



Cáncer colorrectal ***Una guía práctica***



www.aecc.es
INFOCANCER- 900.100.036
Llamada gratuita



EDITA:

Asociación Española Contra el Cáncer
Amador de los Ríos, 5
28010 Madrid
Tel. 91.319.41.38
Fax: 91.319.09.66
juntanacional@aecc.es
www.aecc.es

DEPOSITO LEGAL: M-51010-2002
JN/PR/12/2002

***CANCER COLORRECTAL
UNA GUÍA PRÁCTICA***

AUTORES:

Eguino Villegas, Ana. Trabajadora Social. Asociación Española Contra el Cáncer.

Fernández Crespo, Ana Isabel. Psicóloga. Asociación Española Contra el Cáncer.

Fernández Sanchez, Belén. Psicóloga. Asociación Española Contra el Cáncer.

García Alvarez, Graciela. Oncóloga. Asociación Española Contra el Cáncer.

Pascual Fernández, Carolina. Psicóloga. Asociación Española Contra el Cáncer.

Revisiones y aportaciones:

Comité Técnico de la Junta Nacional de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Agradecimientos:

Fotos cedidas por el Instituto Valenciano de Oncología (IVO).

Ilustradora: *Sanchez Fuentes, Elena.*

Maquetista: *Rodriguez Arroyo, Mariana.*

INTRODUCCIÓN

Porque sabemos que contar con información y recursos ayuda

El cáncer colorrectal es el segundo tumor más frecuente en la población española. Los avances científicos y tecnológicos ofrecen a los pacientes tratamientos cada vez más efectivos y aunque las tasas de supervivencia son cada vez más elevadas, sólo en el año 2000 se han diagnosticado 19.000 casos nuevos, lo que supone un gran número de pacientes y familias afectadas por la enfermedad. Recibir un diagnóstico de cáncer conlleva un gran impacto emocional y supone una ruptura con la forma habitual de vida. De la noche a la mañana y en muchos casos sin previo aviso, nos vemos obligados a cambiar hábitos y costumbres, a renunciar a proyectos y a enfrentarnos a numerosas situaciones amenazantes y desconocidas. El hospital, las pruebas, la espera de los resultados, los tratamientos... son situaciones difíciles para enfermos, familiares y amigos.

En ocasiones los tratamientos son breves y eficaces y la vida vuelve rápido a la normalidad. Otras veces, sin embargo, se requieren intervenciones más prolongadas, con recaídas y el proceso se vuelve más largo y complicado. Cada caso es único, y único será el modo de vivirlo.

La información que aparece en este libro es de interés para enfermos, familiares y amigos. Esta guía está escrita para todos ellos, para hombres y mujeres, aunque hemos utilizado el género masculino en su redacción para facilitar su lectura.

Nuestro objetivo con esta guía es ofrecer un recurso útil para el afrontamiento de estas situaciones, poner a vuestra disposición herramientas para recuperar el control de vuestra vida y favorecer el afrontamiento de la enfermedad. Encontraréis información sobre el cáncer colorrectal; las diferentes pruebas y tratamientos, el impacto emocional y social que suponen e información concreta sobre temas referidos a alimentación, sexualidad, consejo genético, cuidados estéticos y recursos sociales.

Tened en cuenta que este material no es una novela; no lo leáis de un tirón. Hay mucho que leer y es un acontecimiento "emocionalmente difícil". Hace falta un tiempo para "digerir" la información.

Nos gustaría mucho que leyeseis esta guía y que pusieseis en práctica las sugerencias que en ella detallamos. Sabemos que os ayudarán, y si necesitáis un apoyo más específico, poneos en contacto con la AECC. Nuestros servicios de asesoramiento y apoyo son gratuitos y están a vuestra disposición en las diferentes provincias españolas. Un equipo de profesionales especializados os atenderá.

Nuestro consejo es que utilicéis esta información como orientación y habléis con el equipo que os atiende para todo lo referente a vuestro caso.

¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO CUANDO DECIMOS CÁNCER?

La palabra cáncer es un término muy amplio que abarca más de 200 tipos de tumores malignos. Cada uno de ellos posee unas características particulares que en algunos casos son completamente diferentes al resto de los otros cánceres, pudiendo considerarse enfermedades independientes, con sus causas, su evolución y su tratamiento específico.

Por ello no es adecuado comparar entre sí el proceso por el que pueden estar pasando dos personas que tienen un diagnóstico de cáncer. A pesar de padecer una enfermedad que tiene el mismo nombre, sus síntomas, tratamientos y evolución pueden ser totalmente diferentes y lo que sirve para uno puede no tener ningún valor para otro.

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Nuestro organismo está constituido por un conjunto de células, sólo visibles a través de un microscopio, que se dividen periódicamente y de forma regular con el fin de reemplazar a las ya envejecidas o muertas y mantener así la integridad y el correcto funcionamiento de los distintos órganos.

El proceso de división está regulado por una serie de mecanismos de control que indican a la célula cuando comenzar a dividirse y cuando permanecer parada.

Cuando estos mecanismos de control se alteran en una célula, ésta y sus descendientes inician una división incontrolada que con el tiempo dará lugar a un tumor o nódulo.

Cuando las células que constituyen dicho tumor no poseen la capacidad de invadir y destruir otros órganos, hablamos de **tumores benignos**. Pero cuando estas células además de crecer sin control sufren nuevas alteraciones y adquieren la facultad de invadir tejidos y órganos de alrededor (infiltración), y de trasladarse y proliferar en otras partes del organismo (metástasis) se denomina **tumor maligno**, que es a lo que llamamos **cáncer**.

La evolución de la enfermedad está sujeta a múltiples factores que van a interactuar entre sí. Estos factores varían dependiendo tanto del tumor como del paciente. Es importante que tengas en cuenta que aunque se trate del mismo tumor que el tuyo, no debes compararte con otra persona o con la información que obtengas, no tiene por qué ser exactamente igual a la tuya y la evolución puede variar mucho.

Si crees que tener información sobre tu enfermedad puede ayudarte, búscala en fuentes fiables y sobre todo habla con tu médico, establece un trato de confianza y pregúntale todas las dudas que tengas respecto a tu enfermedad, tratamientos y seguimiento.

Utiliza la información que incluimos en este libro como una guía y contrástala con tu médico.

¿QUÉ ES EL CÁNCER COLORRECTAL?

En los siguientes apartados encontrarás información que puede ayudarte a entender el proceso de tu enfermedad.

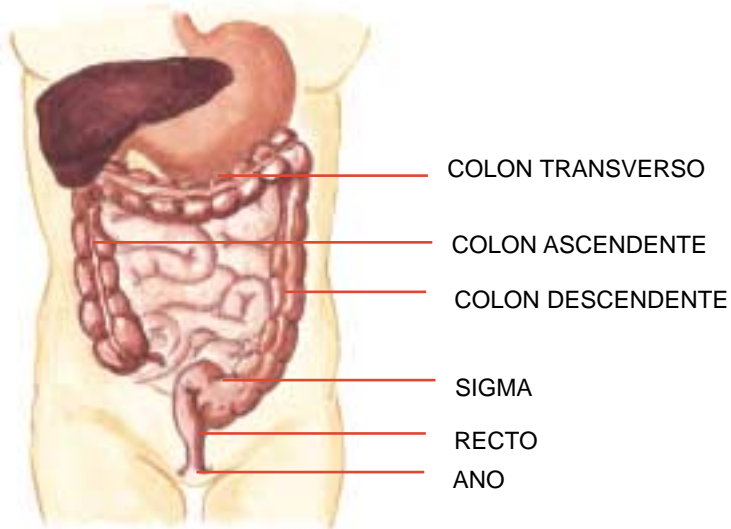
ANATOMÍA DEL APARATO DIGESTIVO

El aparato digestivo es un sistema complejo formado por la boca, esófago, estómago, intestino delgado e intestino grueso. Su principal función es la digestión de los alimentos y la absorción de los distintos nutrientes contenidos en los mismos, así como, la evacuación del material residual (heces).

El intestino grueso es el último tramo del tubo digestivo. Tiene una longitud aproximada de 1,5 metros y se extiende desde el final del intestino delgado hasta el ano.

La primera porción del intestino grueso está situada en la parte inferior derecha del abdomen, es donde desemboca el intestino delgado y se llama **ciego**. Desde ahí el colon asciende hasta llegar a la zona del hígado (**colon ascendente**) y atraviesa el abdomen (**colon transverso**). El colon se dirige posteriormente hacia abajo, denominándose **colon descendente**, hasta llegar a una zona denominada **sigma** que desemboca en el **recto** y finalmente en el **ano** que se abre al exterior por el esfínter anal, a través del cual se eliminan las heces.

La **función** específica del colon ascendente y transverso consiste en absorber agua y electrolitos (sodio, potasio, etc.), mientras que la función del colon descendente y recto consiste en almacenar las materias fecales hasta su expulsión por el ano.



Tanto el colon como el recto están constituidos por varias capas de tejido, la más interna es la mucosa, que se encuentra rodeada por la submucosa, más externamente se sitúa la capa muscular, (su contracción logra el avance del contenido del tubo digestivo) que a su vez está recubierta por la serosa (capa más externa).

En la mucosa existen glándulas productoras de moco, es en ellas donde se produce con mayor frecuencia los tumores malignos.



CÁNCER COLORRECTAL

Cuando el tumor maligno se encuentra situado en el colon o en el recto, hablamos de cáncer colorrectal.

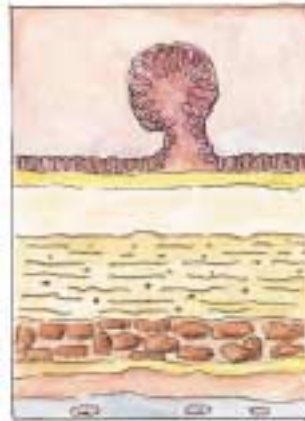
Desde la transformación de una primera célula normal hasta la aparición de un cáncer detectable es necesario que transcurra un número elevado de años, ya que, es un proceso que conlleva múltiples alteraciones en los genes.

Aunque se suele hablar de cáncer colorrectal, el término engloba a dos tumores de comportamiento muy diferente: **cáncer de colon y cáncer de recto.**

La mayoría de los cánceres colorrectales aparecen sobre **un pólipo** existente años antes en la mucosa del colon o del recto, que con el paso del tiempo y debido a la acción de distintos agentes sobre él, evoluciona a un tumor maligno.

¿Qué son los pólipos?

Los pólipos son pequeños tumores benignos que aparecen en la mucosa del colon y del recto. Suelen ser bastante frecuentes en la población de más de 50 años.



PÓLIPO

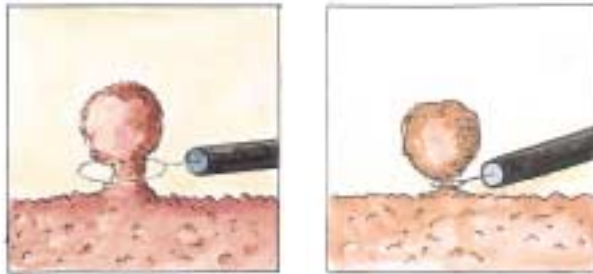
Cuando se observa un pólipo al microscopio, se aprecia que existen varios tipos diferentes:

- Hiperplásicos: son los más frecuentes y no malignizan.
- Inflamatorios: Como los anteriores, tampoco poseen capacidad de malignizar.
- Adenomatosos: estos pólipos poseen un potencial de malignidad, que depende de su tamaño y número.

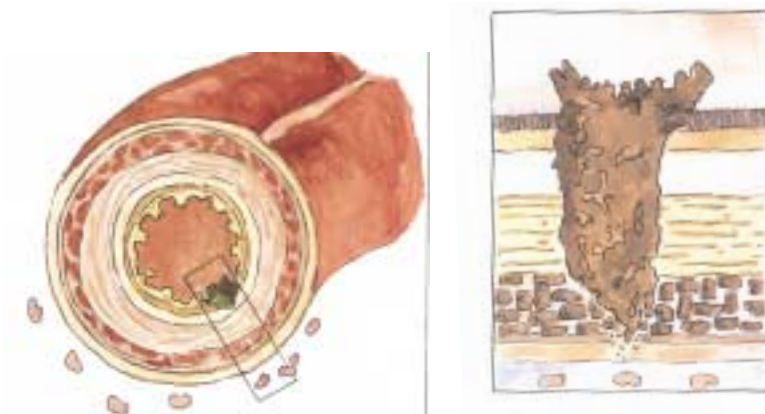
No todos los pólipos adenomatosos malignizan, tan sólo lo hacen un 10% de los mismos.

Tratamiento de los pólipos

Generalmente, el tratamiento de los pólipos consiste en la extirpación de los mismos (polipectomía) durante la realización de la colonoscopia.



Una vez extraídos son enviados, para su análisis al microscopio, al servicio de Anatomía Patológica que proporcionará una serie de datos importantes como puede ser la malignización de las células del pólipo, en cuyo caso, se debe valorar la base del mismo (zona por la que el pólipo se une a la pared del colon o del recto). Si en dicha zona no se observan células alteradas el tratamiento del pólipo ha concluido, en el caso contrario, no es suficiente la polipectomía y es necesario ampliar el mismo.



CANCER

SÍNTOMAS DEL CÁNCER COLORRECTAL

Como todos los tumores malignos, el cáncer colorrectal produce una serie de síntomas, que pueden variar en función de su localización dentro del intestino grueso:

- **Sangre en las heces:** Es uno de los síntomas más frecuentes del cáncer colorrectal. Puede tratarse de sangre roja, más frecuente en tumores de recto, sigma y colon descendente, o de sangre negra, que se mezcla con las heces dando lugar a deposiciones de color negro también llamadas **melenas**. Las melenas aparecen con más frecuencia cuando el tumor está situado en el colon ascendente.

Tras cierto tiempo de sangrado y cuando la hemorragia no es detectada o no se acude al médico para su diagnóstico y tratamiento, suele aparecer una **anemia** que puede producir, en mayor o menor medida, una serie de síntomas como la sensación de falta de aire, cansancio, palpitaciones, mareo.

Ten en cuenta que este síntoma puede ser intermitente, es decir, un pólipo o un cáncer no tiene por qué sangrar todos los días. Es aconsejable que consultes con tu médico ante cualquier hemorragia anal, aunque sólo haya durado unos días.

- **Cambio en el ritmo de las deposiciones:** Aparece diarrea o estreñimiento en personas con ritmo intestinal previo normal, aunque, lo más frecuente es que se intercalen periodos de estreñimiento con periodos de diarrea.

- **Heces más estrechas:** Generalmente esto se produce porque el tumor está estrechando el intestino y no permite el paso de las heces normalmente.
- **Tenesmo o sensación de evacuación incompleta:** Suele aparecer en tumores localizados en el recto o en el colon izquierdo.
- **Dolor abdominal:** Suele ser un síntoma frecuente, aunque generalmente, se trata de un dolor inespecífico. Cuando el tumor cierra parcialmente el calibre del tubo intestinal se produce un cuadro de dolor abdominal tipo cólico. Cuando el cierre es completo se acompaña de estreñimiento y vómitos.
- **El cansancio extremo o la pérdida de peso sin causa aparente:** Son síntomas generales e inespecíficos que ocurren con frecuencia en determinadas enfermedades, entre las que se encuentran los tumores.

Es importante que sepas que estos síntomas pueden ser debidos a otras causas distintas a un cáncer (hemorroides, diarreas, trastornos digestivos...). Sin embargo, es conveniente acudir al médico si percibes alguna de estas alteraciones. Él te indicará qué pruebas debes hacerte y qué tratamiento debes seguir.

Si crees que algún familiar tuyo tiene o puede tener alguno de estos síntomas, habla con él para que consulte con su médico.

DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COLORRECTAL

Cuando existen síntomas que pueden hacer sospechar la posible existencia de una lesión en el colon o en el recto, el médico pedirá una serie de pruebas para determinar el diagnóstico.

En primer lugar, elaborará una **historia clínica** en la que se recojan datos del paciente y posteriormente realizará una **exploración física**, en la que valorará el estado general de la persona. Esta exploración, que incluye el **tacto rectal**, se realiza habitualmente cuando el paciente refiere alguno de los síntomas anteriormente descritos.

El tacto rectal consiste en la exploración manual del ano y parte del recto. El médico se coloca un guante y emplea lubricante para deslizar suavemente el dedo a través del ano y explorar la zona.

Aunque es una prueba incómoda, es importante que sepas que de forma general, no es dolorosa. Respira profundamente antes de empezar e intenta distraer tu atención de lo que ocurre. Cuanto más relajados consigas tener tus músculos más rápida y sencilla resultará la prueba.

Sin embargo el tacto rectal es insuficiente para llegar a un diagnóstico correcto, por lo que es necesario realizar una **colonoscopia**:

La colonoscopia es una prueba que permite visualizar la mucosa de todo el colon y el recto a través de un tubo largo y flexible (endoscopio) que se introduce por el ano.

Para la realización de la misma es necesario que la persona siga una dieta especial, al menos durante 2-3 días y el día antes de la prueba emplee laxantes, con el fin de que tanto el colon como el recto estén limpios de heces y pueda observarse la mucosa sin impedimentos.



Si durante la realización de la colonoscopia se observa una masa o una zona alterada, se cogerá una muestra de dicha zona (biopsia) para examinarla posteriormente al microscopio; con el fin de determinar si la anomalía se debe a un cáncer o cualquier otro proceso benigno.

En la actualidad, la colonoscopia se realiza en un hospital bajo sedación (el paciente no está dormido, se siente relajado y no percibe dolor),

de tal forma que se evitan las molestias producidas por la distensión del tubo digestivo al introducir el endoscopio en su interior.

Aunque cada vez es más frecuente la utilización de sedación, puede ser que no te realicen la prueba sedado. En este caso, conviene que pongas en marcha una serie de ejercicios de relajación que reduzcan las molestias producidas por la prueba.

Si tienes cualquier pregunta acerca de los resultados, es aconsejable que hables con tu médico y que le plantees las dudas sobre tu diagnóstico, será él quien mejor te las resuelva y te oriente sobre los siguientes pasos que son necesarios dar.

Ejercicios de relajación

- Es importante realizar ejercicios de respiración profunda antes de entrar en la sala, de modo que tu nivel de tensión se haya reducido lo máximo posible.
- Una vez en la sala, te tumbarán en una camilla, y te introducirán suavemente el endoscopio. Este proceso no es doloroso ni molesto. Además, los equipos cuentan con personal sanitario especialmente entrenado que te irá comentando lo que te van a ir haciendo en cada momento y dirigirán tu respiración para ayudar a que te relajes.
- Si vas ya entrenado en relajación, las instrucciones serán mucho más eficaces.
- Durante el tiempo en el que dura la prueba, sentirás molestias en la zona abdominal, pero si centras tu atención en la respiración, la sensación será mucho menos intensa.
- Piensa en cualquier otra cosa que te ayude a distraer tu atención de la situación.
- Piensa que, una vez terminada la prueba, el dolor cesará.
- Pasarás un par de días algo molesto, pero serán molestias leves que pasarán pronto.

TIPOS DE CÁNCER COLORRECTAL

La gran mayoría de los tumores malignos colorrectales se desarrollan sobre lesiones ya existentes en su mucosa, como pueden ser pólipos o enfermedades inflamatorias. El cáncer que aparece en una mucosa sana es excepcional .

Si observamos las células malignas al microscopio los cánceres colorrectales pueden ser de varios tipos. Entre ellos destaca por su incidencia el **Adenocarcinoma** que se produce en las glándulas que recubren el interior del colon y del recto. Es el tipo de cáncer más frecuente ya que aparece en el 90-95% de los casos.

Otros tumores que pueden presentarse, aunque con mucha menor frecuencia son los siguientes:

- Sarcomas: tumores del tejido de conexión del tubo digestivo.
- Linfomas: cáncer de las células de la defensa del estómago e intestino.
- Tumores carcinoides: de las células productoras de hormonas del aparato digestivo.
- Melanomas...

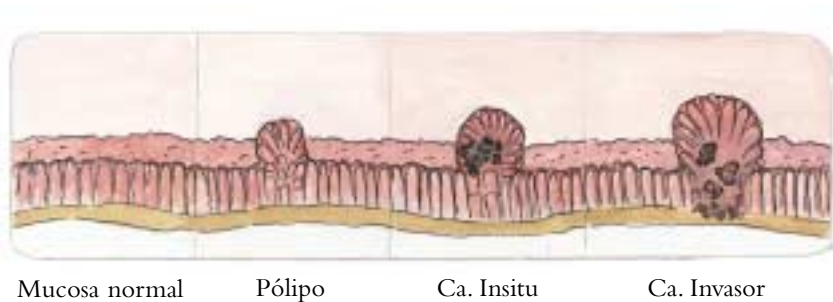
El hecho de que el tumor sea menos frecuente no quiere decir que su pronóstico sea peor, sino diferente al tipo de tumor de mayor incidencia en colon y recto.

Si este es tu caso, es decir, te han diagnosticado un tipo de tumor menos frecuente, te aconsejamos que le preguntes a tu médico todas las dudas que te puedan surgir sobre tu enfermedad.

EVOLUCIÓN DEL CÁNCER DE COLON

El primer paso de la aparición de un cáncer es en la mayoría de los casos y, como comentamos en otros apartados, la existencia de un pólipo.

La malignización de dicho pólipo sigue unos pasos bien definidos que comienzan con una alteración mínima de las células (displasia leve) que puede progresar a modificaciones más importantes (displasia moderada y severa), para pasar a carcinoma in situ (las células alteradas están situadas en la parte más superficial de la mucosa) y posteriormente invadir la pared del colon o del recto (carcinoma invasivo). Este proceso es lento y puede durar entre 10 y 15 años.



El cáncer colorrectal crece o se disemina de 3 maneras:

Crecimiento local:

La extensión local del tumor se produce, principalmente, porque crece en profundidad invadiendo todas las capas que forman la pared del tubo digestivo, es decir, crece desde la mucosa hasta la serosa pasando por la capas submucosa y muscular.

Una vez que el tumor traspasa toda la pared del intestino puede invadir cualquier órgano contenido en el abdomen. En los tumores rectales puede afectar la vejiga, la próstata o la vagina dependiendo del sexo, el hueso sacro y la grasa que le rodea.

Diseminación ganglionar:

El cáncer colorrectal puede diseminarse a los ganglios de la zona a través de la linfa. Esta diseminación depende en gran medida de la penetración del tumor en la pared intestinal, de la velocidad de crecimiento y del tiempo de evolución de la enfermedad.

Diseminación hematológica:

Las células tumorales pasan al torrente circulatorio y a través de la sangre pueden llegar a otros órganos alejados del tubo digestivo. Este proceso depende de la penetración del tumor, de la afectación de ganglios y de la agresividad del mismo.

El órgano que más se afecta en el cáncer colorrectal es el hígado, y desde ahí, puede diseminarse al pulmón, hueso y cerebro.

ESTUDIO DE EXTENSIÓN

Una vez que se ha diagnosticado un cáncer de colon o de recto, se deben realizar otras pruebas que permitan conocer si la enfermedad se ha diseminado a otros órganos, o por el contrario sólo afecta a esa porción del tubo digestivo.

Este estudio permite planificar, correctamente, la secuencia de tratamientos que aseguren el control adecuado del tumor con la mejor calidad de vida posible.

Las pruebas que suelen realizarse:

- **Análisis de sangre:** Ayuda a valorar el funcionamiento de distintos órganos, como pueden ser el riñón o el hígado. Asimismo, se pueden medir los valores de los marcadores tumorales (sustancias que pueden aumentar en sangre cuando el tumor está activo).

Estos marcadores(CEA y Ca.19.9), generalmente, se emplean como pruebas que ayudan al seguimiento del tumor tras los tratamientos. Cuando se elevan es aconsejable hacer un estudio completo para valorar la reaparición o no del mismo.

- **Radiografía de tórax:** Su objetivo es estudiar los pulmones y descartar afectación por metástasis.
- **Tomografía axial computerizada (TAC o Escáner)** abdominal, pélvico y torácico: Permite valorar con precisión el estado de la zona tumoral y de los pulmones.



- **Ecografía abdominal:** La ecografía es una prueba indolora, de fácil realización que se utiliza, fundamentalmente, para valorar el estado del hígado.

Generalmente, durante la intervención quirúrgica el cirujano examina el hígado completando así su estudio.

En el caso de tratarse de un cáncer de recto se puede realizar una ecografía endorrectal (ecografía que se realiza en el interior del recto), que permite visualizar el tamaño, la afectación en profundidad y la posible extensión del tumor a otros órganos próximos.

Solicita información

Cuando vayas a la consulta a recoger los resultados de estas pruebas, ten preparado un listado de las preguntas que quieras hacer.

Aunque tu familia puede ayudarte a pensar en esas preguntas, nosotros te proponemos algunas:

- ¿Por qué me han hecho estas pruebas?
- ¿Cuál es el resultado de las mismas?
- ¿El resultado modifica el tratamiento?
- ¿Cuál es el tratamiento más indicado?

CLASIFICACIÓN DEL CÁNCER COLORRECTAL

Dependiendo de hasta dónde haya crecido, los tumores colorrectales se clasifican en distintos estadios o etapas. Se trata de una forma estandarizada para describir el grado de propagación del cáncer.

Esta clasificación es la que emplea el médico para determinar el tratamiento más adecuado y conocer el pronóstico de tu proceso.

Existen dos sistemas de clasificación para el cáncer colorrectal.

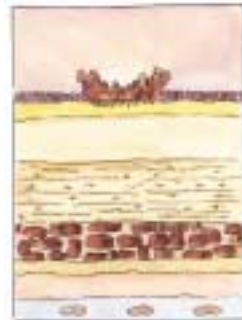
Ambos se emplean por igual, y se denominan: Clasificación TNM y Clasificación de Astler y Coller.

Clasificación TNM:

Este sistema describe el grado de extensión del tumor (se identifica por la T), la afectación o no de los ganglios (se identifica por N) y la ausencia o presencia de metástasis (M).

Estas categorías se pueden agrupar para determinar las distintas etapas de la enfermedad:

- **Estadio 0:** Denominado carcinoma "in situ". Es la fase más precoz de la enfermedad, en la que las células malignas no traspasan la capa más interna del colon o del recto (mucosa).



- **Estadio I:** El tumor ha crecido traspasando varias capas, pero sin atravesar, en ningún caso, la capa muscular. No existe afectación de los ganglios.



- **Estadio II:** El tumor ha atravesado todas las capas que constituyen la pared del colon o recto y en algunos casos puede haber afectación de otros órganos. No se aprecia afectación ganglionar.



- **Estadio III:** Existen ganglios afectados, independientemente de hasta donde hayan penetrado las células tumorales en la pared.



- **Estadio IV:** El tumor se ha diseminado y ha afectado a otros órganos a distancia.



Clasificación de Astler y Coller:

En esta clasificación se utilizan las letras que van desde la A hasta la D.

A: Lesión limitada a la mucosa sin afectación ganglionar.

B1: El tumor afecta a parte de la pared del colon o recto, sin atravesarla ni afectar ganglios.

B2: Afecta a toda la pared sin invasión ganglionar.

C: La enfermedad puede afectar a parte o a toda la pared, con afectación ganglionar.

D: Existe afectación de otros órganos alejados.

Es importante que conozcas, que independientemente en qué sistema clasifiquen tu enfermedad, existe relación entre las distintas etapas y tendrán el mismo tratamiento y pronóstico. La tabla siguiente puede ayudarte:

El estadio 0 sería un carcinoma in situ en la clasificación de Astler y Coller.

TNM	ASTLER y COLLER
0	
I	A-B1
II	B2
III	C
IV	D

DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COLORRECTAL

Cuando existen síntomas que pueden hacer sospechar la posible existencia de una lesión en el colon o en el recto, el médico pedirá una serie de pruebas para determinar el diagnóstico.

En primer lugar, elaborará una **historia clínica** en la que se recojan datos del paciente y posteriormente realizará una **exploración física**, en la que valorará el estado general de la persona. Esta exploración, que incluye el **tacto rectal**, se realiza habitualmente cuando el paciente refiere alguno de los síntomas anteriormente descritos.

El tacto rectal consiste en la exploración manual del ano y parte del recto. El médico se coloca un guante y emplea lubricante para deslizar suavemente el dedo a través del ano y explorar la zona.

Aunque es una prueba incómoda, es importante que sepas que de forma general, no es dolorosa. Respira profundamente antes de empezar e intenta distraer tu atención de lo que ocurre. Cuanto más relajados consigas tener tus músculos más rápida y sencilla resultará la prueba.

Sin embargo el tacto rectal es insuficiente para llegar a un diagnóstico correcto, por lo que es necesario realizar una **colonoscopia**:

La colonoscopia es una prueba que permite visualizar la mucosa de todo el colon y el recto a través de un tubo largo y flexible (endoscopio) que se introduce por el ano.

Para la realización de la misma es necesario que la persona siga una dieta especial, al menos durante 2-3 días y el día antes de la prueba emplee laxantes, con el fin de que tanto el colon como el recto estén limpios de heces y pueda observarse la mucosa sin impedimentos.



Si durante la realización de la colonoscopia se observa una masa o una zona alterada, se cogerá una muestra de dicha zona (biopsia) para examinarla posteriormente al microscopio; con el fin de determinar si la anomalía se debe a un cáncer o cualquier otro proceso benigno.

En la actualidad, la colonoscopia se realiza en un hospital bajo sedación (el paciente no está dormido, se siente relajado y no percibe dolor),

de tal forma que se evitan las molestias producidas por la distensión del tubo digestivo al introducir el endoscopio en su interior.

Aunque cada vez es más frecuente la utilización de sedación, puede ser que no te realicen la prueba sedado. En este caso, conviene que pongas en marcha una serie de ejercicios de relajación que reduzcan las molestias producidas por la prueba.

Si tienes cualquier pregunta acerca de los resultados, es aconsejable que hables con tu médico y que le plantees las dudas sobre tu diagnóstico, será él quien mejor te las resuelva y te oriente sobre los siguientes pasos que son necesarios dar.

Ejercicios de relajación

- Es importante realizar ejercicios de respiración profunda antes de entrar en la sala, de modo que tu nivel de tensión se haya reducido lo máximo posible.
- Una vez en la sala, te tumbarán en una camilla, y te introducirán suavemente el endoscopio. Este proceso no es doloroso ni molesto. Además, los equipos cuentan con personal sanitario especialmente entrenado que te irá comentando lo que te van a ir haciendo en cada momento y dirigirán tu respiración para ayudar a que te relajes.
- Si vas ya entrenado en relajación, las instrucciones serán mucho más eficaces.
- Durante el tiempo en el que dura la prueba, sentirás molestias en la zona abdominal, pero si centras tu atención en la respiración, la sensación será mucho menos intensa.
- Piensa en cualquier otra cosa que te ayude a distraer tu atención de la situación.
- Piensa que, una vez terminada la prueba, el dolor cesará.
- Pasarás un par de días algo molesto, pero serán molestias leves que pasarán pronto.

TIPOS DE CÁNCER COLORRECTAL

La gran mayoría de los tumores malignos colorrectales se desarrollan sobre lesiones ya existentes en su mucosa, como pueden ser pólipos o enfermedades inflamatorias. El cáncer que aparece en una mucosa sana es excepcional .

Si observamos las células malignas al microscopio los cánceres colorrectales pueden ser de varios tipos. Entre ellos destaca por su incidencia el **Adenocarcinoma** que se produce en las glándulas que recubren el interior del colon y del recto. Es el tipo de cáncer más frecuente ya que aparece en el 90-95% de los casos.

Otros tumores que pueden presentarse, aunque con mucha menor frecuencia son los siguientes:

- Sarcomas: tumores del tejido de conexión del tubo digestivo.
- Linfomas: cáncer de las células de la defensa del estómago e intestino.
- Tumores carcinoides: de las células productoras de hormonas del aparato digestivo.
- Melanomas...

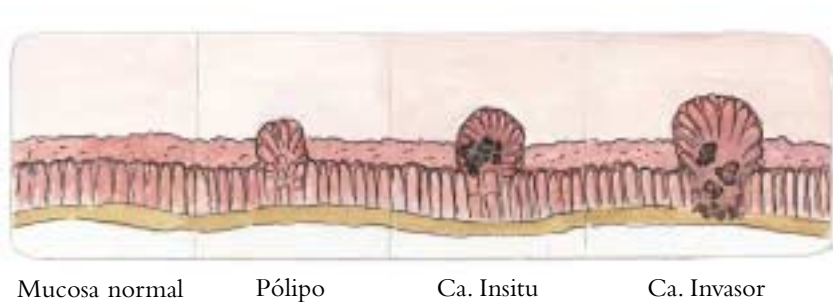
El hecho de que el tumor sea menos frecuente no quiere decir que su pronóstico sea peor, sino diferente al tipo de tumor de mayor incidencia en colon y recto.

Si este es tu caso, es decir, te han diagnosticado un tipo de tumor menos frecuente, te aconsejamos que le preguntes a tu médico todas las dudas que te puedan surgir sobre tu enfermedad.

EVOLUCIÓN DEL CÁNCER DE COLON

El primer paso de la aparición de un cáncer es en la mayoría de los casos y, como comentamos en otros apartados, la existencia de un pólipo.

La malignización de dicho pólipo sigue unos pasos bien definidos que comienzan con una alteración mínima de las células (displasia leve) que puede progresar a modificaciones más importantes (displasia moderada y severa), para pasar a carcinoma in situ (las células alteradas están situadas en la parte más superficial de la mucosa) y posteriormente invadir la pared del colon o del recto (carcinoma invasivo). Este proceso es lento y puede durar entre 10 y 15 años.



El cáncer colorrectal crece o se disemina de 3 maneras:

Crecimiento local:

La extensión local del tumor se produce, principalmente, porque crece en profundidad invadiendo todas las capas que forman la pared del tubo digestivo, es decir, crece desde la mucosa hasta la serosa pasando por la capas submucosa y muscular.

Una vez que el tumor traspasa toda la pared del intestino puede invadir cualquier órgano contenido en el abdomen. En los tumores rectales puede afectar la vejiga, la próstata o la vagina dependiendo del sexo, el hueso sacro y la grasa que le rodea.

Diseminación ganglionar:

El cáncer colorrectal puede diseminarse a los ganglios de la zona a través de la linfa. Esta diseminación depende en gran medida de la penetración del tumor en la pared intestinal, de la velocidad de crecimiento y del tiempo de evolución de la enfermedad.

Diseminación hematológica:

Las células tumorales pasan al torrente circulatorio y a través de la sangre pueden llegar a otros órganos alejados del tubo digestivo. Este proceso depende de la penetración del tumor, de la afectación de ganglios y de la agresividad del mismo.

El órgano que más se afecta en el cáncer colorrectal es el hígado, y desde ahí, puede diseminarse al pulmón, hueso y cerebro.

ESTUDIO DE EXTENSIÓN

Una vez que se ha diagnosticado un cáncer de colon o de recto, se deben realizar otras pruebas que permitan conocer si la enfermedad se ha diseminado a otros órganos, o por el contrario sólo afecta a esa porción del tubo digestivo.

Este estudio permite planificar, correctamente, la secuencia de tratamientos que aseguren el control adecuado del tumor con la mejor calidad de vida posible.

Las pruebas que suelen realizarse:

- **Análisis de sangre:** Ayuda a valorar el funcionamiento de distintos órganos, como pueden ser el riñón o el hígado. Asimismo, se pueden medir los valores de los marcadores tumorales (sustancias que pueden aumentar en sangre cuando el tumor está activo).

Estos marcadores(CEA y Ca.19.9), generalmente, se emplean como pruebas que ayudan al seguimiento del tumor tras los tratamientos. Cuando se elevan es aconsejable hacer un estudio completo para valorar la reaparición o no del mismo.

- **Radiografía de tórax:** Su objetivo es estudiar los pulmones y descartar afectación por metástasis.
- **Tomografía axial computerizada (TAC o Escáner) abdominal, pélvico y torácico:** Permite valorar con precisión el estado de la zona tumoral y de los pulmones.



- **Ecografía abdominal:** La ecografía es una prueba indolora, de fácil realización que se utiliza, fundamentalmente, para valorar el estado del hígado.

Generalmente, durante la intervención quirúrgica el cirujano examina el hígado completando así su estudio.

En el caso de tratarse de un cáncer de recto se puede realizar una ecografía endorrectal (ecografía que se realiza en el interior del recto), que permite visualizar el tamaño, la afectación en profundidad y la posible extensión del tumor a otros órganos próximos.

Solicita información

Cuando vayas a la consulta a recoger los resultados de estas pruebas, ten preparado un listado de las preguntas que quieras hacer.

Aunque tu familia puede ayudarte a pensar en esas preguntas, nosotros te proponemos algunas:

- ¿Por qué me han hecho estas pruebas?
- ¿Cuál es el resultado de las mismas?
- ¿El resultado modifica el tratamiento?
- ¿Cuál es el tratamiento más indicado?

CLASIFICACIÓN DEL CÁNCER COLORRECTAL

Dependiendo de hasta dónde haya crecido, los tumores colorrectales se clasifican en distintos estadios o etapas. Se trata de una forma estandarizada para describir el grado de propagación del cáncer.

Esta clasificación es la que emplea el médico para determinar el tratamiento más adecuado y conocer el pronóstico de tu proceso.

Existen dos sistemas de clasificación para el cáncer colorrectal.

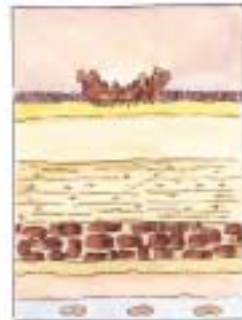
Ambos se emplean por igual, y se denominan: Clasificación TNM y Clasificación de Astler y Coller.

Clasificación TNM:

Este sistema describe el grado de extensión del tumor (se identifica por la T), la afectación o no de los ganglios (se identifica por N) y la ausencia o presencia de metástasis (M).

Estas categorías se pueden agrupar para determinar las distintas etapas de la enfermedad:

- **Estadio 0:** Denominado carcinoma "in situ". Es la fase más precoz de la enfermedad, en la que las células malignas no traspasan la capa más interna del colon o del recto (mucosa).



- **Estadio I:** El tumor ha crecido traspasando varias capas, pero sin atravesar, en ningún caso, la capa muscular. No existe afectación de los ganglios.



- **Estadio II:** El tumor ha atravesado todas las capas que constituyen la pared del colon o recto y en algunos casos puede haber afectación de otros órganos. No se aprecia afectación ganglionar.



- **Estadio III:** Existen ganglios afectados, independientemente de hasta donde hayan penetrado las células tumorales en la pared.



- **Estadio IV:** El tumor se ha diseminado y ha afectado a otros órganos a distancia.



Clasificación de Astler y Coller:

En esta clasificación se utilizan las letras que van desde la A hasta la D.

A: Lesión limitada a la mucosa sin afectación ganglionar.

B1: El tumor afecta a parte de la pared del colon o recto, sin atravesarla ni afectar ganglios.

B2: Afecta a toda la pared sin invasión ganglionar.

C: La enfermedad puede afectar a parte o a toda la pared, con afectación ganglionar.

D: Existe afectación de otros órganos alejados.

Es importante que conozcas, que independientemente en qué sistema clasifiquen tu enfermedad, existe relación entre las distintas etapas y tendrán el mismo tratamiento y pronóstico. La tabla siguiente puede ayudarte:

El estadio 0 sería un carcinoma in situ en la clasificación de Astler y Coller.

TNM	ASTLER y COLLER
0	
I	A-B1
II	B2
III	C
IV	D

¿QUÉ OCURRE CUANDO ME DIAGNOSTICAN UN CÁNCER?: EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

¿QUÉ REACCIONES EMOCIONALES PUEDEN APARECER?

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer es una experiencia compleja y muy estresante. Sin duda, durante este proceso van a conjugarse un gran número de acontecimientos que generan tensión, incertidumbre y angustia.

A nivel personal, constituye una crisis vital, es una situación inesperada y amenazante que supone un cambio rotundo en tu vida. Pasas de ser una persona más o menos sana, con tus ocupaciones y tus problemas, a ser una persona con una seria enfermedad. La mayoría de los enfermos diagnosticados de un cáncer sufren un shock emocional al recibir la noticia. Algunos se ponen muy nerviosos, agitados, irascibles, otros se sienten tremendamente tristes, o se encierran en sí mismos... Hay tantas reacciones como personas.

Podríamos decir que todas esas emociones, sensaciones y alteraciones significan que se ha disparado tu alarma, percibes que hay una amenaza y reaccionas.

Durante este período inicial de confusión, abatimiento, rabia o



ansiedad te ayudará aceptar lo que sientes y expresarlo. Si lo reprimas - es como si a un coche le tapas el tubo de escape o a una olla no le quitas la válvula- al final, explota. Igualmente no sirve de nada intentar no sentir. Aunque no lo expreses, sigue ahí, y antes o después, de algún modo, aparecerá.

TEMORES QUE CON MAYOR FRECUENCIA APARECEN TRAS EL DIAGNÓSTICO

¿Me voy a morir?. Es totalmente normal hacernos esta pregunta ya que se trata de una grave enfermedad, y sobre todo porque la información de la que se dispone suele ser sobre personas que han fallecido. Cada caso es diferente. Muchas personas se recuperan totalmente y otras viven años con el cáncer bien controlado.

Es importante que no olvides que las tasas de supervivencia son cada vez más elevadas y muchas personas diagnosticadas de cáncer son tratadas eficazmente.

¿Por qué a mí?. Se necesita encontrar un porqué, una explicación a lo que ha pasado. En la mayoría de los casos no existen respuestas a estas preguntas, por lo que muchos buscan sus propias explicaciones. Algunos piensan que es un castigo, otros creen que son ellos mismos los que se han producido la enfermedad.... Este tipo de dudas son frecuentes, pero es fundamental que recuerdes que el cáncer no es culpa tuya, ya que la enfermedad es consecuencia de la combinación de múltiples factores. Lo mejor que puedes hacer es no malgastar las energías en encontrar por qué te ha pasado sino buscar cómo cuidarte.

Es conveniente no negar las emociones y buscar formas que te permitan sentir las y facilitar su desahogo, siempre respetando a los que tenemos cerca y facilitándoles que hagan lo mismo.

Es normal experimentar estas reacciones en un primer momento; son parte del proceso de adaptación. Proceso necesario para comprender lo que significa el diagnóstico y los tratamientos, tanto física como emocionalmente. Necesitas tiempo para reaccionar, para asimilar la noticia, pensar qué va a cambiar en tu vida, qué vas a hacer, cómo vas a actuar, qué quieres. Tiempo también para conocer las repercusiones reales de tu enfermedad.

Adaptarse significa parar la alarma, poner en marcha mecanismos que te ayuden a manejar la situación, comportamientos que te permitan recuperar el control de tu trayectoria vital. En este intento por adaptarse cada persona pondrá en marcha su propio estilo de afrontamiento.

Si las reacciones se acentúan o perpetúan en el tiempo o te producen un importante sufrimiento acude a un profesional. Un psico-oncólogo te puede ofrecer las estrategias que necesitas en estos momentos.

Es posible que te sientas incómodo pidiendo ayuda o creas que tienes que resolver esto por ti mismo o que te digan que depende de tí. Te aseguramos que no es culpa tuya cómo te sientes, pero también sabemos que tú mismo te puedes ayudar.

Si anteriormente has padecido algún tipo de trastorno psicológico es importante que estés alerta, estos son momentos de especial dificultad y puede significar una recaída. Habla con tu psiquiatra o psicólogo.

Estilos de afrontamiento

Uno de los principales factores responsable del malestar, de la ansiedad y la depresión es la sensación de falta de control sobre nuestra vida y sobre nuestra enfermedad. Cuando tenemos la percepción de que somos nosotros quienes controlamos una situación, o que al menos podemos hacer algo para cambiarla, nos hace sentirnos más seguros y tranquilos.

¿Qué estilos de afrontamiento pueden presentarse?

- **PREOCUPACIÓN ANSIOSA.** Algunos enfermos se preocupan por todo, buscan "toda" la información, analizan todo lo que leen, lo que les dice el médico, lo que notan en su cuerpo, lo que les cuentan otros pacientes, ... agotan todas sus energías en intentar entender y saber, como si eso fuera suficiente para cambiar la situación pero no consiguen asimilar ese exceso de información. Esta actitud suele generar mucha angustia y sintomatología ansiosa que les paraliza.
- **DESESPERANZA.** Hay quien piensa que nada depende de ellos, y no hay nada que puedan hacer, que están en manos de la suerte, de los médicos o del destino. Estas personas suelen caer en un estado de desesperanza que les hace deprimirse. Aparece el riesgo de que se conviertan en pacientes pasivos que no colaboran en su tratamiento. Un adecuado tratamiento farmacológico pautado por un psiquiatra y especialmente el apoyo psico-oncológico les puede ayudar.
- **EVITACIÓN COGNITIVA.** Algunos pacientes actúan como si no hubiera pasado nada. Su forma de enfrentarse al diagnóstico, de admitir emocionalmente

lo que le está ocurriendo es restarle importancia. Es como si hubieran decidido que aunque algo ha ocurrido, van a guardarlo en una caja y van a hacer como que no existe.

Normalmente, estos enfermos no se niegan a recibir los tratamientos, así que si su situación física y emocional está controlada, no hay motivo para intentar que cambie el modo en el que se enfrenta a la situación. Esta negación es un mecanismo de adaptación psicológica absolutamente adecuado, es una manera de aceptar la realidad. En numerosas ocasiones pasado un tiempo, la actitud va cambiando hacia una visión más realista.

- **ESPÍRITU DE LUCHA.** Algunas personas son conscientes de que hay cosas que no dependen de ellos (por ejemplo, que el tratamiento sea eficaz) y las aceptan, y mientras tanto se ocupan de aquellos aspectos que sí pueden cambiar (descansar, alimentarse bien y cuidarse para recibir los tratamientos). Tienen una actitud activa, que es lo que se denomina "una actitud positiva" que favorece la adaptación.

En situaciones inciertas, como el diagnóstico de una enfermedad en la que no todo depende de nosotros, las personas actúan de diferentes formas en función de su personalidad y de las características de la enfermedad, su gravedad y pronóstico.

Estos son los extremos de las actitudes y comportamientos que utilizamos para hacer frente a los problemas que se nos presentan.

No hay duda de que un papel activo por parte de enfermo y familiares es importante, y que ciertos estilos son preferibles a otros,

pero no debemos olvidar que cada estilo de afrontamiento depende de las circunstancias, de las experiencias vividas y que puede modificarse a lo largo del proceso de enfermedad en función de los momentos y situaciones que vayan aconteciendo.

Aunque la actitud de algunos enfermos o familiares no sea "la mejor", es importante considerar que su forma de actuar ha sido esa a lo largo de su vida y es poco probable que aparezcan cambios en momentos de crisis.

Ante la actitud de enfermos y familiares con estilos poco adecuados, el asesoramiento de un profesional especializado os ayudará. Adaptarse bien no es sólo cuestión de fuerza de voluntad. Con frecuencia hace falta aprender nuevas estrategias para conseguirlo.

PAUTAS GENERALES PARA HACER FRENTE AL PROCESO DE ENFERMEDAD

La importancia de la actitud en la calidad de vida

Muchos pacientes nos han transmitido que con la experiencia del cáncer han aprendido a vivir mejor. Según su testimonio, lo más importante no es tanto el tener muchos días para vivir, sino saber vivirlos. Decidiendo y organizando cómo quieren vivirlos.

Como en cualquier otra situación de crisis, puedes salir enriquecido de este proceso. Para ello, intenta adoptar una actitud positiva y abierta para enfrentarte a la situación, y sobre todo, participa activamente en todo momento. En numerosas ocasiones es suficiente con colaborar con los sanitarios o estar pendiente de la medicación, preguntar lo que queremos saber, hacer un esfuerzo por comer, por dar un paseo...

ALGUNAS IDEAS QUE TE PUEDEN AYUDAR PARA MANTENER UNA ACTITUD POSITIVA

- No permitas que la enfermedad te defina. Tú eres mucho más que tu enfermedad.
- Sé valiente. Tener valor no significa no experimentar temor, significa simplemente que has decidido actuar a pesar de los temores.
- Intenta ser optimista. Aunque no puedas elegir las circunstancias que estás viviendo, sí puedes elegir cómo responder ante ellas. Ser optimista es una opción, no algo que te viene dado.
- Disfruta de lo positivo que puede haber en cada momento, disfruta de lo que tienes, en lugar de sufrir por lo que puedes perder. Vive el aquí y ahora.
- Si olvidas el presente por el temor al futuro, te perderás muchas cosas agradables.
- Cuida tu cuerpo. Haz ejercicio físico moderado siempre que tu médico lo considere adecuado. Descansa lo necesario y aliméntate adecuadamente.
- Expresa tus sentimientos.
- Ten cerca a tus personas queridas. Disfruta de ellos y con ellos.
- Aumenta las actividades de ocio y tiempo libre: prueba a hacer cosas nuevas, nuevos pasatiempos y hobbies.

Buscar y seleccionar la información adecuada

Un exceso de información puede producir el efecto contrario al deseado. Para que la información sea útil hay que poder asimilarla y utilizarla, mucha información puede confundir y alterar. Es muy importante saber filtrar lo que es adecuado y lo que no lo es.

- Elige fuentes fiables, objetivas y claras. A este respecto, es importante filtrar la información que aparece en Internet y en los medios de comunicación.
- Dosifica la información. Lee cuando te sientas preparado.
- Evita comparaciones. Piensa que cada historia es única, y la mejor forma de ayudarte es centrarte en la tuya.
- Lee y escucha con cierta distancia. No todo lo que escuchas o lees son verdades absolutas.
- Pregunta. Hay ideas y conceptos que pueden no quedarte claros. Si quieres saber, pregunta, tienes derecho, y te ayudará.

Recuerda que en caso de duda o confusión, serán tus propios médicos las personas indicadas para aclarar todo lo que te preocupe.

La comunicación como estrategia útil

La comunicación es una herramienta fundamental para facilitar la adaptación a la enfermedad, tanto del propio enfermo como de la familia.

Es difícil hablar de cáncer; para el médico que debe dar malas noticias a su paciente, para el paciente que recibe esta información, para los familiares que no saben qué actitud será la más adecuada. Todos coinciden en el deseo de evitar sufrimientos y en ocasiones con este objetivo adoptan una actitud de silencio, de negación, excesivamente protectora que en lugar de ayudar añade más dificultad, facilitando la aparición del fenómeno que se conoce como **conspiración del silencio**. Este hecho no es otra cosa que los esfuerzos destinados a evitar que alguna de las partes involucradas, conozcan no sólo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad, sino también las emociones, dificultades o el propio malestar que les atenaza.

Ante esta situación nos encontramos como representando una obra de teatro en la que no se puede hablar de cáncer, no se puede hablar de los tratamientos ni de los miedos ni de los problemas que surgen, no podemos expresar la tristeza, la rabia o la desesperanza. Nos engañamos pensando que "ojos que no ven corazón que no siente", pero por mucho que no hablemos de ello la situación no cambia, los problemas no se resuelven y los miedos se acrecentan. La realidad es que en estas situaciones al final no solo tenemos que enfrentarnos al cáncer y a todo lo que este conlleva si no que además tenemos que hacerlo en soledad.

Por lo general, la conspiración del silencio suele aparecer ante aquellas personas a las que consideramos más vulnerables (el propio paciente, los miembros más mayores de la familia, los niños, familiares con problemas físicos o psicológicos etc.), aquellos que consideramos que tienen menos recursos personales para hacer frente a la situación.

La conspiración del silencio lleva a forzar sonrisas, dar falsos ánimos, cambiar de conversación cuando llega el paciente o preguntar algo comprometido y a veces a utilizar mentiras "piadosas" que

provocan la desconfianza y el aislamiento entre paciente, familia y médicos e impide el desahogo emocional.

No hay recetas mágicas que se puedan aplicar a todos los casos, no se puede afirmar que sea siempre bueno dar información, como tampoco se puede decir que siempre sea negativo ocultarla o suavizarla. Pero lo que está claro es que es necesario crear un clima de confianza y credibilidad, de comunicación positiva entre todas las partes implicadas.

Comunicación con el paciente

En la conspiración del silencio se combinan las necesidades de los pacientes, las de la familia y las que cada uno cree que el otro tiene. En este sentido, para evitar un mayor grado de confusión y malestar es importante no suponer los deseos del otro. Son las necesidades reales del paciente las que deben determinar el tipo de información que va a ser útil, y éstas se antepondrán a las de la familia o profesionales sanitarios. Por ello, es fundamental **conocer los deseos de información del paciente y darle a conocer nuestra disponibilidad para responder a sus preguntas.**

Como ya se ha señalado en el epígrafe de estilos de afrontamiento, hay enfermos que no desean información. Viven la enfermedad sin querer saber en qué consiste, no preguntan, delegan en otros para que tomen decisiones pero tampoco presentan altos niveles de ansiedad, siguen las recomendaciones del médico pero no quieren hablar sobre su enfermedad. En estos casos, dar más infor-



mación de la deseada puede generar más malestar que beneficio.

Así, una forma adaptativa de manejar la situación es no ofrecer toda la información, suavizarla y dosificarla.

Sin embargo, otros pacientes desean tener información, necesitan conocer exactamente lo que les está pasando y lo que les espera. Quieren tener un papel importante a la hora de decidir sobre sus tratamientos y su vida. En estos casos se debe ofrecer información pero esta debe ser la adecuada a cada momento y dosificada para facilitar la adaptación.

LAS ACTITUDES Y HABILIDADES QUE PUEDEN AYUDAR A CREAR UN CLIMA DE CONFIANZA

1 No tengas prisa. Hay que dar tiempo a que la persona asimile la noticia de la enfermedad.

2 Tómate un tiempo para observar, escuchar y comprender en qué situación se encuentra tu familiar. Qué es lo que sabe o piensa sobre lo que le está ocurriendo y lo que quiere saber. Un detalle que puede ofrecerte una pista sobre si quiere o no quiere saber más es observar si él pregunta al médico o sólo a la familia.

Algunas ocasiones los pacientes hacen preguntas a sus familiares del tipo:

¿No tendré nada malo, verdad? ¿No será cáncer?

Una buena respuesta por nuestra parte puede ser:

Comprendo que estés preocupado pero ¿se lo has preguntado a tu médico? ¿qué te ha dicho?. Lo mejor será que se lo preguntes a él la próxima vez. Te explicará y aclarará mejor que yo todas tus dudas.

- 3 Pregúntale qué cree que es lo que le pasa. Escucha sus palabras y sus emociones al respecto.
- 4 Escucha activamente. Demuestra con tu actitud, con tu postura, con tus gestos que estás interesado y atento a lo que pueda contarte. Muéstrate respetuoso cuando no quiera hablar y disponible cuando notes que desea hacerlo.
- 5 No des consejos. No moralices ni tranquilices con frases hechas "hay que ser fuerte", "esto no es nada, hay otros que están peor", etc. No ofrezcas soluciones prematuras cuando el enfermo te esté contando alguna preocupación, no le interrumpas para decirle que no tienes la solución, en la mayoría de las ocasiones no es tan importante encontrar la solución como el desahogarse y sentir el apoyo que le puedes ofrecer con tu escucha.
- 6 Empatiza. Escucha y comparte también sus sentimientos y emociones. Demuéstrale que entiendes que esté preocupado, triste o enfadado. El sentir que los demás te comprenden ayuda a amortiguar y aplacar estas emociones negativas.
- 7 Permite el llanto. El llanto es una reacción adecuada ante situaciones de tensión emocional, actúa como "válvula de escape" y desahogo. Quédate a su lado, cuando no se sabe qué decir o las palabras no tienen nada que aportar, el contacto físico puede transmitir todo el apoyo necesario para manejar la situación.
- 8 Como familiar o amigo, puedes ser una fuente de apoyo muy valioso para el enfermo, para ello es necesario que tú también manejes adecuadamente tus emociones. Busca personas de tu confianza para desahogarte, no lo hagas con el enfermo.

Comunicación con la familia

Es importante que tengas en cuenta que, en mayor o menor medida, todos los miembros de tu familia se ven afectados por la enfermedad. En poco tiempo ellos también deben adaptarse a nuevos cambios y no siempre se sienten preparados. Conocer el diagnóstico y saber que cuentas con ellos, facilita la adaptación.

Ellos, al igual que tú, puede que tengan miedo ante lo desconocido de la enfermedad y que se sientan tristes y abatidos porque se encuentran impotentes, sin saber qué hacer o decir. Es una etapa difícil porque observan que sufres y no saben cómo comportarse para que te encuentres mejor. En ocasiones desconocen cómo cuidarte, cómo apoyarte para que expreses abiertamente tus temores y emociones, cómo hablar de temas difíciles o facilitar que puedas tomar decisiones. Vivir juntos esta situación os ayudará a todos.

Un tema especialmente delicado es el de los niños y jóvenes. Cuando el niño es muy pequeño, frecuentemente, no se le explica la situación como medida de sobreprotección. Piensas que no va a entender lo que te sucede y se crea un ambiente de silencio entorno a él, lo que produce que reaccione con miedo y temor ante la posibilidad de separarse de ti. Sólo si está informado podrá expresar sus miedos y sentimientos y logrará, él también, adaptarse a la situación. Háblale, adecuando la información a su edad y características personales. Compórtate como lo haces habitualmente. Puedes jugar con él y enseñarle de una forma natural la cicatriz, la peluca (si es que la necesitas) o cualquier otro cambio que se haya producido por la enfermedad.

Quizás sea la adolescencia el periodo en el que la enfermedad de un miembro de la familia supone un acontecimiento especialmente difícil. En líneas generales, resulta complicado entender a

los adolescentes, pero resultar aún más difícil entender sus reacciones ante la enfermedad, sobretodo si el paciente es uno de los padres. Algunos se pasan el día escuchando música a todo volumen, otros pasan todo el día fuera de casa con los amigos, otros no salen y se preocupan excesivamente por cómo se va a desenvolver la vida de la familia. Es normal que estén de mal humor y con sentimientos de impotencia.

No consideres estos comportamientos como equivocados, ni le recrimines por ellos. No debes pensar que no sienten ninguna pena por la situación, ni responsabilizarle en exceso. Es importante que te muestres cercano, disponible para cuando quiera hablarte y trata de apoyarle para que pueda manifestar de una forma más directa sus emociones y sentimientos.



ESTRATEGIA PARA FACILITAR LA ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA

- Comparte con tu pareja, familia, y/o amigos tus sentimientos tanto de alegría, esperanza, como de tristeza, impotencia, temor. No intentes ocultarlos, compártelos con las personas cercanas a ti.
- Pide ayuda, no pretendas que adivinen tus necesidades, puede que lo que ellos piensen no sea realmente lo que necesitas. Facílitalas las cosas, tú eres la persona más indicada para explicarles lo que verdaderamente te es útil.
- Cuenta con ellos para tomar decisiones. Aunque serás tú quien en última instancia decidirá, hablar con ellos puede facilitar este proceso.

Comunicación con el personal sanitario

Los profesionales que configuran el equipo médico están a tu lado para ayudarte a superar la enfermedad proporcionándote cuidados médicos, apoyo, información y orientación para conseguir tu bienestar.

Una comunicación fluida favorece la expresión de emociones y reduce temores innecesarios. Tienes **derecho** (*) a preguntarles todo lo que consideres adecuado y a expresar tu opinión cuando haya varias opciones de tratamiento o vaya a tomarse alguna decisión importante.

Sin embargo, no siempre es fácil solicitar información. Acabas de entrar en un mundo rodeado de personal sanitario, pruebas e información médica, y es normal que te encuentres desorientado.

(*) Declaración conjunta sobre la promoción y cumplimiento de los derechos de los pacientes de cáncer.

Cuando el médico nos informa, en muchas ocasiones no entendemos todo lo que nos plantea, pero la figura que representa, el miedo a la información, el estado emocional, la dinámica hospitalaria nos inhibe de solicitar aclaraciones a muchas de las dudas que nos surgen.



CÓMO PREGUNTAR

- **Define previamente la información que quieres obtener antes de acudir a la cita médica.** Escribe previamente todo aquello que quieras consultar. Así, evitas que los nervios o la prisa te hagan olvidar algo importante. Comienza por preguntas más generales hasta preguntas más concretas.
- **Realiza preguntas generales cuando quieras ampliar información.** Si necesitas comprender algo más sobre el proceso de la enfermedad, definir objetivos de tratamiento, control de efectos secundarios: *¿Por qué? ¿Qué objetivo tiene este tratamiento? ¿Para qué he de realizarme esta prueba?*
- **Si quieres que el especialista te de alternativas de solución:** *¿Qué se le ocurre que podría hacerse? ¿Qué otros tratamientos podrían ser válidos?*
- **Si buscas información para tomar una decisión:** *¿Cuáles son las ventajas e inconvenientes de hacer? ¿Qué pasaría si?, ¿Qué sugiere que se haga en este caso?*
- **Realiza preguntas concretas para obtener una información específica.** Si quieres concertar una consulta, obtener información específica sobre tratamientos, recursos sociales, profesionales especializados: *¿Cuándo?, ¿Dónde? ¿Con quién...?*
- **Procura hacer preguntas cortas y directas.** Una cada vez, y espera a que el médico te responda. Escucha las respuestas.
- **Busca el momento adecuado.** El tiempo de las consultas es limitado. Comenta a tu médico que deseas realizarle una serie de preguntas. Con esto podrá valorar el tiempo que puede tardar en responderlas adecuadamente.

TRATAMIENTOS DEL CÁNCER COLORRECTAL: EN QUÉ CONSISTEN Y QUÉ PODEMOS HACER

ELECCIÓN DEL TRATAMIENTO

El tratamiento que recibe un enfermo diagnosticado de cáncer es multidisciplinar, es decir, participan en él varias especialidades con el fin de lograr un mayor porcentaje de curación.

En el cáncer colorrectal, se pueden aplicar distintas terapéuticas que se complementan unas a otras favoreciendo la acción de las mismas sobre el tumor. La elección del plan terapéutico dependerá de la decisión del enfermo (una vez que haya sido informado por el médico) y de una serie de factores en relación al propio paciente y al tumor.

Estos factores son los siguientes:

- Estado general del paciente.
- Localización del tumor.
- Fase en la que se encuentre la enfermedad: Infiltración en la pared del colon o recto, afectación ganglionar, de órganos próximos y diseminación de la enfermedad.

El médico especialista te propondrá las alternativas de tratamiento más adecuadas para tu caso.

Para poder tomar una decisión conjunta, es aconsejable que poseas información adecuada. Si tienes cualquier duda es importante que le preguntes y que hables con él. Pídele que te explique los motivos por los que ha seleccionado dichas opciones de tratamiento, así como, las ventajas y los efectos secundarios de cada uno de ellos.

SEGUNDA OPINIÓN

Antes de iniciar cualquier tratamiento tú y tu familia podéis solicitar, si así lo deseáis, una segunda opinión sobre tu diagnóstico y tratamiento.

Solicitar una segunda opinión a otro centro o médico puede retrasar el inicio del tratamiento de unas 2 a 4 semanas, que generalmente no hace que éste sea menos eficaz.

Aunque en España no existe tradición de solicitar una segunda opinión, dentro del sistema de salud se contempla esta posibilidad, de tal forma que tu historia clínica es enviada a otro centro sanitario para que sea valorada por otro especialista.

Si solicitas una segunda opinión en un centro privado, te recomendamos que le pidas los resultados de las pruebas ya realizadas a tu hospital, de tal forma que evites la repetición de las mismas y facilitar así el proceso.

Para informarte de los trámites que se deben seguir dirígete al servicio de Atención al Paciente de tu hospital

TRATAMIENTOS DEL CÁNCER COLORRECTAL

Aunque el cáncer de colon y el de recto poseen múltiples aspectos comunes, como puede ser su origen, los factores de riesgo, la clasificación, etc., el tratamiento puede, en algunos aspectos diferir de manera importante.

En general los tratamientos de estos tumores se dividen en dos tipos:

- **Tratamiento locorregional** (tratamiento del tumor y de los ganglios):
 - Cirugía: Se realiza en ambos tumores.
 - Radioterapia: Se emplea en el cáncer de recto.

- **Tratamiento sistémico** (se distribuye por todo el organismo, destruyendo las células malignas que pudieran haberse diseminado):
 - Quimioterapia: Dependiendo de la fase en que se encuentre la enfermedad puede ser necesario administrar dicho tratamiento.

Como todos los tratamientos oncológicos, los del cáncer de colon y recto son largos y requieren controles cada pocas semanas, sin embargo, son en este caso bien tolerados y muchos pacientes continúan trabajando durante el tratamiento con quimioterapia o con radioterapia, ya que generalmente no existen impedimentos para

ello. Otros, se encuentran más cansados de lo habitual y tienen efectos secundarios que le debilitan o impiden que realice su vida normal.

¿CÓMO PREPARARSE PARA LOS TRATAMIENTOS?

En numerosas ocasiones, el paciente no se siente enfermo antes de iniciar el tratamiento y es tras el mismo cuando comienza a sentirse peor. Este hecho, es importante, ya que complica la aceptación de la enfermedad y de los efectos secundarios de los tratamientos. *"Es difícil aceptar que lo que nos cura es lo que nos hace sufrir"*.

Cuando el enfermo se encuentra mal suele atribuir este malestar a un empeoramiento de la enfermedad. En este caso no es necesariamente así; debes saber que los síntomas también pueden ser debidos a los tratamientos y que serán diferentes en función del tipo de terapia, la persona, la localización del tumor, y otros factores.

Si tenemos en cuenta que los tratamientos pueden amenazar tu sensación de bienestar, interrumpir la rutina diaria y suponer una carga para los demás, es normal y totalmente comprensible que aparezcan reacciones emocionales asociadas –rabia, tristeza, desesperanza, miedo –.

A continuación te ofrecemos una serie de recomendaciones generales que pueden resultar de utilidad, independientemente del tipo de tratamiento que se aplique y del momento del proceso terapéutico en el que te encuentres.

1. PIDE INFORMACIÓN.

Informate sobre los procedimientos, las posibles sensaciones que puedes experimentar y de las acciones que

puedes realizar para facilitar la recuperación.

La información reduce incertidumbre y ayuda a sentir control sobre la situación.



2. CONOCE Y CONFÍA EN EL EQUIPO QUE TE ESTÁ ATENDIENDO.

El equipo de profesionales además de información puede proporcionarte un apoyo, que en estos momentos, te será de utilidad. Comenta con ellos tus dudas y temores para que puedan seleccionar, proporcionarte y ayudarte a asimilar toda la información que realmente deseas tener. Un clima de confianza ayuda a reducir el estrés.

3. APRENDE Y UTILIZA ALGUNA TÉCNICA DE RELAJACIÓN.

Los procedimientos de relajación tienen un efecto significativo en el control de los síntomas derivados de los tratamientos, especialmente vómitos y dolor. A su vez, tienen un efecto positivo en el ajuste emocional, en la disminución de la depresión, de la ansiedad y de la irritabilidad.

La relajación se utiliza tanto para reducir el nivel general de tensión en las situaciones previas a los tratamientos como en acontecimientos puntuales. Así, se puede utilizar en los días previos al ingreso en el hospital, el momento en que te trasladan al quirófano, en la sala de espera cuando vas a entrar en consulta, es decir, en aquellas ocasiones en las que aparecen picos de ansiedad.

No obstante para obtener un estado satisfactorio de relajación es necesario que las técnicas se realicen correctamente, necesitan un entrenamiento previo y una práctica frecuente (1 ó 2 veces al día). Si observas que no consigues los efectos deseados, consulta con un psicólogo que pueda asesorarte sobre la forma correcta de realizarla.

Existen diferentes técnicas que pueden ser utilizadas:

- Técnicas de respiración profunda.
- Técnicas de imaginación.
- Técnicas de hipnosis.
- Técnicas de relajación muscular progresiva.

Estas dos últimas precisan de un entrenamiento previo por parte de un profesional.

1. Durante unos minutos no dejes que ninguna idea ocupe tu mente, simplemente disfruta de unos momentos de tranquilidad. Si aparecen pensamientos, no les concedas importancia, poco a poco se irán desvaneciendo...
2. Piensa en algo que para ti sea relajante, puede ser una puesta de sol o la visión de las olas moviéndose suavemente en el mar. Céntrate en esta imagen durante unos minutos, fijando tu atención en todos los aspectos que componen la imagen.
3. Respira de forma lenta, profunda y regular; toma aire por la nariz pausadamente e intenta hinchar el abdomen mientras

lo haces; manténlo durante unos 4 segundos y vuelve a expulsarlo por la boca muy lentamente. Repite estos pasos durante unos 8 o 10 minutos mientras te centras en las sensaciones placenteras que experimenta tu cuerpo o disfruta de la imagen elegida.



Si observas que no consigues los efectos deseados, consulta con un psico-oncólogo que pueda asesorarte sobre la forma correcta de realizarla.

4. NEUTRALIZA LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS.

En estos momentos previos al inicio del tratamiento, no es raro que tu mente se vea inundada por preocupaciones y temores ("¿y si algo no sale bien...?" "¿y si el tratamiento no funciona?"). Estos pensamientos no ayudan a resolver la situación sino que generan altos niveles de malestar. Por esta razón es importante identificarlos y neutralizarlos, para ello puedes utilizar varias estrategias.

Sustituir los pensamientos: No se trata de negar la realidad sino de evitar centrarnos exclusivamente en los aspectos más negativos del proceso y olvidar los aspectos favorables del mismo.

- "Estoy en buenas manos".
- "La medicina ha avanzado mucho y cada vez se sabe más sobre este tema".
- "Si sigo las recomendaciones de los profesionales me recuperaré antes".

Focalizar la atención: Cuanta más atención se presta a las sensaciones, más intensamente se perciben. Si conseguimos retirar la atención de las sensaciones desagradables su intensidad será menor. Dirige tu atención hacia aspectos más placenteros de la situación.

- Mantén una conversación sobre algún tema agradable con el personal de enfermería o con algún familiar, mientras te están preparando para el tratamiento.
- Escucha música o algún programa de radio de tu interés.

Recordar los objetivos del tratamiento: Trata de pensar en los logros que se pueden conseguir, te ayudará a mantener una actitud más positiva en los días difíciles.

5. NO DUDES EN PEDIR AYUDA SI LA NECESITAS.

Ésta también es una buena estrategia para superar esta situación. Tus familiares y el personal sanitario pueden ayudarte.

6. OCÚPATE DE TU ASPECTO FÍSICO.

Dada la complejidad de la situación, es habitual no conceder demasiada importancia al cuidado del aspecto físico. Sin embargo, éste es un elemento muy importante que te ayudará a sentirte mejor.

7. NO SEAS DEMASIADO EXIGENTE CONTIGO MISMO.

Los tratamientos te van a restar energía, por lo que si te exiges estar como siempre lo que vas a conseguir es recordar constantemente la enfermedad. Intenta descansar todo lo que necesites. Haz sólo las tareas más importante para ti. Es el momento de escuchar a tu cuerpo.

8. ESCRIBIR TE PUEDE AYUDAR.

Un diario puede ser de utilidad por dos razones:

- Te puede servir para apuntar los distintos síntomas, como recordatorio para consultarlos con el médico.
- Como escape o desahogo: en el diario podemos expresar cosas que no haríamos de otro modo. Eso sí, es muy importante que te sientas con total libertad para escribir lo que quieras.



PREPARÁNDOTE PARA LA CIRUGÍA:

La cirugía es el primer tratamiento que vas a recibir. En la mayoría de los casos no se necesita ingresar hasta el día antes de la intervención. Sin embargo, como en la colonoscopia, es necesario que realices una preparación con dieta y laxantes entre 2-3 días antes para evitar complicaciones durante la misma.

Cuando llegues al hospital te asignarán una habitación y te darán ropa del hospital. Una vez instalado, una enfermera te tomará las constantes como la temperatura, tensión arterial y te colocará una vía en un brazo por donde pasará el suero que te mantendrá hidratado. Esa noche, no te darán de cenar y tampoco podrás ingerir ningún líquido.

El día de la intervención, te trasladarán hasta el quirófano, donde el anestesta te pondrá una anestesia a través del suero hasta que te quedes dormido.

A continuación vamos a describirte los tipos de cirugía según la localización:

A) CÁNCER DE COLON

Para este cáncer la cirugía suele ser el principal tratamiento local. Consiste en la extirpación del segmento del colon en el que se asienta el tumor, así como, un tramo de tejido normal a cada lado de la lesión y los ganglios linfáticos correspondientes.

Posteriormente, se unen los extremos del colon para restablecer la continuidad del tubo digestivo y mantener su función intacta.

Generalmente, este tipo de intervención no suele provocar efectos secundarios severos y el paciente puede salir del hospital entre 5 y 7 días tras la cirugía, aunque la hospitalización y recuperación dependerán de las condiciones de salud específicas de cada enfermo.



ANATOMÍA NORMAL



SEGMENTO EXTIRPADO



UNIÓN DE LOS EXTREMOS

B) CÁNCER DE RECTO

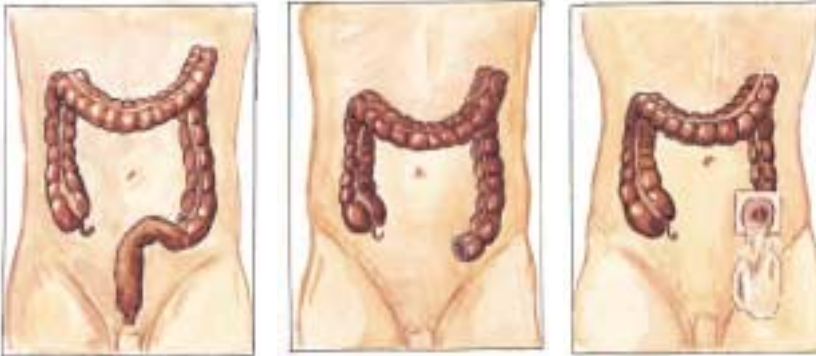
Desde el sigma hasta el ano, el recto se puede dividir en 3 secciones de 5 centímetros cada una: tercio superior, medio e inferior.

- En el tercio superior la intervención es como en el colon, se extirpa el segmento del tumor con los ganglios y se restablece la continuidad, uniendo el recto con el ano de tal forma que el contenido fecal se expulsa al exterior por la vía natural.
- Hasta hace unos años, los tumores del tercio medio, es decir los situados entre 6 y 11 centímetros del ano, se trataban realizando una intervención en la que era necesario llevar a cabo una extirpación del ano y crear una abertura al exterior (colostomía) a través de la pared del abdomen para que fuera posible eliminar los desechos del organismo.

En la actualidad, se sabe que el resultado del tratamiento quirúrgico conservador del esfínter anal es igual al de una cirugía más agresiva, por tanto siempre que sea posible es preferible tratar de llevar a cabo una cirugía conservadora, ya que la recuperación es más rápida y la calidad de vida mejor.

- En los tumores del tercio inferior, situados a menos de 5 centímetros del esfínter anal, en la gran mayoría es preciso realizar una colostomía permanente, ya que, al ser preciso extirpar segmentos sanos del tubo digestivo a ambos lados del tumor, no suele quedar suficiente margen para unir el recto con el esfínter.

En casos muy seleccionados (dependerá de las características del tumor y del enfermo), se puede administrar, antes de la cirugía, un tratamiento con radioterapia, con o sin quimioterapia, para disminuir el tamaño del tumor y poder hacer una cirugía radical pero preservando el esfínter anal.



ANATOMÍA NORMAL

SEGMENTO EXTIRPADO

COLOSTOMÍA CON BOLSA

En el caso de que sea necesario hacer una colostomía, es aconsejable que hables antes con el personal de enfermería encargado de realizar el cuidado de la misma, de tal forma que te puedan resolver las dudas iniciales. En este libro, encontrarás un capítulo donde puedes encontrar información específica más detallada.

Puede ocurrir que en el momento del diagnóstico la enfermedad esté más avanzada y se observe afectación del hígado o que el tumor invada órganos vecinos, en dichos pacientes, la cirugía también puede ser un tratamiento eficaz de varias maneras:

- Si la afectación del hígado es pequeña se puede extirpar la zona de las metástasis.



METÁSTASIS HEPÁTICAS



RESECCIÓN DE DICHAS METÁSTASIS

- Si la invasión local por el tumor es importante y no es posible extirparlo en su totalidad, se puede llevar a cabo una intervención con finalidad paliativa. La intervención consiste en conectar la zona previa y la posterior del tumor empleando un asa intestinal, de tal forma que las heces no tengan que pasar la zona de colon afectada por la lesión.

Efectos secundarios de la cirugía

Cuando te despiertes de la anestesia, es normal que sientas dolor en la zona de la intervención. Generalmente, el cirujano habrá dejado pautado fármacos que te aliviarán. Si el dolor no cede, es importante que se lo digas al personal de enfermería o al médico cuando te visite unas horas después de la cirugía. El dolor, en este caso, no indica problemas de recuperación si no simplemente que hay una herida.

Tras una cirugía siempre queda una cicatriz que será diferente en función del tipo de intervención realizada. Cuando se extirpa el esfínter anal, además de una cicatriz en el abdomen, se observará la colostomía y una cicatriz en la zona dónde estaba situado el ano.

La herida quirúrgica requerirá una serie de cuidados que son similares a los de cualquier cicatriz producida por otra causa. Mientras no se hayan retirado los puntos, el cuidado y limpieza de la misma, correrá a cargo del personal sanitario del hospital o del centro de salud. Una vez retirados, es aconsejable mantener una higiene similar a la del resto del cuerpo: lavado con agua y jabón. Es frecuente que la piel de la zona de la intervención tenga menos sensibilidad, eso es debido a que durante la misma es necesario cortar pequeñas ramas nerviosas. La sensibilidad se recupera lentamente a lo largo de los meses.

La colostomía, desde el primer momento, requiere una serie de cuidados específicos, que serán realizados por la enfermera estomatopéutica durante el ingreso hospitalario.

Es aconsejable que durante ese periodo la enfermera te enseñe a realizar la higiene, cambio de bolsa y cuidado de la piel diario, de tal modo, que una vez en tu domicilio puedas llevar a cabo dicho cuidado sin problemas.

Recuerda que para resolver cualquier duda que se te plantee, el personal sanitario de tu centro de salud está a tu disposición.

PREPARANDOTE PARA LA RADIOTERAPIA

El tratamiento con radioterapia consiste en emplear radiaciones ionizantes de alta energía con el objeto de destruir células tumorales.

Generalmente, la radioterapia tiene un papel importante en el tratamiento del cáncer de recto, mientras que en el de colon no se emplea de forma rutinaria. Esto es así, debido a que ambos tumores tienen una evolución diferente. Mientras que el cáncer de recto tiende a reaparecer en la zona de la intervención, el cáncer de colon lo hace en otros órganos con mayor frecuencia, como por ejemplo en el hígado.

La finalidad de la radioterapia varía en función del momento en que se administre:

- Previa a la cirugía: El objetivo es reducir el tamaño del tumor, permitiendo realizar una cirugía conservadora en determinados casos, y disminuyendo la posibilidad de que se diseminen células durante la cirugía.
- Posterior a la cirugía: Permite destruir las células tumorales que hayan podido quedar tras la intervención.

En el tratamiento del cáncer de recto la radioterapia puede administrarse de dos formas:

1. EXTERNA:

La radiación se administra por medio de una máquina, denominada acelerador lineal, que en ningún momento contacta con el paciente.

Antes de comenzar el tratamiento es preciso llevar a cabo una preparación del mismo, con el objetivo de determinar la postura (generalmente boca abajo), la zona de tratamiento y la dosis necesaria. A este proceso se le denomina **simulación** y se realiza en un aparato llamado **simulador**, que reproduce las características de la máquina de tratamiento. Durante este proceso, es necesario que permanezcas quieto en una camilla un tiempo que puede variar de un enfermo a otro (alrededor de una hora). En la zona de tratamiento se realizan unas marcas en la piel con tinta, que ayudan al personal sanitario a reproducir el mismo exactamente igual todos los días. Estas marcas, no se deben borrar, ya que deben permanecer durante todo el tiempo que dure el tratamiento con radiaciones.



La dosis prescrita no se puede administrar en una única sesión ya que, en ese caso, se producirían efectos secundarios graves. Para minimizar dichos efectos indeseables, la dosis total se divide o fracciona, repartiéndose en un número determinado de sesiones que se administran diariamente, durante cinco días a la semana, descansando 2 (generalmente sábados y domingos).

La duración de cada sesión puede variar de un enfermo a otro, aunque por lo general suele ser de unos minutos (15 aproximadamente). La duración total del tratamiento varía entre 5 días y 6 semanas (dependiendo del protocolo que se aplique).

Salvo excepciones, el tratamiento con radioterapia se realiza de forma ambulatoria.

Recuerda, que el tratamiento con radioterapia no es doloroso, lo único que tienes que hacer es permanecer tumbado e inmóvil, en la postura que te indiquen.

Además, debes saber que por el hecho de recibir radioterapia no eres radioactivo, ni durante ni después de la misma. Tus relaciones sociales, laborales y familiares no tienen por qué verse afectadas por el hecho de estar recibiendo esta terapia.

2. INTERNA:

En el cáncer de recto el empleo de esta modalidad de radioterapia es poco frecuente y únicamente se realiza en casos muy seleccionados, en los que el tumor posee unas características concretas.

Se administra a través de materiales radioactivos que se colocan próximos al tumor. También se denomina radioterapia intracavitaria. Se realiza introduciendo un tubo (endoscopio ancho) en la parte final del recto. En el interior

de dicho tubo se coloca una unidad de rayos X de baja energía que proporciona el tratamiento directamente sobre el tumor.

Efectos secundarios de la radioterapia

La terapia con radiaciones produce una serie de efectos secundarios, únicamente, en la zona dónde se aplica. La aparición, en mayor o menor grado de los mismos, depende de varios factores:

- De la dosis total administrada.
- Del tipo de cirugía que se haya realizado (necesidad de emplear campos de tratamiento mayores cuando se ha extirpado la zona anal).
- De la administración de quimioterapia simultáneamente a la radioterapia (aumenta la susceptibilidad de los tejidos a la radiación).
- De la susceptibilidad de cada paciente.

Existen una serie de efectos secundarios generales a los tratamientos de radioterapia en cualquier localización y otros específicos del tratamiento del cáncer de recto.

1.- Efectos secundarios generales:

Es importante que, antes de iniciar la radioterapia, le preguntes a tu oncólogo radioterapeuta, todas las dudas que tengas sobre cualquier aspecto del tratamiento, él te asesorará.

A lo largo del tratamiento estarás en contacto con el personal de enfermería especializado, no dudes en comentarle todos los síntomas nuevos que puedan ir apareciendo, te ofrecerá los consejos más adecuados para cada situación.

- **Astenia o sensación de cansancio mayor de lo habitual.**

Se trata de un efecto muy frecuente durante el tratamiento con radiaciones. Esta sensación puede verse incrementada por la asociación de otros tratamientos y por el desplazamiento diario al hospital para recibir el tratamiento.

El cansancio es temporal y desaparece algún tiempo después de finalizar la radioterapia.

- **Reacciones en la piel.**

RECOMENDACIONES

- Aunque, lo más frecuente es que puedas mantener el nivel de actividad normal, en el caso de no ser así, te aconsejamos que descanses tras la sesión diaria, hasta que te sientas recuperado.
- No realices esfuerzos o actividades intensas que puedan acrecentar esta sensación de cansancio.

La radiación provoca irritación de la piel únicamente en la zona de tratamiento. Es frecuente que a las dos o tres semanas de iniciar la terapia aprecies un enrojecimiento de la piel (eritema), que puede resultarte ligeramente molesto. Según avanza la misma, esa área de la piel va adquiriendo una coloración más pigmentada y oscura, que desaparecerá en uno o dos meses tras finalizar la terapia.

En algunas ocasiones, la radioterapia puede dar lugar a lesiones en la piel más severas, como úlceras, que requie-

ren tratamiento específico por parte del personal sanitario. Esto ocurre cuando en la zona de tratamiento hay que incluir pliegues (como el de la ingle o el interglúteo).

- Pérdida o disminución del apetito.

¿CÓMO CUIDAR LA PIEL DE LA ZONA TRATADA?

- No te apliques ningún tipo de crema, pomada o loción sobre la zona de tratamiento sin consultarlo previamente con el personal sanitario de radioterapia.
- No te cubras la zona de tratamiento con esparadrapo, tiritas etc., ya que al tratar de despegarlos, puedes lesionarte la piel.
- Lávate la piel sobre la que vas a recibir el tratamiento sólo con agua, evitando jabones. En el caso de radioterapia sobre algún pliegue, (ingle, interglúteo) es importante que esa zona la dejes al aire procurando que esté muy seca.
- Cuando te seques la piel de la zona de tratamiento, hazlo suavemente con pequeños toques.
- No te depiles o rasures la zona de las ingles si está incluida en la zona de tratamiento.
- Evita lesiones (rasguños, cortes etc.) en la piel tratada.
- Las áreas tratadas con radioterapia se vuelven muy sensibles al sol, y por lo tanto, es conveniente no exponerlas al mismo, al menos durante el primer año tras finalizar el tratamiento. Utilizar cremas solares, camiseta, bañador en lugar de bikini, etc. pueden ayudarte a reducir la exposición solar sobre la zona radiada.

¿CUÁL ES LA ROPA MÁS ADECUADA PARA UTILIZAR EN ESTE PERIODO?

- Es aconsejable utilizar ropa poco ajustada. Evita prendas con elásticos sobre la piel del tratamiento, pues el roce continuo podría erosionarla fácilmente.
- Utiliza ropa de fibras naturales (preferiblemente algodón), ya que son más cómodas y menos irritantes.
- Debes saber que la tinta utilizada para marcar el área de tratamiento puede ensuciar la ropa al rozarse. Es preferible que la ropa que utilices sea de poco valor y que no te importe tirar.

Es frecuente que durante el tratamiento con radioterapia aprecies una pérdida más o menos importante del apetito. Esta disminución del deseo de comer, puede ser debido a los efectos secundarios del propio tratamiento o bien a un estado de ansiedad.

Recuerda que tu dieta es fundamental a lo largo del proceso. Es importante que realices una alimentación sana y equilibrada, que te ayude a mantenerte fuerte y así tolerar mejor el tratamiento.

2.- Efectos secundarios específicos de la zona de tratamiento:

Los efectos secundarios de la radioterapia generalmente, ocurren en mayor o menor grado en todos los pacientes que reciben radiación sobre la pelvis. La toxicidad aparece en los órganos que están dentro del campo de tratamiento:

1. Vejiga urinaria.
2. Intestino delgado.
3. Intestino grueso.

El mecanismo por el cual la radioterapia provoca alteraciones en estas estructuras es debido a la destrucción de las células de la mucosa de dichos órganos.

- **A nivel de la vejiga.**

Los síntomas más frecuentes son la sensación de ardor y escozor durante la micción (disuria) y la necesidad de orinar muy frecuentemente, generalmente, pequeñas cantidades de orina (polaquiuria).

Estos síntomas pueden ser muy molestos para el paciente, sobre todo durante la noche, ya que en ocasiones, le obligan a levantarse para acudir al servicio y no le permiten descansar adecuadamente.

- **A nivel del intestino delgado.**

RECOMENDACIONES

- Cuando comiences a sentir molestias, díselo a tu médico, te proporcionará un tratamiento específico que puede aliviar los síntomas.
- Bebe abundantes líquidos (agua, zumos, infusiones, etc).
- Evita el café, el alcohol y el té.

La destrucción de la mucosa, generalmente, se acompaña de diarreas, aumento del número de deposiciones diarias y de dolor abdominal.

- **A nivel del recto.**

Se puede apreciar una mucosa inflamada, enrojecida que puede sangrar ocasionalmente y provocar dolor y/o tenesmo (sensación de evacuación incompleta) durante la deposición.

Todos estos síntomas suelen aparecer durante la segunda o tercera semana de tratamiento y son, por lo general, transitorios desapareciendo en unas semanas tras la finalización del mismo.

Debido a los efectos secundarios que la radiación provoca en el tratamiento de cáncer de recto, tu médico te puede indicar determinados cambios en la dieta con el fin de prevenir o minimizar dichos efectos.

A continuación te ofrecemos unas recomendaciones de carácter general. Es conveniente que consultes con tu médico cuáles son las más adecuadas para tu caso.



RECOMENDACIONES

- En el momento que aparezca diarrea debes informar a tu médico. El te indicará la dieta o el tratamiento que debes realizar.
- Realiza una dieta pobre en residuos, es decir, con poco contenido en fibra.
- Evita alimentos ricos en grasa (quesos, mantequilla, etc).
- Toma los alimentos cocidos (pescado, pollo).
- Evita la leche, sustituyéndola por yogures, ya que, durante el tratamiento puede aparecer una intolerancia a la lactosa (azúcar contenida en la leche) debido a la imposibilidad de la mucosa del tubo digestivo para absorberla.
- Bebe líquidos en abundancia para prevenir la deshidratación.

PREPARÁNDOSE PARA LA QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia es quizá el tratamiento más temido, tanto por los posibles síntomas asociados como por los rumores y desinformación que circulan sobre ella.

En el caso del cáncer de colon y de recto, los fármacos que se emplean suelen provocar pocas alteraciones y efectos secundarios, de tal forma que será poco frecuente que afecte a tu rutina diaria.

La quimioterapia consiste en la administración de fármacos capaces de llegar, prácticamente, a todos los tejidos del organismo y

cuyo objetivo es destruir las células tumorales que se hayan diseminado a los distintos órganos, de tal forma que disminuya el riesgo de recurrencia de la enfermedad.

La administración de este tratamiento requiere mantener un esquema durante el mismo, denominado ciclo, en el que se alternan periodos de tratamiento con periodos de descanso.

Esta alternancia de "tratamiento – descanso" es fundamental para proporcionar tiempo a las células sanas del organismo para repararse del daño provocado por los medicamentos empleados, de tal forma que sean capaces de tolerar un nuevo ciclo.

La quimioterapia para el cáncer de colon y de recto no está indicada en todos los casos, si no que su administración dependerá de determinados factores:

- Estadio tumoral: Afectación o no de ganglios y/o de órganos próximos al tumor y/o aparición o no de metástasis.
- Estado general del paciente previo a la administración del tratamiento.

En función de estos aspectos la administración de quimioterapia puede tener dos finalidades:

- Curativa: La intención de la quimioterapia es curar la enfermedad. En este caso se emplea como tratamiento complementario a la cirugía.
- Control de síntomas o paliativa: Con la quimioterapia se pretende controlar los síntomas producidos por el tumor y/o las metástasis y su objetivo primordial es mejorar la calidad de vida del enfermo.

Generalmente se administra como tratamiento único o asociado a cirugía.

¿Cómo se administra la quimioterapia?

En la actualidad, se conocen cuales son los fármacos más eficaces en el tratamiento del cáncer colorrectal y existen protocolos estándar de tratamiento iguales en todos los hospitales.

Las vías por las que se administran los fármacos pueden ser las siguientes:

INTRAVENOSA:

Es la más frecuentemente empleada. Se realiza a través de una inyección o colocando un catéter en la vena.

Un catéter es un tubo muy fino, largo y flexible que se introduce en una vena importante y permanece, sin ser retirado, durante todo el tratamiento. Con frecuencia este catéter está unido a un porta-cath (disco redondo de plástico o metal que se introduce bajo la piel), que es por donde se realiza la infusión de la quimioterapia.



Generalmente, es necesario que el paciente acuda para su administración al hospital de día. Tras unas horas de infusión el paciente puede irse a su domicilio.

En algunas ocasiones, cuando la administración de los medicamentos se ha de realizar de forma continuada durante un periodo

más o menos largo (generalmente varios días) se utiliza una bomba de infusión que controla el paso de la quimioterapia al interior del organismo de forma programada. Esto permite que el paciente siga con su vida habitual, sin que tenga que acudir al hospital todos los días.

Sin embargo, en determinados casos es preciso controlar más de cerca al paciente por lo que es necesario su ingreso.

VÍA ORAL:

Cada vez se emplea con más frecuencia. El paciente toma por boca la medicación en forma de comprimidos o sobres. Sólo es necesario el desplazamiento al hospital para el control periódico del tratamiento.

La eficacia de la quimioterapia, es totalmente independiente del número y de la intensidad de los efectos secundarios que provoca, es decir, el hecho de no desarrollar síntomas durante la misma no significa que no esté actuando sobre el tumor y viceversa.

Para conocer la respuesta de un tumor al tratamiento, es preciso la realización de pruebas y estudios que verifiquen la disminución del tamaño o la no aparición de una nueva lesión. Ese seguimiento lo realiza el médico especialista durante y tras el tratamiento quimioterápico.

Efectos secundarios

Los efectos secundarios de la quimioterapia son debidos a que los fármacos empleados para eliminar las células malignas son también tóxicos para las células sanas.

Estos efectos dependen de una serie de factores como:

- Tipo de fármaco empleado.
- Dosis empleada.
- Susceptibilidad individual.

La quimioterapia afecta, fundamentalmente, a las células que se dividen rápidamente como es el caso de las células tumorales. Sin embargo, también las células normales como las de la sangre, mucosas (tubo digestivo, cavidad bucal, vejiga, etc.) y las del folículo piloso se pueden ver afectadas.

Los efectos secundarios pueden ser muy variados y de más o menos intensidad. Es importante que en el momento que aprecies síntomas nuevos o cualquier alteración durante el tratamiento informes a tu oncólogo, de tal forma que pueda administrarte el tratamiento más adecuado para disminuir dichos síntomas cuanto antes.

Es probable que un estado de ánimo bajo se vea favorecido por los efectos físicos de la quimioterapia. La apatía, cansancio, tristeza, irritabilidad, suelen ser debidos a las molestias físicas y a que te encuentras débil. La mayoría de los síntomas desaparecen gradualmente después de terminar el tratamiento.

- **Alteraciones digestivas**

Es frecuente que con el tratamiento quimioterápico para cáncer de colon y recto aparezcan síntomas digestivos como pueden ser náuseas y vómitos, generalmente poco intensos, pérdida de apetito, diarreas y aftas (úlceras) en la mucosa de la boca.

La mayor parte de estos síntomas, actualmente, se controlan con fármacos que mejoran la calidad de vida

durante el tratamiento. Además, puedes acudir a un psicólogo que mediante un entrenamiento específico te enseñará como manejarlos adecuadamente.

RECOMENDACIONES

- Come poca cantidad de alimentos en cada comida pero más veces al día. Por lo menos debes realizar 4-5 comidas.
- No tomes ningún alimento 2 horas antes de recibir la quimioterapia.
- Evita olores fuertes que te puedan desagradar. Es preferible que otra persona te prepare la comida.
- Toma las comidas a temperatura ambiente o frescas, ya que, calientes pueden favorecer la aparición de náuseas.
- Evita las comidas muy grasientas, las frituras o alimentos muy sazonados. Es preferible que tomes alimentos suaves y ligeros.
- Sirve la comida en platos pequeños, puede resultarte más apetecible.
- Descansa después de las comidas, preferiblemente sentado, durante al menos una hora.
- Si aparece diarrea, bebe muchos líquidos para evitar la deshidratación y toma alimentos con poca fibra.

RECOMENDACIONES

■ Si tienes úlceras en la boca.

- Evita alimentos que puedan irritar la mucosa (naranja limón, vinagres) o alimentos que al masticarlos puedan dañarte más como las galletas, pan, tostadas... es mejor que comas alimentos blandos y poco condimentados.
- Corta los alimentos en trozos muy pequeños, aunque es preferible que tomes una dieta blanda como purés, queso, yogures y frutas como el melón, manzana, pera, etc.
- Realiza enjuagues con manzanilla o agua con frecuencia para evitar el acúmulo de comida y el mal olor de boca.
- Cepíllate los dientes después de cada comida con un cepillo de cerdas muy suaves.



Cuando se combina la quimioterapia con la radioterapia, como ocurre en los pacientes con cáncer de recto, los efectos secundarios digestivos suelen ser más importantes, por lo que requieren un control más frecuente por parte del personal sanitario.

- Alteraciones en las células sanguíneas

Más compleja es la acción, que los fármacos administrados, ejercen sobre la médula ósea, que se encarga de la producción de las células de la sangre. La quimioterapia actúa destruyendo las células precursoras de los hematíes o glóbulos rojos, plaquetas y leucocitos.

Cuando disminuye el número de hematíes se produce una anemia que puede ser más o menos grave y que en ocasiones requiere transfusiones de sangre o el empleo de fármacos que favorecen el crecimiento de los glóbulos rojos.

Los síntomas más frecuentes que aparecen en una anemia son el cansancio, palpitaciones, disnea (sensación de falta de aire) y palidez de piel y mucosas.

Cuando los niveles de plaquetas descienden pueden aparecer sangrados con mayor facilidad, y se pueden observar hematomas que aparecen al mínimo traumatismo e incluso espontáneamente.

Debido al menor número de leucocitos en sangre, aumenta el riesgo de padecer infecciones variadas que revisten una mayor o menor gravedad en función del grado de inmunodepresión.

En la actualidad existen unos fármacos denominados factores de crecimiento que pueden ayudar a la médula ósea a recuperarse después de un ciclo de quimioterapia reduciendo los efectos y riesgos antes mencionados.

Ante una disminución de estos niveles es recomendable tomar una serie de precauciones:

RECOMENDACIONES

- Evita el contacto con personas que pudieran tener algún tipo de infección (gripe, catarro, varicela...).
- Existen vacunas que están elaboradas con virus vivos atenuados, como la de la gripe. Antes de ponerte cualquier vacuna, comenta a tu médico que estás a tratamiento con quimioterapia, ya que, la administración de estas vacunas con las defensas disminuidas puede provocarte una infección seria.
- Asimismo, evita el contacto con personas que hayan recibido una vacuna con virus vivo atenuado.
- Si durante las semanas de descanso entre ciclo y ciclo tienes fiebre superior a 38° C, debes acudir al servicio de urgencias.
- Acude a tu médico si te encuentras más cansado de lo habitual, notas palpitaciones, sensación de falta de aire o mareo, ya que, son síntomas que pueden deberse a una anemia.
- Evita golpes, traumatismos o cortes, ya que, pueden producirse hemorragias o hematomas.
- Si aparecen hematomas sin que te hayas golpeado previamente debes acudir a tu oncólogo para que valore los niveles sanguíneos de plaquetas.

- Alopecia

Debido a la destrucción del folículo piloso se puede producir alopecia o pérdida de cabello. Esta caída del cabello depende fundamentalmente del tipo de fármaco que se emplee para el tratamiento.

En el tratamiento para el cáncer colorrectal, por las características de los medicamentos utilizados, la alopecia es, en general, un efecto secundario poco frecuente.

RECOMENDACIONES

- No utilices tintes ni permanentes durante el tratamiento.
- Utiliza con frecuencia crema suavizante.
- Si la posibilidad de caída de pelo es alta (pregúntaselo a tu oncólogo) córtate el pelo muy corto para reducir el impacto de la caída de cabello.
- En el caso de pérdida del pelo, puedes encontrar diferentes tipos de pelucas en ortopedias y establecimientos especializados.



Otros efectos secundarios

- **Alteraciones cutáneas**

En ocasiones puede aparecer una erupción en la piel acompañada de prurito (picor).

Algunos fármacos pueden producir una sensibilidad aumentada al sol (fotosensibilidad). Por ello, es recomendable no exponerse al mismo durante unos meses tras el tratamiento de quimioterapia.

- **Alteraciones neurológicas** como hormigueos, dolor, alteraciones de la sensibilidad en brazos y piernas.

En general, todos estos síntomas desaparecen una vez finalizado el tratamiento con quimioterapia. En caso de alopecia, el pelo vuelve a crecer aunque el color y la textura pueden ser diferentes.

Ante cualquier síntoma que aprecies durante la quimioterapia debes consultarlo con tu especialista para que instaure el tratamiento más adecuado lo antes posible.

DURANTE Y DESPUÉS DE RECIBIR LOS CICLOS TE PUEDEN AYUDAR LAS SIGUIENTES SUGERENCIAS

- Intenta desviar la atención de tu estado físico. Ojea una revista, escucha música, habla de temas ajenos a la enfermedad,...y todas aquellas distracciones que se te ocurran.
- Una vez que hayas terminado el tratamiento, realiza actividades sencillas y agradables. Probablemente, al principio no te apetezca demasiado, tendrás más posibilidades de hacerlo si empiezas por cosas que te gusten y que requieran un esfuerzo mínimo.
- Cuando sientas sensaciones desagradables, respira hondo y despacio y haz alguna tarea que requiera tu atención.
- Expresa tus emociones, lo que sientes y piensas sobre lo que está ocurriendo.
- Cuenta a tu médico todos aquellos síntomas que notes. Te dirá si son normales y qué puedes hacer ante ellos.
- Cuídate. Seguir trabajando o realizando tu vida cotidiana depende de tu tratamiento y de cómo éste te afecte.
- Puede ser que te sientas mal o muy cansado y prefieras estar en casa. Si no te encuentras bien, hazlo, pero levántate de la cama, vístete y muévete por la casa.

OTRAS CUESTIONES IMPORTANTES

LOS TIEMPOS DE ESPERA

Todos sabemos que cuando estamos deseosos de que algo ocurra, esperar es complicado; los minutos parecen horas y las horas, días. Y cuanto más incierto e importante es lo que esperamos, más cuesta esperar. Durante el proceso de enfermedad, se producen muchos de estos momentos: hay que esperar los resultados de las pruebas, la visita del médico, esperar a que termine un dolor... Todos estos factores no dependen de nosotros, pero generan elevados niveles de malestar que tienen una influencia muy negativa en la calidad de vida.

Una vez más, **contar con información adecuada reducirá en gran medida el malestar provocado por la espera.** Por tanto, una estrategia útil es buscar y solicitar información concreta.

Saber que el médico pasará a visitarnos en un par de horas, o que la visita de hoy queda aplazada para mañana, genera menos malestar que esperar sin más. Aunque estas situaciones no dependen de ti, sí puedes solicitar activamente la información cuando la necesites. Si las primeras respuestas no son satisfactorias, no dudes en insistir.

Te sugerimos que también le expliques esto a tus visitas. Probablemente a ellos no les importará concretar cuando te visitarán y para ti será un alivio.

Estas sencillas estrategias permiten reducir los tiempos de espera pero, aún así, van a existir situaciones en las que estas demoras sean inevitables.

PARA FACILITAR TU BIENESTAR MIENTRAS ESPERAS

- Realiza alguna actividad que te facilite ocupar tu mente en otra cosa.
- Adapta las actividades a tu situación actual; si te cuesta concentrarte tenlo en cuenta y elige, por ejemplo, libros o revistas de fácil lectura.
- Si necesitas ayuda o compañía para realizarlas, no dudes en pedirla.



EL DOLOR

Uno de los mayores miedos que tenemos ante el cáncer es el dolor. El cáncer es una enfermedad que se relaciona con un dolor insufrible e incontrolable, pero salvo casos excepcionales, afortunadamente ya no es así. No todos los enfermos sufren dolor y para la mayoría de los que lo padecen, existen tratamientos eficaces.

Ahora bien, también es una realidad que en algunas ocasiones el dolor del cáncer no es tratado adecuadamente. Y no podemos olvidar que a las sensaciones físicas del dolor, se suma un intenso sufrimiento psicológico. Por tanto, el objetivo debe ser conseguir el máximo control posible del dolor que se experimente.

Creencias que impiden un adecuado control del dolor

"No creer en las pastillas", "el dolor del cáncer es inevitable e intratable", "tengo que ser fuerte", "me voy a convertir en un adicto a los medicamentos", "esperaré a que llegue el momento en el que verdaderamente lo necesite" son ideas que favorecen el mantenimiento del dolor.

Hablar con el personal sanitario, con un psicólogo, un sacerdote o un amigo sobre estas creencias te puede ayudar a saber hasta donde son ciertas y hasta donde son ideas sin fundamento.

El dolor es una experiencia subjetiva, es una emoción, y como tal se verá modificada por muchos factores, cada enfermo requiere unas pautas concretas para manejar el dolor, y la medicación tendrá que ser reajustada en función de sus circunstancias. El insomnio, la incomodidad, el cansancio, el miedo, la tristeza, la depresión, la ansiedad, la rabia, el aburrimiento, y el aislamiento son circunstancias que favorecen que aumente la percepción de dolor.

Situaciones en las que el dolor se intensifica:

- **La noche.** Durante la noche se produce una disminución de los estímulos externos, por esta razón es más frecuente que se centre la atención en las propias sensaciones, lo que facilita la percepción del dolor. El cansancio nos hará sentir más dolor, por lo que el tratamiento del insomnio es fundamental.
- **La soledad.** Contar con compañía es un apoyo eficaz.

- **Los fines de semana.** Suelen ser momentos de más aislamiento. Prevé algo que hacer o visitas a recibir para estar más distraído.
- **El alta e ingreso hospitalario.** Suponen un impacto emocional y por tanto, puede ser que notes que el dolor aumenta. Pon en marcha estrategias de relajación, para intentar disminuirlo.

Una situación en la que el dolor puede cronificarse y requerir mayor atención es aquel que está causado por la reaparición de la enfermedad. Este tipo de dolor suele tener un carácter crónico, es decir, se prolonga en el tiempo y no cede salvo que se administre un tratamiento adecuado. La intensidad del mismo varía dependiendo de la localización de la recidiva:

- Dolor local: Más frecuente en el cáncer de recto. Aparece cuando la enfermedad recidiva en su lugar de origen (pélvis).
- Dolor por metástasis: En este caso, el dolor aparecerá en el órgano donde está localizada la misma. Al ser el hígado la localización más frecuente, el dolor se localizará debajo de las costillas del lado derecho del abdomen.

¿Este tipo de dolor tiene tratamiento?

Es importante que comentes con tu médico que tienes dolor. Soportar el dolor sin tomar ningún medicamento no te aporta ninguna ventaja a la hora de tratar la enfermedad.

Tu médico te hará una serie de preguntas con el objetivo de valorar el tipo de dolor, su intensidad, qué causas lo desencadenan, lo incrementan o lo hacen disminuir. Una vez catalogado, determinará el tratamiento más adecuado para conseguir su disminución o desaparición.

Actualmente existen fármacos, denominados analgésicos, capaces de controlar el dolor crónico en un proceso tumoral. Estos medicamentos se administran de forma escalonada y a distintas dosis dependiendo del tipo y de la intensidad del mismo.

En ocasiones, es posible tratar la causa del dolor, empleando radioterapia o quimioterapia. Generalmente, en estos casos, el objetivo de estos tratamientos es disminuir el tamaño del tumor que está causando el dolor por compresión o afectación de distintos tejidos (nervios).

RECOMENDACIONES PARA EL CONTROL DEL DOLOR

Aunque el tratamiento médico es la base para el control del dolor, puedes seguir estos consejos que pueden ayudarte:

- 1** No te quedes con dudas respecto al tratamiento. Habla y pregúntale a tu médico.
- 2** Toma la medicación tal como te lo ha indicado el médico, de forma regular, incluso cuando no percibas dolor. Es más fácil evitar que aparezca que hacerlo desaparecer.
- 3** El tratamiento no debe alterar tus hábitos cotidianos como comidas, horas de sueño, etc. Si es así, no tomes tú mismo la decisión de modificar las pautas. Coméntaselo a tu médico y el tratará de adaptar las horas de administración del medicamento a tus costumbres.

- 4 Tu enfermedad no ha de ser el único tema de conversación, no todo ha de girar en torno al malestar. Pide a tu familia que te ayude a dejar de centrar la vida en la enfermedad y que te muestren su afecto cuando te encuentras bien, y no sólo cuando te quejas o te sientes mal.
- 5 Practica técnicas de relajación.
- 6 Un masaje suave en la zona dolorosa o la aplicación de calor o frío, puede mejorar la sensación dolorosa.
- 7 Si a pesar del tratamiento el dolor no se controla, tu médico te indicará qué hacer en los momentos en que se intensifique.

Si a pesar de todo, el dolor persiste, busca asesoramiento especializado. Ante un dolor incontrolado, puedes pedir a tu médico que te revise el tratamiento o te envíe a la unidad del dolor que te corresponda.

LA ALIMENTACIÓN

A pesar de que el colon no es un segmento del tubo digestivo importante a la hora de la absorción de nutrientes, tiene un papel fundamental en el mantenimiento del equilibrio hidroelectrolito, por varios motivos:

- Al menos se absorben en el colon 4-5 litros de agua.
- Aunque el sodio y el potasio se absorben en su gran mayoría en el intestino delgado, el colon también juega un papel importante en la absorción de los mismos.

- Algunos hidratos de carbono fermentan en el colon por la flora intestinal,

Siempre que se lleva a cabo algún tipo de cirugía en el colon, es necesario realizar modificaciones en la dieta, en mayor o menor grado, hasta que el colon sea capaz de iniciar y mantener los mecanismos de compensación.

El tiempo que se requiere para que el colon se adapte y la persona pueda llegar a realizar una dieta normal es variable, ya que, depende fundamentalmente de la extensión de la cirugía y del tramo de intestino que se haya extirpado.

CUANDO SE HA EXTIRPADO EL COLON ASCENDENTE:

Se presentan alteraciones más o menos importantes en la movilidad intestinal por lo que:

- Aparecen movimientos que desplazan el contenido intestinal hacia atrás.
- Aumenta el contenido de bilis en el colon.

Como consecuencia se producen diarreas, de mayor o menor intensidad, pero que pueden ir cediendo con el tiempo.

CUANDO SE EXTIRPA EL COLON DESCENDENTE:

En el sigma o el recto prácticamente no se alteran los movimientos intestinales tras la intervención, ni existen alteraciones en la absorción.

La consistencia de las heces en este tramo es pastosa por lo que no suele aparecer ni diarreas ni aumento en el número de deposiciones.

La vuelta a la normalidad se produce en dos o tres meses tras la cirugía, por lo que el paciente no requiere seguir manteniendo una dieta especial.

RECOMENDACIONES PARA ESTA NUEVA SITUACIÓN

Lo más frecuente es que tras la intervención tu médico y /o tu enfermera te aconsejen que modifiques la dieta temporalmente, hasta que tu intestino se adapte a la nueva situación.

- 1 Limita la ingesta de fibra no soluble en tu dieta, como pueden ser los cereales, pan o cualquier otro producto integral.
- 2 Bebe agua, al menos litro y medio a lo largo de todo el día.
- 3 Evita alimentos muy grasientos.
- 4 Evita alimentos que puedan provocar flatulencia, como algunas verduras o legumbres.
- 5 No te automediques, si aparece diarrea o aumenta el volumen o el número de deposiciones debes consultarlo con tu médico.

Con el tiempo podrás apreciar que la diarrea va cediendo y tu organismo adquiere un ritmo normal en las deposiciones, entonces será el momento de empezar una dieta equilibrada, en la que debe estar incluida todo tipo de alimento en las proporciones adecuadas.

CÁNCER Y SEXUALIDAD

La sexualidad humana no puede ser considerada, exclusivamente, como una función biológica más, si no que se trata de un proceso muy complejo en el que debe existir un equilibrio entre distintos factores físicos, psicológicos, sociales y culturales. El diagnóstico de cáncer produce un gran impacto en el paciente y en su pareja, rompiéndose la estabilidad y armonía entre dichos factores.

El problema sexual más frecuente entre las personas diagnosticadas de cáncer es la disminución o la pérdida de apetito sexual. Esta alteración puede ser debida a factores físicos y psicológicos.



1.- FACTORES FÍSICOS que pueden influir en el deterioro de la sexualidad pueden ser variados:

- Síntomas provocados por el tumor: cansancio, dolor...
- Por los tratamientos oncológicos: cirugía, radioterapia, quimioterapia.
- Por los efectos secundarios de dichas terapias: diarrea, anemia, molestias urinarias...

Cuando los síntomas producidos por el tumor y por los tratamientos mejoran o desaparecen, el deseo sexual suele incrementarse.

Existen otras alteraciones provocadas por los tratamientos que alteran la sexualidad y que dependen en gran medida de la localización del tumor y de si el paciente es hombre o mujer.

- **Cirugía:** La disfunción sexual aparece fundamentalmente en varones en los que se ha realizado una intervención para cáncer de recto.

Los nervios que se encargan de mantener la erección, la función eyaculatoria y el orgasmo están situados en la pelvis y pueden dañarse durante la cirugía, causando una disfunción sexual.

- **Quimioterapia:** Algunos efectos secundarios que aparecen durante el tratamiento (nauseas, vómitos, diarrea, ocasionalmente alopecia...) se han relacionado con la pérdida de apetito sexual tanto en el hombre como en la mujer.
- **Radioterapia:** Como en la quimioterapia, algunos efectos secundarios pueden reducir la apetencia sexual, tanto en hombres como en mujeres.

Además en la mujer cuando se administra radioterapia en la pelvis por cáncer de recto se produce cambios en la vagina, como sequedad, estrechamiento, pérdida de elasticidad que pueden ser causa de molestias durante el coito. La alteración de los ovarios por la radiación provoca una menopausia, es decir ausencia de menstruación por falta de hormonas sexuales femeninas. Los síntomas pueden variar de una mujer a otra, pero los más frecuentes son irritabilidad, alteraciones del sueño, sofocos y atrofia de los genitales tanto externos (vulva) como internos (vagina y útero).

La mayoría de las mujeres que reciben este tratamiento pueden haber pasado la menopausia, por lo que se mantendrán los mismos síntomas que hasta ese momento tenían.

Cuando aprecies alguno de estos síntomas, es importante que consultes con tu médico. Te asesorará respecto al especialista más adecuado para valoración y tratamiento del problema.

Muchos de estos trastornos son transitorios y tras un tiempo después de los tratamientos pueden desaparecer.

2. FACTORES PSICOLÓGICOS: La aparición de estos problemas se pueden deber a la conjunción de múltiples circunstancias:

- **La presencia de depresión, ansiedad y estrés** asociados al diagnóstico y los tratamientos. Conllevan toda una serie de cambios fisiológicos en el organismo como tensión muscular y aceleración cardíaca que dificultan la excitación y llenan la mente de preocupaciones.
- **Los sentimientos de pérdida del atractivo físico** como consecuencia de los cambios que se pueden experimentar durante los tratamientos. Esta percepción provoca rechazo a observar la propia imagen en el espejo e ideas de que ese mismo rechazo puede experimentar la pareja, por lo que el enfermo evita activamente cualquier contacto o acercamiento.
- **Impacto de la enfermedad en la pareja.** La pareja no es inmune al estrés psicológico del diagnóstico. El temor ante las consecuencias de la enfermedad, las dificultades para aceptar los cambios corporales, los problemas de comunica-

ción son circunstancias que pueden disminuir el interés sexual de la pareja y conducir a la evitación de las relaciones sexuales.

La actitud de la pareja es un factor importante que puede extinguir, suscitar o acrecentar ciertas actitudes de rechazo a las relaciones sexuales en el enfermo.

- **Otros factores:** Como pueden ser el temor al fracaso, estar observando excesivamente las reacciones del cuerpo, la presencia de problemas sexuales en la pareja del enfermo, el aburrimiento, las desavenencias conyugales actúan complicando más todo el proceso.

Identifica cuál de estos factores puede estar afectando tu vida sexual. Habla con tu médico y pídele que te explique los efectos que los tratamientos han podido tener en tu sexualidad. Una vez que sepas a que atenerte podrás buscar los modos de afrontarlos.

LA FERTILIDAD

En el caso del cáncer colorrectal, tanto la cirugía como la radioterapia pélvica, indicada en algunos pacientes con cáncer de recto, es la causante de la esterilidad.

La cirugía, como ya hemos visto puede provocar ausencia de erección y de eyaculación en el varón, y la radioterapia altera la función ovárica en la mujer causando esterilidad en ambos casos.

Hay que tener en cuenta que el cáncer de recto es un tumor que generalmente aparece por encima de los 50 años, lo que supone que la mayoría de los pacientes ya han cumplido con sus expectativas de tener hijos y, en el caso de las mujeres un porcentaje elevado son además postmenopáusicas, por lo que la infertilidad no supone realmente un problema para estos pacientes.

DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS ...

¿QUÉ ES EL ALTA MÉDICA?

Realmente no podemos hablar de alta médica en el cáncer colorrectal, ya que, las revisiones periódicas anuales se deben realizar durante prácticamente toda la vida del paciente.

Actualmente, no se emplea la palabra curación en relación con el cáncer, si no que, dado el carácter de enfermedad crónica que está adquiriendo, es más correcto hablar de remisión de la enfermedad.

Es importante que sepas que a pesar de tener que realizar revisiones anuales, muchos enfermos de cáncer no vuelven a tener síntomas de enfermedad a lo largo de su vida.

Es frecuente que una que vez termines los tratamientos tengas emociones contradictorias, al mismo tiempo que sientes alegría y alivio puedes tener sensación de vacío, inseguridad o desvalimiento.

En realidad, suele pasar algo similar a lo que les ocurre a los corredores de fondo; durante largos kilómetros corren



al límite de sus fuerzas ya que lo importante es la meta. Es una vez terminada la carrera cuando empiezan a sentir los síntomas de fatiga.

Es probable, que algo parecido te ocurra a ti, durante un tiempo has dirigido toda tu energía a manejar las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y familiares que se han presentado. Como los corredores de fondo, has realizado un gran esfuerzo, y ahora necesitas dedicar un tiempo para recuperarte física y psicológicamente. Recuerda que es normal que aparezcan momentos de bajón emocional. Toléralos, tómalos como parte de ti, y después piensa que el objetivo principal en este momento es recuperar tu vida, tus actividades, intereses, inquietudes.

REINCORPORACIÓN A LA VIDA COTIDIANA

Muchos enfermos de cáncer colorrectal tras el alta médica pueden volver a reincorporarse al trabajo o vida cotidiana, ya que, no existe ninguna contraindicación médica, sin embargo, puede que no se encuentren aún capaces de asumir en su totalidad todas las responsabilidades que tenían antes del diagnóstico.

RECOMENDACIONES

- 1 No te limites a superar la crisis, sírvete de ella para reorganizar tus prioridades. Dedicar tiempo para ti y para tus seres queridos y experimenta las pequeñas satisfacciones de la vida cotidiana.

- 2 Piensa en lo que significa para ti estar bien. Puede que no consigas volver a hacer algunas cosas. Procura aceptar lo que no puedes cambiar y potencia otras áreas.
- 3 Considera los cambios producidos por la enfermedad como una oportunidad para marcarte nuevas metas. La pérdida de algunas habilidades puede llevarte a descubrir otras que siempre ignoraste.
- 4 Cuando te sientas frustrado por las limitaciones que padece, sé amable contigo mismo. Trátate como tratarías a una persona querida a quien estás ayudando a recobrar la salud. De hecho, eso es lo que realmente estás haciendo.

Recupera poco a poco el control sobre las diferentes áreas de tu vida, adaptándote a los cambios que tengas que realizar.

Tu respuesta a una enfermedad grave, como cualquier otro cambio importante en la vida, puede fortalecer, profundizar y enriquecer tu carácter. La enfermedad puede hacerte más consciente de lo preciosa que es la vida.

SEGUIMIENTOS Y REVISIONES MEDICAS

Una vez finalizados los tratamientos es preciso realizar revisiones periódicas. Son necesarias para confirmar que sigues bien, para seguimiento y control de los efectos secundarios del tratamiento y para instaurar, en caso necesario, un tratamiento lo más rápidamente posible.

Tras el tratamiento más completo, siempre existe un riesgo de reaparición de la enfermedad. En caso de que ocurra, su diagnóstico precoz permite instaurar de nuevo un tratamiento rápido y por tanto puede aumentar la supervivencia del paciente.

Este riesgo disminuye con el paso del tiempo. Por ello, durante los 2-3 primeros años tras el diagnóstico es aconsejable realizar revisiones cada 3-4 meses. Durante los años 4º y 5º las revisiones pueden espaciarse algo más y se realizan cada 6 meses. A partir de 5º año, las revisiones pueden hacerse anualmente.

Las pruebas que habitualmente se solicitan en las revisiones periódicas tras la realización de una exploración minuciosa suelen ser las siguientes:

- **Colonoscopia:** Permite determinar si el tumor ha reaparecido en el lugar de origen o si se observa algún pólipo nuevo, que sería preciso extirpar para prevenir una evolución maligna.
- **Analítica completa:** Se determinan parámetros que nos indican el funcionamiento del hígado (órgano donde aparecen con más frecuencia las metástasis) y del resto de órganos. Asimismo, se solicitan marcadores tumorales que sirven de orientación en la evolución de la enfermedad.
- **TAC abdominal y pélvico:** Valora el estado pulmonar y la zona dónde estaba situado el tumor.
- **Ecografía abdominal:** Permite visualizar la existencia o no de lesiones en el hígado que nos hagan sospechar una metástasis.
- **Radiografía de tórax.**

Es importante que refieras a tu médico, tanto en las revisiones como en cualquier otro momento, no sólo cambios con relación a los tratamientos, sino cualquier otro síntoma como pérdida de apetito o peso, vómitos, diarreas, aparición de dolor, cansancio, etc.

Ante la aparición de síntomas nuevos, el médico determinará la necesidad de solicitarte pruebas diferentes a las mencionadas.

En los días o incluso semanas previas a las revisiones puedes notar-te más irritable, nervioso, con dificultad para dormir, puedes estar más pendiente de tu cuerpo y observarte de forma obsesiva para comprobar que todo está bien. Este comportamiento lo realizas para intentar tranquilizarte, sin embargo, normalmente hace que experimentes más tensión.

Lo más adecuado es que pongas en marcha las estrategias que te fueron útiles durante los tratamientos para controlar estas reacciones. En caso de que en otros momentos no encontrases métodos eficaces para manejar tus emociones, puedes recurrir a un profesional que te ayude.

¿QUÉ ES UNA RECIDIVA?

Es la reaparición del tumor maligno tras un periodo más o menos largo de ausencia de enfermedad en la misma localización donde estaba situado el tumor de origen o en otro órgano lejano.

En función de dónde se localice la recidiva estas pueden ser:

- **Locorreional:** En el caso de cáncer de recto el tumor reaparece en la pelvis o en la unión del recto con el ano o en la cicatriz donde estaba situado el ano en el caso de extirpación del mismo.

En el caso de cáncer de colon la recidiva suele producirse en la cicatriz de la pared del intestino pudiendo adherirse a otros órganos próximos.

- **A distancia o metástasis:** Cuando la enfermedad aparece en un órgano distinto al colon o recto. Generalmente, este tipo de recidiva es más frecuente en enfermos con cáncer de colon, y el lugar más frecuente de localización de las metástasis es el hígado seguido por el pulmón.

En la mayoría de los casos, el tratamiento será diferente a los que se ha recibido hasta ahora, por tanto es conveniente que consultes a tu médico respecto al tipo de terapia y sus síntomas.

La elección del tratamiento dependerá de varios factores:

- Lugar de la recidiva.
- Extensión de la recidiva.
- Tiempo de evolución.
- Tratamiento recibido anteriormente.
- Decisión del enfermo y su familia (tras haber sido informados correctamente por su médico).

Este es un período especialmente difícil, ya que tras recuperarte de los tratamientos y volver a retomar el control de tu vida, tienes que enfrentarte de nuevo a la enfermedad, a la aplicación de nuevas terapias, a los miedos por las complicaciones que aparecen, etc.

Es habitual sentir la sensación de pérdida de control, de bloqueo y desesperanza, y pensar que no hay nada que hacer. Es normal sentirse mal ante la noticia, estar triste y abatido, con ganas de llo-



rar, y sentir rabia, pena, deseos de huir de todo...

Es frecuente que aparezcan reacciones emocionales incluso más intensas que antes. Las preocupaciones suelen también magnificarse, y suelen aparecer miedos respecto al futuro e ideas de muerte.

Puede servirte de ayuda apoyarte en las personas más próximas a ti y decidir qué hacer para ir sintiéndote poco a poco mejor.

Si crees que la necesitas busca ayuda profesional. Un psico-oncólogo puede trabajar contigo el malestar psicológico provocado por esta situación y poner en marcha estrategias para manejarlo.

¿QUÉ PUEDO HACER POR MI?

EL ENFERMO

Para adaptarte al hecho de tener una enfermedad grave no sólo es necesario que la enfermedad esté controlada. También es importante recuperar el control de tu vida y aunque los demás pueden ayudarte, depende fundamentalmente de ti.

El diagnóstico de la enfermedad probablemente te ha hecho más consciente de que efectivamente el tiempo "es un bien limitado", de repente aparece la sensación de que la vida se acorta. Ante esta idea nos revelamos y dedicamos una gran parte de nuestro tiempo a reprochar que la enfermedad "nos está quitando la vida".

No pierdas tu preciado tiempo en estos reproches, aprovecha que esta situación te ha dado la oportunidad de ser realmente consciente de tu tiempo. Inviértelo en lo que tú quieras hacer y aprovéchalo para enriquecerte, disfrutar y mejorar tu calidad de vida. La recuperación no depende exclusivamente de tener o no tener fuerza de voluntad, sino que hay que establecer, de forma concreta, un plan de acción. Organizar el día a día.

PLANIFICA
ACTIVIDADES.



Descubre a qué dedicas tu tiempo. Para ello puedes realizar un pequeño registro en el que anotes las actividades que realizas durante el día. Esto te permitirá descubrir si dedicas tu tiempo a actividades que realmente te proporcionan algo positivo o si lo estás malgastando.

Establece objetivos realistas en tu vida y ponte en marcha para conseguirlos. Lo que da significado y valor a nuestra vida es el proceso de alcanzar los objetivos, no el momento de alcanzarlos en sí.

Organiza las actividades diarias en función de tus objetivos prioritarios. Con frecuencia ante el diagnóstico el enfermo deja de tener un horario, parece que ya no tiene nada que hacer, únicamente "esperar" los tratamientos, los resultados, las cosecuencias, etc. Vivir así facilita que aparezcan sentimientos de desorientación y de pérdida de control. Planifica actividades, es preferible establecer un horario fijo todos los días que dejarlo al azar.

Imagen corporal y autoestima

Como consecuencia, unas veces de la propia enfermedad y otras de los tratamientos, el cuerpo puede sufrir cambios como pérdida o aumento de peso, cambios en la piel, caída del cabello, pérdida de cejas, pestañas, alteraciones en las uñas etc.... estos cambios no sólo pueden conllevar una cierta incomodidad física sino que pueden afectar negativamente a tu imagen corporal, tu autoestima y como consecuencia de ello a tu estado de ánimo.

Para muchas personas estos cambios no son importantes, pueden considerarlos como temporales, con una influencia puramente estética y resultarles relativamente fácil. Para otros, sin embargo, es una fuente añadida de estrés y malestar.

RECOMENDACIONES

1. No confundas el atractivo físico con el personal. Identifica y recuerda tu valor y cualidades en otras facetas: en el trabajo, tu inteligencia, con tus amigos, con los logros que has conseguido a lo largo de tu vida, con tu familia...
2. No descuides tu aspecto físico. Hay muchas cosas que puedes hacer para minimizar los efectos negativos de estas alteraciones corporales y favorecer tu autocuidado.
3. Tolera los cambios, acéptalos, mejora todo lo que puedas de tu aspecto y cuida el lenguaje que utilizas al referirte a ti mismo. Con frecuencia solemos prestar excesiva atención a aquello que no nos gusta y olvidamos otros aspectos más positivos de nosotros mismos. Descubre esos aspectos positivos y potenciales.



EL CUIDADOR

Cuidar a una persona con una enfermedad grave constituye una experiencia que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica el cuidado.

Los efectos de cuidar a una persona varían de un caso a otro en función de las características tanto del cuidador como de la persona a la que se cuida. Pero todas suelen tener una característica común: son situaciones de tensión que conllevan un desgaste físico y emocional.

Cuidarse tiene dos objetivos: mantener la propia salud y bienestar y asegurar el bienestar de la persona a la que se cuida.

Pide ayuda a otros familiares

- Di claramente qué clase de ayuda se necesita y no esperes a que los otros lo adivinen.
- Expresa tu agradecimiento a quienes te ayudan.
- Realiza reuniones familiares para tratar las necesidades que se derivan del cuidado, y acordad qué puede hacer cada uno de los miembros de la familia para contribuir a la tarea.

Recurre a servicios, instituciones y asociaciones de ayuda: quizá nadie pueda cuidar mejor a tu familiar que tú mismo, pero un apoyo puede complementar la ayuda que le ofreces.

Busca información y consulta a profesionales especializados: es importante transmitir claramente cuál es el

problema, intentando ser lo más precisos posibles. Recuerda que no estás pidiendo un favor, tienes derecho a que te asesoren.

Establece límites: Es conveniente poner límites cuando de forma gradual se producen cada vez más demandas. En esta situación puedes llegar a sentirte enfadado y frustrado sin saber exactamente el motivo. Para evitar estas reacciones es importante decir no, pero es necesario decirlo de la forma adecuada, de modo que nadie se sienta ofendido.

Anticipa problemas y prevé las soluciones:

- Planifica el futuro: Es conveniente implicar al enfermo en todas las decisiones que sea posible (económicas, legales o de otro tipo), principalmente si la situación empeora. Ello permitirá tener preparadas estrategias antes de que la situación sea crítica (agravamiento, traslado, otros problemas que impidan al cuidador continuar con su tarea, etc.).
- Evita tomar decisiones precipitadas: Manteniendo reuniones familiares, consultando a otras personas o utilizando un mediador.

Cuida tu propia salud: Normalmente, en la tarea del cuidador se descuidan aquellas actividades que permiten recuperarse del cansancio y las tensiones del día.

- Duerme lo suficiente: La falta de sueño produce falta de atención, propensión a accidentes, irritabilidad, cansancio, tensión emocional, estrés, culpa, y el bienestar físico y psicológico se ve alterado.

- Si el enfermo necesita atención por la noche realiza turnos, contrata o solicita un profesional algunos días a la semana.
- Si hay un exceso de tareas: Prioriza y dedica algunos momentos del día a descansar.
- Busca tiempo para relacionarte con otras personas. Evita el aislamiento.
- Realiza actividades fuera de casa.
- Busca momentos para descansar a lo largo del día: Respira profundamente, mira por la ventana, escucha una canción, toma un refresco, piensa durante unos minutos en algo agradable, realiza ejercicios de relajación.
- Organiza el tiempo: Decide qué actividades son importantes y a cuáles puedes decir no.

Aprende a sentirte bien: Los sentimientos negativos son totalmente normales y legítimos, pero es importante ser consciente de ellos, reconocerlos, manejarlos y compartirlos con otras personas.

- El enfado y la irritación: Aparecen con bastante frecuencia y suelen estar motivados por los comportamientos del enfermo, falta de colaboración de otros familiares, sensación de estar atrapado en la situación. Cuando te sientas enfadado e irritado puedes reaccionar de la siguiente manera:
 - No pienses inmediatamente que el comportamiento irritante del enfermo es para fastidiarte; puede ser consecuencia de la enfermedad.

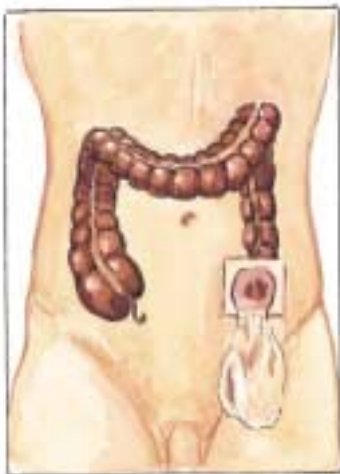
- Piensa que lo que te resulta molesto no es la persona, sino su comportamiento en un momento concreto.
 - Intenta comprender que al enfermo le puede resultar muy difícil dejarse ayudar –especialmente si él ha sido un cuidador–.
 - Comenta tus experiencias con otras personas que tienen problemas semejantes; te ayudará.
- Ante la tristeza y el desánimo: Identifica situaciones o momentos en los que te sientes triste o deprimido. Si puedes, evita estas situaciones o intenta cambiarlas.
- Haz actividades agradables.
 - No te marques metas excesivas, intenta evitar pensamientos del tipo "debería..." Date tiempo, no pretendas resolver todos los problemas a la vez. Ante un problema analízalo, y si es complicado, divídelo en partes más pequeñas. La mejor forma de hacer muchas cosas es hacerlas de una en una.
 - Mantente receptivo a las cosas positivas que ocurren a tu alrededor.
 - Desarrolla el sentido del humor.

APRENDER A VIVIR CON UNA OSTOMÍA

Si te acaban de operar, probablemente, te sentirás vulnerable e indefenso, la colostomía y las consecuencias que de ello se derivan son una fuente de estrés añadida a todo el proceso de enfermedad.

Con toda seguridad, el equipo de profesionales que te atiende te habrá ofrecido información básica sobre el estoma y sus cuidados y te habrá comentado que tienes que aprender a vivir con tu estoma. Aunque ahora te resulte difícil de creer, el tiempo, la información, la ayuda de tus familiares y la experiencia de ir pasando progresivamente por las diferentes situaciones de la vida, te mostrarán que la adaptación es posible.

¿QUÉ ES EL ESTOMA?



El estoma es la abertura que permanece tras la comunicación artificial de una víscera y la pared abdominal. Cuando el colon es el que se abre al exterior hablamos de colostomía.

La colostomía puede ser temporal o permanente, siendo esta última la que con mayor frecuencia se lleva a cabo en el cáncer colorrectal. En el primer caso, tras un tiempo variable en cada

paciente, se restablece el tránsito intestinal uniendo ambos extremos. En el segundo caso, debido a la extirpación del ano, no es posible realizar reconstrucción, por lo que la colostomía quedará de forma definitiva.

Aunque las diferencias son muy variables en función de la persona, la mayoría de los enfermos que sufren una colostomía presentan numerosas alteraciones emocionales. Ha cambiado no solo el aspecto externo de tu cuerpo, si no también una función fisiológica muy importante, y puede que todavía no sepas cómo vas a enfrentarte a ello. También surgen interrogantes acerca del trabajo, de las relaciones sexuales, de los viajes, deportes y en general de las actividades de la vida cotidiana.

Estas dudas son normales, pero producen angustia y tristeza. Aunque la adaptación es difícil, las siguientes sugerencias pueden ayudarte. Ponlas en práctica.

1.- APRENDE Y DESARROLLA HÁBITOS PARA EL CUIDADO DEL ESTOMA

Una vez vivido el impacto inicial, la mayor parte de las veces, los problemas tienen su origen en el cuidado y adaptación a la colostomía. Por esta razón, **si aprendes a cuidarte y a cuidar tu estoma, eliminarás muchos problemas y pronto tendrás una vida normal.**

A continuación, vamos a darte información sanitaria para que conozcas exactamente de qué estamos hablando y después continuaremos analizando cómo puedes reaccionar y qué puedes hacer para sentirt mejor.

1.1. Dispositivos para el cuidado de las ostomías

La función del esfínter anal es posibilitar el control de la evacuación de las heces de manera voluntaria. Cuando es necesario extirpar el recto por un cáncer, el estoma se sitúa en la parte baja del lado izquierdo y las heces que se expulsan tendrán una consistencia sólida.

Tras la intervención ya no es posible controlar la expulsión de heces o de gases, por lo que es necesario algún tipo de sistema colector (bolsa) que recoja los materiales de desecho.

Características de las bolsas: Este material colector está formado por la bolsa propiamente dicha y por un adhesivo, que se pega a la piel que rodea la colostomía, de tal forma que permite que la bolsa quede fija y no se mueva o desprenda incluso aunque se moje.

Existen dispositivos variados y su elección dependerá de las necesidades y condiciones del paciente, pero en todo caso se deberá tener en cuenta que:

- Se deben adaptar al tamaño del estoma mediante guías. En el mercado se pueden encontrar multitud de modelos y calibres.
- Es importante tener en cuenta la condición de la piel que rodea el estoma, ya que, deben preservarla de irritaciones (hipoalergénicas).
- Deben ser de uso y cambio sencillos.
- Deben garantizar la perfecta sujeción a la piel.
- Deben ser eficaces en su durabilidad y hermeticidad para evitar fugas de olores o heces.

TIPOS DE BOLSA :

a) Dependiendo del tipo de evacuación:

- Cerrados: Bolsas termoselladas de alta resistencia y un solo uso. Este tipo posee un sistema de filtro antiolor, situado en la parte superior de la bolsa. El filtro permite el paso del aire pero no del olor. En este caso, la bolsa no se puede vaciar y reutilizar, si no que debe ser sustituida por otra cada vez que se quiera desechar las heces.
- Abiertos: Bolsas con el extremo inferior abierto para poder vaciar su contenido cada vez que estén llenas. Se cierran mediante el empleo de una pinza especial que viene con la misma bolsa.

b) Dependiendo del sistema de sujeción:

- Único: Adhesivo y bolsa forman una sola pieza y se coloca directamente sobre la piel. Este modelo es muy flexible y discreto, permitiendo el uso de ropa más ajustada.

El adhesivo empleado en esta bolsa es altamente protector y no suele dañar la piel, que rodea a la colostomía, en cada cambio (la frecuencia para renovar la bolsa varía de una persona a otra, pero por lo general se emplean 2-3 al día).

- Doble: Compuesto por anillo adhesivo y bolsa colectora que se presentan por separado. El anillo se adapta a piel y la bolsa se encaja en el mismo de acuerdo con su diámetro. El adhesivo permanece adherido, mientras que la bolsa se sustituye varias veces al día cuando es necesario. La frecuencia de cambio del anillo adhesivo varía dependiendo de cada persona y de la estación del año, en verano es necesario

cambiarlo 3 veces por semana, mientras que en invierno es suficiente con 2.

Dado que las heces son muy irritantes para la piel, cuando se observe que hay una mínima cantidad entre ésta y el adhesivo, es obligatorio sustituirlo por uno nuevo.

Otros materiales que pueden ser muy útiles en determinadas circunstancias son los **Sistemas continentales** que permiten una cierta regulación en la evacuación de las heces.

Sistema de irrigación: consiste en la introducción de agua, a temperatura corporal, a través del estoma para lavado intestinal, permitiendo que durante unas horas (aproximadamente 48) no se eliminen heces o bien solventar situaciones de estreñimiento.

Es conveniente que tras la misma se coloque un obturador en la colostomía para evitar pequeños escapes de heces.

Obturador: Es una prótesis externa con forma de tapón. Está compuesto por espuma de poliuretano que se expande al entrar en contacto con la mucosa intestinal, bloqueando la salida de heces, pero permitiendo la salida de gases a través del filtro incorporado.

Accesorios y protectores cutáneos:

- Cinturones que permiten aumentar la sujeción de los anillos adhesivos a la piel.
- Lociones y toallitas limpiadoras suaves que se emplean para la limpieza de la colostomía y son muy útiles en los viajes.
- Desodorantes que ayudan a neutralizar el olor.

- Pasta niveladora para rellenar pliegues y desniveles de la piel y asegurar el contacto perfecto del sistema de sujeción de la bolsa.
- Cremas barrera protectoras de la piel.

HIGIENE DEL ESTOMAY PIEL CIRCUNDANTE:

Una vez que te dan de alta en el hospital es necesario que inicies, cuanto antes, tu vida normal y que incorpores a tu rutina diaria la limpieza y cuidado de la colostomía.

Para ello debes seguir los consejos que te ha dado el estomaterapeuta del hospital.

Para la limpieza diaria de la colostomía no es necesario ningún tipo de material especial, tan sólo es preciso una esponja natural y una toalla suave para el secado.

Pasos a seguir:

1. Lavado de la piel alrededor del estoma con agua tibia, jabón neutro y esponja suave con movimientos circulares.
2. Secado suave con toalla, sin frotar.

Una vez seca la piel ya puedes colocarte la bolsa. La única precaución que debes tener es que la esponja y toalla estén en buenas condiciones higiénicas y que sólo las emplees para la limpieza de la colostomía.

¿Cómo colocar y retirar la bolsa?

Cuando salgas del hospital, ya te habrá indicado tu estomaterapeuta cuál es la medida de tu colostomía y cuál es la bolsa más adecuada para ti.

Debes de tener en cuenta que si existe vello en la zona, debes cortarlo al ras, con tijeras, para que el anillo se adhiera a la piel y evitar cortes si te rasuras con cuchilla. A continuación debes aplicar cuidadosamente el adhesivo sobre la piel empezando de abajo a arriba. Si empleas un sistema con el adhesivo separado de la bolsa, el siguiente paso es enganchar la bolsa al aro.

Para cambiar la bolsa, debes retirar el anillo adhesivo muy despacio, preferiblemente de arriba abajo y sujetando la piel, para no tirar de ella.

Si estás fuera de casa y no dispones de agua y jabón y necesitas cambiar la bolsa puedes emplear toallitas limpiadoras y secarte con un pañuelo de papel.

COMPLICACIONES DE LOS ESTOMAS Y CÓMO PREVENIRLAS:

Irritación cutánea: Es un problema bastante frecuente que consiste en molestias y enrojecimiento de la piel que rodea al estoma.

Generalmente, se produce por contacto continuado de las heces con la piel cuando no coincide exactamente el tamaño del estoma con el del adhesivo, o por la retirada brusca del mismo.

Con frecuencia desaparece tras el empleo de cremas barrera, o soluciones cicatrizantes (es importante esperar a que sequen antes de aplicar el adhesivo, para que pegue bien sobre la piel). Además es importante mantener una buena higiene diaria y secar bien la zona de la irritación.

Estenosis: Es normal que durante los primeros meses tras la intervención, el diámetro de la colostomía disminuya ligeramente y se haga necesario adaptar el adhesivo de la bolsa. En este caso, las heces pasan sin dificultad a través de la colostomía, pero si el estrechamiento prosigue, puede llegar a impedir la expulsión de las

heces y se hace necesario administrar un tratamiento concreto.

En el caso de que sospeches que puedes tener un estrechamiento de la colostomía, consúltalo con el personal sanitario de tu Centro de Salud, para que te indique los pasos a seguir.

Hernia: Se trata de una debilitación de la pared abdominal que empuja hacia fuera tanto a la ostomía como a la piel de su alrededor.

Esta situación dificulta la colocación correcta de la bolsa, por lo que es conveniente el uso del cinturón y de fajas para controlar la presión abdominal, evitar esfuerzos físicos y aumento de peso.

Retracción: Hundimiento del estoma hacia la cavidad abdominal. En estos casos se puede producir un escape de heces, que favorece la irritación de la piel. Se aconseja el empleo de pasta niveladora para igualar la superficie y facilitar una adhesión correcta del anillo adhesivo de la bolsa.

1.2. El impacto emocional de la ostomía. ¿Cómo afrontarla?

Tras la colostomía suelen aparecer síntomas de tristeza, pesimismo, descontento con uno mismo, pérdida de energía, de motivación, dificultades para concentrarse y sentimientos de inutilidad. Estas reacciones depresivas son una respuesta natural a las pérdidas que en un principio suelen producirse: Pérdida de autonomía, de salud, de trabajo, de relaciones sociales, de actividades gratificantes, etc.

"El problema de asumir el estoma no es que tengo un nuevo orificio en mi cuerpo, sino el hecho de que las heces, los olores, salen a través de esa abertura en cualquier momento! Esté donde esté, no puedo controlarlo!". *De ahí, el temor, el miedo y la angus-*

tia que se puede experimentar frente a la pareja, la familia y los amigos.

Aunque la primera idea que puede invadir tu mente en estos momentos es "ya nada volverá a ser igual", como tú mismo irás comprobando, nada más lejos de la realidad. Muchas personas colostomizadas tienen una vida absolutamente normal. Realizando algunos cambios, puede ser igual de satisfactoria que antes.

Es habitual que aparezca la idea de culpabilidad. Aunque sientas que la culpa puede ser tuya, no lo creas, en realidad es una forma de intentar encontrar un por qué a lo que te ha pasado.

Las posibles pérdidas, olores, problemas dérmicos, etc. pueden favorecer la aparición de fobias. Éstas pueden llevarte a evitar objetos o situaciones específicas como las irrigaciones, los cuidados médicos, los cambios de bolsas, reuniones sociales, etc. Por eso insistimos en que una de las mejores ayudas es aprender adecuadamente los cuidados y atenciones sanitarias que requiere tu estoma.

Si percibes que esto te puede pasar a ti es importante que acudas a un psicólogo.

2.- ACOSTÚMBRATE A TU NUEVA IMAGEN CORPORAL

En general, una intervención quirúrgica por pequeña que sea, supone una agresión al cuerpo, y normalmente, una cicatriz. Esto conlleva que la persona ha de adaptarse a la nueva imagen.

Cuando la operación en lugar de una cicatriz, tiene como consecuencia un orificio, es decir, la colostomía, el impacto del cambio es mucho mayor y se produce una ruptura del esquema corporal.

Tenemos que aprender a reconocer nuestra nueva imagen. El objetivo es integrar la colostomía a la imagen que tienes de tu propio cuerpo. Para ello, es positivo y eficaz que te mires al espejo diariamente. Esta adaptación es importante para tu recuperación.



TE PROPONEMOS UNAS TÉCNICAS QUE PUEDEN AYUDARTE A ALCANZAR EL OBJETIVO

EXPOSICIÓN GRADUAL A TU NUEVA IMAGEN

Es conveniente que comiences a mirarte y a cuidar tú mismo el estoma lo antes posible. Dedicar todos los días unos minutos a observarte.

Al principio te sentirás mal, retirarás la vista. Pero no debes dejarlo. Respira y permanece mirándote hasta que te notes claramente más tranquilo. Empieza por aquellas situaciones que te resulten menos desagradables, pero sobre todo, no avances en los ejercicios hasta que no compruebes que puedes verte con una cierta tranquilidad.

Te proponemos los siguientes pasos, pero puedes adaptarlos a tu caso.

- Mírate mientras te realizan las curas.
- Sentado, mira el estoma.
- Mira el estoma en el espejo.
- Observa tu ostomía, pero mira también el resto de tu cuerpo.
- Fíjate en alguna parte de tu cuerpo que te guste, (no todo tu cuerpo ha cambiado, sólo el estoma).
- Mírate cuando te duchas, cuando te curas, cuando te vistes, ..
- Palpa, acostúmbrate a tocarlo.
- Acostúmbrate a las sensaciones nuevas que puedes experimentar al mover el cuerpo.

Si te quieres ver bien, si quieres gustarte te tienes que cuidar, como les pasa al resto de las personas. **No abandones tus cuidados estéticos.** Te ayudará.

Igual que tú, tu pareja también ha de adaptarse a los cambios y probablemente tampoco sepa como actuar. Lo mejor para ambos es que le hagas saber lo que sientes y lo que necesitas.

- Hazle saber lo importante que es que haga un esfuerzo por aceptarte.
- Recuerda que, como cualquier otro cambio corporal, pasado un tiempo, terminará convirtiéndose en algo natural.
- Piensa qué es lo que puede hacer tu pareja por facilitarte las cosas, y díselo.

En caso de que aparezcan dificultades, una conversación abierta en el marco de la psicoterapia de pareja, puede ayudar a comprender mejor las reacciones psicológicas del paciente, al mismo tiempo que la pareja puede liberar sentimientos fuertemente reprimidos.

3. RECUPERA TU VIDA SEXUAL

Los cambios fisiológicos que pueden afectar a las relaciones sexuales son básicamente los mismos que hemos comentado anteriormente, es decir, los derivados de los tratamientos oncológicos que pueden afectar a los órganos sexuales.

La colostomía en sí misma no produce ninguna alteración física que dificulte la respuesta sexual. Las alteraciones experimentadas en hombres y mujeres ostomizados en sus relaciones sexuales están relacionadas fundamentalmente con el estrés y su imagen corporal. El estrés tiene una capacidad inhibitoria de la respuesta sexual. Si es crónico determina la supresión de un significativo número de funciones psíquicas relacionadas con el comportamiento sexual.

Las disfunciones, en ambos sexos, pueden variar desde la falta de deseo hasta la incapacidad de experimentar el orgasmo. En el origen de las disfunciones sexuales en el hombre se encuentra, en numerosos casos, una intensa ansiedad o un miedo al fracaso sexual. Este miedo puede ser justificado o no por numerosos fracasos anteriores que originan una angustia que, asociada a la situación, inhibe la respuesta. En la mujer puede aparecer disminución del deseo sexual.

En suma, el estrés en la pareja produce severos trastornos emocionales que pueden llegar a inhibir la respuesta sexual. En cualquier caso, y dado que la alteración sexual puede ser debida una sobre-tensión importante, la aparente incapacidad sexual puede tener carácter pasajero.

Ante la existencia de una disfunción debéis buscar una solución. Para ello, el médico o especialista en este tipo de alteraciones, establecerá el diagnóstico y determinará el origen de la alteración.

La inhibición sexual, como en cualquier otra situación, no sólo restringe la comunicación en la pareja, sino que también afecta a la persona, pudiendo reforzar conceptos negativos de sí mismo que podrían favorecer la aparición de una depresión. Por ello, es importante que cuentes con información acerca de estos aspectos

lo antes posible.

También es conveniente abordar el tema de la sexualidad a nivel de pareja, no obviando cualquier tema que pueda producir recelo o temor. Es importante para la pareja intentar conseguir una sexualidad normal, lo más cercana posible a su actividad preoperatoria, deshaciendo mitos y tabúes en torno a la colostomía.

4. RETOMA TU VIDA COTIDIANA

Las áreas fundamentales que suelen suponer un problema al paciente ostomizado y sobre las que es importante que proporcionemos información y apoyo son las relacionadas con:

El trabajo:

El hecho de tener una colostomía no tiene por qué impedir que te reincorpores a tu puesto de trabajo, siempre y cuando para su desempeño habitual no tengas que realizar un gran esfuerzo físico o intervengan movimientos que afecten a los músculos abdominales. En ese caso, puedes tener dificultades para seguir desarrollando tu trabajo y tendrás que buscar otras alternativas.



Actividades de ocio y tiempo libre:

Puedes realizar la mayoría de las actividades que practicabas antes de la intervención, siempre que tu estado general lo permita.

Para viajar, la principal precaución que has de tener es la de llevar contigo material de cuidado (bolsas, cremas,...) ya que te puede resultar más difícil encontrarlo en un lugar nuevo.

Puedes realizar todos aquellos deportes que no supongan un exceso de esfuerzo de la zona abdominal. La bolsa no te impedirá realizar ningún deporte. Puedes incluso practicar natación, ya que hay unas bolsas muy discretas que no se notan ni siquiera con el bañador.

Forma de vestir

Con respecto a la ropa, lo importante es ir cómodo. En general no tiene por qué haber cambios en tu estilo habitual, salvo que la ropa que normalmente usases fuera muy ajustada y ahora oprima la zona de la bolsa.

CUENTA CON TU FAMILIA Y AMIGOS

Puede que experimentes miedo por las dudas que tienes sobre tu vida, **miedo a explicar cómo te sientes, a no saber, a no ser comprendido**. A pesar de lo mucho que te cueste manifestar y compartir tus emociones y pensamientos en estos momentos, tu familia te puede ayudar mucho. Habla con ellos.

- Comparte con tu pareja, familia, y/o amigos tus sentimientos tanto de alegría, esperanza..., como de llanto, tristeza, impotencia, temor... No disimules estos sentimientos, compártelos con las personas cercanas a ti.
- Pide ayuda, no intentes que ellos adivinen tus necesidades, puede que lo que ellos piensen no sea realmente lo que necesitas. Facíltales las cosas, tú eres la persona más indicada para explicarles lo que verdaderamente necesitas.

- Cuenta con ellos para tomar decisiones. Aunque serás tú quién en última instancia decidirá.
- Decide qué quieres compartir y con quién quieres compartirlo. Los primeros momentos tras la vuelta a la rutina habitual, los primeros encuentros con las personas conocidas pueden ser especialmente difíciles. Decide a quién comunicar lo que te ha sucedido y qué decirle.

Para terminar, **es fundamental que evites el aislamiento**, éste favorece las reacciones de ansiedad y depresión no sólo en el paciente sino también en la pareja. Planea actividades, sal con amigos o familiares, y fomenta el diálogo y la confianza.

Puede que dudes de si serás capaz de adaptarte. En ese caso, hablar con otras personas que han pasado por lo mismo te puede ayudar.

Si quieres, puedes contar con el testimonio y apoyo de los voluntarios testimoniales. Son personas que se han adaptado a su vida tras la colostomía, y que, tras un período de formación, ofrecen a otros sus vivencias con el objetivo de que puedas ver cómo otras personas se han adaptado a la situación. Te contarán su experiencia, sus miedos y cómo ellos consiguieron volver a sentirse bien.

Para el familiar...

Es probable que tengas ciertas dificultades en la comunicación con el paciente: no sabes qué decirle, cómo tratarle, temes herirle ante cualquier pregunta o comentario, etc., pero son precisamente esos silencios los que pueden ser interpretados por el paciente como un auténtico rechazo, que suponen además una confirmación de sus miedos, y le refuerza más su actitud de aislamiento y su dificultad de relación social.

Es necesario que tengas en cuenta que para ayudarlo no se necesitan demasiadas palabras, ni ofrecer soluciones, ni siquiera tener respuestas a todas las preguntas que te pueda realizar. Lo más importante es la voluntad de acompañarlo durante el periodo de tiempo que te necesite.

- Facilita el desahogo emocional puede ser de gran utilidad, hay que dar tiempo a que pueda ir ajustando las emociones y pensamientos que van a aparecer después de la cirugía.
- Escucha y comparte también sus sentimientos y emociones. Muéstrate respetuoso cuando no quiera hablar y disponible cuando notes que desea hacerlo.
- No des consejos. No moralices, no tranquilices con frases hechas
- Permite el llanto.
- Comparte el silencio; si compartes su silencio le transmites respecto a su dolor, a su deseo de permanecer callado en ese momento, a estar tranquilo y reposado.

- Respeta en todo momento sus sentimientos, sus ideas, sus comportamientos.

Y recuerda algo importante, como familiar o amigo, puedes ser una fuente de apoyo muy valioso para el enfermo, para ello es necesario que tú también manejes adecuadamente tus emociones. Busca personas de tu confianza para desahogarte, no lo hagas con el enfermo.

El personal de enfermería y la educación sanitaria serán un apoyo fundamental para enseñarte los cuidados que tienes que seguir. También puedes recurrir a entidades especializadas y a ciertas casas comerciales que ofrecen ayuda y asesoramiento gratuito.

RECURSOS SOCIOSANITARIOS

A partir del diagnóstico, te puedes encontrar problemas derivados de la pérdida de la capacidad física, de los cambios en tu situación laboral y de los cambios en tu relación familiar y personal. Todas estas nuevas situaciones te van a generar una serie de necesidades. Con el fin de ayudaros a la hora de cubrir los diversos problemas sociales y económicos que pueden surgir, existen diversos recursos y ayudas sociales a las que podéis acceder a través de los diferentes organismos públicos, ayuntamientos y centros de servicios sociales.

Para asesorarte en la resolución de estas cuestiones cuentas con la figura del **TRABAJADOR SOCIAL** que te ayudará a solucionar cualquier tipo de necesidad social o económica

- a)** Podrá ofrecerte información sobre aquellas prestaciones de tipo social a las que puedes acceder y valorará cuál es la prestación que más te conviene por tu situación.
- b)** Te orientará en la tramitación de las solicitudes de las ayudas económicas como son las pensiones contributivas y no contributivas. Realizará un estudio de tu situación familiar y económica con el objetivo de ofrecerte la más adecuada y precisa información.

- c) En el caso de que no puedas reincorporarte a tu puesto laboral, podrá asesorarte en el momento de la reincorporación ofreciéndote información sobre diversas bolsas de empleo, cursos de formación, etc.

RECURSOS SOCIALES A LOS QUE PUEDO ACCEDER

SITUACIÓN / NECESIDAD	RECURSOS	
Ayuda económica.	Asistencia sanitaria (medicamentos, material de enfermería, pelucas, etc.).	
“Baja” o incapacidad laboral transitoria.	Subsidio de incapacidad temporal.	
Minusvalía.	Certificado de minusvalía.	Pensiones no Contributivas.
		Pensiones Contributivas.
Ayuda social.	Servicio de Ayuda a Domicilio.	

PRESTACIONES SOCIALES

1. Asistencia Sanitaria ⁽¹⁾

El diagnóstico de la enfermedad oncológica puede llevar consigo una disminución de los ingresos económicos junto con el aumento de gastos debido a la medicación y tratamientos que debes seguir. Con el fin de cubrir todos estos gastos, los órganos competentes, ponen a tu alcance lo que se denomina la **asistencia sanitaria**. Se trata de una prestación económica con el fin de facilitarte la adquisición de medicamentos y productos sanitarios con una aportación reducida, además de la reducción del 40 % que recibe cualquier persona adscrita a la seguridad social.

Estos medicamentos y productos sanitarios, como las bolsas de ostomía, las cremas para las zonas afectadas, los pañales para la incontinencia urinaria, o las pegatinas para las bolsas, deben ser recetados por el médico de cabecera y sellados por el Inspector Médico de tu área sanitaria. Debes tener en cuenta que estas recetas tienen una validez de 10 días.

Acogiéndote a ésta prestación, el coste de estos productos pasa a ser 2,65 _ (precio orientativo que puede variar en el tiempo), y no 165,66 _ que sería el precio sin la existencia de la asistencia sanitaria.

En caso de que poseas la calificación de minusvalía quedarás exento de la aportación económica correspondiente.

(1) la normativa de aplicación: RD 2056/74 texto refundido de la Ley General de Sanidad; RD 2730/87 sobre registro de especialidades farmacéuticas; RD 83/93 por el que se regula la selección de medicamentos a efectos de financiación por el Sistema Nacional de Salud.

La Asociación Española Contra el Cáncer destina una parte de sus fondos a las ayudas económicas. Nuestros trabajadores sociales, previa valoración profesional, tramitará la concesión de dichas ayudas para cubrir aquellos gastos que no puedas asumir con los recursos proporcionados por los centros públicos.

2. Material ortopédico

Puede ocurrir, que en algún momento de la enfermedad necesites utilizar algún tipo de material ortopédico (sillas de ruedas, camas articuladas, bastones, andadores, etc.). En ese caso debes saber que puedes solicitarlo en el servicio de atención al paciente de tu hospital de referencia.

Si el hospital carece de existencias en ese momento, la solicitud debes realizarla en las agencias de la seguridad social, que cubrirá la financiación total o parcial del alquiler o compra de estos recursos.

Aunque la seguridad social se hace cargo del coste, tú pagarás por adelantado el coste del material y posteriormente la seguridad social se encargará de devolverte el dinero, siempre y cuando presentes la factura, indicando si ha sido alquiler o compra.

3. Servicio de Ayuda a domicilio

A lo largo de la enfermedad pueden surgir ocasiones en las que tanto tú como tu familia necesitéis ayuda para realizar las actividades de la vida diaria. En estos momentos, puedes acudir a tu ayuntamiento y solicitar, en el centro de servicios sociales, el servicio de ayuda a domicilio.

Es un recurso que tiene como objetivo cubrir las necesidades domésticas y de aseo personal de aquellas personas que lo necesitan. Contarás en tu domicilio con la ayuda de una auxiliar de hogar, de lunes a viernes, durante un tiempo determinado. El coste del servicio va a depender de los ingresos económicos que poseas tanto tú como tu familia. Puede ser que no os cueste nada o puede ocurrir que tengáis que abonar parte o la totalidad del servicio. En cualquiera caso, te facilitarán un servicio a un precio que es sustancialmente más bajo que la media del mercado.

PRESTACIONES ECONÓMICAS

En aquellos casos que sea necesario la baja debido a la enfermedad. La incapacidad para el desarrollo de tu trabajo puede ser durante un periodo determinado o tener carácter definitivo.

1.- Subsidio de incapacidad temporal

Si te encuentras dado de alta en la seguridad social y trabajando por cuenta ajena, no tendrás que hacer ninguna gestión para cobrar el subsidio, porque tu empresa se encarga de hacer todos los trámites. Sin embargo, en el caso de que trabajes por cuenta propia (autónomo) para poder cobrar el subsidio, podrás acceder a él solicitándolo en las oficinas del

Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). La baja puede ser prescrita por tu médico de cabecera o el de la mutua de accidentes de trabajo, en caso de que poseas un accidente laboral o enfermedad profesional.

Podrás cobrar el subsidio por un periodo de hasta 12 meses, a excepción de que se prevea que tu situación médica pueda mejorar hasta el punto de poder darte el alta definitiva, por lo que se podrá alargar el subsidio durante 6 meses más (18 meses como máximo).

¿DÓNDE SOLICITARLO?	¿DOCUMENTACIÓN?
Centros de Información de la Seguridad Social (CAISS)	<ul style="list-style-type: none">- DNI- Número de identificación fiscal- Parte médico- Si han pasado más de 18 meses desde la baja: parte médico siguiente al último mes abonado por la empresa.

Una vez agotado los 18 meses, se te realizará una nueva valoración en los tres meses siguientes. En el caso de que se mantenga la incapacidad se considerará que tiene un carácter definitivo que se denomina minusvalía o incapacidad permanente que puede ser de diversos grados.

En este caso, es beneficioso solicitar el certificado de minusvalía, que supone una serie de ventajas sociales que van a variar según la comunidad autónoma en la que residas y el grado de minusvalía.

- **Incapacidad transitoria:** Aquella situación que se produce por una alteración de salud, la cual te imposibilita para el desarrollo de tu actividad habitual de forma transitoria, temporal y no definitiva.
- **Minusvalía:** Cuando la disminución que posees tiene carácter definitivo.

Algunas de las ventajas de las que puedes disfrutar si tramitas el certificado de minusvalía son :

- Desgravaciones en la declaración de la renta.
- Exención del pago del impuesto de la primera matriculación en la compra de un vehículo.
- Posibilidad de acceder a los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (C.R.M.F).
- Acceso al Plan de Ayudas económicas para situaciones concretas derivadas de la minusvalía. (Este plan es anual).

- A partir del 66 % de minusvalía, puedes beneficiarte de la Tarjeta Dorada de RENFE y obtener descuentos del 25 al 50 % en viajes de largo recorrido, regionales y Talgo. En cercanías la rebaja será del 40 %.

Para poder acceder al certificado de minusvalía es necesario que acudas a un **Tribunal Médico**. Debes acudir al centro base del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) donde cuentan con equipos de valoración y diagnóstico que, mediante las pruebas oportunas, valorarán el grado de minusvalía al que puedes acceder.

A la hora de conseguir el certificado, debes presentar una disminución física de tus capacidades de al menos un 33 % con respecto a tu situación previa. Debes presentar un informe médico de la seguridad social y entregarlo en el centro base que te corresponde, junto con la solicitud del certificado.

Pasado un tiempo recibirás en tu domicilio una carta en la que se te informa de la resolución. Puede ser que te concedan el certificado en la primera revisión o que decidan realizarte otra serie de pruebas para conseguir una correcta valoración.

Es importante que guardes una copia sellada de toda la documentación presentada

El 26 de Enero de 2000, entró en vigor el Real Decreto 1971/1999 que unifica los baremos para determinar en toda España los grados de minusvalía que dan derecho a prestaciones sociales. Determina quién es el encargado de realizar los exámenes médicos y regula la posibilidad de interponer una reclamación si no estás de acuerdo con la resolución de la discapacidad que te han concedido.

En caso de que poseas la calificación de minusvalía con anterioridad a la entrada en vigor del Real Decreto 1971/1999, no será necesario que pases de nuevo un examen médico.

2.- Pensiones

¿Tengo derecho a alguna pensión por tener el certificado de minusvalía ?

Sí, puedes acceder a ellas a través de los centros de servicios sociales de tu ayuntamiento. En estos centros, el trabajador social, posteriormente a la valoración médica, te ofrecerá información sobre las pensiones y las diferencias existentes a la hora del tipo de pensión, la tramitación a realizar y la cantidad a percibir:

- **Pensiones no contributivas:** para poder tener derecho a ella, no es necesario que tengas cotizado un periodo determinado en la seguridad social.
- **Pensiones contributivas:** es necesario el que hayas cotizado un tiempo en la seguridad social. El periodo de cotización necesario dependerá del tipo de pensión.

A continuación encontrarás un cuadro en el que se resumen aquellas pensiones a las que puedes acceder, dónde puedes solicitarlas, qué requisitos debes cumplir y qué documentación debes aportar.

TIPOS	REQUISITOS	DOCUMENTACIÓN	DONDE SOLICITARLA
PENSIÓN CONTRIBUTIVA INCAPACIDAD TEMPORAL Parcial Total INCAPACIDAD PERMANENTE Absoluta G. Invalidez	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Alta en seguridad social ♦ Cotizados 180 días en los 5 años anteriores 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ DNI/NIF o tarjeta de residencia ♦ Parte médico de baja ♦ Parte médico de confirmación siguiente al último mes abonado por la empresa si han pasado 18 meses desde la incapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Dirección Provincial de la seguridad social
	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Alta en seguridad social ♦ < 65 años ♦ Cotizados 180 días en los diez años anteriores 		
	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Alta en seguridad social ♦ < 65 años ♦ Cotizado un cuarto del tiempo transcurrido entre los 20 años y la incapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ DNI/NIF o tarjeta de residencia ♦ Si estas casado, libro de familia ♦ Certificado del IRPF ♦ Original o copia compulsada del historial clínico del Tribunal Médico 	
	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Alta en seguridad social ♦ < 65 años ♦ Cotizados 15 años 		

³ Prestación por incapacidad temporal: destinada a cubrir la falta de ingresos que posee debido a tu imposibilidad temporal de realizar tu trabajo actual

⁴ Prestación por incapacidad permanente: destinada a cubrir la pérdida de ingresos que sufres debido a la reducción de tu capacidad laboral, de forma presumiblemente definitiva

⁵ Incapacidad permanente en un grado parcial: aquella incapacidad que te ocasiona una disminución del 33 % para parte de tu trabajo, pero que no impide el que realices todo el trabajo

⁶ Incapacidad permanente Total: aquella que te impide la realización de todas o las tareas fundamentales de tu trabajo, pero no te impide el dedicarte a otro trabajo distinto

⁷ Incapacidad permanente Absoluta: aquella que te impide por completo la realización de cualquier profesión u oficio

⁸ Gran Invalidez: aquella que te produce pérdidas anatómicas o funcionales tan severas que necesitas la ayuda de otra persona para poder vestirte, comer, andar, etc.

TIPOS	REQUISITOS	DOCUMENTACIÓN	DONDE SOLICITARLA
PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA INVALIDEZ	<ul style="list-style-type: none"> ♦ <18 y >65 años ♦ Residentes en territorio español durante 5 años, dos inmediatamente anteriores a la solicitud 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Fotocopia del DNI ♦ Fotocopia del pasaporte y/o permiso de residencia ♦ Certificado de minusvalía 	Servicios sociales, IMSERSO o en la agencia de la seguridad social

EL MÉDICO RESPONDE



FACTORES DE RIESGO DEL CÁNCER COLORRECTAL

Aunque se desconocen con exactitud las causas del cáncer de colon y recto, sí que es posible identificar una serie de factores, que en mayor o menor proporción, incrementan el riesgo de padecer este tumor.

Estos factores los podemos dividir, fundamentalmente, en dos grandes grupos bien diferenciados:

FACTORES AMBIENTALES:

Estos factores pueden ser modificables y evitables, por tanto cuando, se controlan se puede lograr una disminución en el riesgo de desarrollar cáncer colorrectal.

Dentro de estas causas destacan:

- ✓ **Dietas ricas en grasas animales y pobres en fibra:** Una dieta que conste, fundamentalmente, de alimentos con alto contenido en grasas de origen animal (carnes rojas) y con escasa cantidad de fibra, puede aumentar el riesgo de cáncer colorrectal.



Es recomendable que modifiques tu dieta hacia estilos más saludables, es decir, aumenta el consumo de alimentos ricos en fibra y sustituye la carne roja por pollo, pavo o pescado.

- ✓ **Inactividad física:** Una vida sedentaria favorece el riesgo de aparición de esta enfermedad.

Es aconsejable que realices ejercicio físico durante al menos media hora al día.



- ✓ **Consumo de tabaco:** Aumenta el riesgo de padecer pólipos, que suelen ser los precursores del cáncer colorrectal.

Es recomendable que no empieces a fumar y si ya eres fumador decídete a dejar el hábito cuanto antes.

- ✓ **Consumo de alcohol:** Parece que el alcohol actúa favoreciendo el crecimiento de las células de la mucosa del colon, dando lugar a la aparición de pólipos.

Es aconsejable que bebas con mucha moderación

FACTORES PERSONALES Y GENÉTICOS:

- **Edad:**

Es raro que el cáncer colorrectal aparezca en personas de menos de 40 años. Su frecuencia aumenta a partir de los 50

años. Es lógico que el riesgo de padecer esta enfermedad aumente con los años, ya que, aumenta la aparición de pólipos en el colon y recto.

- **Historia personal de pólipos:**

La aparición de pólipos adenomatosos aumenta el riesgo de padecer la enfermedad. Cuando una persona ya ha sido diagnosticada de un pólipo de este tipo, es necesario, como veremos más adelante, que realice revisiones periódicas.

Es importante extirpar este tipo de pólipos cuando se diagnostican, ya que con ello, se previene la aparición de cáncer de colon y recto.

- **Historia personal de cáncer colorrectal:**

Las personas diagnosticadas de un cáncer a este nivel poseen un riesgo incrementado para padecer un segundo tumor en el colon o recto.

El médico especialista que le lleva tendrá en cuenta esta situación y solicitará las pruebas oportunas para su control.

- **Enfermedades inflamatorias intestinales:**

Supone menos del 1% de todos los cánceres colorrectales. Los 2 tipos principales de enfermedades inflamatorias a este nivel son la Colitis Ulcerosa y la enfermedad de Crohn.

La Colitis Ulcerosa es una enfermedad que se caracteriza por la inflamación prolongada de las paredes del colon, mientras que la **enfermedad de Crohn** afecta, típicamente, al intestino delgado, en ocasiones, el colon también se encuentra inflamado.

El tiempo de evolución de la enfermedad, la extensión de la afectación a nivel del colon, la edad temprana de aparición y las complicaciones son factores que aumentan el riesgo de que la persona desarrolle cáncer de colon.

- **Historia familiar:**

Aproximadamente, un 80% de las personas que padecen cáncer colorrectal no poseen evidencia de alteraciones genéticas, en el 20% restante se puede apreciar una historia familiar que sugiere la posibilidad de alguna alteración genética y tan solo entre un 3 y un 5% se trata de síndromes familiares hereditarios conocidos.

Cuando existe la sospecha de una alteración familiar, el primer paso, es revisar cuidadosamente la historia de dicha familia para determinar con exactitud una serie de datos compatibles con una enfermedad hereditaria, como pueden ser el número de personas afectadas dentro de la misma, su grado de parentesco, la edad de diagnóstico del cáncer colorrectal, la presencia de otros tipos de tumores como mama, ovario...

En el caso de que los datos sugieran una enfermedad hereditaria, es recomendable considerar la posibilidad de una consulta genética y la necesidad de someterse a pruebas para determinar qué gen está alterado

Se han identificado una serie de genes, cuya alteración da lugar a unos síndromes concretos que predisponen, en mayor o menor grado, a la aparición de cáncer colorrectal:

- Poliposis Colónica Familiar: Es uno de los síndromes hereditarios causantes de cáncer colorrectal mejor

conocido. Se produce por la alteración de un gen denominado APC, que se transmite de padres a hijos por una herencia autosómica dominante, es decir, lo pueden heredar tanto varones como mujeres y se padece la enfermedad si uno de los 2 genes está alterado.

La Poliposis Colónica Familiar supone tan sólo un 1% de todos los cánceres colorrectales y se caracteriza por la aparición, en la adolescencia, de múltiples pólipos adenomatosos en el colon y recto.

- Cáncer Colorrectal Hereditario no Polipósico: Supone, aproximadamente, entre un 3 a un 5% de todos los tumores de colon y recto. A diferencia de la enfermedad anterior, en la mayoría de los pacientes no se observan pólipos.

El Cáncer Colorrectal Hereditario no Polipósico es una enfermedad que se trasmite de forma autosómica dominante y está causada por la mutación o alteración de uno de los múltiples genes encargados de la reparación de los errores en los mismos.

Existen otros síndromes familiares más raros, que suponen un pequeño porcentaje de cánceres colorrectales:

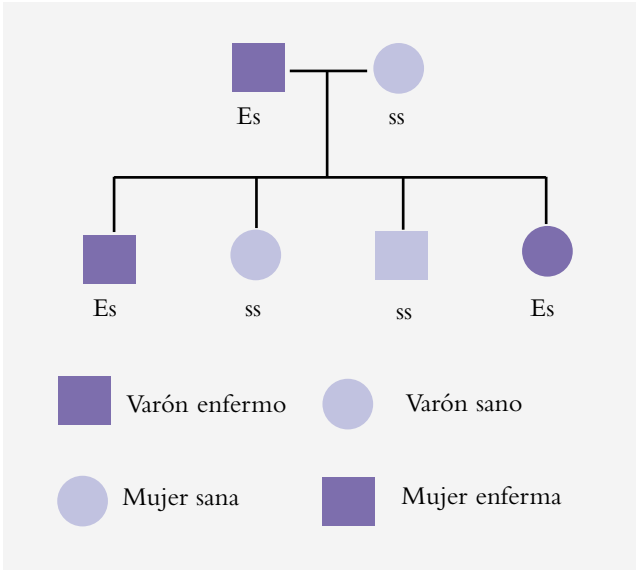
- Síndrome de Turcot..
- Síndrome de Peutz-Jeghers.
- Poliposis Juvenil y síndrome de Cowden.

¿QUE ES LA HERENCIA AUTOSÓMICA DOMINANTE?

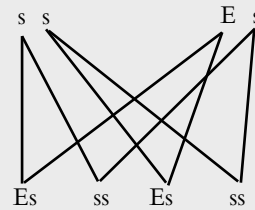
Para entender las enfermedades hereditarias y el porqué de la necesidad de un consejo genético en determinados casos, es necesario entender cómo se heredan estas enfermedades.

La herencia autosómica dominante se caracteriza por que se transmite de una generación a otra independientemente del sexo del descendiente, es decir, afecta tanto a varones como a mujeres.

Existen genes dominantes (en el ejemplo de abajo lo llamamos E) y genes no dominantes o recesivos (llamado s en el ejemplo). Cuando una persona posee un gen dominante, que transmite una enfermedad, siempre la padecerá independientemente de que el otro gen posea o no la alteración.



Cada padre transmite a sus hijos un único gen. En el caso del padre del ejemplo anterior puede transmitir el gen E (enfermo) o el gen s (sano), cuando un hijo o hija recibe el gen alterado del padre, siempre padecerá la enfermedad.



En estos casos el 50% de los descendientes poseen el riesgo de heredar la enfermedad. Por ello, cuando se sospeche la existencia de alguna de estas patologías en una familia es importante hacer una historia familiar exhaustiva en la que se incluyan causas, edad de fallecimiento de ascendientes y otras alteraciones que pudieran estar padeciendo parientes no fallecidos.

GRUPOS DE RIESGO PARA EL CÁNCER COLORRECTAL

En función de la edad, enfermedades previas, alteraciones genéticas etc., se puede dividir a la población en grupos distintos según el riesgo que posean para padecer cáncer colorrectal. Esto es importante, ya que cada grupo de riesgo requerirá un seguimiento y tratamiento diferente e individualizado.

Los grupos de riesgo son los siguientes:

BAJO RIESGO

A este grupo pertenecen todas las personas que tienen un riesgo incrementado únicamente por su edad (superior a 50 años), que no posean antecedentes personales y/o familiares de cáncer y/o de pólipos colorrectales. Se recomienda realizar el screening para cáncer colorrectal cada 2 años.

El screening consiste en la realización de un test muy sencillo denominado "test de sangre oculta en heces", que puede ser realizado por la propia persona en su domicilio. Se toma una muestra de heces durante 3 días consecutivos y se deposita en un sobre especial que contiene varias tiras reactivas.

La lectura del mismo ha de ser realizada por personal sanitario cualificado y consiste en observar la variación de color de la tira reactiva cuando se le añaden unas gotas de sustancia reveladora. El cambio de color indica que el test es positivo, es decir, que exis-

te sangre en las deposiciones y se requiere estudios posteriores para diagnosticar el origen de la misma. (hemorroides, pólipo, tumor maligno...)

La prueba empleada en este caso es la **colonoscopia**, que nos permite visualizar todo el colon y puede observarse sin impedimentos el origen del sangrado.

En la actualidad, la colonoscopia se realiza en un hospital y bajo sedación, de tal forma que se evitan las molestias producidas por la distensión del tubo digestivo al introducir el endoscopio en su interior.

RIESGO MEDIO

Se incluiría a la población con antecedentes personales y familiares de cáncer colorrectal y/o pólipos en la que no se observa un patrón hereditario.

Si tu familiar ha sido diagnosticado de un cáncer colorrectal, generalmente el propio médico especialista, si considera que existen suficientes evidencias de que se trate de una enfermedad hereditaria, te comentará la necesidad de realizar un estudio familiar.

En el caso de que te hayan diagnosticado, casualmente, un pólipo adenomatoso en el colon, tu médico especialista te indicará de qué forma debes realizar el seguimiento y cada cuanto tiempo.

Es importante que sepas que la extirpación de los pólipos disminuye el riesgo de cáncer colorrectal, ya que se rompe la secuencia pólipo – lesión maligna.

RIESGO ELEVADO

A este grupo de riesgo pertenecen todas aquellas personas que padecen una enfermedad inflamatoria intestinal, Poliposis Colónica Familiar o cáncer Colorrectal Hereditario no Polipósico.

Si eres familiar de una persona a la que le han diagnosticado una enfermedad de Crohn o una Colitis Ulcerosa, es importante que sepas que en este caso el cáncer de colon no es una enfermedad genética ni la van a heredar sus hijos (no se conoce un gen alterado), si no, como hemos comentado se trata de una complicación de su enfermedad intestinal, por lo que no es preciso realizar ningún tipo de pruebas genéticas.

En términos prácticos, el conocer si una persona posee un riesgo incrementado para cáncer colorrectal, secundario a una alteración genética, puede ser importante, ya que nos permite poner los medios adecuados para tratar de prevenir el desarrollo de un cáncer o poder realizar un diagnóstico temprano del mismo y así disminuir la mortalidad por dicho tumor.

Cada grupo de riesgo requiere un seguimiento médico diferente que varía en función de la probabilidad que posea para desarrollar un cáncer colorrectal.

¿QUÉ ES EL CONSEJO GENÉTICO?

El consejo genético es un proceso que consiste en recopilar, documentar y valorar el riesgo de padecer una enfermedad hereditaria basada en la historia personal y familiar.

Las funciones del asesor genético son múltiples, entre ellas destacan:

- Realizar una investigación de las condiciones hereditarias de la familia.
- Determinar si la persona que efectúa la consulta o cualquier miembro de su familia poseen un riesgo.
- Interpretar la información médica.
- Informar y educar al paciente y/o familia sobre los conceptos básicos de genética.
- Asesorar sobre pruebas genéticas y realizar la interpretación de las mismas.

Las pruebas genéticas identifican el gen alterado causante de la enfermedad y a familiares portadores de dicho gen.

Una vez realizados los test genéticos y, en función de los resultados, es el asesor el que se encarga de realizar las recomendaciones sobre el seguimiento y manejo médico, incluyendo screening, cirugía, tratamiento médico, etc. Asimismo, valora las necesidades de apoyo psicológico y social que requiera la persona y/o la familia.

ENSAYOS CLÍNICOS EN ONCOLOGÍA

También denominados estudios de investigación efectuados en seres humanos en el tratamiento del cáncer, su objetivo es encontrar nuevas y mejores formas en el manejo médico de la enfermedad.

Un ensayo clínico puede determinar el valor de nuevos fármacos en el tratamiento o prevención del cáncer; nuevas técnicas diagnósticas o nuevos abordajes quirúrgicos de la enfermedad.

Un ensayo clínico es el estadio final de un proceso de investigación de cáncer: la búsqueda de nuevos tratamientos comienza en un laboratorio, donde los investigadores desarrollan y estudian nuevas ideas, si una de ellas parece ser prometedora, el siguiente paso es testar el tratamiento en animales para conocer cómo actúa y qué efectos secundarios produce. La última fase es el estudio en seres humanos.

Generalmente, los estudios clínicos comparan 2 poblaciones: un grupo de pacientes que reciben el nuevo tratamiento con otro grupo que recibe el mejor tratamiento estándar conocido para ese tumor. Cuando una persona entra a formar parte de un ensayo clínico puede formar parte de cualquiera de los grupos.

Para que un fármaco llegue a un ensayo clínico en pacientes, donde un gran número de ellos recibirá el nuevo tratamiento, éste debe haber mostrado evidencias de un beneficio potencial claro con un riesgo aceptable.

Los ensayos clínicos son importantes por 2 razones:

- 1.** Los ensayos clínicos contribuyen al progreso y conocimientos contra el cáncer. Si los estudios demuestran que un nuevo tratamiento es eficaz, pasa a formar parte del tratamiento estándar pudiendo ayudar así a múltiples enfermos de cáncer.
- 2.** Por supuesto, el resultado del ensayo clínico no está garantizado. Los tratamientos nuevos pueden tener peor resultado que el tratamiento estándar o dar lugar a efectos secundarios desconocidos. Pero en el caso de ser más eficaz que los tratamientos habituales, los pacientes participantes en el ensayo son los primeros en beneficiarse del mismo.

Antes de comenzar un ensayo clínico es preciso que se elabore un protocolo donde se explica por qué se realiza el estudio y cómo se va a llevar a cabo. Asimismo, se determinarán los criterios de selección de los pacientes que entrarán a formar parte del estudio, qué tratamiento van a recibir y la frecuencia y duración del mismo.

Este protocolo ha de ser el mismo siempre, independientemente del médico u hospital que lo realice y ha de ser aprobado por una serie de comités éticos que salvaguarden la seguridad de los pacientes, para que no sean expuestos a riesgos importantes o no éticos.

La investigación clínica con medicamentos en España está regulada por la Ley 25/1990 de 20 de diciembre por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos.

La autorización para la realización de un ensayo clínico la pro-

porciona la Agencia Española del Medicamento. Previa a esta autorización, el estudio ha debido de ser aprobado por el Comité Ético y la dirección del Hospital donde se realizará dicho estudio.

¿Tomo parte en un ensayo clínico?

Esta es una pregunta a la que debéis responder juntos tú y tu médico. Tu familia puede ser un gran apoyo.

Cuando tu médico especialista te sugiere formar parte de un ensayo clínico para probar los resultados de un nuevo tratamiento, éste ya ha pasado una serie de fases en las que se ha valorado su eficacia y sus posibles efectos secundarios.

Sin embargo, antes de que tomes alguna decisión, es importante que tu médico te informe del tipo de estudio, del nuevo tratamiento que se va a valorar, de cómo se va a realizar dicho tratamiento, qué efectos indeseables se conocen y qué se espera de él. Tras una exhaustiva explicación, el médico te solicitará la firma de un consentimiento informado que demuestre que has entendido la información que te ha dado.

La participación en un ensayo clínico es totalmente opcional y voluntaria pudiéndose abandonar el estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y pasando a recibir el mejor tratamiento estándar.

ENTIDADES Y ASOCIACIONES DE INTERÉS

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

JUNTA NACIONAL

Amador de los Ríos, 5

28010 Madrid

Teléfono : 91 319 41 38

www.aecc.es

INFOCÁNCER: 900 100 036

JUNTA PROVINCIAL DE LA AECC EN

ÁLAVA//Tel.: 945263297

ALBACETE//Tel.: 967508157

ALICANTE//Tel.: 965924777

ALMERÍA//Tel.: 950235811

ASTURIAS//Tel.: 985203245

ÁVILA//Tel.: 920250333

BADAJOS//Tel.: 924236104

BALEARES//Tel.: 971244651

BARCELONA//Tel.: 932002278

BURGOS//Tel.: 947278430

CACERES//Tel.: 927215323

CÁDIZ//Tel.: 956281164

CANTABRIA//Tel.: 942235500

CASTELLÓN//Tel.: 964219683

CEUTA//Tel.: 956516570

CIUDAD REAL//Tel.: 926213220

CÓRDOBA//Tel.: 957453621

CUENCA//Tel.: 969214682

GERONA//Tel.: 972201306

GRANADA//Tel.: 958293929

GUADALAJARA//Tel.: 949214612
GUIPÚZCOA//Tel.: 943457722
HUELVA//Tel.: 959240388
HUESCA//Tel.: 974225656
JAEN//Tel.: 953190811
LA CORUÑA//Tel.: 981142740
LA RIOJA//Tel.: 941244412
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA//Tel.: 928371301
LEÓN//Tel.: 987271634
LÉRIDA//Tel.: 973238148
LUGO//Tel.: 982250809
MADRID//Tel.: 915637623
MÁLAGA//Tel.: 952256432
MELILLA//Tel.: 952670555
MURCIA//Tel.: 968284588
NAVARRA//Tel.: 948212697
ORENSE//Tel.: 988219300
PALENCIA//Tel.: 979706700
PONTEVEDRA//Tel.: 986865220
SALAMANCA//Tel.: 923211536
SANTA CRUZ DE TENERIFE//Tel.: 922276912
SEGOVIA//Tel.: 921426361
SEVILLA//Tel.: 954274502
SORIA//Tel.: 975231041
TARRAGONA//Tel.: 977222293
TERUEL//Tel.: 978610394
TOLEDO//Tel.: 925226988
VALENCIA//Tel.: 963391400
VALLADOLID//Tel.: 983351429
VIZCAYA//Tel.: 944241300
ZAMORA//Tel.: 980512021
ZARAGOZA//Tel.: 976295556

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE OSTOMIZADOS

Teléfono : 91 308 41 86

FUNDACIÓN AYÚDATE

Teléfono : 91 444 92 27

FUNDACIÓN OSTOMÍA

Teléfono : 902 34 33 43

**INSTITUTO NACIONAL
DE LA SEGURIDAD SOCIAL (INSS)**

Teléfono : 900 19 65 65

**INSTITUTO DE MIGRACIONES
Y SERVICIOS SOCIALES**

Teléfono : 347 88 88

**CONFEDERACIÓN ESTATAL
DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS DE ESPAÑA**

Teléfono : 91 413 80 01

BIBLIOGRAFÍA

Garcés Ferrer J. *“Concepto y alcance del Trabajo social”*. ICEPSS, Las Palmas de Gran Canaria 2000.

Casado D., Guillén E. *“Manual de Servicios Sociales”*. Ed. CCS, Madrid 2001.

Ministerio de Asuntos Sociales. *“Guía de Ayudas sociales para las familias”*. 2000.

Vicent T. Devita, Jr. Samuel Hellman, Steven A. Rosenberg. *“Cancer. Principles and Practice of Oncology”*. 1997.

F. Sanchiz, A. Millá, A. Vals *“Tratado de Radioterapia Oncológica”*. 1994.

Graeme P., Paul Rozen, Bernard Levin. *“Prevention and Early Detection of Colorectal Cancer”*. 1996.

Páginas Web de interés

<http://www.seg-social.es> (Instituto Nacional de la Seguridad Social).

<http://www.seg-social.es/imserso> (IMSERSO).

<http://www.msc.es/insalud> (INSALUD).

<http://www.msc.es> (Ministerio de Sanidad y Consumo).

<http://www.mtas.es> (Ministerio de Asuntos Sociales).

DECLARACIÓN CONJUNTA SOBRE LA PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES DE CÁNCER

Firmada por 39 miembros de la European Cancer Leagues (ECL)

PREÁMBULO

Considerando que, actualmente, la Medicina moderna aumenta en complejidad, cambia rápidamente y que, en consecuencia, las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones sanitarias sufren cambios significativos,

Reconociendo que, simultáneamente, el paciente desea, no sólo ser un usuario más, sino también tener un papel activo en el trato con profesionales e instituciones sanitarias, para poder hacer valer sus derechos,

Estando convencidos que la evolución de la tecnología médica y del entorno administrativo relativo a las relaciones entre paciente, profesionales de la salud e instituciones sanitarias requieren un marco legal,

Recordando que, aún cuando se han hecho intentos por legislar los derechos del paciente, frecuentemente se han incluido dentro de leyes de diferente índole y naturaleza, dificultando, por su complejidad, que el paciente conozca sus derechos,

Conscientes de que esta dificultad se agudiza para el paciente cuando no existen disposiciones legales específicas o cuando éstas carecen de fuerza legal,

Reconociendo la existencia de distintas iniciativas políticas y normativas en los países europeos, demostrando así un interés común en los derechos del paciente,

Siendo conscientes de que el creciente interés sobre los derechos del paciente entre la población puede favorecer un mayor desarrollo e implicación de los legisladores,

Convencidos de que la adopción de un instrumento común podría ser particularmente oportuno y útil en el reconocimiento de los derechos del paciente a nivel nacional e internacional,

Considerando que los posibles beneficios para el paciente, derivados de la adopción de un documento común, podrían aumentar la concienciación sobre la necesidad de un mayor progreso y motivarían futuras mejoras, entre otros, a los legisladores,

Estando convencidos que el presente documento podría ayudar a los legisladores en la adopción de leyes específicas o en la actualización de las vigentes,

Considerando que la promoción de los derechos del paciente no se puede separar de su cumplimiento y que los derechos del mismo tienen que ser protegidos de diferentes maneras,

Reafirmando la importancia de desarrollar procedimientos eficaces para la protección de los pacientes en situaciones concretas, especialmente cuando los textos se formulan en términos genéricos,

Estando decididos a realizar cuanto sea necesario para promover y hacer respetar los derechos del paciente,

Siguiendo los principios y disposiciones relativos a los derechos del paciente establecidos en los siguientes Instrumentos intergubernamentales, Tratados y Convenios internacionales: Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), Convenio Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), Convenio Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertad Fundamental (1950), Carta Social Europea (1961), además de la Declaración de Ámsterdam sobre la promoción de los derechos del paciente en Europa

(Organización Mundial de la Salud, 1994), la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina (Consejo de Europa, 1997) y la Carta de París Contra el Cáncer (2000), Hemos acordado las siguientes disposiciones:

Artículo I. CONSIDERACIÓN DEL PACIENTE DE CÁNCER COMO USUARIO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS.

1.1 El término “paciente” se usa en este documento con el sentido de “usuario de un servicio sanitario, estando sano o enfermo”.

1.2 El término “paciente de cáncer” se usa con el sentido de “usuario de un servicio sanitario, que padece cáncer o problemas causados por el cáncer”.

Artículo II. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A LA CALIDAD DE VIDA, A LA INTEGRIDAD FÍSICA Y PSÍQUICA Y AL RESPETO A SUS VALORES Y CREENCIAS.

2.1 Los valores humanos y derechos expresados en los instrumentos internacionales citados en el preámbulo deberían reflejarse en el sistema sanitario y especialmente en las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones sanitarias.

2.2 Dentro de este marco, todos los pacientes tienen derecho a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica, a la dignidad, al respeto a su intimidad, a sus valores e ideas morales, culturales, filosóficas, ideológicas y religiosas, no siendo discriminados por ellos.

Artículo III. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES AL TRATAMIENTO MÉDICO, CUIDADOS Y APOYO PSICOSOCIAL.

3.1 Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener igualdad de acceso a los tratamientos.

3.2 Los aspectos médicos y psicosociales tienen la misma importancia para los pacientes de cáncer. Los pacientes oncológicos, allegados y sus familiares necesitan asesoramiento, apoyo y cuidados especiales durante y después del tratamiento.

3.3 Los pacientes de cáncer tienen derecho a una óptima calidad asistencial que estará determinada por los niveles técnicos existentes, en función de los recursos, de la formación clínica disponible y de las normas clínicas aplicadas en cualquier país y en cualquier momento, además de por la humanización de las relaciones entre el paciente de cáncer y los profesionales sanitarios.

3.4 Los pacientes de cáncer tienen derecho a recibir todos los cuidados sanitarios adecuados con sus necesidades, incluyendo prevención y rehabilitación.

3.5 Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir y cambiar libremente de profesionales e instituciones sanitarias de acuerdo con la normativa legal.

3.6 Los pacientes de cáncer tienen derecho a solicitar una segunda opinión de otro profesional sanitario en cualquier fase de su enfermedad.

3.7 Los pacientes de cáncer serán tratados siempre en beneficio de su mejor interés de acuerdo con los principios médicos y la tecnología disponible.

3.8 Los pacientes de cáncer tienen derecho a una continuidad de sus tratamientos dentro del mismo hospital, entre varios hospitales y entre hospitales y cuidados domiciliarios.

3.9 Los pacientes de cáncer tienen derecho al alivio de su sufrimiento según el estado actual del conocimiento y tienen el derecho a recibir cuidados paliativos humanitarios así como a morir con dignidad.

Artículo IV: DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A RECIBIR INFORMACIÓN COMPRENSIBLE SOBRE EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD Y ADAPTADA A SUS NECESIDADES.

4.1 Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser plenamente informados sobre su estado de salud, incluyendo los aspectos médicos sobre su situación, los tratamientos médicos propuestos junto con los riesgos y beneficios potenciales de cada tratamiento; las alternativas a los tratamientos propuestos, incluyendo las posibles consecuencias en caso de no recibir tratamiento, y sobre el diagnóstico,

pronóstico y evolución del mismo.

Esta información debería posibilitar el consentimiento informado como un requisito previo a cualquier intervención médica, participación en investigación y/o en la enseñanza de la medicina.

El derecho a ser informado también será necesario para participar en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina.

4.2 La información debe comunicarse de modo adecuado al paciente de cáncer para facilitar su comprensión y los profesionales sanitarios deben asegurarse que el diálogo se lleva a cabo en un clima de confianza.

4.3. Los pacientes de cáncer tienen derecho a no ser informados, si así lo requieren explícitamente.

4.4 Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir quién, en el caso de que haya alguien, desean que sea informado en su nombre.

4.5 Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser informados de la identidad y la categoría profesional de los profesionales sanitarios, especialmente cuando ingresen en instituciones sanitarias. En este caso, los enfermos tienen derecho a ser informados de las normas de admisión y estancia de tales instituciones.

Artículo V: DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE CUALQUIER ACTO RELATIVO A SU ENFERMEDAD.

5.1 Los pacientes de cáncer tienen derecho en todo momento a decidir sobre cualquier acto médico y sobre su participación en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina.

5.2 En caso de incapacidad legal del paciente, será necesario el consentimiento de un representante legal, aunque el enfermo debe estar implicado en el proceso de toma de decisiones hasta el máximo que su capacidad le permita. Si el representante legal se niega a dar su consentimiento y el profesional sanitario considera que el acto médico es beneficioso para el paciente, la decisión final deberá ser tomada de acuerdo con los mecanismos legales existentes.

5.3 Si un paciente de cáncer legalmente capacitado es incapaz de dar su consentimiento informado y no hay un representante legal o un representante designado por el paciente, el proceso de decisión deberá tener en cuenta lo que se conoce y se supone, en la medida de lo posible, sobre los deseos del paciente.

Artículo VI: DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y AL ACCESO A SU HISTORIA CLÍNICA.

6.1 Toda la información relativa al estado de salud del enfermo, a su situación médica, al diagnóstico, pronóstico y tratamiento y a cualquier otra información de carácter personal debe ser confidencial.

6.2 Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener acceso a su historia clínica y técnica y a cualquier otro documento relacionado con su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado y a recibir copias de su propia historia o de una parte de la misma.

6.3 La información confidencial sólo podrá ser revelada si el paciente da su consentimiento explícito o bien si está legalmente estipulado así en los casos de proyectos de investigación. Sólo se dará por supuesto que existe consentimiento del paciente cuando la información se proporcione a otros profesionales de la salud implicados en el tratamiento o seguimiento del enfermo de cáncer, y siempre en el caso de que sea estrictamente necesario.

6.4 Todos los datos personales de los pacientes deberán estar protegidos de manera adecuada.

6.5 Los pacientes de cáncer tienen derecho a requerir que sus datos personales y sanitarios sean corregidos, completados, eliminados, aclarados y/o actualizados, siempre que estén incorrectos, incompletos, ambiguos o sin actualizar o bien que no sean relevantes a efectos del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado.

Artículo VII. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A RECIBIR APOYO SOCIAL EN EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD.

7.1. El proceso de enfermedad oncológica conlleva a menudo problemas económicos durante y después del tratamiento. Los pacientes de cáncer y sus familiares tienen derecho a recibir apoyo económico y social, así como formación y posibilidades de trabajo.

Artículo VIII. EL PACIENTE DE CÁNCER TIENE LA RESPONSABILIDAD DE COLABORAR CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES SANITARIAS DURANTE EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD.

8.1 Los pacientes de cáncer tienen la responsabilidad de participar activamente en su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado, entre otras cosas, proporcionando la información solicitada por los profesionales de salud y las instituciones sanitarias.

8.2 Los pacientes de cáncer deben asegurar que su diálogo con los profesionales de salud y las instituciones sanitarias se lleve a cabo en un clima de confianza mutua.

Artículo IX. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A DISPONER DE LOS MECANISMOS NECESARIOS QUE ASEGUREN EL EJERCICIO DE SUS DERECHOS.

9.1 Los pacientes de cáncer deberán tener acceso a la información y al asesoramiento que les capacite para el ejercicio de los derechos plasmados en esta Declaración. Cuando estos derechos no hayan sido respetados, podrán interponer una reclamación. En este contexto, deberían existir mecanismos independientes y procedimientos legales de defensa de sus derechos o soluciones alternativas fuera de los tribunales.

Artículo X. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A EJERCER SUS DERECHOS SIN DISCRIMINACIÓN Y BAJO EL AMPARO DE UN MARCO LEGAL.

10.1 El ejercicio de los derechos plasmados en esta Declaración implica que deben existir los medios apropiados para ello.

10.2 El ejercicio de estos derechos debe ser garantizado sin discriminación alguna. En su ejercicio, los pacientes estarán sujetos a las limitaciones establecidas en otros documentos sobre derechos humanos y de acuerdo con la normativa legal.

10.3 Si los enfermos de cáncer no son capaces por sí mismos de hacer valer sus derechos, éstos deberían ser defendidos por un representante legal o por la persona designada por el paciente a tal efecto. En el caso de que no haya sido designado ningún representante legal o personal, deberán tomarse otras medidas alternativas para la representación del paciente.

ÍNDICE

Introducción.....	5
¿De qué estamos hablando cuando decimos cáncer?...	7
¿Qué es el cáncer colorrectal?	9
Anatomía del aparato digestivo.....	9
El cáncer colorrectal.....	10
Síntomas del cáncer colorrectal.....	14
Diagnóstico del cáncer colorrectal	16
Tipos de cáncer colorrectal.....	18
Evolución del cáncer de colon	20
Estudio de extensión.....	22
Clasificación del cáncer colorrectal	24
¿Qué ocurre cuando me diagnostican un cáncer?:	
El proceso de adaptación.....	27
¿Qué reacciones emocionales pueden aparecer?.....	29
Pautas generales para hacer frente al proceso de enfermedad.....	32
La importancia de nuestra actitud.....	32
La comunicación como estrategia útil.....	34
Tratamientos del cáncer colorrectal:	
En qué consisten y qué podemos hacer.....	45
Elección del tratamiento.	45
Segunda opinión	46
Tratamientos del cáncer colorrectal.....	47
¿Cómo prepararse para los tratamientos?	48
Preparándote para la Cirugía.....	54
Preparándote para la Radioterapia	60
Preparándote para la Quimioterapia.....	69

Otras cuestiones importantes.	81
Los tiempos de espera.	81
El dolor.	82
La alimentación.	86
Cáncer y sexualidad.....	89
La fertilidad.....	92
Después de los tratamientos.....	93
¿Qué es el alta médica?	93
Reincorporación a la vida cotidiana.....	94
Seguimiento y revisiones médicas	95
¿Qué es una recidiva?	97
¿Qué puedo hacer por mí?.....	101
El enfermo.	101
El cuidador	103
Aprender a vivir con una ostomía.....	109
¿Qué es el estoma?.....	109
Aprende y desarrolla hábitos para el cuidado del estoma	110
Acostúmbrate a tu nueva imagen corporal	118
Recupera tu vida sexual	120
Retoma tu vida cotidiana	122
Cuenta con tu familia y amigos	123
Recursos sociosanitarios.....	129
Recursos sociales a los que puedo acceder	130
Reinserción laboral	139
Voluntariado	139
El médico responde	141
Factores de riesgo del cáncer colorrectal	141
¿Qué es la herencia autosómica dominante?.....	146
Grupos de riesgo para el cáncer colorrectal.....	147
¿Qué es el consejo genético?.....	150
Ensayos clínicos en oncología.....	151
Entidades y Asociaciones de interés.....	155
Bibliografía	159
Los derechos de los pacientes	161

NOTAS
