

# CONQUER™

the patient voice™

## CÁNCER DE MAMA

### SERIE DE EDICIÓN ESPECIAL

EN ESTA EDICIÓN:  
una entrevista con  
Maimah Karmo,  
sobreviviente desde  
hace 16 años, de la  
Fundación Tigerlily

Escanee el código QR para  
acceder a esta y otras ediciones  
de la revista CONQUER



[conquer-magazine.com](http://conquer-magazine.com)

©2022 The Lynx Group, LLC

**AONN** Official patient magazine of  
Academy of Oncology  
Nurse & Patient Navigators  
—Paid for in part by AONN+ Membership Dues—

For those facing **high-risk early-stage triple-negative breast cancer (TNBC)**,

# START WITH KEYTRUDA + CHEMOTHERAPY

**The first and only immunotherapy used with chemotherapy before surgery, then alone after, to treat high-risk early-stage TNBC.**

KEYTRUDA is a prescription medicine used to treat a kind of cancer called triple-negative breast cancer (TNBC). KEYTRUDA may be used with chemotherapy medicines as treatment before surgery and then continued alone after surgery when you have early-stage breast cancer, **and** are at high risk of your breast cancer coming back.

## IMPORTANT SAFETY INFORMATION

KEYTRUDA is a medicine that may treat certain cancers by working with your immune system. KEYTRUDA can cause your immune system to attack normal organs and tissues in any area of your body and can affect the way they work. These problems can sometimes become severe or life-threatening and can lead to death. You can have more than one of these problems at the same time. These problems may happen any time during treatment or even after your treatment has ended.

**Call or see your health care provider right away if you develop any signs or symptoms of the following problems or if they get worse. These are not all of the signs and symptoms of immune system problems that can happen with KEYTRUDA:**

- **Lung problems:** cough, shortness of breath, or chest pain.
- **Intestinal problems:** diarrhea (loose stools) or more frequent bowel movements than usual; stools that are black, tarry, sticky, or have blood or mucus; or severe stomach-area (abdomen) pain or tenderness.
- **Liver problems:** yellowing of your skin or the whites of your eyes; severe nausea or vomiting; pain on the right side of your stomach area (abdomen); dark urine (tea colored); or bleeding or bruising more easily than normal.
- **Hormone gland problems:** headaches that will not go away or unusual headaches; eye sensitivity to light; eye problems; rapid heartbeat; increased sweating; extreme tiredness; weight gain or weight loss; feeling more hungry or thirsty than usual; urinating more often than usual; hair loss; feeling cold; constipation; your voice gets deeper; dizziness or fainting; changes in mood or behavior, such as decreased sex drive, irritability, or forgetfulness.
- **Kidney problems:** decrease in the amount of your urine; blood in your urine; swelling of your ankles; loss of appetite.
- **Skin problems:** rash; itching; skin blistering or peeling; painful sores or ulcers in your mouth or in your nose, throat, or genital area; fever or flu-like symptoms; swollen lymph nodes.
- **Problems can also happen in other organs and tissues.** Signs and symptoms of these problems may include: chest pain; irregular heartbeat; shortness of breath; swelling of ankles; confusion; sleepiness; memory problems; changes in mood or behavior; stiff neck; balance problems; tingling or numbness of the arms or legs; double vision; blurry vision; sensitivity to light; eye pain; changes in eyesight; persistent or severe muscle pain or weakness; muscle cramps; low red blood cells; bruising.
- **Infusion reactions that can sometimes be severe or life-threatening.** Signs and symptoms of infusion reactions may include chills or shaking, itching or rash, flushing, shortness of breath or wheezing, dizziness, feeling like passing out, fever, and back pain.
- **Rejection of a transplanted organ.** Your health care provider should tell you what signs and symptoms you should report and they will monitor you, depending on the type of organ transplant that you have had.
- **Complications, including graft-versus-host disease (GVHD), in people who have received a bone marrow (stem cell) transplant that uses donor stem cells (allogeneic).** These complications can be serious and can lead to death. These complications may happen if you underwent transplantation either before or after being treated with KEYTRUDA. Your health care provider will monitor you for these complications.



Talk to an oncologist about KEYTRUDA  
[keytruda.com/high-risk-early-stage-TNBC](https://www.keytruda.com/high-risk-early-stage-TNBC)

If you need help with medication costs,  
call 855-257-3932 or visit [keytruda.com](https://www.keytruda.com)

### IMPORTANT SAFETY INFORMATION (continued)

**Getting medical treatment right away may help keep these problems from becoming more serious.** Your health care provider will check you for these problems during treatment with KEYTRUDA. They may treat you with corticosteroid or hormone replacement medicines. They may also need to delay or completely stop treatment with KEYTRUDA if you have severe side effects.

**Before you receive KEYTRUDA, tell your health care provider if you** have immune system problems such as Crohn's disease, ulcerative colitis, or lupus; have had an organ transplant or have had or plan to have a bone marrow (stem cell) transplant that uses donor stem cells (allogeneic); have had radiation treatment in your chest area; have a condition that affects your nervous system, such as myasthenia gravis or Guillain-Barré syndrome.

If you are pregnant or plan to become pregnant, tell your health care provider. KEYTRUDA can harm your unborn baby. If you are able to become pregnant, you will be given a pregnancy test before you start treatment. Use effective birth control during treatment and for at least 4 months after your final dose of KEYTRUDA. Tell them right away if you think you may be pregnant or you become pregnant during treatment with KEYTRUDA.

Tell your health care provider if you are breastfeeding or plan to breastfeed. It is not known if KEYTRUDA passes into your breast milk. Do not breastfeed during treatment with KEYTRUDA and for 4 months after your final dose of KEYTRUDA.

**Tell your health care provider about all the medicines you take,** including prescription and over-the-counter medicines, vitamins, and herbal supplements.

Common side effects of KEYTRUDA when used alone include feeling tired; pain, including pain in muscles; rash; diarrhea; fever; cough; decreased appetite; itching; shortness of breath; constipation; bones or joints and stomach-area (abdominal) pain; nausea; and low levels of thyroid hormone.

Common side effects of KEYTRUDA when given with certain chemotherapy medicines include feeling tired or weak; nausea; constipation; diarrhea; decreased appetite; rash; vomiting; cough; trouble breathing; fever; hair loss; inflammation of the nerves that may cause pain, weakness, and paralysis in the arms and legs; swelling of the lining of the mouth, nose, eyes, throat, intestines, or vagina; mouth sores; headache; weight loss; stomach-area (abdominal) pain; joint and muscle pain; and trouble sleeping.

These are not all the possible side effects of KEYTRUDA. Talk to your health care provider for medical advice about side effects.

You are encouraged to report negative side effects of prescription drugs to the FDA. Visit [www.fda.gov/medwatch](https://www.fda.gov/medwatch) or call 1-800-FDA-1088.

**Please read the adjacent Important Information About KEYTRUDA and discuss it with your doctor.**

Having trouble paying for your Merck medicine?  
**Merck may be able to help. [www.merckhelps.com](https://www.merckhelps.com)**

**KEYTRUDA**<sup>®</sup>  
(pembrolizumab) Injection 100 mg

Copyright © 2022 Merck & Co., Inc.,  
Kenilworth, NJ, USA and its affiliates. All rights reserved.  
US-0BR-00940 02/22



---

**Important Information About KEYTRUDA® (pembrolizumab) injection 100 mg.** Please speak with your healthcare professional regarding KEYTRUDA (pronounced key-true-duh). Only your healthcare professional knows the specifics of your condition and how KEYTRUDA may work with your overall treatment plan. If you have any questions about KEYTRUDA, speak with your healthcare professional. **Rx ONLY**

---

### **What is the most important information I should know about KEYTRUDA?**

KEYTRUDA is a medicine that may treat certain cancers by working with your immune system. KEYTRUDA can cause your immune system to attack normal organs and tissues in any area of your body and can affect the way they work. These problems can sometimes become severe or life-threatening and can lead to death. You can have more than one of these problems at the same time. These problems may happen anytime during treatment or even after your treatment has ended.

**Call or see your healthcare provider right away if you develop any new or worsening signs or symptoms, including:**

#### **Lung problems**

- cough
- shortness of breath
- chest pain

#### **Intestinal problems**

- diarrhea (loose stools) or more frequent bowel movements than usual
- stools that are black, tarry, sticky, or have blood or mucus
- severe stomach-area (abdomen) pain or tenderness

#### **Liver problems**

- yellowing of your skin or the whites of your eyes
- severe nausea or vomiting
- pain on the right side of your stomach area (abdomen)
- dark urine (tea colored)
- bleeding or bruising more easily than normal

#### **Hormone gland problems**

- headaches that will not go away or unusual headaches
- eye sensitivity to light
- eye problems
- rapid heartbeat
- increased sweating
- extreme tiredness
- weight gain or weight loss
- feeling more hungry or thirsty than usual
- urinating more often than usual
- hair loss
- feeling cold
- constipation
- your voice gets deeper
- dizziness or fainting
- changes in mood or behavior, such as decreased sex drive, irritability, or forgetfulness

#### **Kidney problems**

- decrease in your amount of urine
- blood in your urine
- swelling of your ankles
- loss of appetite

#### **Skin problems**

- rash
- itching
- skin blistering or peeling
- painful sores or ulcers in your mouth or in your nose, throat, or genital area
- fever or flu-like symptoms
- swollen lymph nodes

**Problems can also happen in other organs and tissues.**

**These are not all of the signs and symptoms of immune system problems that can happen with KEYTRUDA. Call or see your healthcare provider right away for any new or worsening signs or symptoms, which may include:**

- chest pain, irregular heartbeat, shortness of breath, swelling of ankles
- confusion, sleepiness, memory problems, changes in mood or behavior, stiff neck, balance problems, tingling or numbness of the arms or legs
- double vision, blurry vision, sensitivity to light, eye pain, changes in eyesight
- persistent or severe muscle pain or weakness, muscle cramps
- low red blood cells, bruising

**Infusion reactions that can sometimes be severe or life-threatening.**

Signs and symptoms of infusion reactions may include:

- chills or shaking
- dizziness
- itching or rash
- feeling like passing out
- flushing
- fever
- shortness of breath or wheezing
- back pain

**Rejection of a transplanted organ.** Your healthcare provider should tell you what signs and symptoms you should report and monitor you, depending on the type of organ transplant that you have had.

**Complications, including graft-versus-host-disease (GVHD), in people who have received a bone marrow (stem cell) transplant that uses donor stem cells (allogeneic).** These complications can be serious and can lead to death. These

**Continued on next page.**

complications may happen if you underwent transplantation either before or after being treated with KEYTRUDA. Your healthcare provider will monitor you for these complications.

**Getting medical treatment right away may help keep these problems from becoming more serious.** Your healthcare provider will check you for these problems during treatment with KEYTRUDA. Your healthcare provider may treat you with corticosteroid or hormone replacement medicines. Your healthcare provider may also need to delay or completely stop treatment with KEYTRUDA if you have severe side effects.

**Before receiving KEYTRUDA, tell your healthcare provider about all of your medical conditions, including if you:**

- have immune system problems such as Crohn's disease, ulcerative colitis, or lupus
- have received an organ transplant
- have received or plan to receive a stem cell transplant that uses donor stem cells (allogeneic)
- have received radiation treatment to your chest area
- have a condition that affects your nervous system, such as myasthenia gravis or Guillain-Barré syndrome
- are pregnant or plan to become pregnant. KEYTRUDA can harm your unborn baby.

**Females who are able to become pregnant:**

- Your healthcare provider will give you a pregnancy test before you start treatment with KEYTRUDA.
  - You should use an effective method of birth control during and for at least 4 months after the final dose of KEYTRUDA. Talk to your healthcare provider about birth control methods that you can use during this time.
  - Tell your healthcare provider right away if you think you may be pregnant or if you become pregnant during treatment with KEYTRUDA.
- are breastfeeding or plan to breastfeed. It is not known if KEYTRUDA passes into your breast milk. Do not breastfeed during treatment with KEYTRUDA and for 4 months after your final dose of KEYTRUDA.

**Tell your healthcare provider about all the medicines you take,** including prescription and over-the-counter medicines, vitamins, and herbal supplements.

**How will I receive KEYTRUDA?**

- Your healthcare provider will give you KEYTRUDA into your vein through an intravenous (IV) line over 30 minutes.
- In adults, KEYTRUDA is usually given every 3 weeks or 6 weeks depending on the dose of KEYTRUDA that you are receiving.
- In children, KEYTRUDA is usually given every 3 weeks.
- Your healthcare provider will decide how many treatments you need.
- Your healthcare provider will do blood tests to check you for side effects.

- If you miss any appointments, call your healthcare provider as soon as possible to reschedule your appointment.

**What are the possible side effects of KEYTRUDA?**

**KEYTRUDA can cause serious side effects. See “What is the most important information I should know about KEYTRUDA?”**

**Common side effects of KEYTRUDA when used alone**

**include:** feeling tired, pain, including pain in muscles, rash, diarrhea, fever, cough, decreased appetite, itching, shortness of breath, constipation, bones or joints and stomach-area (abdominal) pain, nausea, and low levels of thyroid hormone.

**Side effects of KEYTRUDA when used alone that are more common in children than in adults include:** fever, vomiting, upper respiratory tract infection, headache, and low levels of white blood cells and red blood cells (anemia).

**Common side effects of KEYTRUDA when given with**

**certain chemotherapy medicines include:** feeling tired or weak, nausea, constipation, diarrhea, decreased appetite, rash, vomiting, cough, trouble breathing, fever, hair loss, inflammation of the nerves that may cause pain, weakness, and paralysis in the arms and legs, swelling of the lining of the mouth, nose, eyes, throat, intestines, or vagina, mouth sores, headache, weight loss, stomach-area (abdominal) pain, joint and muscle pain, and trouble sleeping.

**Common side effects of KEYTRUDA when given with**

**chemotherapy and bevacizumab include:** tingling or numbness of the arms or legs, hair loss, low red blood cell count, feeling tired or weak, nausea, low white blood cell count, diarrhea, high blood pressure, decreased platelet count, constipation, joint aches, vomiting, urinary tract infection, rash, low levels of thyroid hormone, and decreased appetite.

**Common side effects of KEYTRUDA when given with axitinib**

**include:** diarrhea, feeling tired or weak, high blood pressure, liver problems, low levels of thyroid hormone, decreased appetite, blisters or rash on the palms of your hands and soles of your feet, nausea, mouth sores or swelling of the lining of the mouth, nose, eyes, throat, intestines, or vagina, hoarseness, rash, cough, and constipation.

These are not all the possible side effects of KEYTRUDA.

Call your healthcare provider for medical advice about side effects. You may report side effects to FDA at 1-800-FDA-1088.

**General information about the safe and effective use of KEYTRUDA**

Medicines are sometimes prescribed for purposes other than those listed in a Medication Guide. You can ask your pharmacist or healthcare provider for information about KEYTRUDA that is written for health professionals.

Based on Medication Guide usmg-mk3475-iv-2112r048 as revised December 2021.

Copyright © 2022 Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA and its affiliates. All rights reserved. US-0BR-00940 02/22



## contenido

### ENTREVISTA CON LA REPRESENTANTE

7 La educación, la representación y el empoderamiento prosperan siempre en la Fundación Tigerlily.

Una entrevista con Maimah Karmo sobre el trabajo de su vida de empoderar a las mujeres jóvenes con cáncer de mama

Por KRISTIN SIYAHIAN

### EFFECTOS SECUNDARIOS

10 Cómo prepararse para los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer de mama.

Guía de los efectos secundarios más comunes y lo que puede hacer al respecto

Por CHERYL BELLOMO, MSN, RN, OCN, HON-ONN-CG

### GENÉTICA

17 Asuntos familiares: Qué significa un diagnóstico de cáncer de mama para sus seres queridos

Por FRANK DELA RAMA, RN, MS, AOCNS, AGN-BC

**Con la pandemia de la COVID-19 en curso, nos gustaría recordarles a las sobrevivientes de cáncer de mama que deben trabajar estrechamente con su equipo de atención médica para determinar las medidas de seguridad apropiadas al recibir atención médica.**

CONQUER: the patient voice, ISSN 2475-823X (impreso); ISSN 2475-8248 (en línea), es publicado 6 veces al año por The Lynx Group, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512. Copyright © 2022 de The Lynx Group, LLC. Todos los derechos reservados. El logotipo de CONQUER: the patient voice es una marca comercial de The Lynx Group, LLC. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse ni transmitirse de ninguna forma ni por ningún medio conocido ahora o posteriormente, ya sea electrónico o mecánico, incluido el fotocopiado, la grabación o cualquier sistema de almacenamiento y recuperación de información, sin el permiso por escrito del editor. Impreso en los Estados Unidos de América.

Las ideas y opiniones expresadas en CONQUER no necesariamente reflejan las ideas y opiniones de la junta editorial, los redactores o el editor. La publicación de un anuncio u otro producto mencionado en CONQUER no debe interpretarse como un aval del producto ni un respaldo de las afirmaciones del fabricante. Se anima a los lectores a ponerse en contacto con los fabricantes para consultar sobre las características o limitaciones de los productos mencionados. Ni los redactores ni el editor asumen responsabilidad alguna por lesiones o daños a personas o propiedad que se deriven del uso del material mencionado en esta publicación o estén relacionados con dicho uso.

La CORRESPONDENCIA EDITORIAL debe estar dirigida al DIRECTOR EDITORIAL, CONQUER, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512. Correo electrónico: [editorial@conquer-magazine.com](mailto:editorial@conquer-magazine.com). Teléfono: 732-992-1892. La correspondencia relacionada con el permiso para reimprimir la totalidad o parte de cualquier artículo publicado en esta revista debe dirigirse a REPRINT PERMISSIONS DEPARTMENT, The Lynx Group, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512.

## La educación, la representación y el empoderamiento prosperan siempre en la Fundación Tigerlily

### Una entrevista con Maimah Karmo sobre el trabajo de su vida de empoderar a las mujeres jóvenes con cáncer de mama

Por **KRISTIN SIYAHIAN**

**H**ace dieciséis años, Maimah Karmo creó la Fundación Tigerlily. Su objetivo era crear una organización mundial que ofreciera educación, concienciación, representación y apoyo a las mujeres jóvenes antes, durante y después del cáncer de mama, y que transformara la vida de las pacientes y el ecosistema médico para lograr la igualdad sanitaria para todos.

Establecer una fundación con estos objetivos es una tarea colosal, además de noble, pero lo que sorprende de la fundación de Tigerlily es el momento en que surge. Maimah, la joven madre de Noelle, quien entonces tenía 3 años, creó Tigerlily mientras recibía quimioterapia por un cáncer de mama triple negativo.

La única forma en que Maimah supo cómo afrontar o dar sentido a su diagnóstico fue utilizar sus experiencias para retribuir a esta comunidad, una comunidad que ella aún no comprendía del todo. Ella describe la decisión de fundar Tigerlily como una inspiración divina, mientras cuenta sobre la noche en que se acostó "calva, enferma y asustada" y pidió a Dios que le devolviera el espíritu. A cambio, ella haría todo lo que Dios le pidiera.

Ella asegura que se despertó como una nueva persona. Su mente se inundó de nuevas ideas y empezó a escribirlas tan rápido como se le ocurrían. Esas ideas fueron el comienzo de la Fundación Tigerlily.

Hoy en día, la Fundación Tigerlily es una organización líder a nivel nacional (con una presencia cada vez mayor a nivel mundial) en materia de educación, concienciación y representación del cáncer de mama para las mujeres jóvenes. Maimah afirma que el trabajo es enriquecedor y hermoso.

Tuve la suerte de tener la oportunidad de hablar con Maimah sobre el significado de la flor del lirio de



*Maimah Karmo es fundadora y directora general de la Fundación Tigerlily y sobreviviente desde hace 16 años de cáncer de mama.*



**Las representantes de Tigerylily ANGEL y sus colaboradoras en el Día de la Salud Mamaria de las Mujeres Jóvenes de la Fundación Tigerylily en el Capitolio.**

tigre (Tigerylily), la importancia de la representación y los cambios que ha visto en la atención oncológica. A continuación, nuestro intercambio de opiniones.

## **La curiosidad me puede, ¿por qué la fundación lleva el nombre de la flor del lirio de tigre (Tigerylily)?**

Los lirios son perennes. Están inactivos en otoño e invierno, pero vuelven a florecer en primavera. Al igual que un lirio que pierde sus pétalos durante una estación, una mujer que se somete a un tratamiento contra el cáncer de mama puede perder su cabello, puede perder una o más mamas, pero es posible salir del tratamiento más fuerte, más hermosa y transformada por el viaje. Una mujer puede volver a florecer, incluso en medio de su viaje.

## **La representación es una parte importante de la misión de Tigerylily. ¿Cómo aconsejaría a una mujer recién diagnosticada que se promoviera a sí misma?**

Cuando se diagnostica a una mujer, su reacción inicial más común es el miedo. Cuando se pone en contacto con Tigerylily, lo primero que hacemos es darle cariño y asegurarle que no está sola. Estamos aquí para ella; vamos a sostener su mano durante todo el proceso.

Luego, escuchamos. Le preguntamos por sus necesidades inmediatas y la escuchamos atentamente para poder ayudar a satisfacerlas.

En definitiva, queremos inculcarle una mentalidad de

mujer cabrona. (¡Perdón por la expresión!) Queremos que pase de ser una mujer con miedo a ser una mujer educada y empoderada. Una mujer educada y empoderada está mejor preparada para representarse a sí misma y tomar decisiones importantes y oportunas sobre sus opciones de atención médica y planificación. En Tigerylily, tenemos muchos programas para educar y empoderar a nuestros miembros. De hecho, acabamos de lanzar nuestra serie "Barrier Toolkit" (Kit de herramientas de barrera) para empoderar a las mujeres a fin de que eliminen las barreras a su atención médica. Los kits de herramientas abordan temas como los conocimientos de salud, las barreras financieras, el acceso a la atención médica y otras cuestiones sociales del sistema de salud. Las mujeres pueden acceder a estas herramientas y descargarlas directamente desde nuestro sitio web.

## **¿Qué pasa con las mujeres que no han experimentado el cáncer de mama de primera mano? ¿Cómo las representa Tigerylily?**

Aunque es importante llegar a las mujeres que son pacientes, es igualmente importante llegar a las mujeres que no han tenido cáncer de mama para enseñarles sus factores de riesgo personales. Queremos que todas las mujeres estén mejor preparadas para reducir su riesgo, acceder a las pruebas de detección oportunas, detectar el cáncer a tiempo y acceder a tratamientos personalizados y específicos.

Les enseñamos a las mujeres a llevar un estilo de vida saludable con la esperanza de reducir el riesgo; y aunque no sabemos cómo prevenir el cáncer, queremos detectarlo a tiempo.

Promovemos que todas las mujeres conozcan su historial médico familiar. Incluso si no tiene cáncer de mama en su familia, puede ser su propia representante de la salud conociendo su cuerpo, realizando sus propios exámenes de mama todos los meses, informando si algo no está bien y hablando con su familia sobre su historial de salud.

Las mujeres pueden explorar estos temas en nuestro sitio. Por ejemplo, nuestra serie BREATHE Tv incluye varios episodios sobre el poder de la representación y el papel que desempeña la familia en la comprensión del riesgo de cáncer.

## ¿Puede hablarnos del programa de representación Tigerlily ANGEL?

Por supuesto que sí. ANGEL son las siglas de Advocate Now to Grow, Empower, & Lead (Representar Ahora para Crecer, Empoderar y Liderar). El programa de representación ANGEL trabaja para hacer frente a las disparidades y las barreras de la atención a las mujeres de color, en particular las mujeres negras, pero está abierto a todas las mujeres.

Las mujeres de entre 21 y 50 años que se han visto afectadas por el cáncer de mama pueden convertirse en representantes de ANGEL. Las representantes reciben capacitación sobre el cáncer de mama y las disparidades que afectan a ciertos grupos de mujeres, así como capacitación sobre cómo crear cambios, cómo convertirse en una mejor representante de sí misma y cómo representar a otras personas. Una vez capacitadas, ofrecemos oportunidades para formar parte de consejos consultivos o intervenir en paneles. Les damos herramientas para que lleven a cabo actividades de divulgación en la comunidad. Existen oportunidades para unirse a plataformas científicas y asociarse con las partes interesadas, incluidas las empresas farmacéuticas u otras organizaciones de representación, para actuar como asesoras expertas a nivel local y nacional. Las representantes de ANGEL tienen oportunidades increíbles de mejorar la atención y la calidad de vida.

## Durante sus 16 años como sobreviviente, ¿qué es lo que más ha cambiado para las mujeres con cáncer de mama?

Creo que la concienciación general sobre el cáncer de mama ha aumentado, y las pruebas de detección están más al alcance de las mujeres a edades más tempranas. Además, el apoyo a las sobrevivientes y el apoyo psicosocial son más accesibles ahora.

Sobre todo, siento que ahora se respeta y valora más la voz del paciente. Animo encarecidamente a todas las mujeres que pasan por el tratamiento del cáncer de mama a que se consideren expertas. Al igual que su oncólogo es un experto en el tratamiento del cáncer,

usted es un experta en convivir con el cáncer. Como experta, es una socia igualitaria en su equipo de atención médica. Como socia igualitaria, su voz nunca debe ser desestimada.

## ¿Qué hay que cambiar todavía?

La igualdad médica sigue siendo un problema importante, y queda mucho trabajo por hacer para lograr la igualdad en la atención médica en este país. En Tigerlily, lanzamos nuestro #InclusionPledge (Compromiso de inclusión) y, en varias semanas, recibimos más de 10 000 firmas desde organizaciones comunitarias hasta globales y grandes centros oncológicos. Las personas que firman el compromiso llevan a cabo acciones específicas, medibles y tangibles que darán lugar a la equidad médica para las mujeres negras.

## ¿Hay alguna historia de éxito de Tigerlily que le gustaría compartir?

Sinceramente, ¡hay tantas! Podría hablarle de la mujer a la que su compañía de seguros no le cubrió la prueba de detección cuando se encontró un bulto. Nos involucramos y la ayudamos a acceder a las pruebas de detección y, afortunadamente, no era cáncer. Podría hablarle de la mujer que se quedó sin hogar mientras luchaba contra el cáncer de mama, pero con nuestro apoyo ahora está trabajando y su vida familiar es estable, al igual que su salud. Podría contarle sobre la joven que fue voluntaria en Tigerlily hace años y que, gracias a esa experiencia, eligió trabajar en el campo de la salud y sigue siendo voluntaria con nosotros para marcar la diferencia. Para mí, cada mujer con la que contactamos es una historia de éxito.

## ¿Y usted? ¿Cuál es su mayor éxito?

Creo que el mayor éxito para mí en lo personal es poder estar aquí para criar a mi hija. Ese es mi éxito. Se acaban de cumplir 16 años de mi diagnóstico. Mi hija y yo pasamos ese día juntas; nos hicimos la manicura y la pedicura, salimos a cenar y simplemente nos sentamos y nos sonreímos. ¡Poder vivir a su lado es mi mayor éxito y regalo! ♦



**Tigerlily**  
**Foundation**  
*Beauty. Strength. Transformation.*

Para saber más sobre la Fundación Tigerlily y los numerosos programas que ofrece, visite [www.tigerlilyfoundation.org](http://www.tigerlilyfoundation.org).

## Cómo prepararse para los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer de mama

### Guía de los efectos secundarios más comunes y lo que puede hacer al respecto

Por **CHERYL BELLOMO, MSN, RN, OCN, HON-ONN-CG**  
Enfermera coordinadora de la atención, Intermountain Cancer Center, Cedar City, UT

**T**ras un diagnóstico de cáncer de mama, usted y su equipo de oncología elaborarán un plan de tratamiento diseñado específicamente para usted. Su plan de tratamiento personalizado se compone de uno o más tratamientos específicos destinados a atacar las células cancerosas de diferentes maneras y a reducir

LA FUNCIÓN DE LA CIRUGÍA ES REDUCIR EL RIESGO DE RECIDIVA LOCAL (QUE EL CÁNCER VUELVA A APARECER EN LA MISMA ZONA DE LA MAMA O EN LOS GANGLIOS LINFÁTICOS).

el riesgo de recurrencia del cáncer de mama en el futuro. Junto con los tratamientos vienen los efectos secundarios. En este artículo, ofreceré una visión general de cada tipo de tratamiento. Al final del artículo, encontrará listas útiles de los posibles efectos secundarios de cada tratamiento y, lo que es más importante, lo que



se puede hacer para prevenirlos, disminuirlos o detenerlos. Como siempre, si experimenta algún efecto secundario de su tratamiento, es importante que lo comunique de inmediato a su equipo de tratamiento.

### CIRUGÍA

La cirugía suele ser la primera línea de tratamiento para el cáncer de mama. La función de la cirugía es reducir el riesgo de recidiva local (que el cáncer vuelva a aparecer en la misma zona de la mama o en los ganglios linfáticos). Las opciones de cirugía mamaria incluyen la lumpectomía, la mastectomía, la disección de los ganglios linfáticos centinela o axilares, la reconstrucción mamaria y la mastectomía profiláctica. La selección del tipo de cirugía depende de muchos factores: el tipo de cáncer de mama, el estadio (tamaño y extensión) del cáncer, el aspecto estético deseado y sus preferencias personales.

### RADIOTERAPIA

La radioterapia es un tratamiento local que utiliza rayos X de alta energía para eliminar las células cancerosas y reducir los tumores dañando el ADN de la célula cancerosa. Suele utilizarse después de la cirugía para destruir cualquier célula cancerosa que pueda

quedar y ayudar a reducir el riesgo de que el cáncer reaparezca. Se reunirá con un oncólogo de radioterapia para discutir el número de tratamientos necesarios y el método de administración de la radiación.

Los efectos secundarios dependen del tipo de radioterapia que reciba (externa o interna/braquiterapia), de la técnica (radiación de toda la mama o de parte de la mama) y de la zona tratada (la mama o una zona donde el cáncer se haya extendido, como los ganglios linfáticos). Su oncólogo de radioterapia y su equipo la vigilarán para detectar los efectos secundarios durante todo el tratamiento.

## TERAPIA HORMONAL

La terapia hormonal actúa reduciendo la cantidad de estrógenos en el cuerpo o impidiendo que las células mamarias absorban estrógenos para reducir el riesgo de que el cáncer vuelva a aparecer en la mama o en otras partes del cuerpo. Este tipo de terapia solo es eficaz para las personas con cánceres de mama con receptores hormonales positivos. Existen varios tipos de medicamentos de terapia hormonal que usted y su oncólogo médico analizarán en función del estadio del cáncer de mama, la densidad ósea, los antecedentes de coágulos sanguíneos, el estado de la menopausia y el plan de embarazo/preservación de la fertilidad.

## TERAPIAS DIRIGIDAS AL SISTEMA INMUNITARIO

Las terapias dirigidas al sistema inmunitario son tratamientos que se dirigen a características específicas de las células cancerosas (como proteínas, enzimas o mutaciones) que permiten a las células cancerosas crecer de forma rápida o anormal. Estos medicamentos también pueden ayudar a combatir el cáncer de mama alertando al sistema inmunitario para que destruya las células cancerosas.

## QUIMIOTERAPIA

El tratamiento de quimioterapia utiliza fármacos contra el cáncer para debilitar y destruir las células cancerosas del organismo, incluidas las del lugar donde se encuentra el cáncer original y las que puedan haberse extendido a otra parte del cuerpo. La quimioterapia se utiliza para tratar todos los estadios del cáncer de mama, incluido el cáncer que ha reaparecido en la mama o el que se ha extendido a otras partes del cuerpo (enfermedad metastásica). Hay muchos tipos de

medicamentos de quimioterapia, combinaciones y programas de tratamiento que pueden utilizarse. A la hora de decidir qué medicamentos de quimioterapia serían los más adecuados en su caso, usted y su oncólogo médico tendrán en cuenta el estadio y otras características del cáncer, como el estado de los receptores hormonales, el estado del HER2, el estado de la menopausia, así como cualquier otro tratamiento que haya recibido.

Como el tratamiento de quimioterapia puede afectar a todo el cuerpo, puede haber una gran variedad de efectos secundarios. Deberá hablar con su médico oncólogo sobre los posibles efectos secundarios relacionados con su tipo exacto de quimioterapia. Su equipo podrá compartir opciones para disminuir, manejar o detener los efectos secundarios.

## GARANTIZAR UNA BUENA CALIDAD DE VIDA

En los últimos años, los avances en la investigación han dado lugar a progresos en el tratamiento del cáncer de mama, lo que ha aportado nuevas esperanzas y entusiasmo. En lugar de solo 1 o 2 opciones, hoy existe una abrumadora variedad de opciones de tratamiento que combaten la compleja mezcla de células de cada cáncer individual. El tratamiento del cáncer de mama ya no es de un solo tipo para todos. Las decisiones, cirugía, luego quizás radiación, terapia hormonal (antiestrógeno) o quimioterapia, pueden resultar abrumadoras. Usted y su equipo adaptarán un plan de tratamiento basado en las características únicas de su cáncer, su salud general y su historial de salud, y sus preferencias. Como parte de la discusión de su plan de tratamiento, prepare preguntas para discutir con su equipo sobre los tratamientos recomendados, los efectos secundarios de esos tratamientos y las formas de manejar los efectos secundarios para asegurar la calidad de vida así como la cantidad de vida.

## Recursos útiles

American Cancer Society. Tratamiento del cáncer de mama. [www.cancer.org/cancer/breast-cancer/treatment.html](http://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/treatment.html). Febrero 2022.

Breastcancer.org. Tratamiento y efectos secundarios. [www.breastcancer.org](http://www.breastcancer.org). Febrero 2022.

Vivir más allá del cáncer de mama. Tratamientos e investigación. [www.lbbc.org/learn/treatments-and-research](http://www.lbbc.org/learn/treatments-and-research). Febrero 2022. ♦

# efectos secundarios

## Posibles efectos secundarios de la cirugía mamaria

Efecto secundario	¿Qué se puede hacer?
El síndrome de la telaraña axilar, también llamado "cordón", es una estructura en forma de cuerda/cicatriz bajo la piel de la parte interna del brazo	El cordón se puede manejar con ejercicios de estiramiento/flexibilidad y terapia de masaje.
Hematoma, acumulación de sangre en la herida quirúrgica	Por lo general, el cuerpo reabsorbe los hematomas. En algunos casos, puede ser necesario un drenaje quirúrgico.
El linfedema, la hinchazón de los tejidos blandos, es causado por la acumulación de líquido linfático cuando se extirpan los ganglios linfáticos	El linfedema puede ser tratado por un especialista a través de masajes, fisioterapia o vendajes de compresión.
El seroma es una acumulación de líquido corporal claro donde se ha extirpado tejido durante la cirugía	Por lo general, el cuerpo reabsorbe el seroma. En algunos casos, puede ser necesario drenar el seroma.

## Posibles efectos secundarios de la radioterapia

Efecto secundario	¿Qué se puede hacer?
Los cambios en la piel, muy parecidos a las quemaduras solares, pueden incluir enrojecimiento y posibles picores, ardor, dolor, descamación, ampollas u oscurecimiento de la piel	Las reacciones cutáneas pueden controlarse con el uso de cremas hidratantes, el uso de camisas holgadas, evitando los sujetadores con aros y evitando la fricción/el roce de la piel en la zona de tratamiento.
Fatiga	La fatiga puede controlarse equilibrando los periodos de descanso con la actividad, aliviando el estrés, llevando una dieta sana y equilibrada, así como mediante técnicas de medicina complementaria como el masaje, la meditación y el yoga.
Linfedema, o hinchazón en el brazo	El linfedema por radiación es menos frecuente, pero puede producirse cuando se tratan los ganglios linfáticos de la axila. El linfedema puede ser tratado por un especialista a través de masajes, fisioterapia o vendajes de compresión.

## Posibles efectos secundarios de las terapias hormonales

Efecto secundario	¿Qué se puede hacer?
Sofocos	Las formas de controlar los sofocos incluyen evitar los elementos que los desencadenan, como el estrés, el tabaco, el alcohol, la cafeína, las pastillas para adelgazar, la comida picante, la comida o la bebida caliente, los baños calientes, las saunas, las duchas calientes, las habitaciones calientes y el clima caluroso, así como vestirse en capas y reducir la temperatura ambiente.
Sequedad vaginal	Las formas de controlar la sequedad vaginal incluyen el uso de un lubricante a base de agua (no a base de hormonas) durante las relaciones sexuales o una crema hidratante vaginal para ayudar a que las paredes vaginales se mantengan hidratadas.
Pérdida de interés por el sexo	Las formas de controlar la pérdida de libido incluyen hablar con su pareja sobre sus sentimientos, probar nuevas posiciones sexuales y utilizar lubricantes personales y un dilatador vaginal.
Insomnio	Practicar unos buenos hábitos de sueño, como acostarse y levantarse a la misma hora cada día, evitar el alcohol y la cafeína por la noche, relajarse antes de acostarse y evitar las siestas durante el día, puede ayudar a controlar los problemas de insomnio.
Cambios de humor	Los cambios hormonales del cuerpo afectan a la química del cerebro, lo que puede dar lugar a emociones comunes relacionadas con los cambios de humor, como la depresión, la tristeza, la frustración, la irritación y la ira. Estas emociones pueden gestionarse tratando de identificar y evitar las fuentes de estrés, hablando de sus emociones con la familia, los amigos o un consejero, y equilibrando el ejercicio con el descanso.
Aumento de peso	El aumento de peso puede controlarse siguiendo una dieta saludable, limitando las grasas saturadas, la sal, el azúcar y el alcohol, así como haciendo ejercicio regularmente.
Osteoporosis (pérdida de hueso/ pérdida de densidad ósea)	La osteoporosis puede tratarse con suplementos de calcio y vitamina D, ejercicio con pesas y medicamentos bifosfonatos recetados.
Dolor en las articulaciones	El dolor en las articulaciones como resultado de la terapia hormonal puede manejarse con medicamentos para el dolor de venta libre y recetados, compresas calientes y frías, o cambiando a una terapia hormonal diferente.
Mayor riesgo de coágulos de sangre en las venas	Algunas terapias hormonales pueden aumentar el riesgo de formación de coágulos, lo que puede controlarse utilizando medias de compresión, elevando las piernas y evitando estar sentada durante períodos prolongados.
Mayor riesgo de cáncer de útero (endometrio)	Ciertas terapias hormonales pueden aumentar el riesgo de cáncer de útero, por lo que es importante comentar con los médicos oncólogos los factores de riesgo o los antecedentes de hiperplasia o cáncer de endometrio.

# efectos secundarios

## Posibles efectos secundarios de las terapias dirigidas al sistema inmunitario

Efecto secundario	¿Qué se puede hacer?
Diarrea	La diarrea puede tratarse con medicamentos contra la diarrea de venta libre y el uso de la dieta BRAT (plátanos, arroz, puré de manzana, tostadas) o con medicamentos recetados, si es necesario.
Pérdida de cabello	Los cambios en el cabello pueden gestionarse con el uso de pelucas/cubrecabezas y, posiblemente, prevenirse con el uso de gorros fríos y sistemas de enfriamiento del cuero cabelludo.
Fatiga	La fatiga puede controlarse equilibrando los periodos de descanso con la actividad, aliviando el estrés, y llevando una dieta sana y equilibrada, así como mediante técnicas de medicina complementaria como el masaje, la meditación y el yoga.
Neuropatía, que incluye dolor, entumecimiento, pérdida de sensibilidad o molestias causadas por daños en los nervios del sistema nervioso periférico	La neuropatía puede controlarse manipulando con cuidado los objetos afilados, evitando andar descalzo y protegiendo los pies de las lesiones, y utilizando alfombrillas en la bañera y la ducha, comprobando la temperatura del agua con un termómetro antes de bañarse o limpiarse, recurriendo a la acupuntura o a los masajes, y analizando la prescripción de medicamentos con su oncólogo.
Náuseas	Los consejos para ayudar a controlar las náuseas incluyen comer bocadillos/porciones más pequeñas y frecuentes a lo largo del día, comer alimentos secos y a base de jengibre, así como evitar los alimentos grasos y recurrir a los medicamentos recetados contra las náuseas.
Erupción	Cualquier medicamento tiene el potencial de causar una erupción en algunas personas. Si cree que su erupción es una reacción alérgica a un medicamento o un signo de infección, deje de tomar el medicamento y llame a su médico inmediatamente. Si la erupción no está causada por una reacción alérgica, las formas de controlar la erupción incluyen el uso de ropa holgada, lavarse con jabones suaves, evitar los perfumes/fragancias, secar la piel con palmaditas después del baño, proteger la piel con ropa y protector solar cuando se está al aire libre, evitar rascarse y usar antihistamínicos.
Niveles bajos de glóbulos blancos	Cuando su recuento de glóbulos blancos es bajo, sus defensas son bajas y tiene un mayor riesgo de contraer una infección. Las formas de controlar un recuento bajo de glóbulos blancos y de prevenir la infección incluyen el control de la temperatura y la notificación de la fiebre a su oncólogo, evitando las grandes aglomeraciones, lavándose las manos con frecuencia y utilizando un desinfectante de manos, evitando los cortes o raspaduras y aplicando unos buenos primeros auxilios a una lesión.

## Posibles efectos secundarios de la quimioterapia

Efecto secundario	¿Qué se puede hacer?
Anemia, o recuento bajo de glóbulos rojos	La anemia puede controlarse aumentando los niveles de hierro de su cuerpo mediante la ingesta de alimentos ricos en vitamina B <sub>12</sub> y tomando medicamentos específicos ordenados por su oncólogo.
Diarrea	La diarrea puede tratarse con medicamentos contra la diarrea de venta libre y el uso de la dieta BRAT (plátanos, arroz, puré de manzana, tostadas) y con medicamentos recetados, si es necesario.
Fatiga	La fatiga puede controlarse equilibrando los periodos de descanso con la actividad, aliviando el estrés, y también llevando una dieta sana y equilibrada, así como mediante técnicas de medicina complementaria como el masaje, la meditación y el yoga.
Problemas de fertilidad	Hable con su oncólogo y un experto en fertilidad sobre sus opciones para conservar la fertilidad.
Cambios en el cabello, que incluyen su pérdida o adelgazamiento	Los cambios en el cabello pueden gestionarse con el uso de pelucas/cubrecabezas y, posiblemente, prevenirse con el uso de gorros fríos y sistemas de enfriamiento del cuero cabelludo.
Infección	Evite las infecciones durante la quimioterapia evitando las grandes aglomeraciones, manteniendo los hábitos de higiene diarios y lavándose las manos con frecuencia, lavando bien las frutas y las verduras y aplicando inmediatamente los primeros auxilios en caso de cortes/raspaduras/quemaduras. Póngase en contacto con su equipo de oncología si experimenta signos de infecciones.
Pérdida de memoria	Algunos consejos para estimular la memoria son mantenerse activo mentalmente (rompecabezas, lectura), utilizar ayudas para la memoria (bloc de notas, calendario, aplicaciones para el teléfono) y seguir una rutina.
Menopausia y síntomas de la menopausia	Las formas de aliviar diversos síntomas de la menopausia incluyen vestirse en capas para los sofocos, evitar el estrés para controlar los cambios de humor, participar en actividades para aliviar la depresión y utilizar lubricantes personales para la sequedad vaginal.
Llagas en la boca y la garganta	Las formas de controlar las llagas en la boca y la garganta incluyen evitar las comidas y bebidas picantes, calientes o ácidas, evitar enjuagues bucales que contengan alcohol, enjuagarse la boca con bicarbonato de sodio y agua salada, y utilizar un cepillo de dientes de cerdas suaves. Llame a su equipo de oncología si nota un recubrimiento en el interior de la boca.
Cambios en las uñas	La quimioterapia puede provocar cambios en el color o el grosor de las uñas de las manos o de los pies o cambios alrededor del lecho ungueal. Esto puede controlarse manteniendo las uñas recortadas y limpias, evitando morder las uñas y las cutículas, y evitando las manicuras profesionales y las uñas artificiales. Llame a su equipo de oncología si presenta signos de inflamación o infección.

## Posibles efectos secundarios de la quimioterapia (continuación)

Efecto secundario	¿Qué se puede hacer?
Náuseas	Los consejos para ayudar a controlar las náuseas incluyen comer bocadillos/porciones más pequeñas y frecuentes a lo largo del día, comer alimentos secos y a base de jengibre, así como evitar los alimentos grasos y recurrir a los medicamentos recetados contra las náuseas.
Neuropatía, que incluye dolor, entumecimiento, pérdida de sensibilidad o molestias causadas por daños en los nervios del sistema nervioso periférico	La neuropatía puede controlarse manipulando con cuidado los objetos afilados, evitando andar descalzo y protegiendo los pies de las lesiones, utilizando alfombrillas en la bañera y la ducha, comprobando la temperatura del agua con un termómetro antes de bañarse o limpiarse, recurriendo a la acupuntura o a los masajes, y analizando la prescripción de medicamentos con su oncólogo.
Cambios en el gusto y el olfato	Las formas de controlar los cambios de gusto u olfato relacionados con su tratamiento incluyen comer alimentos fríos con menos aroma, comer con utensilios de plástico, chupar trozos de hielo y enjuagarse la boca con té, ginger ale, agua con sal o bicarbonato disuelto en agua antes de comer para ayudar a despejar las papilas gustativas. Si no puede soportar el olor de la comida mientras cocina, puede recurrir a los alimentos preparados de una tienda o pedir a alguien que cocine para usted.
Vómitos	Para calmar el malestar estomacal y recuperarse de los vómitos, pruebe a enjuagarse la boca y cepillarse los dientes, y luego chupe un caramelo de menta si sigue teniendo mal sabor de boca. Beba muchos líquidos claros, como caldos, zumos, refrescos sin gas, bebidas deportivas y agua para mantenerse hidratado y reponer líquidos.
Cambios de peso	Las formas de controlar el aumento de peso incluyen el ejercicio y una dieta saludable llena de verduras, frutas y cereales integrales, limitando al mismo tiempo las grasas saturadas, la sal, el azúcar y el alcohol. Las formas de controlar la pérdida de peso incluyen intentar comer pequeñas comidas o tentempiés cada hora para asegurarse de ingerir suficientes calorías, picar alimentos ricos en proteínas pero bajos en grasa, como el yogur y el requesón, la carne o el pescado magros y las lentejas, y utilizar leche en algunas recetas en lugar de agua para añadir calorías.

# Asuntos familiares: Qué significa un diagnóstico de cáncer de mama para sus seres queridos

Por **FRANK DELA RAMA, RN, MS, AOCNS, AGN-BC**  
Enfermero clínico especialista en oncología/genómica  
Fundación Sutter Palo Alto, Palo Alto, California

## Conozca a Anna



Anna es una mujer de 67 años a la que se le ha diagnosticado recientemente un cáncer de mama en la mama derecha. Hace más de 20 años, fue tratada de un cáncer de mama en la mama izquierda con lumpectomía y radiación. No se le realizó ninguna prueba genética en ese momento.

Hoy tiene una visita por video con un asesor genético para hablar de las pruebas de una mutación genética heredada. Anna tiene una hermana, un hermano, 2 hijos, 2 hijas y varios nietos. Su equipo de tratamiento quiere esperar a los resultados de las pruebas genéticas antes de presentar las opciones de tratamiento.

Anna dice: "Ayer me reuní con el cirujano y me dijo que, a partir del informe de la biopsia, harán algún tipo de prueba genética en ese tejido. ¿Cómo afectará esta prueba a mi tratamiento? ¿Afectará también a mi familia?"

## Genética en el cáncer

Los genes están contenidos en el ADN de todas las células del cuerpo. Los genes controlan el funcionamiento de las células, incluida la rapidez con la que crecen, la frecuencia con la que se dividen y la duración de su vida. Para ello, los genes participan en la creación de proteínas; cada proteína tiene una función específica en la célula. La secuencia correcta de ADN en el gen es esencial para fabricar una proteína que funcione correctamente. Una mutación en un gen puede causar potencialmente la creación de una proteína anormal o hacer que la proteína esté ausente por completo. Las mutaciones pueden acumularse y hacer que las células se multipliquen sin control, lo que da lugar a células cancerosas.

En el cáncer, es importante reconocer 2 tipos de mutaciones: somáticas (también llamadas mutaciones

## Puntos clave a recordar

- ✓ Una vez que se haya sometido a las pruebas genéticas, consulte anualmente a su profesional de la genética del cáncer para preguntar sobre las pruebas actualizadas que puedan estar a su disposición
- ✓ Los familiares de los sobrevivientes de cáncer pueden ser elegibles para las pruebas de detección de cáncer adicionales
- ✓ Las pruebas genéticas de la sangre o la saliva para detectar mutaciones genéticas heredadas son diferentes de las pruebas genómicas realizadas en el tejido canceroso.

adquiridas) y de línea germinal (también llamadas mutaciones heredadas) (Figura).

## Mutaciones somáticas

Las mutaciones somáticas, o mutaciones adquiridas, son el resultado de daños en los genes de una célula a lo largo de la vida de una persona. Estas mutaciones pueden producirse al azar, pero lo más frecuente es que estén asociadas a factores de riesgo como el consumo de tabaco, la radiación ultravioleta, los virus o simplemente el envejecimiento. Las mutaciones somáticas no se producen en todas las células del cuerpo y no se transmiten de padres a hijos.<sup>2</sup>

En el tratamiento del cáncer, las mutaciones somáticas pueden identificarse analizando el tejido canceroso de una biopsia o muestra quirúrgica. Los resultados de las pruebas de mutaciones somáticas pueden ayudar a su equipo de tratamiento a determinar la mejor opción de tratamiento para ese tipo específico de cáncer.

No se recomienda de forma rutinaria que los miembros de la familia se sometan a pruebas genéticas basadas en los resultados de las pruebas de mutaciones somáticas. Sin embargo, si los resultados de las pruebas revelan una

mutación en un gen relacionado con un síndrome de cáncer hereditario, se deben completar las pruebas de línea germinal para confirmar si la mutación es adquirida o heredada.

## Mutaciones de la línea germinal

Las mutaciones de la línea germinal, también denominadas mutaciones hereditarias, surgen en el espermatozoide o en el óvulo y pasan directamente de padres a hijos en el momento de la concepción. Si se transmite, la mutación estará presente en todas las células del cuerpo al nacer. Aunque son mucho menos comunes que las mutaciones adquiridas, las mutaciones heredadas pueden aumentar el riesgo de cáncer de forma significativa, como en el síndrome de cáncer de mama y ovario hereditario (Hereditary Breast and Ovarian Cancer, HBOC) relacionado con los genes *BRCA1* y *BRCA2*.

En la atención al cáncer, las mutaciones de la línea germinal suelen identificarse mediante el análisis de una muestra de sangre o saliva. En el caso de las pacientes con cáncer de mama, los resultados de estas pruebas pueden afectar el plan de tratamiento, así como revelar el riesgo de otros tipos de cáncer y propiciar medidas preventivas adicionales. Algunos miembros de la familia también pueden someterse a pruebas para determinar el riesgo hereditario.

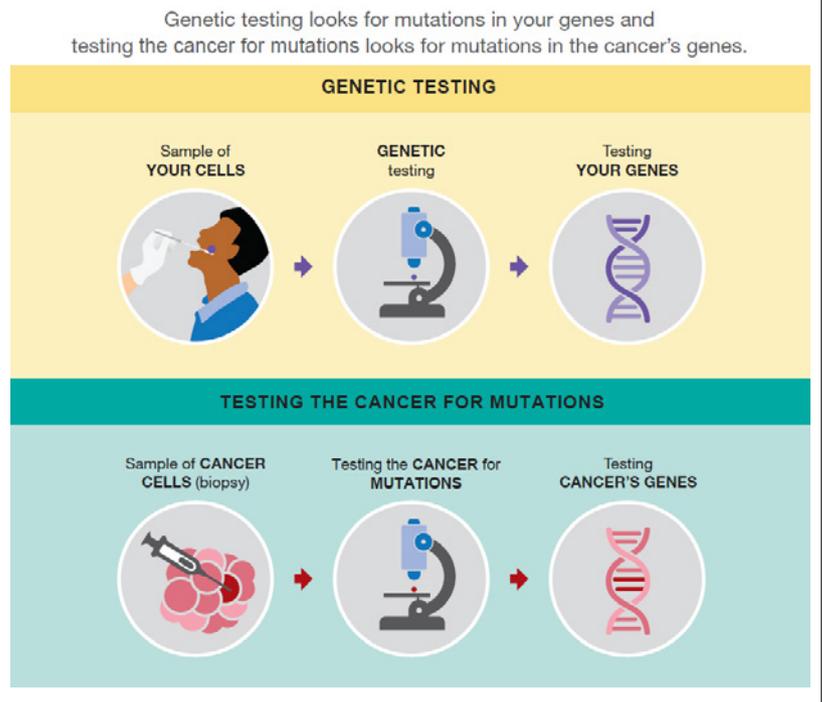
## Visita de asesoramiento genético de Anna



Durante la visita de asesoramiento genético, Anna aprende más sobre las pruebas genéticas para detectar mutaciones hereditarias. Ahora entiende que la prueba realizada en el tejido de la biopsia es muy diferente de la prueba de sangre que se realiza hoy en día, que incluye pruebas genéticas de los genes *BRCA1*, *BRCA2* y otros incluidos en un amplio panel de riesgo de cáncer multigénico.

Anna pregunta: "¿Por qué no me realizaron las pruebas genéticas cuando tuve cáncer la primera vez?"

## Figura Pruebas genéticas frente a las pruebas de detección de mutaciones en el cáncer<sup>1</sup>



El asesor genético explica que los criterios para las pruebas han cambiado desde entonces. En la época del primer diagnóstico de Anna, las pruebas de *BRCA1* y *BRCA2* solo se ofrecían a las mujeres con un diagnóstico de cáncer de mama de 45 años o menos si no tenían antecedentes familiares de cáncer de mama u ovario. En la actualidad, los criterios se han ampliado para permitir que más personas se sometan a pruebas, incluidas las mujeres con cáncer de mama bilateral o 2 casos distintos, si el primer diagnóstico se produjo a los 50 años o menos. Además, ahora se toman en consideración el cáncer pancreático y algunos tipos de cáncer de próstata para realizar pruebas para el síndrome de HBOC.

Dos semanas más tarde, Anna se reúne con la enfermera coordinadora de la atención para revisar todos los resultados de las pruebas hasta la fecha. Las pruebas de tejido de la muestra de la biopsia se completaron e indicaron que podría no necesitar quimioterapia, pero sus pruebas genéticas mostraron una mutación *BRCA1*.

Anna comparte sus preocupaciones: "Estoy aliviada de no necesitar quimioterapia, pero el cirujano me sugiere una cirugía más drástica: la extirpación de mis pechos y ovarios. También estoy preocupada por mis hijos, especialmente por mis hijas. Y me pregunto si mis hijos también deben realizarse las pruebas."

## ¿Quién debe someterse a las pruebas genéticas?

La American Society of Clinical Oncology recomienda considerar las pruebas genéticas para el riesgo hereditario en los siguientes casos<sup>3</sup>:

- Si los antecedentes personales o familiares sugieren una causa genética del cáncer.
- Si una prueba muestra claramente un cambio genético específico.
- Si los resultados ayudan a diagnosticar o gestionar una enfermedad. Por ejemplo, tomar medidas para reducir los riesgos que pueden incluir la cirugía, la medicación, las pruebas frecuentes o los cambios en el estilo de vida.

Las pruebas genéticas en el cáncer de mama son cada vez más complejas. En la actualidad se analizan múltiples genes de forma rutinaria y los criterios para la realización de las pruebas se han ampliado para permitir que más personas tengan acceso a las mismas. El asesoramiento genético antes y después de las pruebas es fundamental para garantizar que se solicitan las pruebas adecuadas y que se explican correctamente las implicaciones de los resultados, independientemente de que se encuentre una mutación. En última instancia, las pruebas genéticas son una decisión personal que afecta no solo a la persona con cáncer, sino también a su familia.

Los profesionales de la genética del cáncer se remiten a las directrices establecidas por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) para conocer los criterios de las pruebas de genes específicos que tienen un impacto significativo en la atención médica.<sup>4</sup> Estos "genes de susceptibilidad al cáncer de mama de alta penetración" incluyen *BRCA1*, *BRCA2*, *CDH1*, *PALB2*, y *TP53*. La mayoría de las pruebas genéticas de cáncer multigénicas incluyen estos genes. Las mujeres pueden ser elegibles para las pruebas genéticas si<sup>4</sup>:

- Recibieron un diagnóstico de cáncer de mama a la edad de 45 años o menos (no se requieren antecedentes familiares).
- Recibieron un diagnóstico de cáncer de mama entre los 46 y los 50 años de edad y tienen múltiples cánceres de mama primarios, o 1 o más parientes sanguíneos cercanos con cáncer de mama, ovario, páncreas o próstata.
- Recibieron un diagnóstico de cáncer de mama a la edad de 51 años o más y tienen 1 o más parientes sanguíneos cercanos con cáncer de mama a la edad de 50 años o menos, cáncer de

mama masculino, cáncer de ovario, cáncer de páncreas o cáncer de próstata de alto riesgo.

- Recibieron un diagnóstico de cáncer de mama triple negativo a cualquier edad.
- Tienen un historial personal de cáncer de mama y son de herencia judía asquenazí.

## Resultados de las pruebas de Anna: Lo que significan para ella y su familia



El asesor genético de Anna revisa las implicaciones de los resultados de sus pruebas. Anna descubre que tener una mutación *BRCA1* le proporciona más opciones para reducir el riesgo de recidiva del cáncer de mama y el riesgo de desarrollar un cáncer de ovarios.

Planea hacer un seguimiento con su cirujano para considerar la extirpación quirúrgica profiláctica de ambas mamas y ovarios.

El asesor genético recomienda hacer pruebas a los parientes sanguíneos cercanos de Anna para detectar la mutación *BRCA1* y el riesgo heredado de cáncer de mama y ovario, empezando por sus 2 hijas y su hermana. También se recomienda que sus 2 hijos y su hermano se sometan a pruebas para detectar un posible riesgo hereditario de cáncer de mama masculino y de próstata.

## Riesgo genético heredado: un asunto de familia

Una mutación genética conocida en un pariente sanguíneo cercano es una clara razón para realizar pruebas genéticas. Las personas con antecedentes familiares de cáncer deberían reunirse con un profesional de la genética del cáncer para revisar su riesgo de padecerlo y determinar su necesidad de someterse a pruebas genéticas. Si alguien tiene un pariente de primer o segundo grado que cumple con los criterios de la NCCN mencionados anteriormente, se debe considerar la realización de pruebas genéticas para detectar el riesgo hereditario.

## Anna: 1 año después

Un año después de la cirugía, Anna acude a una visita de supervivencia con su enfermera coordinadora de la atención. Anna se siente bien por haber completado



su agresivo plan de tratamiento: "Me alegro de haber hecho todo lo posible para evitar que el cáncer volviera a aparecer. Al principio me asustó pensar en la extirpación quirúrgica de mis ovarios también, pero ahora estoy tranquila".

Un hijo y una hija dieron positivo para el gen *BRCA1*; ambos están siguiendo planes de detección de alto riesgo. Su hija no optó por la extirpación quirúrgica de las mamas y los ovarios, pero su mamografía y su resonancia magnética están limpias hasta ahora. Su hijo tiene 42 años y se someterá a exámenes anuales de cáncer de próstata y de mama.

Anna dice: "Todos mis hijos parecen estar llevando bien todo esto. Mi hijo y mi hija tienen acceso a pruebas adicionales. Mis otros 2 hijos tienen un poco menos de qué preocuparse, pero siguen con sus revisiones periódicas".

## Avances en genética

La genética en la atención al cáncer sigue ampliando su impacto a medida que se realizan nuevos

descubrimientos. Al enfrentarse al cáncer personalmente, o en la familia, su evaluación del riesgo de cáncer debe ser un proceso continuo. El plan de detección y prevención de los cánceres puede cambiar con el tiempo. Su equipo de atención al cáncer es un gran recurso para mantenerse al día sobre el estado de la ciencia en genética. Las pruebas genéticas de riesgo hereditario son únicas debido a sus potenciales implicaciones clínicas, no solo para el individuo, sino para las generaciones venideras. ♦

## Referencias

1. Comunidad de apoyo al cáncer. Léxico del lenguaje de la medicina de precisión. [www.cancersupportcommunity.org/PMPlainLanguage](http://www.cancersupportcommunity.org/PMPlainLanguage). Noviembre de 2021.
2. Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica. Cancer.net. La genética del cáncer. [www.cancer.net/navigating-cancer-care/cancer-basics/genetics/genetics-cancer](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/cancer-basics/genetics/genetics-cancer). Marzo 2018.
3. Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica. Cancer.net. Pruebas genéticas de riesgo de cáncer. [www.cancer.net/navigating-cancer-care/cancer-basics/genetics/genetic-testing-cancer-risk](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/cancer-basics/genetics/genetic-testing-cancer-risk). Agosto 2018.
4. National Comprehensive Cancer Network. Guías de práctica clínica en oncología de la NCCN (Guías de la NCCN) Evaluación genética/familiar de alto riesgo: mama, ovario y páncreas. Versión 2.2022. [www.nccn.org/guidelines/category\\_2](http://www.nccn.org/guidelines/category_2). 2022.

## Consejos de los profesionales de la genética del cáncer

"Los genes son como una receta en un libro de cocina, hacen algo. El cromosoma es el libro de cocina, y el gen es la receta del libro de cocina. A veces los resultados de las pruebas genéticas que obtenemos son como decir que hemos encontrado un cambio en la receta, pero no sabemos si estropea el pastel o lo mejora. Un cambio no significa que sea malo porque se puede cambiar una receta y hacerla mejor".

—Cindy Snyder, DNP, ACGN, FNP-C, CBCN, al referirse a una prueba genética que muestra un resultado no concluyente o una variante de significado incierto

"Cuando se pesca con caña, se puede atrapar un pez. Pero cuando se lanza una red, es más probable que se capture un pez. Las pruebas de panel son como pescar con red".

—Cindy Snyder, DNP, ACGN, FNP-C, CBCN, sobre los paneles multigénicos

"Como asesora genética con más de 25 años de experiencia, siempre he animado a los pacientes con los que he tenido el privilegio de hablar a que compartan abiertamente sus antecedentes personales y familiares con otros miembros de la familia y con su equipo médico. Conocer de antemano su riesgo de padecer cáncer permite a los expertos hablarle de estrategias para reducir el riesgo e incluso de medidas preventivas. El cáncer no significa una sentencia de muerte, y TODOS debemos ser conscientes de nuestro riesgo y decidir la mejor manera de afrontarlo.

Conocer y compartir sus antecedentes personales y familiares puede salvar su vida y la de sus seres queridos. Hablar con su proveedor de atención médica sobre sus antecedentes familiares es un primer paso fundamental".

—Shelly Cummings, MS, CGC, acerca de la importancia de los antecedentes personales y familiares

## Recursos

Comunidad de apoyo al cáncer: medicina de precisión. [www.cancersupportcommunity.org/precision-medicine#understanding-genes-mutations-and-biomarkers](http://www.cancersupportcommunity.org/precision-medicine#understanding-genes-mutations-and-biomarkers).

Cómo afrontar el cáncer hereditario EMPODERADOS. Mejorar la vida de las personas y las familias que se enfrentan al cáncer hereditario. [www.facingourrisk.org](http://www.facingourrisk.org).

Sociedad Nacional de Asesores Genéticos. Encuentre a un asesor genético. <https://findageneticcounselor.nsgc.org>.