientes glóbulos rojos. Esto puede hacer que sienta falta de aliento o que se canse con facilidad.
- **Quimioterapia (quimio):** término general para los fármacos que se administran para detener o ralentizar el crecimiento de las células cancerosas.
- **Quimiocerebro:** un cambio en la "agudeza" mental. Puede tener problemas para recordar ciertas cosas o terminar tareas. Su concentración puede disminuir. Esto puede ocurrir en cualquier momento durante el cáncer, antes o después del tratamiento.
- **Hemograma completo (Complete Blood Count, CBC):** esta prueba indica el número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre.
- **Hematólogo:** médico que trata los trastornos sanguíneos, incluidos los cánceres de la sangre.
- **Terapia hormonal:** fármacos que ralentizan o detienen el cáncer mediante hormonas.
- **Inmunosupresión:** cuando su sistema inmunológico está débil. Esto puede ocurrir con el cáncer o sus tratamientos. Esto significa que tiene un mayor riesgo de contraer una infección.
- **Inmunoterapia:** fármacos que utilizan el sistema inmunitario del organismo para combatir el cáncer.
- **Testamento en vida (Living Will):** un formulario legal que le permite opinar sobre cómo quiere que le cuiden si no puede hablar por sí mismo. También se denomina voluntades anticipadas.
- **Responsable de toma de decisiones médicas (Medical Decision Maker):** un formulario en el que usted indica quién debe tomar las decisiones médicas por usted en caso de que no pueda hacerlo.
- **Metástasis:** cuando el cáncer se ha extendido desde el lugar donde se originó a otras partes del cuerpo.
- **Neutropenia:** tener un menor número de glóbulos blancos. Los glóbulos blancos combaten las infecciones. Un número más bajo significa que tiene un mayor riesgo de contraer una infección o que es más difícil superar una.
- **Oncólogo:** médico especialista que trata el cáncer.
- **Radiación/radioterapia:** tratamiento que utiliza rayos X para destruir las células cancerosas.
- **Oncólogo radioterapeuta:** médico especialista que utiliza la radiación para tratar el cáncer.
- **Efectos secundarios:** efectos del tratamiento como caída del cabello, recuentos sanguíneos bajos y cansancio. Muchos efectos secundarios pueden manejarse.
- **Terapia dirigida:** tratamiento contra el cáncer que ataca las proteínas que ayudan a las células cancerosas a crecer, dividirse y diseminarse.

Agradecimientos

El Laboratorio de Innovación de la Asociación Nacional para la Innovación en la Atención Médica y los Cuidados Paliativos (NPHI, por sus siglas en inglés) desea agradecer a las siguientes personas y programas miembros por su liderazgo en el desarrollo de la Guía de recursos para la atención del cáncer, y a la American Cancer Society por sus aportaciones al brindar y revisar el contenido de esta guía:

Comité directivo del Proyecto del Laboratorio de Innovación de la NPHI

- Marian Grant, ACNP-BC, ACHPN – Asesora clínica del Laboratorio de Innovación
- Cameron Muir, MD, FAAHPM – Director médico y director de innovación
- Ethan McChesney, BA – Director de políticas
- Stephanie Rogers, BA – Directora de servicios para los afiliados
- Matt Wilkinson, MA – Director de comunicaciones

Miembros contribuyentes de la NPHI

- Stephanie Alvey Banks, BSN, RN – Hosparus Health
- LaNay Arcady, RN, BSN, OCN – HopeWest
- Charmaine Conrad, MBA – Centro de Cuidados Paliativos Comunitario Sharon S. Richardson
- Sonja Kuehl, MSN, RN, CHPN – Centro de Cuidados Paliativos Unity
- Alicia Parma, APNP, FNP-BC – Centro de Cuidados Paliativos Unity
- Shanda Riley, DNP, APRN, AOCNP, ACHPN – Hosparus Health
- Lynda Weide, MSN, RN, CHPN – Centro de Cuidados Paliativos de Ohio

American Cancer Society, Inc.

- Tracy Wyant, RN, DNP, AOCN, GERO-BC, CPPS, EBP-C

Diseño de la guía

- Partner Plus Media por los servicios de diseño



PARTNERPLUS
MEDIA



Partner Plus Media Limited has endeavored to provide an informative guide to the services and products available from NPHI within this publication. While every effort has been made to ensure the accuracy of the editorial content in this guide, Partner Plus Media Limited are not liable for the accuracy of any content received from 3rd parties.

📞 704-228-7475

✉ info@partnerplusmedia.com

🌐 www.partnerplusmedia.com

