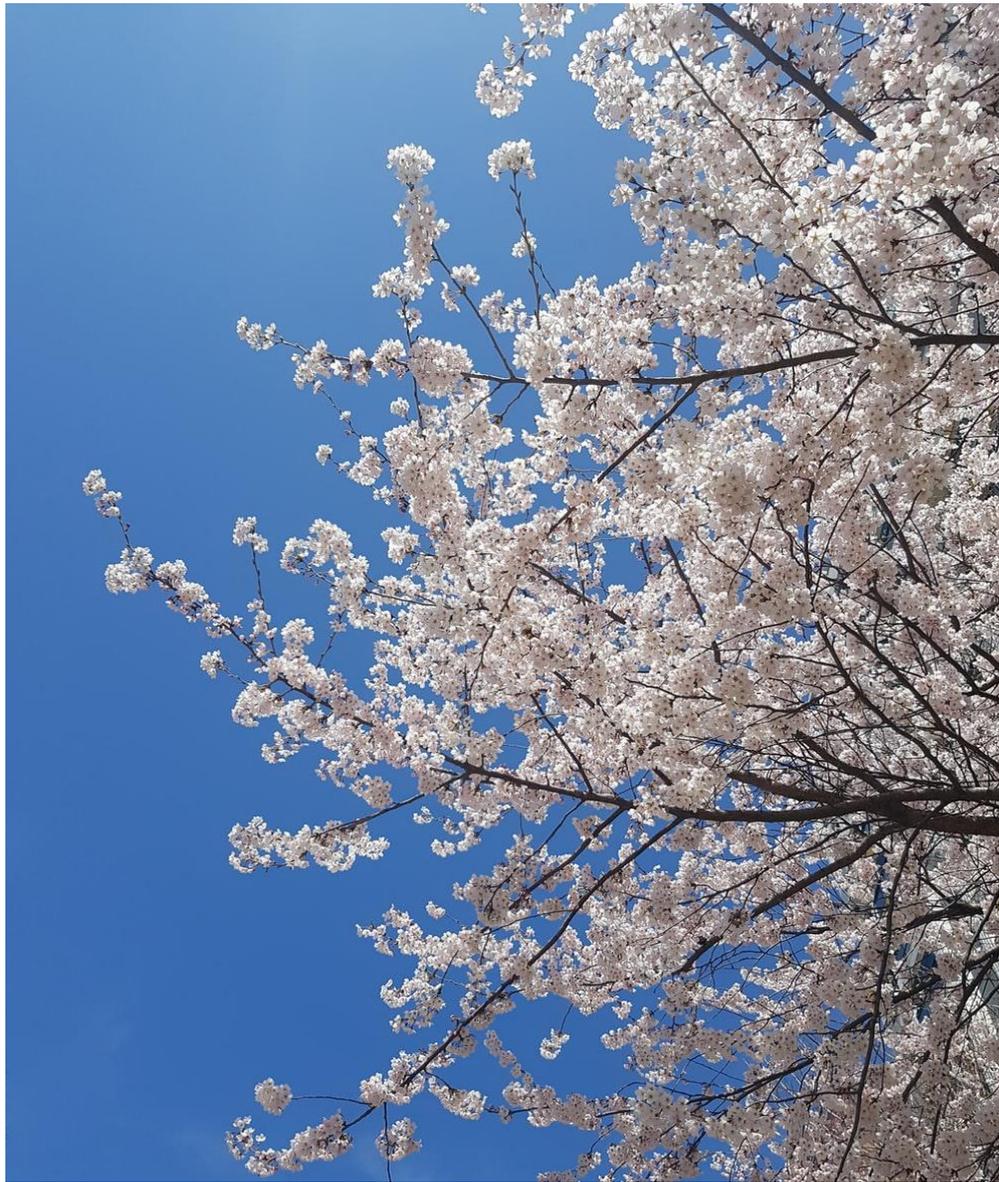


Centro de Linfoma/Mieloma

Consejos para manejar la terapia con medicamentos



**PATIENT
EDUCATION**

Centro de Linfoma/Mieloma

716-845-1642

Horario del Centro: 8 a.m. – 5 p.m.

Teléfono principal de Roswell: 716-845-2300 (disponible 24/7)

¿Cuándo llamar?

Llámenos de inmediato si tiene fiebre de 100.4°F (38°C) o más.

Llámenos tan pronto como le sea posible si:

- Aparece sangre en su orina o materias fecales, o su nariz sangra de forma persistente
- Sufre de náuseas graves a pesar de haber tomado el medicamento que le fue recetado
- Siente dolor o tiene dificultad al tragar, orinar (hacer pipí) o al defecar
- Sufre de dolor relacionado con el cáncer a pesar de haber tomado el medicamento recetado para el dolor
- Siente que los mareos, debilidad o fatiga empeoran
- Sufre alguna caída

Consejos del Centro de Linfoma/Mieloma para el manejo de la terapia con medicamentos: Una guía complementaria a *Tomando la iniciativa*



Índice

Cubierta interior: números de teléfono importantes ¿Cuándo llamar?

Introducción	4
Preocupaciones comunes para pacientes que comienzan una terapia con medicamentos	5
○ Ansiedad e inquietud	6
○ Náuseas y vómitos	8
○ Imagen corporal	9
○ Olvidos	10
Recuento sanguíneo completo/Análisis de sangre CBC	11
Manejo de los efectos secundarios: Información general	12
Precauciones para pacientes neutropénicos	16
○ Recomendaciones generales	17
○ Cómo evitar infecciones y lesiones	18
○ Cuidados bucales y orales	18
○ Cuidados de la piel	18
○ Actividad sexual	19
○ Alimentos y digestión	20
Intimidad	22
Recursos y apoyo	26

Le damos la bienvenida al Centro de Linfoma y Mieloma

Introducción

- *Tomando la iniciativa* ofrece consejos sobre cómo los pacientes que comienzan la terapia con medicamentos pueden convertirse en un socio activo de su atención médica, disminuir el impacto del tratamiento en su vida cotidiana y minimizar los efectos secundarios.
- Este libro le brinda información adicional que es específica para los pacientes que reciben tratamiento en nuestro centro.
- Por favor, siéntase con total libertad de hacer preguntas. El final de este libro incluye páginas en blanco donde podrá escribir las preguntas que desee hacerle a su equipo de atención médica.
- Roswell Park ofrece una amplia gama de servicios de apoyo, tales como terapia física y ocupacional, nutricionistas y dietistas registrados (RDN), trabajadores sociales, un centro de recursos para pacientes y familias, el programa Cancer Coach, nuestra comunidad en línea y ayuda para dejar el tabaco. Vea *Recursos y apoyo* en la página 24 o el folleto *Tomando la iniciativa*. Roswell Park también tiene un folleto separado de Recursos y apoyo.
- Los folletos de Educación para el paciente sobre el manejo de los efectos secundarios específicos y los recursos de apoyo están disponibles en nuestros Centros de Quimioterapia e Infusión, el Centro de Recursos para Pacientes y Familias (dentro del café/cafetería Sunflower en el primer piso del hospital principal) y en la biblioteca de salud en el portal para pacientes “MyRoswell”.

Vale la pena repetir

Todas las personas son diferentes. Consulte siempre a su proveedor de atención médica antes de comenzar cualquier programa de ejercicios o actividades, hacer cambios importantes en su dieta o usar cualquier tipo de terapia integradora o complementaria. (Vitaminas, suplementos, masajes, acupuntura, etc.).

Qué significan los símbolos

-  Punto clave
- ✓ Acciones que puede seguir
- Información general o recomendación



Preocupaciones comunes para pacientes que comienzan una terapia con medicamentos - Consejos de pacientes

- La sola idea de comenzar una terapia con medicamentos puede ser abrumadora. Es posible que sus sentimientos y emociones cambien ampliamente en los próximos meses. Es perfectamente normal sentir un torbellino de emociones tales como tristeza, enojo y frustración por la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento.
- Es importante desarrollar una buena comunicación con los miembros de la familia, los amigos y su equipo de atención médica para ayudarlo(a) a manejar sus experiencias y las emociones que las acompañan.
- **Este folleto fue creado para que recuerde que no está solo(a), pero que su experiencia será única.** Si tiene alguna pregunta o inquietud, sepa que el personal de Roswell Park está aquí para guiarlo(a) y apoyarlo(a).

¿Qué puedo esperar de la terapia con medicamentos?

Es probable que tenga preguntas y preocupaciones sobre qué esperar. He aquí algunas preguntas frecuentes – y también respuestas – para ayudar a disminuir su ansiedad y prepararlo(a) para su tratamiento.

También encontrará algunas sugerencias de otros pacientes que han pasado por la terapia con medicamentos. Recuerde, su experiencia puede ser bastante diferente a la de otras personas, incluso si tienen el mismo tipo de cáncer y tratamiento que usted.

Su equipo de atención médica está aquí para trabajar con usted para prevenir y manejar los efectos secundarios. Sin embargo, solo pueden ayudarlo(a) si mantiene actualizado al equipo sobre cómo se siente.

Ansiedad e inquietud

“Entre con una buena actitud. Considere el tratamiento de quimioterapia como si fuera un spa para el interior del cuerpo. Deje que la medicina limpie su piel interna”.

“No mire un reloj o el reloj de su teléfono celular. Lea, acceda a Internet, escuche (música, libros o podcasts), haga rompecabezas, duerma, teja/haga crochet, mire televisión, traiga consigo a un ser querido/amigo para que converse con usted”.

“Es difícil al principio, pero le abrirá los ojos. Empezará a ver el mundo de manera diferente”.

El cáncer y los tratamientos pueden ser muy estresantes para usted y sus seres queridos. Puede causar ansiedad antes, durante o incluso después del tratamiento. Muchas veces, podrá parecer que no puede relajarse y disfrutar de su vida como lo hizo antes del tratamiento.

Síntomas de la ansiedad



- Constante preocupación u obsesión
- Dolores musculares
- Inquietud, temblores
- Náuseas/vómitos
- Problemas para dormir
- Fatiga o sensación de cansancio
- Irritabilidad
- Dificultad para respirar

Las técnicas de relajación pueden ayudar a calmar su mente y a concentrarse mentalmente. Pueden ayudarlo(a) a controlar la ansiedad, el dolor y otros síntomas físicos que pueden afectar su respuesta al tratamiento.

Estas técnicas mejoran significativamente la calidad de vida de algunas personas. Puede usar las sugerencias siguientes para ayudarlo(a) a relajarse, mantener la calma y mantener la cabeza despejada para tomar decisiones de tratamiento.

Consejos para manejar la ansiedad y la inquietud

Ejercicios de respiración profunda

La ansiedad y el estrés pueden hacernos respirar de forma corta y superficial. La respiración superficial no permite que ingrese suficiente oxígeno a nuestros cuerpos y puede hacernos sentir más ansiosos. Mientras practica la respiración profunda, imagine estar en un entorno tranquilo.

- ✓ He aquí un ejercicio de respiración sencillo: inhale profundamente y mantenga el aire durante varios segundos. Exhale lentamente. Repita el ejercicio 1-2 veces más.

Meditación

Las oraciones repetitivas son una forma de meditación. Elija una palabra que sea importante para usted, por ejemplo, “paz”, “amor” o “esperanza”. Concéntrese en esta palabra y si descubre que su mente comienza a vagar, concéntrese nuevamente en la palabra. Es mejor hacer esto en un ambiente tranquilo y sin distracciones.

Imágenes guiadas

- ✓ Esta técnica combina la respiración profunda y la meditación. Mientras practica la respiración profunda, imagine estar en un entorno tranquilo. Continúe respirando profundamente hasta que se sienta relajado(a).
- ✓ Una vez que esté relajado(a), cree un “sueño despierto” en su mente. Imagine que su estrés desaparece arrastrado por una lluvia suave o que está sentado(a) afuera en un hermoso día, con su cuerpo fortaleciéndose con los rayos del sol que caen sobre usted.
- ✓ Intente practicar estas técnicas de relajación mientras escucha música o sonidos de la naturaleza.
- ✓ Exprese lo que siente. Registre sus emociones a través de fotografías, escribir un diario, dibujar, pintar o música.
- ✓ Comparta sus sentimientos con las personas en las que confía.
- ✓ Únase a un grupo de apoyo, la comunidad en línea de Roswell o un programa de “amigos”. ¡No tiene por qué enfrentar esto solo(a)!
- ✓ Mientras sea principiante, practique en momentos en que su nivel de estrés sea bajo a moderado.
- ✓ Si se siente frustrado(a) durante una sesión de práctica, deténgase e inténtelo nuevamente más tarde. Con la práctica regular de estas técnicas puede aprender a usar el poder de su mente para disminuir la ansiedad y/o el malestar, mejorar el sueño y aumentar su sensación de bienestar.



Si es la primera vez que usa cualquiera de estas técnicas de relajación, ¡no se desanime! Puede llevar un poco de tiempo y práctica alcanzar el punto en el que pueda utilizar estas técnicas con éxito en situaciones de alto estrés.

Náuseas y vómitos

“No tenga miedo de tomar sus medicamentos para ayudar a lidiar con las náuseas”.

“Si no se siente bien, dígales (a sus médicos y al personal de enfermería) y le darán algo de inmediato”.

Consejos para controlar las náuseas y los vómitos

- ✓ No espere para decirle a su médico o al personal de enfermería que tiene náuseas. Existen medicamentos (antieméticos) que puede tomar antes de su infusión para prevenir o reducir las náuseas.
- ✓ Hay muchos medicamentos (y combinaciones de medicamentos) que se pueden probar. Tenga paciencia mientras usted y su equipo encuentran cuáles funcionan mejor para usted. Informe a su médico sobre cómo están funcionando o si un medicamento ya no le funciona.
- ✓ Intente comer porciones más pequeñas con mayor frecuencia durante el día en lugar de 3 comidas grandes al día.
- ✓ Coma y beba lentamente.
- ✓ Si tiene náuseas o vómitos, primero pruebe con líquidos claros. Si todo va bien, pruebe con otros líquidos y luego pase a alimentos blandos como el arroz, el puré de manzana y el pan.

 Debe mantenerse hidratado(a) durante el tratamiento. Las náuseas y los vómitos pueden provocar deshidratación. La deshidratación ocurre cuando su cuerpo no tiene suficiente agua/fluidos para funcionar normalmente. **La deshidratación severa puede tener consecuencias graves.**

 Beba mucha agua y otras bebidas no alcohólicas, de 3 a 4 cuartos de galón/litros por día. Los productos como Pedialyte® reemplazarán los fluidos y electrolitos como el sodio (sal) y el potasio.

Imagen corporal



“Con el tiempo, el cabello volverá a crecer”.

“Pedir comida blanda o en puré me ayudó a mantener el peso, especialmente cuando sentía náuseas”.

Consejos para manejar la imagen corporal

- ✓ Puede que se sienta preocupado(a) por la pérdida de cabello. Si pierde el cabello, puede tardar entre 6 y 12 meses en volver a crecer. A veces, el cabello nuevo volverá a crecer con una textura o color diferente. Estos cambios pueden durar solo un corto tiempo, pero también pueden ser permanentes.
- ✓ Hable con su médico o el personal de enfermería acerca de obtener una peluca antes de que haya perdido todo su cabello; hará que sea más fácil imitar su color natural. Las pelucas están disponibles en el Centro de Recursos para Pacientes y Familias, ubicado dentro del Sunflower Café, en el primer piso del hospital. Los pacientes con cáncer pueden recibir una peluca y un elemento para cubrirse la cabeza de forma gratuita. Tener una peluca lista antes de perder su cabello puede ayudarlo(a) a sentirse más preparado(a) y con más control.
- ✓ Algunas terapias con medicamentos pueden causar problemas en la piel, como piel seca, comezón, erupciones cutáneas, acné, descamación, etc.
 - Lávese con un jabón simple, sin detergente.
 - Use un humectante suave para la piel que no contenga ningún producto alcohólico.
 - Use agua tibia para lavarse, ducharse o bañarse en lugar de agua caliente.
 - Si tiene una erupción cutánea, no le ponga nada hasta que haya obtenido el permiso de su médico.
- ✓ Los cambios de peso no son un problema para todos, pero cuando ocurren, pueden ser particularmente difíciles de manejar para algunas personas. Durante el tratamiento, usted debe concentrarse en su objetivo. Algunas personas pierden el apetito, las llagas en la boca pueden dificultar la alimentación y, a veces, la comida simplemente no tiene el mismo sabor. Estos factores pueden hacer que mantener su peso durante el tratamiento sea un desafío.
- ✓ Otras personas luchan para no aumentar de peso, ya que los medicamentos hacen que sus cuerpos retengan líquidos, aumenten el apetito o las cansen demasiado para la actividad física.
- ✓ Discuta sus cambios de peso con su médico. Pregunte qué puede hacer para controlar su peso. Si necesita hacer cambios en su dieta, solicite ser derivado(a) a un(a) dietista de Roswell Park.
- ✓ Si el cambio de peso afecta su imagen de sí mismo(a), un grupo de apoyo puede ayudarlo(a) a aprender a manejar los cambios.



Olvidos

“Manténgase entretenido(a), lea, haga rompecabezas o escuche música. Ayudará a mantener su mente alerta”.

“Cierre los ojos y duerma. Descansar bien ayudará a su memoria, especialmente porque se despertará varias veces durante la noche”.

Durante sus tratamientos, podría desarrollar nuevos problemas con la memoria, la concentración y/o la capacidad de atención. Puede sentir que simplemente no está funcionando como solía hacerlo antes del tratamiento. “Quimiocerebro” es un término común para estos cambios, aunque también pueden ocurrir por otros tipos de tratamiento, como la radioterapia. Actualmente no se conoce la causa exacta, pero los investigadores están estudiando el problema con la esperanza de encontrar tratamientos eficaces.

Síntomas

- Sensación de confusión
- Pérdida de la memoria
- Capacidad de concentración reducida
- Incapacidad para concentrarse en las tareas diarias
- Dificultad para encontrar la palabra correcta



Manejo del quimiocerebro

- **Escríbalo.** Por ejemplo, escriba en un cuaderno las listas de compras o de “cosas para hacer”. También puede ser útil registrar lo más destacado de la visita al médico o los resultados de laboratorio.
- **Use una agenda personal o un calendario de pared.** Esto lo(a) ayudará a recordar citas y fechas importantes. Incluya detalles (hora, lugar, qué traer).
- **Revise o haga una “doble verificación” de la información.** Esto le dará la oportunidad de revisar sus palabras para que el lector pueda entender lo que quiere decir.
- **Minimice las distracciones para ayudar a mantenerse enfocado(a).** Están sucediendo demasiadas cosas que pueden ser una distracción simultáneamente. Por ejemplo, si está teniendo una conversación, puede ser útil apagar la televisión. Mantener su entorno limpio y ordenado puede distraer menos, y simultáneamente reduce el riesgo de tropezarse o caerse.
- **Sea honesto(a) con su familia y amigos.** Compartir información sobre lo que le está pasando es una decisión privada. Sin embargo, puede ser útil contar con el apoyo de otros en tiempos difíciles. La familia y los amigos pueden ayudarlo(a) a recordar cosas que puede haber olvidado.
- **Comparta sus síntomas con su médico o trabajador social.** Dado que sus síntomas pueden causar ansiedad o sentimientos de tristeza, es importante compartirlos con un proveedor de atención médica.



Recuento sanguíneo completo (CBC)

✿ **La prueba de laboratorio más común que se realiza durante el tratamiento se denomina recuento sanguíneo completo o CBC.** Un CBC le da información a su equipo de cuidados del cáncer sobre las células en su sangre. Mide 3 tipos básicos de células sanguíneas:

- Glóbulos rojos
- Glóbulos blancos
- Plaquetas

Cada tipo de célula tiene una función especial. Y cada uno puede ser dañado por el cáncer y los tratamientos contra el cáncer.

Glóbulos blancos

Los glóbulos blancos combaten las infecciones. Existen muchos tipos de glóbulos blancos y combaten las infecciones de diferentes maneras. El glóbulo blanco más importante para combatir infecciones es el neutrófilo. El número al que prestan atención los médicos se denomina recuento absoluto de neutrófilos (ANC). Una persona sana tiene un ANC entre 2,500 y 6,000.

Cuando el ANC cae por debajo de 1,000, esta situación se llama neutropenia. Su médico vigilará de cerca su ANC. El riesgo de infección es mucho mayor si el ANC cae por debajo de 500.

Glóbulos rojos (RBC)

Los glóbulos rojos transportan oxígeno a las células de su cuerpo y retiran el dióxido de carbono. El CBC mide los glóbulos rojos de muchas maneras, pero la medida más simple es:

- la hemoglobina (Hgb), la parte de cada glóbulo rojo que transporta oxígeno -o bien-
- el hematocrito (Hct), el porcentaje de glóbulos rojos en la sangre.

Cuando los valores de la Hgb y del Hct son demasiado bajos, se dice que hay anemia. La anemia puede causar fatiga, piel pálida, mareos, dificultad para respirar y aceleración del ritmo cardíaco. Si la hemoglobina baja demasiado, puede ser necesaria una transfusión de sangre.

Plaquetas (PLT)

Las plaquetas ayudan a controlar el sangrado. Cuando sus niveles de plaquetas son bajos, puede tener moretones o sangrar fácilmente. Las plaquetas en una persona sana oscilan entre 150,000 y 450,000. Cuando el recuento de plaquetas cae por debajo de lo normal, se denomina trombocitopenia. El riesgo de sangrado grave aumenta cuando los niveles de plaquetas caen por debajo de 20,000. En ese caso puede ser necesaria una transfusión.



Manejo de los efectos secundarios de la terapia con medicamentos

Efecto secundario	Qué puede hacer	Motivo para llamarnos
Infección	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tómese la temperatura todos los días ✓ Preste atención a los síntomas de infección: <ul style="list-style-type: none"> • dolores musculares • dolor de cabeza • tos • dificultad para respirar • dolor, ardor o sangre al orinar • orinar más o menos de lo habitual • secreción inusual de su vagina o pene • cualquier área con formación de pus, enrojecimiento, calor o hinchazón 	<ul style="list-style-type: none"> • Su temperatura es de 100.4°F (38°C) o más o tiene algún signo o síntoma de infección
Reacción alérgica	Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> • erupción cutánea • comezón • urticaria • palpitaciones • mareos • inflamación o cosquilleo en la boca/garganta 	<ul style="list-style-type: none"> • Cualquier signo de una reacción alérgica
Diarrea	Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> • deposiciones (evacuaciones intestinales) más blandas o 2-3 veces más frecuentes de lo normal (para usted) • cambios en el color o la firmeza de la materia fecal • aumento de cantidad en su ostomía 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de los calambres estomacales • Diarrea que dure más de 24 horas • Diarrea con sangre o acompañada de calambres o dolores intensos

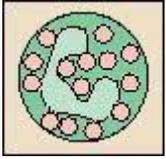
Efecto secundario	Qué puede hacer	Motivo para llamarnos
Estreñimiento	Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> • evacuaciones más firmes o más difíciles de pasar de lo normal • sentirse hinchado(a) o menos hambriento(a) • aumento del dolor de estómago o de los calambres 	<ul style="list-style-type: none"> • Han pasado más de 2 días desde que normalmente habría tenido una evacuación intestinal • Necesita un laxante o un ablandador de materias fecales para “ir” y antes del tratamiento no lo necesitaba
Malestar estomacal, vómitos	<ul style="list-style-type: none"> • Sepa que su tratamiento puede cambiar su interés en la comida y los olores pueden aumentar las náuseas • Fíjese en los momentos en que vomita • Vea la página 8 	<ul style="list-style-type: none"> • No puede comer ni mantener la comida durante 24 horas • Vomita más de tres veces en un solo día • Tiene vómitos tipo proyectil (vómitos con gran fuerza) • Tiene dificultad para tragar
Aftas en la boca	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cepille con suavidad ✓ No use enjuagues bucales con alcohol ✓ Consulte a su dentista regularmente ✓ Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> ○ enrojecimiento ○ sensibilidad ○ hinchazón de labios, encías o lengua ○ cambios en su saliva o resequedad en la boca 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiene dolor o siente molestias cuando come o bebe • Tiene llagas abiertas, ampollas resquebrajadas o sangrado en los labios, encías, boca o garganta
Cambios en el sistema nervioso	Esté atento a los cambios en: <ul style="list-style-type: none"> • visión • audición • tacto • equilibrio • caminar • motricidad fina (como recoger objetos pequeños y abrocharse la ropa) 	<ul style="list-style-type: none"> • Debilidad muscular • Entumecimiento u hormigueo en brazos, piernas, manos o pies • Pérdida de equilibrio o torpeza • Confusión • Mareos • Dificultad para respirar aire frío • Dificultad para tocar objetos fríos

Efecto secundario	Qué puede hacer	Motivo para llamarnos
Cabello, uñas, piel	Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> • pequeños puntos rojos en su piel • erupciones cutáneas • uñas quebradizas • piel pálida o roja • comezón o descamación de la piel 	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios en el color de la piel • Enrojecimiento, hinchazón o dolor en el lugar donde recibe su medicamento
Desequilibrio de fluidos, edema (hinchazón)	<ul style="list-style-type: none"> • Pésese diariamente • Mida “alrededor” del mismo lugar en cada tobillo, muñeca y pantorrilla, y alrededor de su cuello al comienzo del tratamiento y regularmente después del tratamiento. • Con los dedos, presione suavemente un área de su piel durante 15 segundos y luego quítelos rápidamente. El edema hará que la piel permanezca con hoyuelos después de haber quitado los dedos. Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> • zapatos que se sienten apretados • no puede quitarse sus anillos 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de peso de 2 a 3 libras por día durante dos días seguidos (puede ver un aumento de peso antes de que pueda ver el edema (hinchazón)) • Orina menos de 1 taza por día • Si la hinchazón se vuelve excesiva
Sangrado	<ul style="list-style-type: none"> • Controle el color de sus deposiciones Preste atención a: <ul style="list-style-type: none"> • moretones fáciles o excesivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Moretones inusuales • Sangrado de nariz • Sangrado en la boca • Sangre en la orina, materias fecales o vómitos (la sangre en las materias fecales o en los vómitos puede verse negra) • Tose o escupe sangre
Musculoesquelético		<ul style="list-style-type: none"> • Tiene calambres musculares o dolores en los huesos severos

<p>Fatiga, estado de ánimo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Una mayor necesidad de descansar 	<ul style="list-style-type: none"> • Le resulta difícil funcionar porque está muy cansado(a) • Se siente agotado(a) a pesar de haber dormido lo suficiente • Se siente tan ansioso(a) o triste que es difícil pasar el día
--------------------------------	--	---

¡Reconozca e informe sus efectos secundarios cuanto antes!

- ✓ Tome el control de su vida aprendiendo sobre su enfermedad, entendiendo su tratamiento y sabiendo cómo manejar los efectos secundarios. Hable abierta y honestamente con su equipo de atención médica.
- ✓ Mantenerse en contacto con su cuerpo durante el tratamiento puede ayudarlo(a) a detectar los efectos secundarios cuanto antes. Informe de inmediato a sus médicos y al personal de enfermería. Prevenir los efectos secundarios, o tratarlos temprano, puede ayudarlo(a) a sentirse tan bien como sea posible durante el tratamiento.
- ✓ Use un diario o calendario para registrar los detalles de su tratamiento, incluyendo las instrucciones de su médico y del personal de enfermería, cómo se siente y notas sobre su progreso.



Precauciones para pacientes con alto riesgo de infecciones (precauciones neutropénicas)

¡Importante!

- Estas precauciones son para adultos con neutropenia grave y un alto riesgo de infección. Esto incluye pacientes con cánceres de sangre que se espera que sean severamente neutropénicos por más de 10 días.
- **Su médico le informará qué precauciones neutropénicas, si corresponde, debe seguir durante su tratamiento.**

Gracias.

Los neutrófilos son un tipo de glóbulos blancos que ayudan a su cuerpo a combatir las infecciones. Cuando su recuento de neutrófilos cae por debajo de cierto nivel, se considera que tiene neutropenia o es neutropénico(a). Cuando usted tiene neutropenia, tiene un mayor riesgo de contraer infecciones.

Varias cosas pueden causar neutropenia, incluida la terapia con medicamentos para el cáncer. No todas las personas con neutropenia tienen el mismo nivel de riesgo de contraer una infección. La neutropenia puede variar de leve a severa.

Varios factores pueden afectar su nivel de riesgo, como:

- el tipo de cáncer que tiene
- el o los tipos de tratamientos contra el cáncer que está recibiendo
- otros problemas médicos que usted pueda tener
- qué tan bajo ha caído su recuento de neutrófilos (gravedad)
- durante cuánto tiempo ha tenido neutropenia

Estas recomendaciones son una guía general para ayudarlo(a) a protegerse de la infección hasta que su propio sistema inmunitario pueda volver a hacer su trabajo. Hable con su médico sobre los riesgos de infección y las precauciones específicas que debe seguir.

Recomendaciones generales

- ✓ Tómese la temperatura, en la boca, 4 veces al día. **Llame a su médico de inmediato si su temperatura oral es superior a 100.4°F (38°C).**
- ✓ Trate de hacer ejercicio de bajo impacto todos los días. Caminar y nadar son ambos de bajo impacto.
- ✓ Siempre hable con su médico antes de vacunarse (cualquier vacuna). Algunas vacunas contienen virus vivos. Si su recuento de glóbulos blancos es bajo, este tipo de vacuna puede enfermarlo(a).
- ✓ Las personas que reciben terapia con medicamentos deben evitar la medicina naturista y otras medicinas alternativas. Si tiene preguntas sobre cualquiera de estos productos o tratamientos, hable con su médico antes de probarlos.
- ✓ Discuta cualquier plan de viaje con su médico.

No debe...

- ✓ usar un termómetro o un supositorio rectales
- ✓ acercarse a las personas que tienen un resfriado o cualquier enfermedad contagiosa como la varicela o la gripe
- ✓ participar en actividades que pueden causar lesiones, como andar en bicicleta, patinar sobre ruedas, esquiar o patinar sobre hielo

Evite

- ✓ las flores frescas, las plantas y el agua en espacios naturales
- ✓ el transporte público, cuando sea posible (si no puede evitarlo, úselo cuando esté menos concurrido)
- ✓ las áreas donde puede haber mucho polvo o moho, como sitios de construcción, sótanos húmedos, etc.

Medicamentos

Según su historial médico y el tipo de terapia con medicamentos que recibirá, su médico podrá recetarle una inyección de un factor estimulante de colonias (CSF) como filgrastim/Neupogen® o pegfilgrastim/Neulasta®. Esta inyección puede acortar el tiempo durante el que tenga neutropenia. La mayoría de las personas ahora siguen su terapia de medicamentos usando un inyector precargado colocado en el cuerpo que dispensa el medicamento en el momento adecuado. El inyector colocado en el cuerpo significa que no tiene que regresar para recibir una inyección. Su médico también puede recetarle antibióticos para prevenir infecciones.

No debe...

- ✓ **usar aspirina, acetaminofeno o cualquier otro medicamento para reducir la fiebre sin consultar primero a su médico.**

Cómo evitar infecciones y lesiones

- ✓ Siempre use zapatos cuando esté afuera y zapatos o pantuflas cuando esté adentro para evitar cortes en sus pies.
- ✓ Tenga cuidado y evite cortes o muescas cuando use tijeras, agujas o cuchillos.
- ✓ Las mujeres deben usar toallas higiénicas, no tampones.
- ✓ Cuando sea posible, comuníquese con su médico antes de que le realicen trabajos dentales. Si necesita un trabajo dental de emergencia, debe decirle a su dentista que está recibiendo terapia con medicamentos y darles su recuento más reciente de glóbulos blancos.

No debe...

- ✓ compartir utensilios (tenedores, cucharas y cuchillos), vasos o platos con ninguna persona
- ✓ compartir toallas con ninguna persona. Use una toalla limpia cada vez que se bañe o se duche.
- ✓ usar popotes para beber más de una vez. Tenga cuidado de no rasparse ni cortarse el interior de su boca con el popote.
- ✓ brindar atención directa a cualquier tipo de mascota. No debe cortarles las uñas, peinarla o bañarla. Pídale a otra persona que limpie jaulas de pájaros, cajas de arena o peceras.
- ✓ usar una aspiradora o quitar el polvo (salga de la habitación mientras otra persona realiza estas tareas).
- ✓ usar cualquier producto de cuidado personal o de salud que pueda dañar las membranas mucosas, incluidos tampones, supositorios rectales o vaginales, enemas, irrigadores, termómetros rectales, etc.

Cuidados bucales y orales

- ✓ Use un cepillo de dientes suave y póngalo bajo agua tibia para que sea aún más suave. Si necesita algo más suave, use una esponja oral (toothette), que es como un cotonete, pero tiene una esponja en el extremo en lugar de algodón.
- ✓ Cuide bien sus dientes y su boca: lávese los dientes suavemente antes y después de las comidas (aproximadamente 3 a 4 veces por día).
- ✓ Puede usar hilo dental suavemente todos los días si puede hacerlo sin lesionarse las encías.
- ✓ Use a diario un enjuague bucal antiséptico sin alcohol, sin peróxido, como Biotene®.

Cuidados de la piel

- ✓ **Lavarse las manos con jabón o un producto antimicrobiano es la acción más importante que puede seguir para prevenir las infecciones.** Lávese las manos con frecuencia, antes y después de comer, y después de ir al baño.
- ✓ Lávese todos los días. Seque suavemente su piel con palmaditas, no la frote.
- ✓ Limpie bien sus áreas genital y rectal después de orinar, defecar y tener actividad sexual. Las mujeres deben limpiarse desde adelante hacia atrás.

Cuidados de la piel (continuación)

- ✓ Proteja sus manos. Use guantes de goma al lavar los platos, guantes protectores del calor al cocinar/hornear y guantes de protección en cualquier situación en la que pueda arañarse o cortarse. (No se recomienda que los pacientes neutropénicos hagan tareas de jardinería).
- ✓ Use desodorante en lugar de antitranspirante. Los antitranspirantes pueden bloquear las glándulas sudoríparas, lo que podría aumentar el riesgo de infección.
- ✓ Use una maquinilla de afeitar eléctrica en lugar de una maquinilla de afeitar con una cuchilla para evitar rasgarse la piel.
- ✓ Evite las quemaduras solares. Utilice un protector solar que tenga un FPS de 30 o superior.
- ✓ Si se corta o raspa, límpiense de inmediato con agua y jabón. Use una crema antiséptica y luego mantenga cubierta la lesión con una venda hasta que se cure el área. Mantenga el vendaje limpio y seco. Reemplace el vendaje si se ensucia o moja.

No debe...

- ✓ masticar, cortar o arrancar las cutículas alrededor de las uñas
- ✓ hacerse trabajos cosméticos en las uñas que podría dañar las cutículas o la piel
- ✓ usar uñas artificiales o extensores de uñas
- ✓ apretarse o rascar las espinillas

Actividad sexual

Si su médico le ha dicho que la actividad sexual está permitida, siga estas indicaciones para reducir su riesgo de infección:

- ✓ A menos que esté en una relación monógama a largo plazo, considere evitar toda actividad sexual mientras esté neutropénico(a).
- ✓ Evite las prácticas sexuales que podrían provocar la exposición oral a materias fecales o que podrían causar lesiones en los tejidos, como el sexo anal.
- ✓ Considere usar un condón de látex para reducir los riesgos de contraer una infección.
- ✓ Si necesita lubricación durante la actividad sexual, use un lubricante soluble en agua como el gel K-Y®.
- ✓ Informe cualquier signo de infección, como secreción, comezón, olor, sangrado o dolor durante las relaciones sexuales.

Alimentos y digestión

- ✓ Lave todas las frutas y verduras frescas antes de comerlas o beberlas.
- ✓ El agua del grifo municipal es apta para ser bebida. Si no tiene acceso al agua del grifo municipal, use agua hervida o agua embotellada etiquetada como destilada o que haya sido tratada con ósmosis inversa o un filtro absoluto de un micrómetro.
- ✓ Evite el estreñimiento. Beba muchos líquidos y considere usar un ablandador de materias fecales para ayudar a evitar el esfuerzo.
- ✓ Consulte el folleto de Dieta baja en microbios de Roswell Park para obtener indicaciones específicas para la alimentación, una lista de aguas embotelladas que sean seguras para beber e indicaciones de seguridad sobre alimentos para comer afuera.

No debe...

- ✓ beber de fuentes de agua públicas
- ✓ usar un supositorio o enema a menos que lo haya discutido primero con su médico
- ✓ comer alimentos caducados o en mal estado
- ✓ comer carne, huevos o pescado crudos o poco cocidos
- ✓ beber leche o comer queso que no estén pasteurizados
- ✓ comer hierbas y especias crudas

¿Cuándo llamar a su médico?

Por favor, llame a su médico de inmediato si tiene alguno de los síntomas siguientes:

- **Fiebre de 100.4°F (38°C) o más**, escalofríos o sudores (a veces, la fiebre es el único signo de infección)
- Enrojecimiento, dolor, sensibilidad, hinchazón o drenaje:
 - en el sitio de una vía intravenosa o central
 - en piel irritada, incluida la axila, las nalgas, la boca, los genitales o el área anal
 - de cualquier sonda (sonda de alimentación, catéter urinario, sonda de drenaje), corte o llaga
- Dolor o ardor al orinar
- Orina con un olor inusual; o picazón o secreción vaginal
- Llagas, parches blancos o hinchazón en la boca; sus encías cambian de color
- Dificultad para respirar, sensación de presión en el pecho, congestión o tos productiva (tos con mucosidad o flema)
- Diarrea o cambios en el olor, la textura o la frecuencia de las materias fecales
- Sensación de que está a punto de contraer la gripe, incluso si no tiene ninguno de los otros síntomas enumerados

Más información sobre la neutropenia

- Los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas son producidas por su médula ósea.
- Los neutrófilos son los “primeros respondedores” de su sistema inmunitario cuando usted se lesiona o cuando una bacteria, virus u otra sustancia extraña invade su cuerpo.
- Los neutrófilos solo viven de 7 a 12 horas. Su médula ósea debe producir continuamente más para reemplazar los neutrófilos más viejos que han muerto.
- Algunos tratamientos contra el cáncer pueden ralentizar temporalmente la actividad en la médula ósea y evitar que su cuerpo produzca nuevas células sanguíneas.
- Ser neutropénico(a) significa que usted es más susceptible a las infecciones.
- Tomar precauciones básicas puede reducir la posibilidad de desarrollar una infección durante la neutropenia.
- Su médico tiene en cuenta cualquier otro problema de salud que tenga al decidir si se necesitan precauciones neutropénicas y qué tan estrictas deben ser esas precauciones.
- **Los signos de infección pueden ser reducidos o estar ausentes durante la neutropenia.** Por ejemplo, podría contraer una infección en la piel o en los pulmones (neumonía), pero no tener pus ni esputo. A veces, la fiebre es el único signo de infección. Los sitios comunes de infección en personas con neutropenia incluyen el tracto digestivo (llagas o úlceras, diarrea), pulmones (tos, dificultad para respirar), tracto urinario (micción dolorosa o frecuente, orina turbia o con sangre), piel y membranas mucosas.
- Siempre consulte con su médico acerca de su recuento de glóbulos blancos y su riesgo actual de infección. Si tiene neutropenia, siga las precauciones recomendadas por su médico para obtener el mayor beneficio. Pregúntele a su médico cuánto tiempo debe seguir estas recomendaciones.



Intimidad y cáncer

- Los proveedores de atención médica pueden pasar por alto las necesidades de intimidad de los adultos con cáncer. Discuta sus preocupaciones con su médico o el personal de enfermería. Aunque puede ser incómodo comenzar la conversación, valdrá la pena si aprende sobre formas de mejorar su relación y disminuir el estrés.
- El cáncer y sus tratamientos pueden tener un gran efecto en su calidad de vida. Esto se aplica tanto a las personas con cáncer como a los miembros de su familia, especialmente a sus parejas íntimas. Es importante que la pareja sin cáncer también le informe al proveedor de atención médica sobre sus problemas de sexualidad e intimidad.

Las preocupaciones sobre la intimidad y la sexualidad con el cáncer son normales

La sexualidad y la intimidad son aspectos importantes de su calidad de vida, y el cáncer puede causar cambios dramáticos en la sexualidad, el funcionamiento sexual, las relaciones y su sentido de identidad.

Un diagnóstico de cáncer no necesariamente significa que perderá interés en el sexo. El cáncer no detiene automáticamente los sentimientos sexuales como tampoco detiene automáticamente el hambre y la sed.

Es importante expresar sus sentimientos y preocupaciones a sus proveedores de atención médica. Es normal tener preguntas y preocupaciones sobre la intimidad. Mucha gente tiene preguntas sobre su vida sexual durante y después del tratamiento, pero solo unas pocas obtienen la ayuda que necesitan. En un estudio reciente con mujeres que tenían cáncer de seno o ginecológico, solo el 7% pidió consejo o ayuda médica para problemas de sexualidad. Sin embargo, el 42% se preocupaba por los problemas sexuales y quería ayuda.

Formas de mantener la intimidad con su pareja

Después del tratamiento, algunas parejas informan tener más intimidad, un aumento en la cercanía física (sin relaciones sexuales), una mayor apreciación de su cónyuge y una relación más fuerte.

La intimidad no tiene por qué necesariamente ser equivalente a sexo; puede significar:

- pasar tiempo de calidad juntos
- sentirse más cerca (física y emocionalmente) el uno del otro
- sentirse amado por su pareja

Trate de ver esto como una oportunidad para probar cosas nuevas y descubrir cómo usted y su pareja pueden encontrar placer e intimidad juntos.

Consejos para aumentar la intimidad

- ✓ Dé y reciba buenos y largos abrazos todos los días.
- ✓ Tómense de las manos.
- ✓ Dense masajes el uno al otro.
- ✓ Pasen tiempo de calidad a solas y hablen sobre otras cosas además del cáncer.
- ✓ Tenga discusiones abiertas y honestas sobre sus dos preocupaciones.
- ✓ Si le da vergüenza mostrar una parte del cuerpo o una cicatriz, busque nuevas formas de cubrirlas.
Pruebe diferentes posiciones que lo(a) hagan sentir más cómodo(a).

Recursos adicionales

Roswell Park: Consulte su libro *Tomando la iniciativa* para obtener consejos sobre cómo mantenerse bien y controlar los efectos secundarios durante la terapia con medicamentos. Vea recursos y apoyo en la página siguiente.

Recursos nacionales/internacionales

- Oncolink: www.oncolink.org Elija “Pacientes” y luego “Apoyar”
 - Guía para mujeres de la sexualidad durante y después del tratamiento de cáncer
 - [Guía para hombres sobre sexualidad durante y después del tratamiento para el cáncer](#)
- American Cancer Society (ACS) cancer.org
 - El cáncer, el sexo y el cuerpo femenino
 - Preguntas que las mujeres adultas tienen sobre el cáncer y el sexo
 - El cáncer, el sexo y el cuerpo masculino
 - Preguntas que los hombres adultos tienen sobre el cáncer y el sexo
- Canadian Cancer Society (CCS) www.cancer.ca
 - Sex and Intimacy

Recursos y

Roswell Park ofrece servicios y programas que pueden ayudarlo(a) a usted y a sus seres queridos durante el tratamiento y mejorar su sensación general de bienestar.

- **Grupo de apoyo para la leucemia, el linfoma y la enfermedad de Hodgkin**

¿Cuándo?: último jueves de cada mes de 5 p.m. a 6:30 p.m.

Ubicación: Anexo de Supervivencia y Atención de Apoyo, Centro de Ciencias Clínicas Scott Bieler, 3er piso. Para inscribirse o para obtener más información, por favor llame al **716-845-8665** o envíe un correo electrónico a Odochi.Uwazurike@RoswellPark.org.

- **Grupo de apoyo para el mieloma múltiple**

¿Cuándo?: cuarto miércoles de cada mes de 6 p.m. a 7:30 p.m.

Ubicación: Centro Integral Contra el Cáncer Roswell Park, Sala de Conferencias Familia Jacobs, Hospital principal, 1er piso. Para obtener más información, por favor llame a Beth Levin, LMSW, al **716-845-8022** o envíe un correo electrónico a RoswellPark@IMFsupport.org.

- **Centro de Recursos para los Pacientes y la Familia: 716-845-8659**

El Centro de Recursos ofrece un personal cálido y acogedor que ofrece una experiencia atenta y personalizada para pacientes y seres queridos. El Centro proporciona información general sobre el cáncer de médicos de Roswell Park y de las organizaciones nacionales de pacientes y profesionales del cáncer, computadoras e impresoras en línea, una biblioteca de préstamos de DVD y un programa de pelucas gratuitas. El Centro está ubicado en el 1^{er} piso del hospital, dentro de la cafetería. Horario: lunes a viernes, de 9 a.m. a 4 p.m.

- **Departamento de cuidados de apoyo**

El equipo de **apoyo y cuidados paliativos** brinda cuidados de apoyo en cualquier momento después del diagnóstico, incluidos los pacientes con enfermedad avanzada que continúen con el tratamiento. El tratamiento se enfoca en controlar los síntomas y manejar el dolor. Los servicios incluyen apoyo psicológico y espiritual.

- **Atención de Apoyo y Paliativa: 716-845-8214** (o solicite una derivación a su médico)
- **Departamento de Trabajo Social: 716-845-8022** – Asistencia con servicios de traducción, transporte, alojamiento local y más. Las consultas y los servicios son gratuitos y confidenciales.
- **Departamento de Psicología: 716-845-3700**
- **Cuidado Pastoral – Apoyo Espiritual: 716-845-8051**
- **Manejo del Dolor por Cáncer:** Solicite una derivación a su médico

- **Servicios de Nutrición y Dietistas Certificados**

Los dietistas clínicos de Roswell Park son Dietistas Certificados (RD) y pueden ayudar si usted tiene problemas de nutrición debido a su cáncer o tratamiento. Solicite ser derivado(a) a su médico/personal de enfermería.

- **Programa de Coaching de Cáncer**

Ofrece a los pacientes la oportunidad de hablar con sobrevivientes de cáncer que conocen de primera mano el impacto de un diagnóstico de cáncer. Hablar con alguien que ha vivido con cáncer puede ser reconfortante y reducir la sensación de ansiedad y aislamiento que puede traer un diagnóstico de cáncer. Visite el Centro de Recursos, ubicado dentro de la cafetería en el 1^{er} piso del hospital, o llame al **716-845-8659** para que lo contacten con un coach que comparta con usted su experiencia con el cáncer.

- **Comunidad en Línea de Roswell Park** www.cancerconnect.com/roswellpark

La Comunidad es un lugar seguro donde los miembros discuten experiencias y preocupaciones y se apoyan mutuamente. Todo lo que necesita es una dirección de correo electrónico.

Servicios de Tratamiento contra el Tabaco: 716-845-1300 Ext 7851

Correo electrónico: treattobacco@roswellpark.org Sitio Web: www.roswellpark.org/treattobacco

Los pacientes con cáncer que no fuman se sienten mejor durante y después del tratamiento y tienen una mejor oportunidad de recuperación. Si usted es un consumidor de tabaco, ya sea que esté listo(a) para dejarlo o solo está pensando en el tema, podemos ayudarlo(a). Nuestros Especialistas en Tratamiento contra el Tabaco crearán un plan de tratamiento a su medida para ayudarlo(a) a aumentar su confianza y motivación para dejar el tabaco. Nos ponemos en contacto con todos los pacientes que consumen tabaco, pero usted también puede contactarnos.

La línea para dejar de fumar del Estado de Nueva York también ofrece asesoramiento telefónico en vivo, materiales de apoyo y asistencia social llamando al **1-866-NY-QUITS (1-866-697-8487)** y en su sitio web: www.nysmokefree.com.

Atención Legal en Roswell Park: 716-845-1300 Ext 6475

Correo electrónico. LegalCare@RoswellPark.org.

Es posible que tenga una necesidad legal si su salud interfiere con su trabajo o educación; su seguro no cubre su participación en un ensayo clínico o ha reducido o interrumpido sus beneficios; recientemente ha perdido una fuente de ingresos; o debe cuentas que ya no está en condiciones de pagar. Los pacientes actuales y sus familias son elegibles para la primera consulta legal confidencial y gratuita. Dependiendo de los resultados, también podría calificar para servicios legales gratuitos o con descuento.

- **Centro de Atención de Supervivencia y Apoyo: 716-845-4800**

El Centro de Supervivencia ofrece servicios integrales para pacientes que han completado su tratamiento activo contra el cáncer y están listos para pasar a un nivel de bienestar más alto en su calidad de sobrevivientes del cáncer. Ayuda a detectar y controlar las complicaciones o los efectos secundarios de su enfermedad o tratamiento, y restauran su cuerpo y alma con terapia de rehabilitación, asesoramiento nutricional y apoyo y orientación emocional.

Estos son algunos de los servicios de apoyo disponibles para usted y quienes cuidan de usted. Por favor llame al **1-800-ROSWELL (1-800-767-9355)** o envíe un correo electrónico a askroswell@roswellpark.org para obtener información sobre Roswell Park y los servicios disponibles aquí y en la comunidad.

¿Cuándo llamar?

LLámenos de inmediato si tiene fiebre de 100.4°F (38°C) o más.

Llámenos tan pronto como le sea posible si:

- Aparece sangre en su orina o materias fecales o su nariz sangra de forma persistente
- Sufre de náuseas graves a pesar de haber tomado el medicamento que le fue recetado
- Siente dolor o tiene dificultad al tragar, orinar o defecar
- Sufre de dolor relacionado con el cáncer a pesar de haber tomado el medicamento recetado para el dolor
- Siente mareos, debilidad o fatiga que empeoran
- Sufre una caída

Centro de Linfoma/Mieloma: 716-845-1642. Horario: 8 a.m. – 5 p.m.

Teléfono principal de Roswell: 716-845-2300 (disponible 24/7)



Consejos del Centro de Linfoma / Mieloma para el manejo de la
terapia con medicamentos -

Una guía complementaria a *Tomando la iniciativa*

