

Entendiendo la sobrevivencia al linfoma: al finalizar el tratamiento

Se considera que una persona es sobreviviente de cáncer a partir del diagnóstico, y durante el tratamiento y los años que le quedan de vida.

Cada año aumenta la cantidad de sobrevivientes de linfoma. Las cifras actuales muestran que el 88 % de los pacientes con linfoma de Hodgkin (LH) y el 73 % de los que tienen linfoma no Hodgkin (LNH) siguen vivos cinco años después de su diagnóstico. La mejora de las herramientas de diagnóstico y la mayor eficacia de los tratamientos se asocian a mayores tasas de sobrevivencia, sin embargo, el reto al que se enfrentan ahora muchos sobrevivientes es cómo lograr una calidad de vida a largo plazo una vez finalizado el tratamiento.

Una vez finalizado el tratamiento, es habitual que los sobrevivientes sigan experimentando efectos secundarios. En algunos casos, pueden aparecer nuevos efectos secundarios, incluso mucho después de haber finalizado el tratamiento. Esto puede hacerle sentir que ya no tiene la enfermedad, pero que no se ha librado de esta. Adoptar un estilo de vida saludable y coordinar un plan de seguimiento con su equipo médico puede ayudarle a superar esta nueva fase y facilitarle la transición de regreso a su rutina diaria. A continuación, se encuentran algunas de las principales preocupaciones que tienen los sobrevivientes de linfoma cuando finaliza el tratamiento y algunas formas en que los sobrevivientes pueden buscar un futuro más saludable.



VIVIR CON LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO

Una vez finalizados los tratamientos, es posible que siga experimentando efectos secundarios. Algunos aparecen durante el tratamiento y duran meses o más (denominados "efectos secundarios a largo plazo"), y otros aparecen mucho después de finalizado (denominados "efectos secundarios tardíos"). Cada sobreviviente puede tener efectos diferentes, que dependen del tipo de linfoma que haya tenido, del tratamiento que haya recibido y de su edad y estado de salud general. Aunque los sobrevivientes de cáncer de sangre no siempre sufren efectos graves a largo plazo o tardíos como resultado del tratamiento, es importante saber que algunos efectos secundarios pueden tardar en desaparecer e incluso ser permanentes. Hable con su equipo médico sobre cuáles pueden ser estos posibles efectos y pregunte cómo prevenirlos o aliviarlos.

Los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento pueden incluir "quimiocerebro" o "niebla cerebral" (disminución de

la memoria, concentración e incapacidad para realizar varias tareas a la vez), efectos psicológicos (ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático) o diversos efectos físicos, que dependen en gran medida del tratamiento:

- Problemas de fertilidad
- Infecciones
- Problemas de tiroides
- Cardiopatías
- Daño pulmonar
- Disminución de la densidad ósea y osteoporosis (una enfermedad que debilita los huesos, haciéndolos frágiles y más propensos a romperse)
- Problemas oculares y de visión
- Daño nervioso
- Problemas dentales y bucales
- Otros cánceres

Tener una dieta sana y hacer actividad física le ayudarán a sentirse con más energía, recuperar fuerzas y controlar los efectos del tratamiento. Estas rutinas también le ayudarán a recuperar y mantener un peso saludable, lo que reduce el riesgo de cáncer en el futuro.

NUTRICIÓN

Obtener la mejor nutrición que su dieta pueda proporcionarle es fundamental después del tratamiento. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH) y la Sociedad Americana Contra el Cáncer (ACS) ofrecen consejos para una alimentación sana después del tratamiento del cáncer:

- Consulte a su médico o nutricionista si tiene alguna necesidad o restricción alimentaria.
- Cree un plan de alimentación equilibrado con la ayuda de un dietista.
- Coma frutas y verduras de colores cada día (al menos 5 a 9 raciones al día). Priorice los cítricos y las verduras de color verde oscuro (brócoli, bok choy, espinaca, col rizada) y amarillo intenso (zanahoria, calabaza, patatas, calabaza de invierno).
- Consuma muchos alimentos ricos en fibra, como panes integrales, cereales y pasta.
- Compre frutas, verduras, alimentos bajos en grasa o productos integrales diferentes cada vez que se hace mercado.
- Elija leche y productos lácteos bajos en grasa.
- Si consume alcohol, limite la cantidad a no más de 1 trago al día para las mujeres y 2 para los hombres.

Los estudios han demostrado que comer más de 18 onzas de carne roja a la semana puede aumentar el riesgo de padecer algunos tipos de cáncer. Debe tener en cuenta lo siguiente:

- Limite el consumo de carne roja (ternera, cerdo o cordero) a 3 raciones (12 a 18 onzas) por semana.
- Evite las carnes procesadas y los encurtidos.
- Priorice a otras fuentes de proteínas animales, como pescado, aves o carnes magras, y piense en estas como guarniciones.
- Elija comidas vegetarianas de vez en cuando.

En el sitio web de los Institutos Nacionales de Salud (visite cancer.org) encontrará respuestas a preguntas frecuentes sobre la nutrición después del tratamiento del cáncer.

EJERCICIO

Mantenerse físicamente activo después del tratamiento puede ayudarle a mejorar su calidad de vida. Es importante que empiece despacio y adapte el ejercicio a lo que pueda hacer. Esto puede incluir actividades sencillas como caminar, realizar tareas domésticas o incluso bailar en la sala: la clave está en volver a incorporar la actividad física a su rutina diaria. A medida que se sienta mejor, puede aumentar gradualmente la frecuencia y la intensidad del ejercicio. Algunas de las orientaciones generales de los NIH y la ACS son:

- Evite la inactividad y retome sus actividades cotidianas lo antes posible.
- Haga al menos 150 minutos de actividad de intensidad moderada o 75 minutos de actividad de intensidad vigorosa cada semana (consulte la Tabla 1).
- Haga ejercicio varias veces a la semana durante al menos 10 minutos cada vez.
- Incluya ejercicios de entrenamiento de resistencia al menos 2 días por semana.
- Haga ejercicios de estiramiento al menos 2 días por semana.

Tabla 1. Ejemplos de actividad moderada y vigorosa según el Colegio Americano de Medicina Deportiva.

Intensidad del ejercicio	Descripción	Ejemplos
Moderada	Actividad a un ritmo en el que se puede hablar pero no cantar	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar a paso ligero (4 mph) • Ciclismo ligero (10 a 12 mph) • Ejercicio acuático • Bailar
Vigorosa	Actividad a un ritmo en el que puede costarle trabajo hablar o puede quedarse sin aliento	<ul style="list-style-type: none"> • Trotar (6 mph) • Tenis • Ciclismo rápido (14 a 16 mph)

Mph, millas por hora.

El objetivo es estar lo más activo posible, lo cual es diferente para cada persona. Su equipo médico puede ayudarle a determinar cuál programa de ejercicios es el más adecuado para usted. Pueden aconsejarle que evite los gimnasios si corre un mayor riesgo de infección, o sugerirle que limite el uso de pesas si tiene baja densidad ósea u osteoporosis. Asegúrese de comunicarles si está tomando algún otro medicamento, ya que puede afectar a su resistencia física. Recuerde que la clave

para mantenerse activo es hacer que su rutina de ejercicios sea fácil y divertida.

En el sitio web de los Institutos Nacionales de Salud (visite cancer.org) encontrará respuestas a preguntas frecuentes sobre el ejercicio después del tratamiento del cáncer. El Colegio Americano de Medicina Deportiva también ofrece información especializada sobre este tema (visite exerciseismedicine.org).



PLAN DE CUIDADOS DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Todos los sobrevivientes de linfoma deben tener un plan de seguimiento a largo plazo (también llamado "plan de cuidados de sobrevivencia") una vez finalizado el tratamiento. Este plan lo organiza su equipo médico e incluye un resumen de los tratamientos que ha recibido, recomendaciones para la atención de seguimiento basadas en su historial médico y calendarios de exámenes médicos para comprobar si el linfoma ha reaparecido (recurrencia). Esto permite a su equipo médico controlar su estado general de salud y detectar efectos a largo plazo u otros problemas que puedan surgir en cualquier momento después del tratamiento. El médico le dirá con qué frecuencia debe acudir a las citas de revisión y los exámenes físicos y análisis de sangre que son necesarios. Estas revisiones suelen incluir una revisión de su historial médico, un examen físico y análisis de sangre, así como exámenes o pruebas de detección específicos recomendados por el médico (véase más abajo).

El plan de cuidados de seguimiento también puede proporcionar información para ayudarlo a satisfacer cualquier necesidad emocional, social, legal o financiera. El equipo de atención médica puede ayudarlo a decidir a qué médico consultar para su plan de atención de seguimiento (el mismo médico que trató el linfoma, un proveedor de atención médica especializado en la atención de sobrevivientes de cáncer o su proveedor de atención primaria [PCP]). Algunas clínicas especializadas en planes de seguimiento del cáncer ofrecen apoyo integral a los sobrevivientes de cáncer (denominadas "clínicas de supervivencia"). Puede visitar oncolink.org/clinics/search para buscar clínicas de sobrevivientes en su zona.

EXÁMENES DE SALUD QUE DEBE TENER EN CUENTA

Como sobreviviente, hay revisiones y exámenes de salud específicos que debería hacerse a una edad más temprana que la población general. Estas se adaptarán al tipo de linfoma que haya tenido y al tratamiento que haya recibido. Por ejemplo, debido al aumento del riesgo de cáncer de mama secundario por la radioterapia, las mujeres que recibieron radioterapia en la zona del tórax durante la infancia, adolescencia o edad adulta temprana deben someterse a exámenes clínicos de mama anualmente hasta los 25 años, y después cada seis meses. Además, estas mujeres deben someterse a mamografías anuales y a resonancias magnéticas (RM) mamarias a partir de los 25 años u ocho años después de finalizar la radioterapia, lo que ocurra en último lugar. Otros exámenes de salud que el médico puede sugerir son:

- Densitometría ósea
- Monitoreo cardiovascular
- Imágenes de tórax o cuerpo entero
- Detección de otros tipos de cáncer (por ejemplo, colorrectal o de piel)
- Revisiones dentales
- Exámenes oculares
- Análisis de lípidos en sangre
- Pruebas de función tiroidea

Como cada persona es diferente, los sobrevivientes deben hablar con sus médicos sobre cuáles pruebas de detección son las más apropiadas y cuándo deben iniciarse.

TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN AL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA Y CREACIÓN DE UN PLAN DE SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO

El equipo médico que le trató el linfoma dispone de información importante sobre su tratamiento, que es fundamental para crear un plan de cuidados de seguimiento adecuado para sus necesidades. Este equipo debe entregarle un documento escrito con información sobre su diagnóstico y tratamiento (denominado "resumen del tratamiento"). Conserve este documento y su historial médico en un lugar seguro donde pueda encontrarlos fácilmente (como una carpeta o un archivador que guarde siempre en el mismo sitio). Si el equipo médico que le atendió conserva historiales médicos electrónicos, pregunte cómo puede tener acceso a estos. Es muy importante tener esta información organizada para que pueda compartirla con el médico que creará su plan de seguimiento, especialmente con su médico de atención primaria. Una vez alcanzada *la remisión* a largo plazo (desaparición del linfoma), sigue siendo fundamental que el hematólogo u oncólogo trabaje en colaboración con el médico de atención primaria para vigilar o tratar cualquier efecto secundario a largo plazo o efectos secundarios tardíos. Si acude a distintos médicos para su seguimiento, pídale que compartan las notas clínicas entre ellos para que todos puedan estar informados. Informe siempre, a los nuevos médicos que consulte, sobre su historial de linfoma y el tratamiento que recibió, ya que esto puede afectar las decisiones sobre su atención en el futuro. Para ayudar a documentar un plan de cuidados, haga clic [aquí](#) para descargar el *Plan de cuidados del linfoma* de la LRF, que los sobrevivientes deben completar con su equipo de atención médica.

Según los Institutos Nacionales de Salud, las preguntas que debe hacer a su proveedor sobre su plan de atención de seguimiento son:

- ¿Cuánto tardaré en mejorar y sentirme más yo mismo?
- ¿A qué médicos debo acudir para mi seguimiento? ¿Con qué frecuencia?
- ¿A cuáles síntomas debo prestar atención?
- ¿Qué pruebas necesito una vez terminado el tratamiento? ¿Con qué frecuencia las tendré?
- ¿Qué problemas de salud puedo esperar a largo plazo como consecuencia del tratamiento del cáncer?
- ¿Qué probabilidades hay de que el cáncer reaparezca?
- ¿Qué registros debo conservar sobre mi tratamiento?
- ¿Qué puedo hacer para cuidarme y estar lo más sano posible?
- ¿Puede sugerirme algún grupo de apoyo que pueda ayudarme?

Puede consultar las directrices de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN) (visite nccn.org/guidelines) para obtener información útil sobre lo que debe hablar con el médico. Si no tiene seguro, Medicare o Medicaid, es posible que en su comunidad haya recursos que le ayuden a crear un plan de cuidados de seguimiento. Hable con su equipo médico, trabajador social u hospital local sobre sus opciones. A continuación encuentra una lista de organizaciones que pueden prestarle ayuda financiera:

- Cancer Legal Resource Center (Centro de recursos jurídicos contra el cáncer) (llame al teléfono 866-THE-CLRC [843-2572] o visite thedrlc.org/cancer)
- Medicine Assistance Tool (Herramienta de ayuda con medicamentos) (llame al teléfono 571-350-8643 o visite medicineassistancetool.org).
- Cancer Care (llame al teléfono 800-813-HOPE [4673] o visite cancercare.org)
- Patient Advocate Foundation (Fundación de la Defensa del Paciente) (llame al teléfono 800-532-5274 o visite patientadvocate.org)
- Administración del Seguro Social (llame al teléfono 800-772-1213 o visite ssa.gov)

SEGUIMIENTO DE SU ATENCIÓN

Para garantizar que se atienden las necesidades médicas a largo plazo, los supervivientes deben llevar un registro detallado de su diagnóstico y tratamiento del linfoma, que incluya:

- Tipo (subtipo) de linfoma
- Fecha del diagnóstico
- Informes patológicos
- Copias de todos los estudios de imagen, incluidas las tomografías computarizadas (TC) y por emisión de positrones (PET)
- Los tipos y fechas de los tratamientos recibidos (incluidos los nombres y las dosis de los fármacos) y el lugar y las dosis de las radioterapias administradas
- Números de identificación y nombres de los estudios clínicos en los que ha participado el superviviente
- Todas las complicaciones del tratamiento
- Tipos de efectos secundarios experimentados
- Atención de apoyo recibida
- Una lista de los posibles efectos tardíos del tratamiento
- Información de contacto de todos los médicos que participaron en el tratamiento y el seguimiento
- Recomendaciones del médico sobre la frecuencia de las visitas de seguimiento y orientaciones para mantener un estilo de vida saludable

Mantenerse involucrado en su seguimiento puede ser una buena forma de recuperar el control una vez finalizado el tratamiento. Puede ser un colaborador activo durante todo el proceso y estar al tanto de su seguimiento. Por cada visita de seguimiento:

- Anote la fecha y lo que se habló.
- Pregunte cuáles exámenes son necesarios, qué esperar y lo que significan los resultados.
- Guarde copias de los informes de laboratorio en la misma carpeta o archivador, organizados por fecha.
- Haga seguimiento de las próximas citas y exámenes en su agenda.



LÍNEA DE AYUDA Y RED DE APOYO PARA LINFOMAS DE LA LRF

Un diagnóstico de linfoma a menudo desencadena una variedad de sentimientos y preocupaciones. Además, el tratamiento del cáncer puede provocar molestias físicas. Los miembros del personal de la Línea de ayuda de la LRF están disponibles para responder sus preguntas generales sobre el diagnóstico de linfoma y la información sobre el tratamiento, así como para brindar apoyo individual y referencias para usted y sus seres queridos. Las personas que llaman pueden solicitar los servicios de un intérprete de idiomas. Una parte de la Línea de ayuda son los programas de apoyo entre pares de la LRF, la red de apoyo para linfomas. Este programa conecta a pacientes y cuidadores con voluntarios que tienen experiencia con linfomas, tratamientos similares o desafíos, para apoyo emocional mutuo y aliento. Puede resultarle útil si usted o un ser querido han recibido un diagnóstico reciente, están en tratamiento o están en remisión.

Recursos

La LRF ofrece una gran variedad de recursos gratuitos que abordan las opciones de tratamiento, los últimos avances en investigación y las formas de hacer frente a todos los aspectos del linfoma y la CLL, incluida nuestra galardonada aplicación móvil. La LRF también ofrece muchas actividades educativas, como nuestras reuniones presenciales, podcasts, seminarios web para personas con linfoma, así como guías para pacientes y actualizaciones electrónicas que proporcionan las últimas noticias específicas de la enfermedad y opciones de tratamiento. Para obtener más información sobre cualquiera de estos recursos, visite nuestro sitio web en www.lymphoma.org o comuníquese con la Línea de ayuda de la LRF llamando al **800-500-9976** o enviando un correo electrónico a helpline@lymphoma.org.

Revisor médico:

Matthew J. Matasar, MD
Centro Oncológico Memorial
Sloan Kettering

LRF agradece la experiencia y la revisión de nuestro Comité Editorial:

Leo I. Gordon, MD, FACP
Co-Chair
Robert H. Lurie Comprehensive Cancer
Center of Northwestern University

Kristie A. Blum, MD
Co-Chair
Emory University School of Medicine

Jennifer E. Amengual, MD
Columbia University

Carla Casulo, MD
University of Rochester Medical Center

Alex Herrera, MD
City of Hope

Shana Jacobs, MD
Children's National Hospital

Patrick Connor Johnson, MD
Massachusetts General Hospital

Manali Kamdar, MD
University of Colorado

Ryan C. Lynch, MD
University of Washington

Peter Martin, MD
Weill Cornell Medicine

Neha Mehta-Shah, MD, MSCI
Washington University School
of Medicine in St. Louis

M. Lia Palomba, MD
Memorial Sloan Kettering
Cancer Center

Pierluigi Porcu, MD
Thomas Jefferson University

Sarah Rutherford, MD
Weill Cornell Medicine

Comuníquese con Lymphoma Research Foundation Línea de ayuda:

línea de ayuda: (800) 500-9976

Correo electrónico:
helpline@lymphoma.org

www.lymphoma.org

Financiado a través de subvenciones de:    

La Lymphoma Research Foundation (LRF) publica la serie de hojas informativas *Comprender el linfoma* con el propósito de informar y educar a los lectores. Los hechos y las estadísticas se obtuvieron utilizando la información publicada, incluidos datos del Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER). Debido a que el cuerpo y la respuesta al tratamiento de cada persona son diferentes, ninguna persona debería autodiagnosticarse o comenzar un tratamiento médico sin antes consultar a su médico. El revisor médico, la institución del revisor médico y la LRF no son responsables de la atención o el tratamiento médico de ninguna persona.