

GRATIS tome uno

3ª edición

CÁNCER, DE HÍGADO

*Guía de tratamiento para
pacientes y sus familias*



► Publicado en
asociación con



Blue Faery
The Adrienne Wilson Liver Cancer Association


**CONTENIDO
REVISADO POR
UNA DESTACADA
JUNTA
MÉDICA
ASESORA**



ADRIENNE WILSON

1986 – 2001

**Murió de
CHC en estadio IV**

combatir juntos el cáncer de hígado

BLUE FAERY

**Nuestra misión es prevenir,
tratar y curar el cáncer de hígado
primario, específicamente el
carcinoma hepatocelular (HCC) a
través de la investigación, la
educación y la promoción.**

bluefaery.org



CÁNCER DE HÍGADO

Escanear
para
descargar



EN ESTA GUÍA

- 2 Introducción:** Una red sólida ofrece confianza y fortaleza
- 3 EHNA:** La educación es la mejor prevención
- 3 Equipo multidisciplinario:** Conozca a su equipo
- 4 Estadificación:** La información clave guía el tratamiento
- 7 Perspectiva personal:** Sharon Dixon
- 8 Ensayos clínicos:** Los ensayos clínicos pueden ser una opción de tratamiento
- 8 Para el cuidador:** Asumir una función que es a la vez física y emocional
- 10 Planificación del tratamiento:** Participe activamente en su plan de cuidados específico
- 12 Cuidados paliativos:** El manejo de los efectos secundarios incluye todos los aspectos de su bienestar
- 14 Nutrición:** Trabaje con especialistas para desarrollar una estrategia nutricional personal
- 15 Seguimiento y atención continuos:** Seguir adelante con un plan de supervivencia
- 16 Asistencia:** Apoyo y recursos financieros disponibles para usted

CONSEJO ASESOR



Charles M. Balch, MD, FACS, FASCO

Profesor de Cirugía, The University of Texas MD Anderson Cancer Center
Jefe de Redacción de Patient Resource LLC
Exvicepresidente ejecutivo y director ejecutivo de la Sociedad Americana de Oncología Clínica
Expresidente de la Sociedad de Oncología Quirúrgica



Kenneth Tanabe, MD

Jefe, División de Oncología Quirúrgica, director clínico adjunto, Centro de Cáncer del MGH
Profesor de Cirugía, Harvard Medical School

PATIENT RESOURCE

Director ejecutivo	Mark A. Uhlig
Corredactores jefe	Charles M. Balch, MD, FACS, FASCO Kenneth Tanabe, MD
Vicepresidenta superior	Debbly Easum
Vicepresidenta de Publicaciones	Dana Campbell
Directora editorial	Colleen Scherer
Diseñador gráfico	Michael St. George
Ilustrador médico	Todd Smith
Gerente de Circulación y Producción	Sonia Wilson
Vicepresidentas de Desarrollo Comercial	Amy Galey Kathy Hungerford
Dirección comercial	8455 Lenexa Drive Overland Park, KS 66214
Para obtener más información	prp@patientresource.com
Consejo asesor	Visite nuestro sitio web en PatientResource.com para leer las biografías de nuestra Junta Asesora Médica y de Pacientes.

Para obtener copias adicionales: Para pedir copias adicionales de la *Guía del Cáncer de Hígado de Patient Resource*, visite PatientResource.com, llame al 913-725-1600, o envíe un correo electrónico a orders@patientresource.com.

Presentaciones editoriales: Deberán enviarse a editor@patientresource.com.

Descargo de responsabilidad: La información presentada en la *Guía del Cáncer de Hígado de Patient Resource* no pretende sustituir los consejos de su médico. Las opiniones expresadas en la *Guía del Cáncer de Hígado de Patient Resource* son las de los autores y no reflejan necesariamente los puntos de vista de la editorial. Si bien la *Guía del Cáncer de Hígado de Patient Resource* hace lo posible por presentar solo información fidedigna, los lectores no deberían considerarla como asesoría profesional, que solo puede brindar un profesional de la salud. Patient Resource, sus autores y sus agentes no serán responsables, ni siquiera legalmente, por la vigencia continuada de la información ni por errores, omisiones o inexactitudes en esta publicación, ya sean por negligencia u otra razón, ni por ninguna otra consecuencia derivada de ellos. Patient Resource, sus autores y sus agentes no otorgan ninguna representación o aval, explícito o implícito, con respecto a la exactitud, exhaustividad u oportunidad de la información contenida aquí, ni de los resultados que pudieran obtenerse por el uso de la información. La editorial no brinda servicios médicos o profesionales de otro tipo. La publicación de anuncios, sean pagados o no, y los relatos de sobrevivientes no constituyen un aval. Si se requiere la asistencia de expertos médicos o de otro tipo, se deben buscar los servicios de un profesional competente.

© 2023 Patient Resource LLC. Todos los derechos reservados.
 PRP PATIENT RESOURCE PUBLISHING®

Si desea información de reimpresión, envíe un correo electrónico a prp@patientresource.com.

Una red sólida ofrece confianza y fortaleza

Recibir un diagnóstico de cáncer de hígado es comprensiblemente preocupante porque, dicho de manera sencilla, no se puede vivir sin el hígado. Es indispensable para su cuerpo, por lo que es fundamental que se rodee del mejor equipo médico y sistema de apoyo disponibles. Quizá le reconforte saber que los nuevos fármacos, estrategias de tratamiento y ensayos clínicos están logrando grandes avances en el tratamiento del cáncer de hígado.

El cáncer primario de hígado es una enfermedad en la que se forman células cancerosas en los tejidos del hígado. El cáncer que se desarrolla en otras partes del cuerpo y hace metástasis (se extiende) al hígado no es un cáncer primario de hígado. Se considera el tipo de cáncer de donde procede y se trata como tal.

El cáncer de hígado es una enfermedad del sistema hepatobiliar. "Hepato" significa hígado, y "biliar" se refiere a la vesícula biliar y los conductos biliares. Los dos tipos principales de cáncer primario de hígado son el carcinoma hepatocelular (CHC) y el colangiocarcinoma (también llamado cáncer de vías biliares). Otros tipos son el angiosarcoma, una forma rara y agresiva, y el hepatoblastoma, el tipo más común de cáncer de hígado infantil, que suele afectar a niños de 3 años o menos.

Esta guía ofrece información sobre el CHC, el tipo más frecuente de cáncer de hígado.

ENTENDER EL CHC

El CHC comienza en las células hepatocelulares del tejido hepático. Es posible que oiga referirse a ella como una enfermedad dentro de otra enfermedad, porque suele darse en presencia de una afección hepática crónica subyacente. Esto dificulta su diagnóstico y tratamiento. Con menos frecuencia, el CHC puede desarrollarse en un hígado por lo demás sano.

La enfermedad subyacente más común del CHC es la cirrosis, que es la formación de cicatrices en el hígado. La cirrosis es una enfermedad crónica y progresiva que causa inflamación y daños irreversibles a medida que el tejido cicatricial reemplaza lentamente a las células hepáticas sanas y el órgano pierde gradualmente su función.

Otra afección que va en aumento es la enfermedad del hígado graso no alcohólico (EHGNA), y su forma más grave, la esteatohepatitis no alcohólica (EHNA), también puede causar cirrosis (véase EHNA, página 3).

Las hepatitis virales B y C, que se transmiten y propagan a través del contacto con la sangre y otros fluidos corporales, también son posibles afecciones subyacentes.

Las tasas de incidencia más altas de CHC se encuentran en personas mayores de 60 años y en asiáticos e isleños del Pacífico, afroamericanos,

hispanos e indios americanos/nativos de Alaska. Aunque la edad y el origen étnico están fuera de su control, puede realizar ciertos cambios en su estilo de vida relacionados con la dieta, el ejercicio, las vacunas contra la hepatitis B y el tratamiento de la hepatitis C que pueden reducir la probabilidad de que las afecciones subyacentes contribuyan a un diagnóstico de cáncer de hígado.

La gran mayoría de los pacientes no sienten síntomas relacionados con el CHC, pero algunos que pueden aparecer en raras ocasiones son los siguientes:

- Hinchazón
- Disminución del apetito
- Fatiga profunda
- Sentirse lleno a pesar de comer menos de lo normal
- Dolor leve a moderado o sensibilidad en la parte superior derecha del abdomen o en el hombro derecho
- Pérdida de peso involuntaria
- Vómitos

Cuando el CHC está avanzado y se extiende de más allá del hígado (con mayor frecuencia al pulmón, los ganglios linfáticos abdominales o el hueso), pueden desarrollarse múltiples tumores simultáneamente y aparecer estos síntomas:

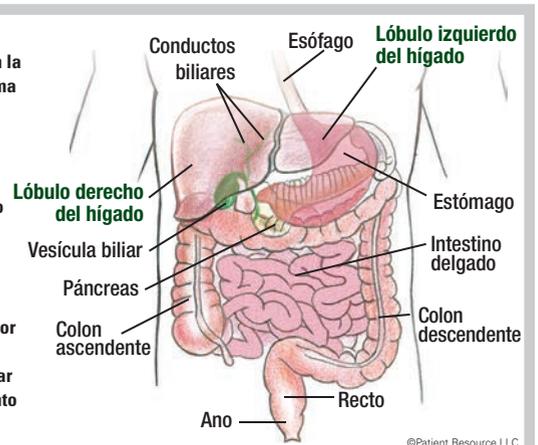
- Ascitis, hinchazón del abdomen o las piernas
- Orina oscura
- Heces de color claro

ANATOMÍA DEL ABDOMEN

El hígado es el órgano más grande del cuerpo. Tiene dos lóbulos y está situado en la parte superior derecha del abdomen, encima del estómago, protegido por las costillas.

Además de desempeñar un papel clave en la digestión de los alimentos, el hígado realiza más de 500 funciones.

El hígado es el único órgano del cuerpo con capacidad para regenerarse, lo que significa que cuando se extirpa una parte del hígado, siempre que la parte restante esté sana, tiene capacidad para volver a crecer. Sin embargo, un hígado afectado por una enfermedad crónica como la cirrosis no puede volver a crecer. Esto puede limitar las opciones quirúrgicas para el tratamiento del cáncer.



- Ictericia, que provoca coloración amarillenta de la piel y del blanco de los ojos

PRÓXIMOS PASOS

Una vez recibido el diagnóstico de CHC, se recomienda buscar un médico o centro oncológico con amplia experiencia en su tratamiento. El enfoque de equipo es importante porque normalmente hay que gestionar dos enfermedades: el CHC y la enfermedad hepática subyacente. Los expertos de su equipo diagnosticarán y estadificarán el cáncer con precisión, planificarán un tratamiento eficaz, abordarán la enfermedad subyacente y coordinarán los cuidados de apoyo para ayudar a controlar los efectos secundarios (véase *Cuidados paliativos*, página 12). Si no tiene acceso a un experto, busque una segunda opinión o pida a su médico que le ponga en contacto con un experto para una consulta.

El estigma de la enfermedad, otro componente de un diagnóstico de CHC, es algo con lo que usted, sus seres queridos y sus cuidadores pueden encontrarse. A menudo acompaña a los diagnósticos de CHC debido a las afecciones subyacentes asociadas a la enfermedad que pueden estar relacionadas con las elecciones de estilo de vida. Puede hacer que sienta vergüenza y se aleje de sus amistades, familiares e incluso de las citas médicas.

La mayoría de los centros y hospitales oncológicos cuentan con especialistas en cuidados de apoyo que pueden abordar el estigma de la enfermedad junto con otros aspectos emocionales, prácticos y espirituales de su diagnóstico. Los grupos de defensa y apoyo pueden ofrecerle recursos adicionales y ponerlo en contacto con otras personas que se enfrentan al CHC. Nadie debería tener sentimientos de culpa por el cáncer, independientemente de su estilo de vida. ■

La educación es la mejor prevención

La **esteatohepatitis no alcohólica (EHNA)** es una afección hepática grave caracterizada por inflamación y tejido cicatricial (fibrosis). Es la forma más grave de la enfermedad del hígado graso no alcohólico (EHGNA), y no está relacionada con un consumo importante de alcohol.

A largo plazo, puede evolucionar a una forma más grave de fibrosis denominada cirrosis y carcinoma hepatocelular (CHC), el tipo más frecuente de cáncer de hígado. Aunque por el momento no existe cura para la EHNA, se está investigando para identificar proteínas u otros objetivos que puedan ayudar a prevenir tanto la EHNA como el cáncer de hígado. Mientras tanto, dado que la detección sistemática de la EHNA no es habitual y que los síntomas pueden tardar años en manifestarse, es importante informarse sobre ella y saber qué se puede hacer para prevenirla.

SOBRE LA EHNA

Es normal tener algo de grasa en el hígado. Sin embargo, cuando más del cinco por ciento del peso del hígado es grasa, se habla de hígado graso y puede ser peligroso porque la acumulación de grasa dificulta al hígado la realización de sus muchas e importantes funciones.

Algunos factores de riesgo son los siguientes:

- Ser un adulto mayor
- Tener sobrepeso u obesidad, especialmente con grasa corporal alrededor del abdomen
- Colesterol alto, especialmente los triglicéridos
- Diabetes o ser prediabético
- Presión arterial alta
- Llevar un estilo de vida sedentario

Aunque no puede hacer nada con respecto a su edad, sí puede adoptar algunos cambios en su estilo de vida que pueden reducir su riesgo. Además, es esencial acudir regularmente a las citas médicas y hablar honestamente con su médico. Sea sincero sobre los síntomas que tiene. Pueden o no estar relacionados con la EHNA, pero si le proporciona todos los detalles posibles ayudará a su médico a diagnosticar su enfermedad. Cuando los síntomas de la EHNA aparecen, pueden incluir cansancio y sensación de dolor en la parte superior derecha del abdomen, donde se encuentra el hígado.

PRUEBAS Y DIAGNÓSTICO

Si se sospecha de EHNA, su médico tendrá en cuenta una serie de factores:

- Medicamentos con receta y de venta libre que pueden aumentar la grasa en su hígado.

- Cualquier consumo de alcohol. Ya sea que beba alcohol o no, conocer sus hábitos es útil para su médico.
- Su dieta.
- Su nivel de actividad física.
- Su historial médico y las afecciones de salud que pueden contribuir a un hígado graso.
- Resultados de un examen físico, incluido el perímetro de la cintura y el índice de masa corporal (IMC).
- Análisis de sangre para comprobar las enzimas hepáticas, el nivel de fibrosis (cicatrización del hígado) y las grasas en sangre, como el colesterol.
- Resultados de pruebas de hepatitis C que pueden afectar simultáneamente a su hígado.
- Pruebas de diagnóstico por imagen especializadas que miden la rigidez del hígado, que indica la presencia de cicatrices.

Si está indicado, un especialista debe realizar una biopsia porque es la única manera de diagnosticar definitivamente la EHNA.

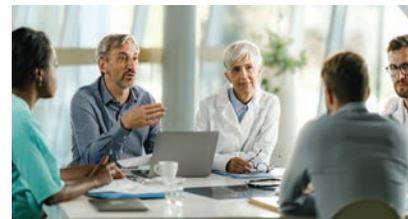
HACIA DELANTE

Tanto si padece EHNA como si corre el riesgo de padecerla, esfuércese por hacer lo siguiente:

- Perder peso.
- Hacer ejercicio.
- Controlar las afecciones de salud existentes, como la diabetes y el colesterol alto.
- Evitar el alcohol.
- Consultar con su médico sobre el uso de medicamentos de venta libre que puedan afectar a su hígado.
- Vacunarse contra la hepatitis A y la hepatitis B para reducir el riesgo de daño hepático causado por estos virus.
- Explorar los ensayos clínicos que investigan la relación entre el estilo de vida, la EHNA y el CHC.
- Unirse a un grupo de apoyo para aprender de otras personas que se enfrentan a la EHNA.

Los cambios importantes en el estilo de vida son más fáciles de hacer con el apoyo de los demás. Utilice los recursos de esta guía para encontrar un grupo de apoyo local o en línea que pueda ponerlo en contacto con personas cuyas vidas se ven afectadas por la EHNA. ■

▶ EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO



» Conozca a su equipo

Estos especialistas pueden participar en su atención.

Los **gastroenterólogos** tienen una formación especial para diagnosticar y tratar los trastornos del sistema digestivo.

Los **cirujanos hepatobiliares** se especializan en procedimientos quirúrgicos para el hígado, los conductos biliares, la vesícula biliar y el páncreas.

Los **hepatólogos** (subespecialidad de la gastroenterología) diagnostican, tratan y manejan las enfermedades del hígado.

Los **radiólogos intervencionistas** utilizan imágenes como rayos X, TAC y RM para hacer circular pequeños instrumentos, como catéteres y agujas, a través de los vasos sanguíneos y los órganos para tratar diversas enfermedades.

Los **de trasplante de hígado** tienen una formación especial en cirugía de trasplante.

Los **oncólogos médicos** tratan el cáncer con terapia farmacológica y otros medicamentos.

Los **nutricionistas/dietistas** ayudan a afrontar los retos nutricionales que surgen durante y después del tratamiento.

Los **farmacéuticos oncológicos** tienen una formación especial sobre cómo diseñar, administrar, controlar y modificar la quimioterapia para los pacientes con cáncer.

Los **especialistas en cuidados paliativos** trabajan para proporcionar alivio físico y emocional de los síntomas del cáncer y los efectos secundarios relacionados con el tratamiento.

Los **patólogos** interpretan la biopsia de las células, tejidos y órganos extraídos.

Los **orientadores de pacientes/orientadores de enfermería** sirven de guía durante el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento, y ayudan a identificar y resolver los obstáculos al tratamiento.

Los **farmacéuticos** preparan y dispensan medicamentos con receta y son un recurso para conocer los efectos secundarios y las interacciones entre medicamentos.

Los **radiooncólogos** tratan el cáncer mediante radioterapia.

Los **radiólogos** estudian las pruebas de rayos X y otras formas de imágenes del cuerpo para diagnosticar el cáncer y evaluar su respuesta al tratamiento.

Los **especialistas en rehabilitación**, incluidos fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, ayudan a mejorar la fuerza física y las actividades de la vida diaria.

Los **oncólogos quirúrgicos** tienen una formación especial en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con cáncer que incluye la realización de operaciones hepatobiliares.

La información clave guía el tratamiento

La **estadificación del cáncer de hígado** puede ser especialmente difícil porque su médico también debe tener en cuenta cualquier otra enfermedad subyacente que usted pueda padecer. Por eso es importante que aprenda todo lo que pueda sobre su tipo de cáncer de hígado y su estadio. Esta información lo/la ayudará a colaborar con su médico en la toma de decisiones sobre su tratamiento y su calidad de vida.

La estadificación es un proceso utilizado para describir la extensión del cáncer en su cuerpo y cuánto puede haber progresado desde su inicio. Para ello serán necesarios los resultados de exámenes físicos, análisis de sangre, estudios de imágenes y biopsias. En los análisis de sangre se buscará un biomarcador denominado alfafetoproteína (AFP), se determinará si tiene hepatitis B o C y se comprobará el funcionamiento de su hígado. Los estudios de diagnóstico por imágenes pueden incluir una ecografía, una tomografía computarizada (TC), una resonancia magnética (RM) y una angiografía.

A diferencia de otros cánceres, no siempre es necesaria una biopsia para establecer el diagnóstico de CHC. Si padece una enfermedad hepática subyacente, como cirrosis, y si su tumor cumple todos los criterios radiográficos específicos para establecer el diagnóstico de CHC, no es necesario realizar una biopsia. La biopsia hepática conlleva algunos riesgos, por lo que solo se realiza en situaciones en las que se considera necesaria y útil.

ENTENDER EL INFORME PATOLÓGICO

Los resultados de los exámenes físicos, análisis de sangre, estudios de diagnóstico por imágenes y biopsias se compilan con el informe patológico (si existe) y se utilizan para asignar un estadio a su cáncer. La estadificación mediante patología quirúrgica se basa en un examen minucioso de todo el tumor si se realiza una resección (extirpación del tumor

con o sin ganglios linfáticos).

Su informe patológico proporciona información sobre las características únicas de su cáncer. Lo prepara un patólogo, que es un médico con formación especializada en determinar la naturaleza de las enfermedades. El patólogo examina la muestra de tejido con y sin microscopio, documenta su tamaño, describe su aspecto y, en ocasiones, realiza pruebas especiales.

A menudo, los pacientes no ven sus informes de patología, pero usted puede solicitar que su médico comparta el suyo con usted.

Si decide obtener una segunda opinión de otro especialista, solicite que le envíen una copia de su informe patológico. Eso puede ser beneficioso, sobre todo si hubo dificultad o controversia a la hora de interpretar los resultados. Otros especialistas pueden confirmar el diagnóstico y el estadio del cáncer y responder a cualquier pregunta adicional que pueda tener. La mayoría de los médicos aceptan una segunda opinión y recomiendan otro médico u hospital. Por encima de todo, el objetivo es que usted reciba la mejor atención posible.

CÓMO SE ESTADIFICA EL CHC

Debido a la complejidad del diagnóstico del cáncer de hígado y sus condiciones subyacentes, se han desarrollado varios sistemas de estadificación diferentes. Los dos sistemas más utilizados para el CHC son el sistema de cáncer de hígado de la Clínica de Barcelona (BCLC, por sus siglas

en inglés) y el sistema de estadificación del Comité Conjunto Americano del Cáncer (AJCC, por sus siglas en inglés). Para estadificar el cáncer, ambos utilizan características para evaluar la extensión de su cáncer de hígado, y el sistema de BCLC también incorpora la salud de su hígado.

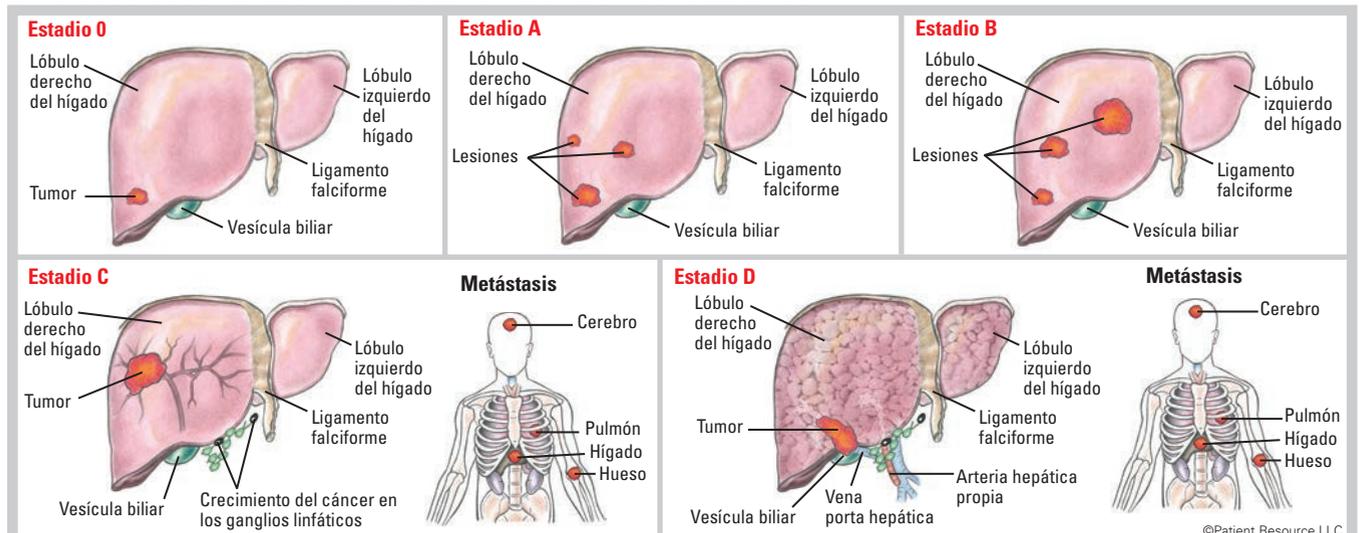
A continuación se explican con más detalle los dos sistemas de estadificación. Pregunte a su médico qué sistema se utiliza y qué significa eso para su plan de tratamiento.

SISTEMA DE CÁNCER DE HÍGADO DE LA CLÍNICA DE BARCELONA

Para la estadificación del CHC, el sistema más utilizado es el sistema de cáncer de hígado de la Clínica de Barcelona (BCLC, por sus siglas en inglés). Consulte la página 5 para ver las tablas de estadificación del BCLC y la Figura 1 a continuación para ver las ilustraciones del BCLC. Se basa en tres factores principales:

1. Características del tumor: tamaño del tumor o los tumores, número de tumores presentes y si el tumor o los tumores causan síntomas.
2. El estado funcional del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) que mide cómo la enfermedad está afectando a su capacidad para realizar las actividades diarias. También es una herramienta utilizada para determinar si el cáncer está progresando, las posibles opciones de tratamiento y el pronóstico (perspectiva). Permite al médico comprender mejor cómo puede tolerar usted el tratamiento.
3. La puntuación de Child-Pugh, una herramienta para evaluar el funcionamiento del hígado. Este sistema de clasificación utiliza cinco factores para determinar el tipo de tratamiento que puede ser necesario.

FIGURA 1
ESTADIOS ILUSTRADOS DEL CÁNCER DE HÍGADO DEL BCLC



©Patient Resource LLC

- La albúmina es una proteína fabricada por el hígado.
- La bilirrubina forma parte de la bilis, que se produce en el hígado.
- El tiempo de protrombina es un análisis de sangre para determinar la rapidez con la que se coagula la sangre. A veces se comunica como Índice Internacional Normalizado (INR, por sus siglas in inglés).
- La ascitis es una acumulación de líquido en el abdomen o las piernas.
- La encefalopatía indica si la enfermedad hepática está afectando la función cerebral.

Cada uno de estos factores se califica en un sistema de puntos, que contabiliza el número de puntos para asignar una de las tres clases:

- Clase A: un hígado que funciona bien
- Clase B: la función hepática está significativamente comprometida
- Clase C: daño hepático grave

Para determinar el estadio general del cáncer, su médico combinará los resultados de los tres factores

TABLA 1
PUNTAJACIÓN DE CHILD-PUGH

Medidas clínicas	1 punto	2 puntos	3 puntos
Albúmina (g/dL)	> (más de) 3,5	2,8-3,5	< (menos de) 2,8
Bilirrubina (mg/dL)	< (menos de) 2,0	2,0-3,5	> (más de) 3,0
Tiempo de protrombina (en segundos)	< (menos de) 4	4-6	> (más de) 6
INR	< (menos de) 1,7	1,7-2,3	> (más de) 2,3
Presencia de ascitis	Ninguna	Moderada	Grave
Presencia de encefalopatía hepática	Ninguna	Grados I-II (o inhibida con medicación)	Grados III-IV (o resistente)
Clasificación	Clase A	Clase B	Clase C
Total de puntos	5-6 puntos	7-9 puntos	10-15 puntos
Indicación	Indica un buen funcionamiento del hígado	Indica que la función hepática está significativamente comprometida	Indica que hay un daño hepático grave

TABLA 3
ESTADO FUNCIONAL DEL EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)

Grado	Descripción
0	Totalmente activo/a, capaz de llevar a cabo todas las funciones anteriores a la enfermedad sin restricciones
1	Limitado/a en la actividad físicamente extenuante pero ambulante y capaz de realizar trabajos de naturaleza ligera o sedentaria, por ejemplo, trabajos domésticos ligeros, trabajos de oficina
2	Ambulante y capaz de todos los cuidados personales, pero incapaz de llevar a cabo actividades laborales; levantado/a más del 50 % de las horas de vigilia
3	Solo es capaz de un autocuidado limitado; está confinado/a en la cama o en una silla más del 50 % de las horas que está despierto/a
4	Completamente discapacitado/a; no puede llevar a cabo ningún autocuidado; totalmente confinado/a a la cama o a la silla

Desarrollado por el Eastern Cooperative Oncology Group, Robert L. Comis, MD, Presidente del Grupo, Oken M, Creech R, Tormey D, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol. 1982;5:649-655.

y clasificará el cáncer en uno de los cinco estadios que van del estadio 0 al estadio D. A continuación se ofrecen más detalles sobre cada estadio del BCLC.

Estadio 0 (etapa muy temprana): El tumor mide menos de 2 cm. El estado funcional ECOG es 0, lo que significa que usted está tan activo/a como antes del diagnóstico. La puntuación de Child-Pugh es A, lo que significa que el hígado funciona normalmente.

Estadio A (etapa inicial): Puede haber una lesión que mida más de 2 cm, o hay hasta tres lesiones que miden menos de 3 cm. El estado funcional ECOG es 0, lo que significa que usted está tan activo como antes del diagnóstico. La puntuación Child-Pugh es A, lo que significa que el hígado funciona normalmente o muy cerca de lo normal a pesar del daño subyacente.

Estadio B (etapa intermedia): Puede haber más de una lesión, al menos una de más de 3 cm, o hay más de tres lesiones independientemente de su tamaño.

TABLA 2
SISTEMA PARA CÁNCER DE HÍGADO DEL BCLC

Estadio BCLC	Detalles
0 (etapa muy temprana)	<ul style="list-style-type: none"> • Tumor de menos de 2 cm • Estado funcional ECOG 0 • Child-Pugh A
A (etapa inicial)	<ul style="list-style-type: none"> • Lesión solitaria de más de 2 cm o enfermedad multifocal temprana caracterizada por hasta 3 lesiones que miden menos de 3 cm • Estado funcional ECOG 0 • Child-Pugh A
B (etapa intermedia)	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad multifocal: Más de una lesión, de las cuales al menos una es de más de 3 cm, o más de 3 lesiones independientemente de su tamaño • Estado funcional ECOG 0 • Child-Pugh A
C (etapa avanzada)	<ul style="list-style-type: none"> • Invasión vascular o enfermedad ganglionar o enfermedad metastásica • Estado funcional ECOG 1-2 • Child-Pugh A
D (enfermedad terminal)	<ul style="list-style-type: none"> • El tumor puede haber crecido en grandes vasos sanguíneos o haberse extendido a otras partes del cuerpo, daño hepático grave. • Estado funcional ECOG 3 o 4 • Child-Pugh B o C

El estado funcional ECOG es 0, lo que significa que usted está tan activo/a como antes del diagnóstico. La puntuación Child-Pugh es A, lo que significa que el hígado funciona normalmente o muy cerca de lo normal a pesar del daño subyacente.

Estadio C (etapa avanzada): El cáncer ha invadido los vasos sanguíneos cercanos o se ha extendido a los ganglios linfáticos o se ha extendido a otras partes del cuerpo. El estado funcional ECOG es de 1 a 2, lo que significa que quizás usted no puede hacer un trabajo físico pesado, pero puede hacer cualquier otra cosa, o quizás esté despierto/a la mitad del día y no puede hacer ninguna actividad laboral. La puntuación Child-Pugh es A, lo que significa que el hígado funciona normalmente o muy cerca de lo normal a pesar del daño subyacente.

Estadio D (enfermedad terminal): El tumor puede haber crecido en grandes vasos sanguíneos o haberse extendido a otras partes del cuerpo, y el daño hepático es grave. La puntuación funcionamiento ECOG es de 3 o 4, lo que significa que usted puede estar en la cama o en una silla durante más de la mitad del día y necesita ayuda para cuidarse, o que está en la cama o en una silla todo el tiempo y necesita cuidados completos. La puntuación de Child-Pugh es B o C, lo que significa que hay un daño hepático grave.

Además, los médicos pueden clasificar el cáncer de hígado en función de si puede researse por completo (extirparse quirúrgicamente) y puede describirse de la siguiente manera.

- Resecable localizado (confinado en el hígado y susceptible de ser extirpado quirúrgicamente)
- Localizado no resecable (confinado en el hígado pero que no puede ser extirpado quirúrgicamente)
- Avanzado (se ha extendido más allá del hígado y probablemente no pueda ser tratado con cirugía)

COMITÉ CONJUNTO AMERICANO SOBRE EL CÁNCER

Otra manera de estadificar el cáncer es el sistema TNM desarrollado por el Comité Conjunto Americano sobre el Cáncer (American Joint Committee on Cancer, AJCC). Tiene en cuenta las características del tumor, incluido su tamaño, cuántos tumores hay y la invasión vascular, que es la presencia de células tumorales dentro de los vasos sanguíneos o linfáticos. Consulte la página 6 para ver las tablas y las ilustraciones del sistema de estadificación del AJCC.

El sistema TNM creado por el AJCC clasifica el cáncer en función de cuatro categorías principales: tumor (T), ganglios (N) y metástasis (M), así como de si se observa que el tumor ha penetrado en los vasos sanguíneos.

Continúa en la página 6

La categoría T describe el tamaño y ubicación del tumor primario. La categoría N indica si los ganglios linfáticos presentan evidencia de células cancerosas. La cantidad y la ubicación de estos ganglios linfáticos son importantes porque muestran hasta dónde se ha extendido la enfermedad. La categoría M describe la metástasis (propagación del cáncer a otra parte del cuerpo), si la hay. El grado describe el aspecto anormal de las células y los tejidos cancerosos al microscopio y la probabilidad de que crezcan y se extiendan.

Los resultados del análisis TNM se combinan entonces para determinar el estadio global del cáncer para cada individuo. A continuación, el cáncer de hígado se clasifica en uno de los cuatro estadios siguientes:

Estadio I: Se ha formado un tumor único, pero está confinado en el hígado y aún no ha invadido ningún vaso sanguíneo, ganglios linfáticos cercanos o lugares distantes.

Estadio II: Un tumor solitario mayor de 2 cm y las células cancerosas pueden haber crecido hacia los vasos sanguíneos cercanos, o múltiples tumores pero ninguno mayor de 5 cm.

Estadio III: Tumores múltiples, al menos uno de los cuales mide más de 5 cm, o crecimiento en una rama principal de los vasos sanguíneos principales del hígado, y el cáncer aún no se ha extendido a los ganglios linfáticos regionales o a lugares distantes.

Estadio IV: El tumor o los tumores pueden ser de

cualquier tamaño y se han extendido a los ganglios linfáticos regionales o a partes distantes del cuerpo.

En algunos casos, el equipo médico puede iniciar el tratamiento antes de disponer de todos los resultados de las pruebas diagnósticas originales. Una vez recopilada toda la información y confirmado el estadio, su médico puede cambiar la estrategia de tratamiento o añadir otras formas de tratamiento.

Si el cáncer reaparece después del tratamiento, se le realizarán pruebas diagnósticas adicionales que pueden incluir una biopsia, otros procedimientos quirúrgicos, análisis de sangre y estudios de diagnóstico por imágenes. La nueva información puede cambiar su estadio y su plan de tratamiento. El cáncer que se descubre precozmente suele ser más fácil de tratar, por lo que será muy importante acudir a las citas de seguimiento para reducir el riesgo de recidiva del cáncer de hígado. ■

▲ TABLA 4 ESTADIOS DEL CÁNCER DE HÍGADO DEL AJCC

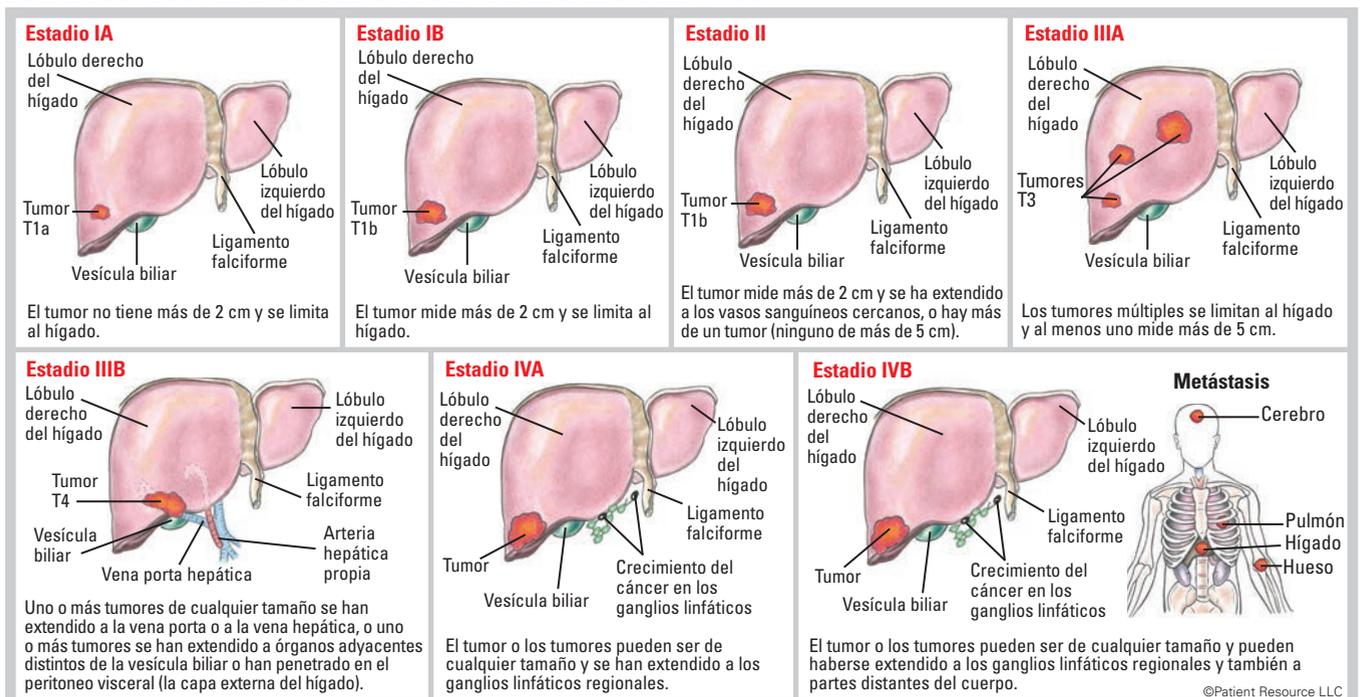
Estadio	T	N	M
IA	T1a	N0	M0
IB	T1b	N0	M0
II	T2	N0	M0
IIIA	T3	N0	M0
IIIB	T4	N0	M0
IVA	Cualquier T	N1	M0
IVB	Cualquier T	Cualquier N	M1

Datos utilizados con permiso del Comité Conjunto Americano sobre el Cáncer (American Joint Committee on Cancer, AJCC), Chicago, Illinois. La fuente original y primaria de esta información es el Manual para la determinación del estadio del cáncer del AJCC (AJCC Cancer Staging Manual), octava edición (2017), publicado por Springer Science+Business Media.

▲ TABLA 5 SISTEMA TNM PARA LA CLASIFICACIÓN DEL CÁNCER DEL HÍGADO DEL AJCC

Clasificación	Definición
Tumor (T)	
TX	No puede evaluarse el tumor primario.
T0	No hay evidencia de tumor primario.
T1	Tumor solitario de no más de 2 cm, o de más de 2 cm sin invasión vascular.
T1a	Tumor solitario de no más de 2 cm.
T1b	Tumor solitario de más de 2 cm sin invasión vascular.
T2	Tumor solitario de más de 2 cm con invasión vascular, o tumores múltiples, ninguno de más de 5 cm.
T3	Múltiples tumores, al menos uno de ellos de más de 5 cm.
T4	Tumor único o tumores múltiples de cualquier tamaño que afecten a una rama principal de la vena porta o de la vena hepática, o tumor(es) con invasión directa de órganos adyacentes distintos de la vesícula biliar o con perforación del peritoneo visceral (capa externa del hígado).
Ganglio (N)	
NX	No pueden evaluarse los ganglios linfáticos regionales.
N0	No hay metástasis en ganglios linfáticos regionales.
N1	Metástasis en ganglios linfáticos regionales.
Metástasis (M)	
M0	No hay metástasis distantes.
M1	Metástasis distantes.
Grado (G)	
GX	El grado no puede evaluarse.
G1	Bien diferenciado.
G2	Moderadamente diferenciado.
G3	Poco diferenciado.
G4	Indiferenciado.

▲ FIGURA 2 ESTADIOS ILUSTRADOS DEL CÁNCER DE HÍGADO DEL AJCC



Hacer frente a un diagnóstico de cáncer de hígado...

Lecciones de Jimmy y Sharon

Ayudar a su marido Jimmy a sobrellevar un caso agresivo de carcinoma hepatocelular (CHC) llevó a Sharon Dixon a un territorio desconocido. Pero una de las bendiciones de ser su cuidadora es que le permitió compartir lo que aprendieron con otras personas que ahora se enfrentan a un posible diagnóstico de cáncer de hígado.



Jimmy y yo fuimos amigos durante 30 años y estuvimos casados durante 8. Lo extraño muchísimo cada minuto de cada día. Una vez me preguntó: "Si hubieras sabido que iba a pasar todo esto, ¿te habrías casado conmigo?". Le dije: "El peor día contigo sigue siendo mejor que el mejor día con cualquier otra persona".

Espero que nuestra historia ayude a otras familias a evitar algunos de los problemas a los que nos enfrentamos. Compartir lo que hemos aprendido me ayuda, y espero que a usted también.

► **Infórmese.** Infórmese sobre su enfermedad y sobre cómo su estilo de vida puede contribuir a mejorarla. El diagnóstico de CHC de Jimmy tenía su origen en su estilo de vida. Su origen étnico también era un factor de riesgo. Era nativo americano y creció en un ambiente en el que bebía y fumaba mucho. Como consecuencia, sufrió graves daños hepáticos que le provocaron cirrosis. Cuando ya tenía 60 años y estaba casado conmigo, la enfermedad había progresado hasta convertirse en cáncer de hígado. Conozca sus factores de riesgo de desarrollar cáncer de hígado. Sea proactivo a la hora de acudir al médico y someterse a pruebas para detectar determinadas afecciones hepáticas.

► **Encuentre un especialista en hígado.** El CHC es tan especializado que realmente requiere un médico experto para diagnosticarlo y tratarlo. Si no tiene ninguno cerca, pida a su médico o a un grupo de defensa del cáncer de hígado que le recomienden uno. Vivíamos en el campo y no teníamos un hepatólogo ni remotamente cerca. Llevó mucho tiempo hacer un diagnóstico de CHC. Aunque tuvimos la suerte de trabajar con un excelente médico gastrointestinal y un radiólogo intervencionista, no nos beneficiamos de los conocimientos de un experto en cáncer de hígado.

► **Aproveche sus recursos.** De entrada, pida hablar con el trabajador social o el representante de pacientes de su hospital. Tuvimos problemas para pagar los cuidados de Jimmy. Es un círculo vicioso. Cuando uno no puede trabajar debido a su salud, no se puede tener seguro. Y cuando no se tiene seguro, puede resultar casi imposible acudir al médico, por no hablar de las costosas pruebas y cuidados que se necesitan. Nuestras vidas cambiaron para mejor en cuanto conocimos a una trabajadora social que se hizo cargo de las muchas barreras a las que nos enfrentábamos para recibir atención.

► **Interceda por su ser querido.** Explore los tratamientos disponibles y los efectos secundarios que los acompañan para estar preparados en caso de que se produzcan. No sabía lo suficiente para pedir lo que necesitábamos y no sabía qué pedir. Investigue y haga muchas preguntas. El que no pide, no recibe. Dado lo agresivo que es el CHC, la rapidez con la que se aborda cualquier asunto marca la diferencia.

► **Conéctese con la comunidad del cáncer de hígado para obtener información y apoyo.** Después de involucrarme con Blue Faery: The Adrienne Wilson Liver Cancer Association y otras organizaciones para ayudar a concienciar sobre el cáncer de hígado y mejorar los tratamientos, Jimmy se unió a mí. Cuanto más participaba formando parte de consejos asesores y concediendo entrevistas en las que compartía sus experiencias como paciente de CHC, más disfrutaba. Pasó de "No quieren saber nada de mí" a "¡Les gusto!". Incluso ganó el premio Adrienne Wilson Spirit Award de Blue Faery para pacientes.

► **Considere los cuidados paliativos.** Jimmy llegó a un punto en el que quiso dejar el tratamiento activo y, en su lugar, utilizar el tiempo que Dios le estaba dando para crear recuerdos conmigo. Llamamos a un grupo de cuidados paliativos sin ánimo de lucro basado en la fe. Su objetivo era utilizar sus servicios de cuidados paliativos para ayudar a Jimmy a tener una calidad de vida agradable. ¡Fue una decisión maravillosa! Sus enfermeros y su capellán estuvieron a nuestra disposición de muchas maneras, ya fuera suministrándonos los medicamentos que Jimmy necesitaba u ofreciéndonos apoyo emocional.

Tuvimos un año más juntos, y lo llenamos de buenos recuerdos. Compramos una caravana y vivimos en una parcela, trabajamos juntos en el huerto, incluso salimos a cenar en Nochevieja y bailamos solos en la plaza del pueblo al son de nuestra canción, "Tupelo Honey" de Van Morrison. El grupo tenía un programa para cumplir deseos, y Jimmy pidió algo que nunca habían oído antes: una boda. Habíamos tenido una muy pequeña, y esta vez quería hacerlo bien. La organizaron en nuestro patio trasero, con decoraciones, flores y una cena barbacoa.

► **Adopte la actitud adecuada.** Jimmy era un hombre increíble, siempre positivo y nunca enfadado. Sus prioridades eran Dios, yo, la familia y tratar de informar a los enfermos de cáncer y a sus familias. Encuentre algo que le dé esperanza. ■

Los ensayos clínicos pueden ser una opción de tratamiento

La mayoría de los avances en el tratamiento del cáncer de hoy en día fueron en su momento terapias o procedimientos que se desarrollaron, probaron y evaluaron mediante el proceso de ensayos clínicos. Estos estudios de investigación altamente regulados dependen de voluntarios que ayuden a los médicos a buscar nuevas y mejores formas de prevenir, diagnosticar, tratar y curar el cáncer.

Los investigadores utilizan distintos tipos de ensayos clínicos para mejorar la atención del CHC y otras afecciones relacionadas.

Los ensayos de tratamiento son el tipo de ensayo clínico más conocido. Prueban un nuevo enfoque médico que puede incluir nuevos fármacos, combinaciones de fármacos, cirugías, procedimientos médicos o dispositivos.

Los ensayos de prevención de enfermedades y detección de pacientes están diseñados para evaluar nuevas formas de identificar o diagnosticar una afección concreta. Estos ensayos también buscan formas de prevenir el desarrollo inicial o la recurrencia de una enfermedad. Puede tratarse de medicamentos, vacunas o cambios en el estilo de vida.

Se utilizan herramientas y procedimientos de diagnóstico para examinar métodos nuevos y mejorados de identificación de la cirrosis o el CHC y los factores de riesgo de esas afecciones.

Los investigadores tratan de conocer mejor los trastornos genéticos y las mutaciones relacionadas con la enfermedad que causan enfermedades hepáticas como la EHNA, el CHC y otras afecciones.

Los cambios en el estilo de vida/comportamiento exploran y miden formas de hacer que las personas se sientan más cómodas mientras afrontan una enfermedad crónica. Algunos estudios comprueban el efecto que tienen los cambios en el estilo de vida para reducir el riesgo de EHNA y CHC.

Informe a su médico si está interesado/a en participar en un ensayo clínico. Su equipo médico puede

guiarlo/la a lo largo del proceso, y usted puede buscar un ensayo por su cuenta. Para empezar, utilice la siguiente lista de sitios de búsqueda de ensayos clínicos. A continuación, siga estos pasos.

1. Reúna información sobre su diagnóstico y tratamiento.
2. Busque por tipo de cáncer o enfermedad. Añada su edad, lugar preferido y otros detalles.
3. Revise la lista de ensayos y hable con su médico sobre los que le interesen.
4. Póngase en contacto con el equipo del ensayo clínico. Haga preguntas y tome notas.
5. Sométase a pruebas para comprobar si cumple los criterios de elegibilidad.
6. Revise los detalles del ensayo en el documento de consentimiento informado y háblelo con sus seres queridos.
7. Inicie el ensayo clínico. ■

RECURSOS PARA ENSAYOS CLÍNICOS

- ▶ **Blue Faery: The Adrienne Wilson Liver Cancer Association:** www.bluefaery.org/clinical-trials
- ▶ **Cancer Support Community:** www.cancersupportcommunity.org/find-clinical-trial, 888-793-9355
- ▶ **Center for Information & Study on Clinical Research Participation:** www.searchclinicaltrials.org
- ▶ **ClinicalTrials.gov:** www.clinicaltrials.gov
- ▶ **Lazarex Cancer Foundation:** www.lazarex.org, 877-866-9523
- ▶ **National Cancer Institute:** www.cancer.gov/clinicaltrials
- ▶ **NCI Cancer Information Service:** 800-422-6237
- ▶ **WCG CenterWatch:** www.centerwatch.com, 888-838-5578

PARA EL CUIDADOR

Asumir una función que es a la vez física y emocional

Ser cuidador de una persona con una enfermedad crónica como el CHC es un reto, pero también puede ser gratificante. Para prepararse para lo que se avecina, puede ser útil elaborar un plan que describa la mejor manera de ayudar. Empiece con estas sugerencias y recuerde que las necesidades de su ser querido cambiarán con el tiempo. La flexibilidad va a ser fundamental en su función.

Acudir a las visitas médicas. Infórmese con el equipo médico sobre el CHC, las posibles opciones de tratamiento y otros aspectos de la atención. Pida copias de los resultados de las pruebas, procedimientos, tratamientos recibidos, etc.

Presentarse al equipo sanitario. Obtenga información de contacto de los principales miembros del equipo y sepa cuándo y cómo plantear sus preguntas e inquietudes. Los temas urgentes pueden requerir una llamada telefónica o un mensaje de texto, mientras que otros pueden ser adecuados para enviarlos por correo electrónico o a través de un portal de atención sanitaria (si está disponible). Asegúrese de haber firmado todos los formularios que le permiten comunicarse con el equipo médico de su ser querido y de haber creado una cuenta en el portal.

Administrar y hacer el seguimiento de la medicación. Tomar la medicación según lo prescrito es crucial para que el tratamiento funcione como está previsto. Prepare una tabla o establezca recordatorios o alarmas para que le resulte más fácil cumplir el horario de toma de medicamentos en casa y con cita previa en el hospital o la consulta del médico.

Ayudar a controlar los efectos secundarios. Conozca otros efectos secundarios a los que se debe estar atento, cuándo es probable que se produzcan y qué hacer si ocurren. Utilice una hoja de seguimiento como ayuda para recordar detalles que pueda compartir con su equipo médico. Descargue un formulario de seguimiento en PatientResource.com/Tracker.

Rodearse de apoyo. Busque un grupo local o en

línea de apoyo a enfermos de cáncer, una organización de asesoramiento entre iguales o un grupo de apoyo a cuidadores de enfermos de cáncer. Puede ser de gran ayuda hablar con otra persona que haya estado en su lugar.

Ser empático. Trate a su ser querido igual que antes, sobre todo si alguno de los dos se siente culpable por el diagnóstico. Sea proactivo a la hora de ponerse en contacto con otros supervivientes de CHC y cuidadores para saber cómo gestionan los sentimientos asociados al estigma de la enfermedad (véase *Introducción*, página 2).

Practicar el autocuidado. Para ser la mejor fuente de apoyo, debe cuidar de usted mismo. El autocuidado lo/la ayudará a sentirse con más energía, más feliz y mejor preparado/a para su papel de cuidador. Comprométase a llevar un estilo de vida saludable. Piense en las actividades que lo/la hacen feliz. Vaya al gimnasio. Camine. Haga yoga. Reciba un masaje. Lea un libro. Encuentre algo de lo que reírse cada día; es una forma estupenda de reducir el estrés. ■

Ensayos clínicos para
Pacientes Adultos y Niños
con Cáncer de hígado
avanzado

INSCRIBIÉNDO
AHORA



Escanee para obtener más información sobre
nuestros ensayos clínicos. o visítenos en
eurekaconnectme.com

Qué es ¿Terapia de células T?

La terapia con células T es un tipo de tratamiento en el que las células T (un tipo de célula inmunológica) se diseñan para combatir su tipo específico de cáncer.



Imagen de microscopio electrónico de nuestra terapia con células T (azul) atacando una célula cancerosa del hígado (rojo)

Envíenos un email a eurekaconnectme@eurekainc.com
o llámenos al (510) 654-7045

Participe activamente en su plan de cuidados específico

La **investigación progresiva en el tratamiento** está permitiendo a algunas personas con CHC manejar su enfermedad como lo harían con otras dolencias crónicas. Y para otros, los avances pueden significar incluso una cura. A medida que vaya conociendo mejor su diagnóstico y las opciones de tratamiento, lo/la animamos a participar en la toma de decisiones compartida con su equipo médico. Haga siempre preguntas y comparta sus expectativas sobre su calidad de vida. Estar informado/a le será de ayuda a sentirse más cómodo/a para seguir adelante.

Para desarrollar el plan de tratamiento más eficaz, su médico se coordinará con su equipo médico (véase *Equipo multidisciplinario*, página 3). Juntos crearán un plan de tratamiento basado en lo siguiente:

- Los resultados de una evaluación sanitaria exhaustiva, pruebas diagnósticas y pruebas de imagen
- Qué parte del hígado está afectada por el tumor
- El número de tumores, incluyendo su tamaño y localización
- Si el cáncer se ha extendido fuera del hígado
- Cómo funciona su hígado y si las zonas no cancerosas permanecen sanas
- Cualquier comorbilidad (otras enfermedades graves)
- Su estado físico general
- Sus preferencias sobre la calidad de vida

Su pronóstico (perspectiva) lo/la ayudará a orientar sus objetivos de tratamiento. Esos objetivos pueden ser los siguientes y pueden cambiar con el tiempo:

- Eliminación del CHC mediante su curación; también denominado tratamiento curativo
- Reducción del tumor o tumores para posibilitar la resección hepática o el trasplante; también se denomina reducción del tamaño del tumor
- Retrasar el avance del cáncer para alargar la vida
- Utilizar los cuidados de apoyo (paliativos) para mejorar su calidad de vida, controlando los efectos secundarios, tratando el dolor y los síntomas postoperatorios o ayudando a aliviar el dolor y las molestias sin un tratamiento activo

TRATAMIENTOS COMUNES DEL CHC

Una o varias de estas opciones pueden formar parte de su plan de tratamiento.

La **vigilancia** (también llamada conducta expectante) puede recomendarse para los tumores que parecen crecer muy lentamente. Con un estrecho seguimiento y análisis de sangre y diagnóstico por imágenes programados con regularidad (lo habitual es cada 3 meses), esto le permite evitar posibles efectos secundarios durante el mayor tiempo posible antes de que sea necesario el tratamiento. Agende y conserve estas citas, ya que el tratamiento debe

comenzar si el ritmo de avance del cáncer aumenta.

Los **ensayos clínicos** son una valiosa opción especialmente si se le diagnostica un CHC avanzado. Pregunte a su médico si debe considerar la posibilidad de participar en un ensayo clínico inmediatamente después del diagnóstico o en cualquier otro momento del tratamiento (véase *Ensayos clínicos*, página 8).

La **cirugía** es el principal método curativo para tratar el CHC. Suele ser compleja y requiere un alto grado de formación y habilidad. Se recomienda que busque tratamiento en un centro oncológico conocido por realizar un gran cantidad de procedimientos quirúrgicos hepáticos y que tenga la opción de trasplante de hígado. Busque una segunda o tercera opinión antes de decidirse por un cirujano.

La **resección hepática**, también llamada hepatectomía parcial, consiste en una extirpación en forma de cuña, de un lóbulo entero o más del hígado que contiene el tumor o los tumores, junto con un margen de tejido sano. El hígado sano restante seguirá funcionando mientras se regenera (vuelve a crecer), a menudo hasta alcanzar un tamaño casi normal. Esta puede ser una opción cuando el hígado funciona bien, los tumores son pequeños, la enfermedad está en estadio inicial y los vasos

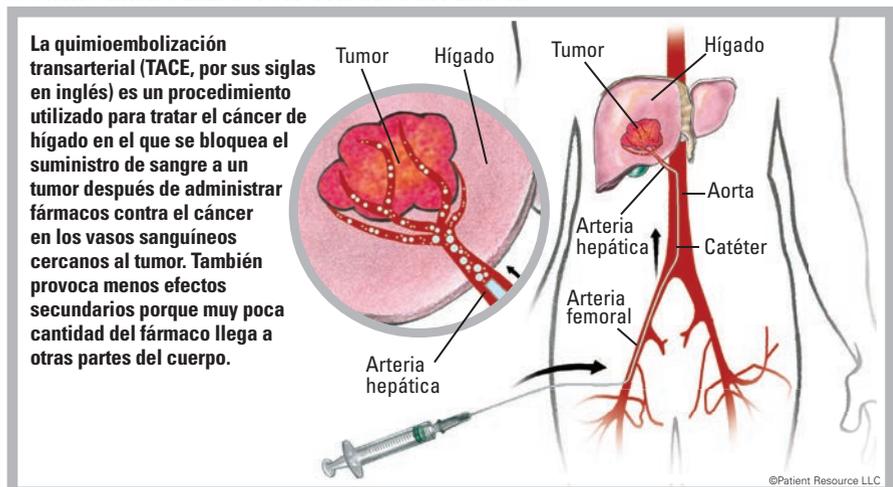
FIGURA 2 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO



sanguíneos no están afectados. Usted y su hígado deben estar lo bastante sanos para someterse a la operación.

- La resección abierta tradicional se utiliza para operaciones complejas. El cirujano realiza una incisión en el abdomen. Se trata de una cirugía mayor y requiere un tiempo de recuperación importante
- La cirugía laparoscópica mínimamente invasiva puede ser una opción para las resecciones, dependiendo de la localización del tumor y de la experiencia del cirujano. Se realizan unas pequeñas incisiones en el abdomen para introducir un instrumento médico largo, parecido a un tubo (laparoscopio), con una diminuta cámara de vídeo en el extremo. Las imágenes ampliadas del interior del cuerpo se transmiten a una pantalla de vídeo en el quirófano para guiar al cirujano. El cirujano suele tener que hacer una incisión más grande para extirpar el tumor del abdomen. No obstante, este método suele implicar un menor tiempo de recuperación y menos complicaciones que la resección abierta tradicional.

FIGURA 1 QUIMIOEMBOLIZACIÓN TRANSARTERIAL



El **trasplante de hígado** es un tratamiento potencialmente curativo muy eficaz para el CHC. Se extirpa todo el hígado (hepatectomía) y se sustituye por un hígado sano, casi siempre procedente de un donante fallecido. En algunos casos, puede recurrirse a un donante vivo.

Solo un porcentaje muy pequeño de personas puede optar a un trasplante. Los candidatos deben cumplir criterios estrictos en cuanto al tamaño, el estadio, la localización y el número de tumores presentes y deben calificar con una "puntuación hepática" basada en los niveles sanguíneos de creatinina, bilirrubina y sodio, así como los factores de coagulación. Es beneficioso someterse a la evaluación en un centro que realice trasplantes de hígado. Si sus médicos creen que usted puede ser candidato/a, puede ser remitido/a para su evaluación a un centro de trasplantes.

Si usted es candidato/a, es probable que se someta a un tratamiento puente mientras espera que haya un hígado disponible. Esto es necesario porque el tiempo de espera puede ser significativo en algunos casos. La terapia puente está diseñada para evitar que el cáncer crezca o se extienda durante la espera. Los tratamientos puente pueden incluir la ablación, la embolización, la radioterapia o la farmacoterapia sistémica.

La **terapia de ablación por radiofrecuencia (ARF)** puede ser una opción curativa para el CHC cuando un tumor es irreseccable (inoperable) o la cirugía no es una opción por otro motivo. Se trata de un procedimiento mínimamente invasivo, guiado por imagen, que elimina las células cancerosas. Se introduce una aguja a través de la piel directamente hasta el tumor y se hace pasar por ella una corriente eléctrica que somete al tumor a temperaturas extremas. Otros tipos de terapia de ablación son los siguientes:

- La ablación por microondas (MWA) utiliza energía de microondas.
- La crioablación, también llamada criocirugía o crioterapia, suministra gas extremadamente frío a través de una aguja hueca. A esta técnica se la puede llamar ablación térmica.
- La inyección percutánea de etanol (IPE), también llamada ablación con alcohol, administra etanol (alcohol) directamente en el tumor.

Los **procedimientos de embolización** no son curativos pero pueden ser muy eficaces para prolongar la vida y mejorar su calidad:

La **quimioembolización transarterial (TACE)** por sus siglas en inglés) consiste en realizar una pequeña incisión en la ingle e introducir un catéter, que es un tubo fino y flexible que se guía a través del cuerpo hasta la arteria hepática. Es un

procedimiento mínimamente invasivo y guiado por imagen que trata el CHC administrando quimioterapia en las pequeñas arterias hepáticas, que son la principal fuente de sangre para la mayoría de los tumores que se desarrollan en el hígado, y luego las bloquea para permitir que la quimioterapia permanezca presente en la zona del tumor durante más tiempo (véase la Figura 1). Muy poca parte de la quimioterapia escapa del hígado, por lo que los efectos secundarios convencionales de la quimioterapia son poco frecuentes.

La **embolización transarterial simple** (TAE por sus siglas en inglés) es un procedimiento similar. Cuando el catéter está colocado, se inyectan diminutas partículas hechas de perlas de gelatina o esponjas para bloquear las pequeñas arterias, cortando el flujo de sangre que alimenta el tumor (sin administrar quimioterapia). El tejido hepático sano sigue recibiendo sangre de otros vasos sanguíneos.

La **radioembolización**, también llamada Y90 o Itrio 90, combina la radioterapia con la embolización. Se inyectan perlas de vidrio microscópicas que contienen altas dosis de radiación en la arteria hepática para administrarlas directamente al tumor. La radiación mata muchas células cancerosas. El objetivo es ralentizar el crecimiento de los tumores y reducir los síntomas, aunque la radioembolización también se ha utilizado para reducir el tamaño de los tumores y permitir un tratamiento quirúrgico posterior.

Puede utilizarse **tratamiento farmacológico** para tratar el CHC. Se trata de una terapia sistémica, lo que significa que los medicamentos viajan por todo el cuerpo (véase la Figura 2).

La **terapia molecularmente dirigida** está diseñada para frenar la progresión del cáncer. Los fármacos viajan por el torrente sanguíneo en busca de proteínas específicas y entornos tisulares para bloquear las señales de las células cancerosas y restringir así el crecimiento y la propagación del cáncer. El más utilizado para el CHC es un inhibidor de la angiogénesis. Actúa bloqueando el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos que alimentan a las células cancerosas. Los vasos sanguíneos aportan los nutrientes que los tumores necesitan para crecer y extenderse, por lo que, al impedir la formación de nuevos vasos sanguíneos, los inhibidores de la angiogénesis "matan de hambre" al tumor. Otras terapias dirigidas tratan las mutaciones del gen de la tirosina receptora quinasa neurotrófica (*NTRK*), que provocan el crecimiento de las células cancerosas. Muchas terapias dirigidas se toman por vía oral en casa. La terapia dirigida se puede usar sola o en combinación con la inmunoterapia.

TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS PARA EL CHC

- ▶ cabozantinib (Cabometyx)
- ▶ entrectinib (Rozlytrek)
- ▶ larotrectinib (Vitrakvi)
- ▶ lenvatinib (Lenvima)
- ▶ pembrolizumab (Keytruda)
- ▶ ramucirumab (Cyramza)
- ▶ regorafenib (Stivarga)
- ▶ sorafenib (Nexavar)

POSIBLES TERAPIAS COMBINADAS

- ▶ atezolizumab (Tecentriq) con bevacizumab (Avastin)
- ▶ ipilimumab (Yervoy) y nivolumab (Opdivo)
- ▶ tremelimumab (Imjudo) con durvalumab (Imfinzi)

AI 28/4/2023

La **inmunoterapia** combate el cáncer mediante la estimulación del sistema inmunitario del cuerpo para reconocer y destruir las células cancerosas. Los inhibidores de los puntos de control inmunitarios son el tipo de inmunoterapia actualmente aprobado para su uso en el CHC avanzado en determinados casos. Estos fármacos impiden que el sistema inmunitario se ralentice, lo que le permite mantener su lucha contra el cáncer. Los siguientes receptores de puntos de control son dianas para la inmunoterapia:

- La PD-1 (proteína 1 de muerte celular programada) es un receptor que participa en la señalización de las células T para que mueran y en la reducción de la muerte de las células T reguladoras (células T supresoras). La PD-1 puede señalar al sistema inmunitario que se enlentezca únicamente si se conecta con la PD-L1.
- La PD-L1 (ligando 1 de muerte celular programada) es una proteína que, cuando se combina con la PD-1, envía una señal para reducir la producción de células T y permitir que mueran más células T. Cuando la PD-1 (el receptor) y la PD-L1 (la proteína) se combinan, la reacción emite la señal para enlentezer el sistema inmunitario.
- La CTLA-4 (proteína 4 asociada a linfocitos T citotóxicos) es otro punto de control como la PD-1. Sin embargo, la CTLA-4 puede conectarse con más de una proteína.

Este tipo de inmunoterapia se administra por vía intravenosa (IV). Se puede utilizar sola o combinada con otra inmunoterapia o terapia dirigida.

La **radioterapia** utiliza rayos X de alta energía u otros tipos de radiación para destruir las células cancerosas. El objetivo es reducir el tamaño de los tumores o frenar su crecimiento. También puede utilizarse en los cuidados paliativos para aliviar el dolor y otros síntomas del cáncer mediante la reducción de los tumores. A veces se denomina radioterapia corporal estereotáctica (SBRT, por sus siglas en inglés). ■

El manejo de los efectos secundarios incluye todos los aspectos de su bienestar

Uno de los temores más comunes con respecto al tratamiento del cáncer son los posibles efectos secundarios. Aunque la mayoría de los cánceres y sus tratamientos provocan efectos secundarios, estará rodeado de un equipo sanitario que lo/la ayudará a controlar los síntomas desde el momento en que reciba el diagnóstico. Le recomendamos que hable con su equipo médico antes de iniciar el tratamiento sobre los posibles efectos secundarios y qué hacer si se producen.

Comunicar honestamente cómo se siente, tanto física como emocionalmente, es un paso importante que puede dar. Cuanto antes comparta sus preocupaciones, más rápidamente podrán ser abordadas. También es importante ser sincero/a con su familia y su cuidador sobre los efectos secundarios que tiene y su nivel de gravedad.

Los avances logrados en el tratamiento del cáncer también se aplican al manejo de los efectos secundarios que acompañan al diagnóstico. Como resultado, las personas que se enfrentan al cáncer tienen acceso a servicios diseñados para ayudarlas a mejorar su bienestar general antes, durante y después del tratamiento. Son los llamados servicios de cuidados de apoyo o paliativos.

Están diseñados para beneficiar a cualquier per-

sona con una enfermedad grave o potencialmente mortal, y están disponibles desde el diagnóstico hasta la supervivencia. Los cuidados paliativos se confunden a menudo con los cuidados paliativos en enfermos terminales, que se reservan para el final de la vida. Piense en el propósito de los cuidados paliativos como "preservación de la calidad de vida" o "restauración de la calidad de vida".

Esta asistencia será una parte valiosa de su cuidado porque si la función hepática disminuye, las toxinas que normalmente filtra el hígado pueden acumularse. Esto puede causar deterioro cognitivo y otras afecciones que pueden dificultar pensar con claridad. Es posible que necesite ayuda para comprender el pronóstico y tomar decisiones importantes relacionadas con los cuidados.

Su médico puede hacer la derivación correspondiente. Junto con un especialista en cuidados paliativos, desarrollará un plan para aliviar los síntomas. Un especialista puede ofrecer las siguientes formas de apoyo:

- Informarle sobre su enfermedad y su pronóstico.
- Definir los términos de la calidad de vida.
- Coordinar la atención entre los profesionales de la salud.
- Proporcionar apoyo para la toma de decisiones y el manejo del estrés.
- Derivarlo/la para recibir apoyo psicosocial para manejar la depresión, los trastornos del sueño y otros problemas de salud mental.
- Encontrar asesoramiento financiero a través de un trabajador social, un/a enfermero/a orientador/a o un asesor financiero.
- Ayudar a planificar los cuidados por adelantado y asistir a los cuidadores. Se recomienda la planificación anticipada de los cuidados lo antes posible tras el diagnóstico, para poder tomar decisiones antes de que la enfermedad progrese e interfiera con el pensamiento y la toma de decisiones normales.

Su equipo de cuidados paliativos puede incluir médicos y enfermero/as, profesionales de la salud mental, especialistas en dolor, farmacéuticos, nutricionistas y trabajadores sociales. Este equipo trabajará con su médico y proporcionará una capa adicional de apoyo a su atención.

Los servicios de cuidados paliativos suelen estar cubiertos por planes de seguros individuales, Medicare y Medicaid. Para saber más, puede hablar con el/la trabajador/a social o el/la asesor/a financiero/a del hospital o con el/la representante de su seguro médico.

EFFECTOS SECUNDARIOS POTENCIALMENTE GRAVES

Los efectos secundarios graves no suelen ser frecuentes, pero pueden aparecer con determinados tratamientos. Pregunte a su médico si está en riesgo de sufrir efectos secundarios por las terapias en su plan de tratamiento, cómo identificar los síntomas y cuándo debe buscar atención de emergencia. Informe inmediatamente de los síntomas para que puedan ser tratados rápidamente. Algunos efectos secundarios potencialmente graves son los siguientes:

- La **ascitis** es una enfermedad en la que se acumula una cantidad anormal de líquido en la cavidad peritoneal (abdominal). La ascitis puede ser maligna, es decir, causada por células cance-

Cuidar su salud emocional

► **Muchas personas recurren a los cuidados de apoyo para controlar los efectos secundarios físicos**, pero también pueden utilizarse para ayudar a manejar los retos emocionales asociados al cáncer. Sus familiares, cuidadores y otras personas cercanas también pueden beneficiarse de este apoyo.

Es habitual experimentar una serie de emociones al recibir un diagnóstico de cáncer: tristeza, enfado, ansiedad, depresión, soledad e incluso arrepentimiento. Es normal que le preocupe cómo afectarán los tratamientos contra el cáncer a su salud, su familia y su vida cotidiana.

Cuidar su bienestar emocional también lo/la ayudará a enfrentar mejor los problemas relacionados con el cáncer, incluido el manejo de los efectos secundarios físicos. Es importante reconocer el efecto que los cambios físicos del tratamiento pueden tener en su bienestar mental y emocional. Los servicios de cuidados de apoyo pueden ponerlo/la en contacto con recursos que lo/la ayuden a manejar estos sentimientos.

Hay grupos de apoyo en línea y presenciales, consejeros, psicólogos, psiquiatras y otros especialistas. Algunas organizaciones ofrecen programas de compañeros individuales que lo/la contactan con otra persona que tiene el mismo tipo de cáncer que usted. Compartir sus sentimientos con personas que se sienten identificadas porque han pasado por algo parecido puede ser muy satisfactorio.

Esté atento/a a lo que en inglés se llama "scanxiety", que es una mezcla de ansiedad y estrés que puede producirse cuando está esperando los resultados de las exploraciones por imagen, las pruebas de laboratorio o los exámenes a los que se somete como parte de su plan de tratamiento. Eso es mucho estrés para su mente y su cuerpo, y puede ser de ayuda encontrar maneras de manejarlo. Establezca expectativas con su médico o enfermero/a acerca de cuándo y cómo recibirá los resultados para no quedarse esperando y preguntándose.

Informe a su equipo sanitario si es incapaz de seguir el tratamiento debido a una angustia emocional extrema; tiene llanto excesivo o sentimientos continuos de desesperanza o desesperación; está inusualmente enfadado/a o irritable; se retrae y aísla de su familia y amigos; y se siente inútil. Obtenga atención médica inmediata en caso de pensamientos suicidas o de muerte.

➔ **SERVICIOS DE SALUD MENTAL**

Línea de ayuda de la American Psychosocial Oncology Society: 866-276-7443

rosas distribuidas por la cavidad abdominal, o no maligna, es decir, causada por algo distinto al cáncer (como la cirrosis). Puede tratarse con dieta, diuréticos (fármacos que hacen que los riñones produzcan más orina, eliminando el exceso de líquido y sal del organismo), paracentesis (procedimiento para drenar el líquido), quimioterapia o cirugía. Su médico le explicará la opción más adecuada para usted.

- La **fatiga** es el síntoma más frecuente que presentan los pacientes con enfermedad hepática. Es un tipo de cansancio mucho más fuerte y difícil de aliviar que el que tiene una persona por lo demás sana. Póngase en contacto con su médico inmediatamente si la fatiga le impide realizar sus actividades cotidianas.
- La **encefalopatía hepática** se produce cuando el hígado es incapaz de filtrar suficientemente las toxinas en la sangre. La acumulación de estas toxinas afecta al cerebro y a la capacidad de funcionamiento del sistema nervioso. Pregunte a su médico por los síntomas a los que debe prestar atención y cuándo debe acudir a urgencias.
- Puede producirse una **infección** como resultado de la supresión del sistema inmunitario. Comuníquese de inmediato con su médico, no espere hasta mañana, si tiene alguno de estos síntomas: temperatura oral superior a 100,4 °F [38 °C], escalofríos o sudor; dolores corporales, escalofríos y fatiga general con o sin fiebre; tos, falta de aliento o dificultad para respirar; dolor abdominal; dolor de garganta, inflamaciones en la boca; enrojecimiento, dolor o hinchazón en la piel; pus o supuración en algún corte o herida abiertos; dolor o ardor al orinar; dolor o inflamación anal o secreción y picazón vaginal. Si no puede contactar con su médico, acuda a urgencias.
- Las **reacciones adversas mediadas por el sistema inmunitario** (irAE, en inglés) pueden producirse con determinados medicamentos de inmunoterapia si el sistema inmunitario se sobreestimula con el tratamiento y provoca una inflamación en uno o más órganos o sistemas del cuerpo. Estos pueden incluir los sistemas cardiovascular, endocrino, gastrointestinal, neurológico, pulmonar (pulmones), renal (riñones), cutáneo y neurológico. Algunas irAE avanzan rápidamente y se tornan graves e incluso mortales sin una atención médica rápida.
- Las **reacciones relacionadas con la infusión** ocurren con mayor frecuencia con los tratamientos administrados por vía intravenosa (IV), a través de una vena en el brazo, por lo general inmediatamente después de la exposición al fármaco. Las reacciones suelen ser leves, como picazón, erupción o fiebre. Otros

síntomas más graves como temblores, escalofríos, baja presión arterial, mareos, dificultades para respirar o pulso cardíaco irregular pueden ser serios o incluso fatales si no hay una intervención médica.

EFFECTOS SECUNDARIOS FÍSICOS COMUNES

Controlar los efectos secundarios le permite seguir el tratamiento sin interrupciones, facilita que su organismo lo asimile y, en general, mejora su bienestar. Quizá le reconforte saber que las personas suelen responder de manera diferente a los mismos tratamientos, por lo que es importante que comente con su médico los efectos secundarios que puede experimentar (véase la Tabla 1).

Además, vigile los posibles efectos tardíos. Se

SEGUIMIENTO DE EFECTOS SECUNDARIOS

Utilice este recurso para hacer un seguimiento de los efectos secundarios

Descargar en PatientResource.com/TrackerESLA



trata de efectos secundarios que se desarrollan semanas, meses o años después de finalizar el tratamiento. Suelen ser difíciles de predecir, por lo que resulta clave saber qué hacer si se produce uno.

Llevar un registro de sus efectos secundarios ayuda a su médico a controlarlos mejor. Cuanto antes se traten los efectos secundarios, antes se sentirá mejor. ■

ALGUNOS EFECTOS SECUNDARIOS FÍSICOS COMUNES

Efectos secundarios	Síntomas
Dolor abdominal	Calambres y dolores sordos en la zona abdominal
Ascitis	Hinchazón abdominal por acumulación de líquido en el abdomen
Problemas de sangrado	Hemorragias y hematomas
Quimio cerebro (disfunción cognitiva)	Niebla cerebral, confusión o problemas de memoria
Estreñimiento	El estreñimiento se caracteriza por la dificultad para evacuar las heces o por la menor frecuencia de las deposiciones en comparación con los hábitos de defecación habituales
Disminución del apetito	Comer menos de lo habitual, sentirse lleno después de comer lo mínimo, no sentir hambre
Diarrea	Frecuentes deposiciones blandas o acuosas que suelen ser una molestia, pero que pueden llegar a ser graves si no se tratan
Dificultad para tragar	También llamada disfagia; puede incluir dolor al tragar
Fiebre	Aumento de la temperatura corporal que podría indicar una infección
Pérdida de cabello (alopecia)	Pérdida de cabello en la cabeza, o vello de la cara y el cuerpo
Síndrome mano-pie	También conocido como eritrodismestesia palmar-plantar; puede incluir dolor, hinchazón, tirantez y enrojecimiento en las palmas de las manos o las plantas de los pies; o ampollas y callosidades
Dolor de cabeza	Dolor o malestar en la cabeza
Hipertensión	Presión arterial anormalmente alta
Linfedema	Hinchazón de las extremidades
Náuseas y vómitos	Sensación de ganas de vomitar o vómitos
Neuropatía	Adormecimiento, dolor, sensación de quemazón y hormigueo, generalmente en las manos o los pies al principio
Dolor	Dolor musculoesquelético y dolores que se producen en los músculos, articulaciones, huesos, tendones, ligamentos o nervios
Proteinuria	Niveles elevados de proteínas en la orina
Problemas respiratorios	Falta de aire (disnea) con o sin tos, infecciones de las vías respiratorias superiores
Reacciones cutáneas	Erupción, enrojecimiento e irritación o piel seca, escamosa o descamada que puede picar
Cambios de sabor	Los alimentos pueden tener un sabor diferente o insípido, o su capacidad para manejar los alimentos picantes, dulces o amargos cambia
Trombocitopenia	Bajo número de plaquetas en la sangre, lo que puede provocar moretones y hemorragias
Cambios de voz	También se conoce como disfonía, dificultad para hablar o tragar, ronquera, voz rasposa, voz suave, sin voz o hinchazón en la garganta
Cambios de peso	Ganar o perder peso de manera no intencional

Trabaje con especialistas para desarrollar una estrategia nutricional personal

El cáncer y su tratamiento pueden afectar su cuerpo y dificultar el consumo de todos los nutrientes necesarios para combatir el cáncer y recuperarse. Muchos tratamientos contra el cáncer matan tanto a las células sanas como a las cancerosas. Como resultado, su cuerpo necesita más nutrientes para reponer las células sanas que le sirven de apoyo antes, durante o después del tratamiento.

El tratamiento del cáncer y sus efectos secundarios pueden afectar a la capacidad y el deseo de comer, así como al sabor y el olor de los alimentos. Sentir náuseas, cansancio, depresión o simplemente incomodidad también puede afectar a sus hábitos alimentarios. Su médico puede recomendarle un tratamiento nutricional. Suele comenzar con asesoría nutricional, también llamada asesoría alimentaria, en el cual dietistas o profesionales con capacitación especial en nutrición lo/la ayudan a elegir una alimentación saludable y a crear hábitos de alimentación inteligentes. El objetivo de la asesoría nutricional es ayudar a los pacientes a mantenerse saludables durante el tratamiento y después de él, y a estar lo suficientemente fuertes para prevenir o manejar infecciones y a reducir el riesgo de recurrencia.

Infórmese sobre los retos nutricionales que lo/la esperan y las opciones que tiene para obtener los nutrientes que su cuerpo necesita. Reúname con un dietista titulado antes de iniciar el tratamiento. El dietista realizará una evaluación nutricional y le recomendará una terapia para ayudarlo durante el tratamiento a evitar la pérdida de peso y de masa muscular, la deshidratación y la desnutrición. Un objetivo clave será centrarse en evitar que su tratamiento se interrumpa debido a la desnutrición. Un dietista será un recurso valioso para usted durante todo el tratamiento y más allá. Si su equipo de atención sanitaria no cuenta con un dietista en plantilla, pida una derivación.

MANEJO DE LA PÉRDIDA DEL APETITO

Un desafío importante que puede enfrentar durante el tratamiento es la pérdida de apetito. Este efecto secundario es muy común; sin embargo, cuando no puede o no desea comer, puede correr riesgo de perder peso. Las náuseas pueden causar pérdida de apetito. El té y los masticables de jengibre pueden ayudar a reducir las náuseas. Además, pida a su médico medicación contra las náuseas.

Debido a que una dieta saludable puede ayudarlo a fortalecerse, es bueno saber qué hacer, y qué no hacer.

En general, intente consumir una amplia variedad de alimentos saludables y beber abundantes líquidos. A continuación se ofrecen opciones para sacar el máximo partido nutritivo a cada bocado:

- Consuma alimentos ricos en proteínas: pollo, pescado, pavo, huevos, productos lácteos bajos en grasa, frutos secos y soja.
- Tome bebidas ricas en proteínas o calorías: batidos, smoothies y bebidas con suplementos nutricionales.
- Incluya frutas y verduras de colores: manzanas y verduras de hoja verde. Compruebe si es necesario cocerlos antes de comerlos.
- Elija cereales integrales: avena, pan integral, arroz integral y pasta integral.
- Cámbiese a las grasas saludables: aguacates, frutos secos, semillas y aceite de oliva.
- Coma de cinco a seis comidas pequeñas a lo largo del día.
- Evite las grasas saturadas y trans, los azúcares añadidos, los pasteles, las galletas, los caramelos, las sales, el alcohol y el pescado o el marisco poco cocinados.
- Programe su comida "principal" del día para cuando tenga más apetito y pueda comer más.
- Hable con su equipo de salud antes de tomar vitaminas o suplementos, ya que los médicos prefieren que obtenga todos, o la mayoría, de los nutrientes de los alimentos.
- Pregunte si le convendría tomar aminoácidos de cadena ramificada.

Puede resultar difícil preparar comidas cuando se ha perdido el apetito, se tienen náuseas o se está cansado. Conserve su energía teniendo a mano alimentos listos para comer o que requieran poca preparación, como pudines, mantequilla de cacahuete, atún, barritas de proteínas, mezcla de frutos secos, queso y galletas, huevos y comidas congeladas.

ENTENDER LA DESNUTRICIÓN

El cáncer, el tratamiento y los efectos secundarios pueden causar desnutrición, una afección que se desarrolla como resultado de no obtener suficientes calorías y nutrientes, o de no poder absorber la cantidad adecuada de nutrientes clave, como vitaminas y minerales.

La desnutrición es sorprendentemente común y debe abordarse para adaptarse a la demanda metabólica, la inmunosupresión y el aumento de la



inflamación que los tratamientos y las afecciones subyacentes pueden tener en el organismo. También es motivo de preocupación durante la terapia puente a la espera de un trasplante.

Los síntomas pueden incluir sensación de cansancio y debilidad, y pueden ser lo suficientemente graves como para impedirle completar el tratamiento. Si no puede o no quiere comer, puede experimentar pérdida de peso y de masa muscular. Si comer resulta difícil por estas u otras razones, existen opciones alternativas como la nutrición parenteral.

La **nutrición parenteral** puede ser una opción en casos excepcionales si el tubo digestivo no funciona o cuando existe una obstrucción. En este tipo de alimentación, los nutrientes que necesita se administran por vía intravenosa (a través de una vena), normalmente a través de un puerto que se inserta quirúrgicamente.

MANTENERSE HIDRATADO

El cuerpo necesita agua para funcionar y evitar la deshidratación. Las necesidades diarias de líquidos varían en función de la salud, el peso, el nivel de actividad y la zona geográfica. La recomendación general son 10 tazas de agua por día para los hombres y 8 tazas para las mujeres. Pregunte a su médico cuál es la ingesta de agua recomendada.

Intente consumir más líquidos, incluida el agua, si experimenta efectos secundarios como diarrea o vómitos, ya que pueden provocarle una pérdida adicional de líquidos y aumentar el riesgo de deshidratación. Si la diarrea es aguda, quizás no pueda absorber el agua sola, y su médico puede recomendarle una solución oral de rehidratación especializada. Algunas bebidas también pueden ayudar a reponer los electrolitos perdidos. ■

RECURSOS DE NUTRICIÓN

- ▶ **American Cancer Society:** www.cancer.org, 800-227-2345
- ▶ **CancerCare:** www.cancercare.org, 800-813-4673
- ▶ **PearlPoint Nutrition Services:** www.pearlpoint.org, 877-467-1936

Seguir adelante con un plan de supervivencia

Independientemente de que siga recibiendo tratamiento, se le harán controles a intervalos regulares para vigilar una posible recidiva u otros problemas de salud. Estas citas de seguimiento son importantes porque detectar precozmente cualquier recidiva de la enfermedad puede contribuir al éxito de la intervención.

Estos chequeos incluyen una revisión de su historial médico, así como un examen físico. También pueden incluir procedimientos de diagnóstico por imagen, análisis de sangre y, posiblemente, una biopsia para evaluar la respuesta del cáncer al tratamiento o determinar si el cáncer ha reaparecido.

Su plan de cuidados de seguimiento puede incluir lo siguiente:

- Calendario de citas para el seguimiento continuo
- Cuidados paliativos para los efectos secundarios físicos y emocionales
- Medicamentos o terapias (tipo, dosis, frecuencia y duración)
- Derivación a rehabilitación del cáncer, como fisioterapia o terapia ocupacional
- Información sobre su riesgo de recidiva, segundos cánceres, efectos secundarios relacionados con el tratamiento a largo plazo y efectos tardíos
- Pautas de detección recomendadas para otros tipos de cáncer
- Reunión con un trabajador social para ayudarle a afrontar las repercusiones económicas y su bienestar emocional



Lleve un registro de sus medicamentos sin receta

► Debido a que muchas personas con cáncer de hígado ya tienen algún nivel de daño en el hígado, es será crucial prevenir un mayor daño en él. Para ello, debe asegurarse de que sus nuevas recetas no interactúen con sus medicamentos y suplementos actuales.

En particular, tenga en cuenta que se sabe que el paracetamol, un medicamento común de venta libre, puede causar daños hepáticos si se toma en grandes cantidades en personas con una función hepática comprometida. También puede interactuar con otros medicamentos y aumentar los efectos secundarios. Es un ingrediente común en muchos medicamentos de venta con y sin receta y puede encontrarse en analgésicos, antipiréticos, somníferos y medicamentos para la tos, el resfriado y las alergias.

Lleve una lista de nombres de principios activos para ayudar a identificar estos medicamentos. Pregunte a su médico si puede tomar medicamentos que contengan paracetamol y, en caso afirmativo, en qué cantidad. Siga estos pasos:

- Lea todas las etiquetas de los medicamentos y fíjese en el principio activo. Pregunte a su farmacéutico cómo leer las etiquetas de los medicamentos si no está familiarizado/a con ellas.
- Averigüe si su médico le recomienda limitar el consumo de paracetamol.
- Compruebe en la etiqueta si contiene paracetamol (acetaminophen en inglés) y sus versiones más cortas, "APAP" o "acetam".
- Tome su medicamento según las indicaciones. Tome solo la dosis recomendada. No tome más.
- Acuda a la misma farmacia cada vez para que su farmacéutico pueda ayudarle a llevar un control de lo que está tomando.
- No tome medicamentos caducados.
- No comparta los medicamentos con otras personas.
- Lleve siempre con usted una lista de sus medicamentos actuales.
- Lleve sus medicamentos cuando viaje.

Estas citas también le dan la oportunidad de informar a su equipo sanitario sobre síntomas físicos nuevos o continuos que no se alivian adecuadamente, como dolor, hinchazón de piernas, distensión abdominal, ictericia, pérdida o aumento de peso, control de esfínteres, fatiga profunda o insomnio, problemas de movilidad, signos de infección, hormigueo o entumecimiento, acumulación de líquido o cambios en el apetito, el sentido del gusto, la vista o el oído.

No olvide hablar de cómo se siente mental y emocionalmente. La información específica que se debe discutir incluye lo siguiente:

- Síntomas cognitivos (relacionados con el pensamiento), como dificultades con la memoria, la concentración, el procesamiento de la información, la búsqueda de palabras o la realización de tareas
- Problemas emocionales, como depresión, ansiedad, miedo, ira, pena, desesperanza, sensación de agobio u otras preocupaciones
- Cualquier visita a urgencias u otros médicos
- Nuevos medicamentos, remedios de venta libre, vitaminas, suplementos o hierbas, incluidas las terapias homeopáticas o naturistas

QUÉ SIGNIFICA SUPERVIVENCIA

Una vez finalizada la terapia o mientras continúe con la terapia de mantenimiento, trabajará estrechamente con su médico para desarrollar un plan de supervivencia.

Este plan está diseñado para llevar un registro de toda la información pertinente sobre su atención y puede incluir su historial médico y los medicamentos que toma; una lista de los miembros del equipo sanitario con información de contacto; su diagnóstico específico, incluido el tipo, subtipo, estadio, cualquier biomarcador conocido y la fecha del diagnóstico; notas de patología y consulta; y un resumen del tratamiento. También puede incluir las pruebas que pueda necesitar después del tratamiento.

Pida a su médico un plan o empiece uno por su cuenta. Descargue e imprima un ejemplo de Plan de Cuidados de Supervivencia en PatientResource.com/SurvivorshipPlan. A continuación, solicite copias de todos los resultados de sus pruebas y biopsias, cirugías, informes patológicos y notas de consulta de su médico para rellenarlo.

También se recomienda que lleve con usted una copia de la información pertinente para compartirla con los profesionales sanitarios con los que se encuentre y que no estén familiarizados con su situación. ■

 (cortar por la línea punteada)

Información médica de urgencia

Atención personal sanitario: leer antes de tratar

Mi nombre: _____

Diagnóstico de cáncer y estadio: _____

Nombre del oncólogo: _____

Teléfono: _____ Contacto/teléfono de emergencia: _____

Tratamientos farmacológicos actuales que pueden causar un efecto secundario grave:

Alergias a medicamentos: _____

Apoyo y recursos financieros disponibles para usted

EDUCACIÓN SOBRE CÁNCER

American Cancer Society.....	www.cancer.org, 800-227-2345
American Society of Clinical Oncology.....	www.cancer.net, 888-651-3038
CANCER101.....	www.cancer101.org, 646-638-2202
CancerCare.....	www.cancer.org, 800-813-4673
Cancer Support Community.....	www.cancersupportcommunity.org, 888-793-9355
Centers for Disease Control and Prevention (CDC).....	www.cdc.gov, 800-232-4636
Get Palliative Care.....	www.getpalliativecare.org
National Cancer Institute.....	www.cancer.gov, 800-422-6237
National Comprehensive Cancer Network (NCCN).....	www.nccn.org, 212-690-0300
Patient Resource.....	www.patientresource.com, 800-497-7530

PROVEEDORES DE CUIDADO Y APOYO

BeholdBeGold.....	www.beholdbegold.org
Cactus Cancer Society.....	www.cactuscancer.org
CanCare.....	www.cancare.org, 713-461-0028
CANCER101.....	www.cancer101.org, 646-638-2202
Cancer and Careers.....	www.cancerandcareers.org, 646-929-8032
CancerCare.....	www.cancer.org, 800-813-4673
Cancer Connection.....	www.cancer-connection.org, 413-586-1642
Cancer Hope Network.....	www.cancerhopenetwork.org, 877-467-3638
Cancer Really Sucks!.....	www.cancerreallysucks.org
Cancer Support Community.....	www.cancersupportcommunity.org, 888-793-9355
Cancer Support Services.....	www.cancersupportservices.org, 877-593-4212
Cancer Survivors Network.....	www.csn.cancer.org, 800-227-2345
Caregiver Action Network.....	www.caregiveraction.org, 855-227-3640
CaringBridge.....	www.caringbridge.org, 651-789-2300
Center to Advance Palliative Care.....	www.capc.org, 347-835-0658
Chemo Angels.....	www.chemoangels.com
Cleaning for a Reason.....	www.cleaningforareason.org
Connect Thru Cancer.....	www.connectthrucancer.org, 610-436-5555
Cooking with Cancer.....	www.cookingwithcancer.org, 205-978-3570
Family Caregiver Alliance.....	www.caregiver.org, 800-445-8106
Friend for Life Cancer Support Network.....	www.friend4life.org, 866-374-3634
The Gathering Place.....	www.touchedbycancer.org, 216-595-9546
Guide Posts of Strength, Inc.....	www.cancergps.org, 336-883-4483
Imerman Angels.....	www.imermanangels.org, 866-463-7626
Living Hope Cancer Foundation.....	www.getupandlive.org
Lotsa Helping Hands.....	www.lotsahelpinghands.com
MyLifeLine.....	www.mylifeline.org, 888-793-9355
National LGBT Cancer Project.....	www.lgbtcancer.org, 917-301-1913
Patient Empowerment Network.....	www.powerfulpatients.org, 833-213-6657
SHARE Caregiver Circle.....	www.sharecancersupport.org/caregivers-support, 844-275-7427
Stronghold Ministry.....	www.mystronghold.org, 877-230-7674
Triage Cancer.....	www.triagecancer.org, 424-258-4628
Well Spouse Association.....	www.wellspouse.org, 732-577-8899
weSPARK Cancer Support Center.....	www.wespark.org, 818-906-3022
Wigs & Wishes.....	www.wigsandwishes.org, 856-582-6600

GASTOS POR LA PRIMA DEL SEGURO

CancerCare Co-Payment Assistance Foundation.....	www.cancercarecopay.org, 866-552-6729
HealthWell Foundation (diagnosis-specific).....	www.healthwellfoundation.org, 800-675-8416
Patient Advocate Foundation Co-Pay Relief.....	www.copays.org, 866-512-3861

CÁNCER DE HÍGADO

American Liver Foundation.....	www.liverfoundation.org
Blue Faery: The Adrienne Wilson Liver Cancer Association.....	www.bluefaery.org
Global Liver Institute.....	www.globalliver.org
Say YES to Hope.....	www.beatlivertumors.org, Survivor Hotline 877-937-7478

GASTOS DE PRESCRIPCIÓN

America's Pharmacy.....	www.americaspharmacy.com, 888-495-3181
CancerCare Co-Payment Assistance Foundation.....	www.cancercarecopay.org, 866-552-6729
Cancer Financial Assistance Coalition.....	www.cancerfac.org
Good Days.....	www.mygooddays.org, 972-608-7141
HealthWell Foundation.....	www.healthwellfoundation.org, 800-675-8416
Medicine Assistance Tool.....	www.medicineassistancetool.org, 571-350-8643

NeedyMeds.....	www.needymeds.org, 800-503-6897
Patient Access Network Foundation.....	www.panfoundation.org, 866-316-7263
Patient Advocate Foundation Co-Pay Relief.....	www.copays.org, 866-512-3861
RxAssist.....	www.rxassist.org
RxHope.....	www.rxhope.org
SingleCare.....	www.singlecare.com, 844-234-3057
Together Rx Access.....	www.togetherrxaccess.com, 800-444-4106

PROGRAMAS DE ASISTENCIA Y REEMBOLSO AL PACIENTE

AstraZeneca Access 360.....	myaccess360.com/patient, 844-275-2360
AstraZeneca Patient Savings Programs for Specialty Products.....	astrazenecaspecialtysavings.com, 844-275-2360
AstraZeneca Prescription Savings Program (AZ&ME).....	azandmeapp.com, 800-292-6363
Avastin Access Solutions.....	www.avastin.com/patient/financial-resources.html, 877-436-3683
Bristol-Myers Squibb Access Support.....	bmsaccesssupport.bmscustomerconnect.com/patient, 800-861-0048
Bristol-Myers Squibb Patient Assistance Foundation.....	bmspaf.org, 800-736-0003
Cabometyx EASE.....	www.cabometyx.com/cost-financial-support, 844-901-3273
Cyramza Financial Support.....	lillyoncologysupport.com/cyramza-financial-support, 866-472-8663
Eisai Patient Support.....	www.eisaireimbursement.com
Exelixis Patient Access.....	www.exelixis.com/access
Genentech Access Solutions.....	genentech-access.com/patient, 877-436-3683
Genentech Oncology Co-pay Assistance.....	www.copayassistancenow.com, 855-692-6729
Genentech Patient Foundation.....	gene.com/patients/patient-foundation, 888-941-3331
Imfinzi Access 360.....	myaccess360.com/patient/imfinzi-durvalumab, 844-275-2360
Imjudo Access 360.....	myaccess360.com/patient/imfinzi-durvalumab, 844-275-2360
Keytruda KEY+YOU.....	www.keyplusyou.com, 855-398-7832, press 2
Keytruda Merck Access Program.....	merckaccessprogram-keytruda.com/hcc/, 855-257-3932
Lenvima Eisai Reimbursement Resources.....	eisaireimbursement.com/patient/lenvima, 866-613-4724
Lilly Cares Foundation Patient Assistance Program.....	www.lillycares.com, 800-545-6962
Lilly Oncology Support Center.....	www.lillyoncologysupport.com, 866-472-8663
Merck Access Program.....	www.merckaccessprogram.com/hcc/
Merck Patient Assistance Program.....	merckhelps.com, 800-727-5400
Opdivo BMS Access Support.....	bmsaccesssupport.bmscustomerconnect.com/patient/financial-support, 800-861-0048
Rozlytrek Access Solutions.....	genentech-access.com/patient/brands/rozlytrek, 877-436-3683
Stivarga \$0 Co-Pay Program.....	www.zerocopaysupport.com/stivarga, 866-581-4992
Stivarga Access Services by Bayer.....	www.stivarga-us.com/access-services-by-bayer, 800-298-8374
Tecentriq Access Solutions.....	genentech-access.com/patient/brands/tecentriq, 877-436-3683
Vitrakvi Access Services by Bayer.....	www.vitrakvi-us.com/patient-assistance-program, 800-298-8374
Yervoy BMS Access Support.....	bmsaccesssupport.bmscustomerconnect.com/patient, 800-861-0048

RECURSOS PARA TRANSPORTE Y VIAJES

The Air Care Alliance.....	www.aircarealliance.org, 215-395-1645
Air Charity Network.....	www.aircharitynetwork.org, 877-621-7177
Allyson Whitney Foundation.....	www.allysonwhitney.org, 845-707-4681
American Cancer Society (Hope Lodge).....	www.cancer.org/hopelodge, 800-227-2345
American Cancer Society (Road to Recovery).....	www.cancer.org/roadtorecovery, 800-227-2345
American Childhood Cancer Organization.....	www.acco.org, 855-858-2226
Angel Flight Central.....	www.angelflightcentral.org, 866-569-9464
CancerCare.....	www.cancercare.org, 800-813-4673
Chai Lifeline.....	www.chailifeline.org, 877-242-4543
Compass to Care.....	www.compasstocare.org, 773-657-3269
Corporate Angel Network.....	www.corpangelnetwork.org, 914-328-1313
Family Reach Foundation.....	www.familyreach.org, 973-394-1411
Fisher House Foundation.....	www.fisherhouse.org, 888-294-8560
Healthcare Hospitality Network, Inc.....	www.hhnetwork.org, 800-542-9730
Hospitality Homes.....	www.hosp.org, 888-595-4678
Joe's House.....	www.joeshouse.org
Lifeline Pilots.....	www.lifelinepilots.org, 800-822-7972
Mercy Medical Angels.....	www.mercymedical.org, 757-318-9174
National Cancer Assistance Foundation.....	www.natcaf.org, 866-413-5789
Operation Liftoff.....	www.operationliftoff.com
Patient Access Network Foundation.....	www.panfoundation.org, 800-394-0161
Patient AirLift Services.....	www.palservices.org, 888-818-1231
Stupid Cancer.....	www.stupidcancer.org, 212-619-1040
Veterans Airlift Command.....	www.veteransairlift.org, 952-582-2911

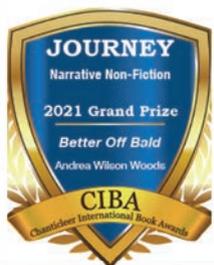
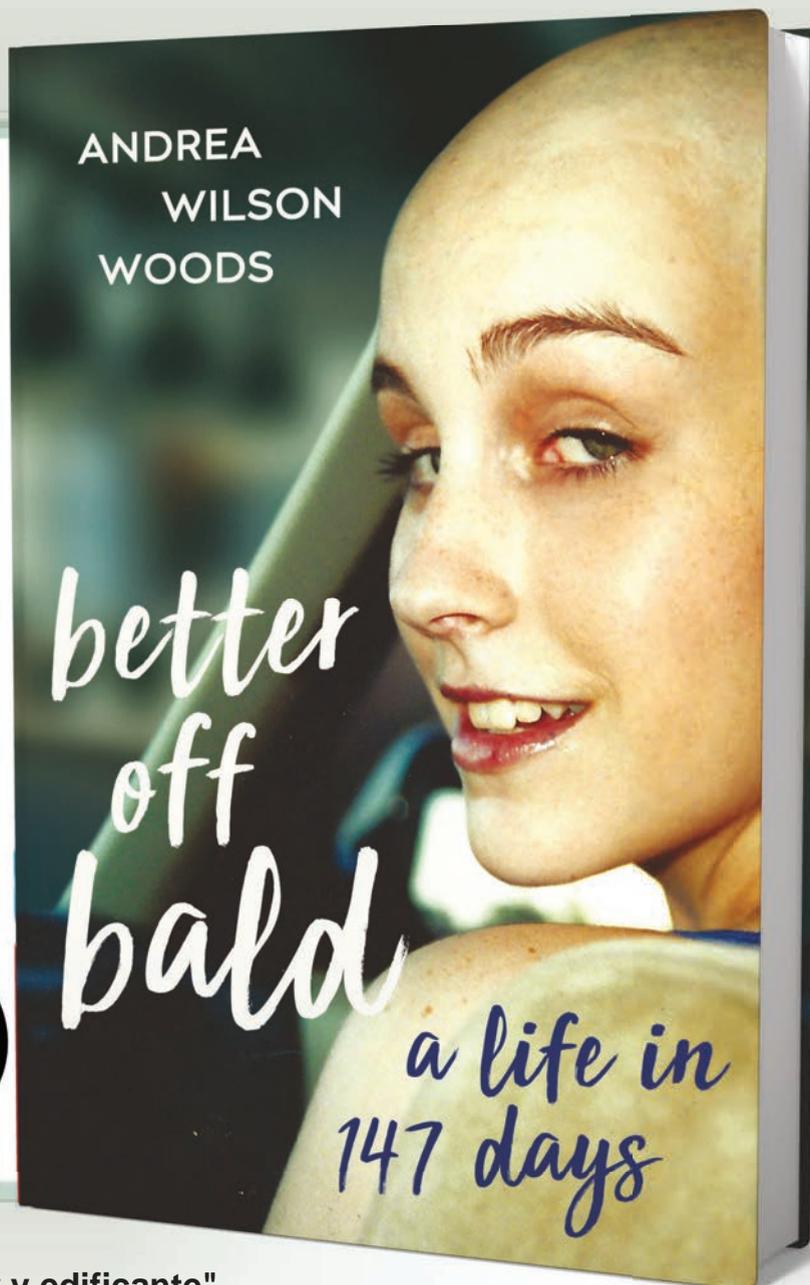
➔ Para obtener más recursos, visite PatientResource.com

better off bald

a life in 147 days



"*Better Off Bald*" es la bella y dolorosa historia real de cómo la autora acompaña con amor a su hermana Adrienne en el diagnóstico y tratamiento de un cáncer de hígado avanzado que le sobrevino a una edad demasiado temprana. **Me gustaría que todos los médicos y estudiantes de medicina leyeran este libro.** Las palabras de Andrea Wilson Woods muestran con vivacidad tanto la devastación como los momentos de alegría que inundaron las vidas de estas hermanas mientras navegaban por el sistema médico, se enfrentaban al cáncer, experimentaban el sufrimiento y el coraje, y se aferraban la una a la otra." — Dr. Jesse Civan, hepatólogo especialista en trasplantes



"Devastador y desgarrador, inspirador y edificante"
~ *Pacific Book Review*

"La autora capta el corazón y la atención del lector con claridad y contundencia"
~ *Literary Titan*

kindleunlimited
amazon

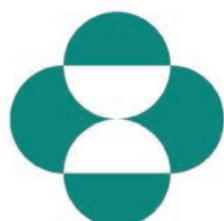
Esta guía de instrucción para pacientes se produjo con el apoyo de:

AstraZeneca 



EXELIXIS[®] 

Genentech
A Member of the Roche Group

 **MERCK**

 **EUREKA**
THERAPEUTICS