

Mi Experiencia con el Cáncer

Espera... no es tan sencillo...

Aviso importante: No soy experta ni doctora, soy una paciente de cáncer. Al contar mi historia, trato de describir el proceso que viví y la información que usé para tomar mis decisiones de tratamiento. Durante todo el proceso, busqué el consejo y la guía de mi equipo médico antes de tomar decisiones de tratamiento. Cada cáncer es diferente. Mis decisiones reflejan mi diagnóstico específico, mis valores y las circunstancias de mi vida. No son recomendaciones, y puede que no sean apropiadas para tu situación. El propósito de compartir los detalles es hacer visible mi proceso de toma de decisiones, no sugerir que alguien más deba tomar las mismas decisiones.

A los 41 años, me diagnosticaron con carcinoma ductal in situ (DCIS, Etapa 0) de seno. Encontraron pequeñas calcificaciones en mi seno derecho durante mi mamografía anual de rutina. Poco después de ese hallazgo inesperado, me hicieron una biopsia estereotáctica del seno. Todavía recuerdo la llamada de la radióloga mientras estaba en el trabajo, explicándome los resultados de la biopsia y sugiriendo los próximos pasos. También recuerdo estar ansiosa, tratando de anotar en un post-it toda la información que me daba. En ese momento, mi mente trataba de procesar el diagnóstico y de averiguar cómo proceder, todo al mismo tiempo. Lo primero que mi radióloga me recomendó fue ver a un cirujano y programar un MRI bilateral para saber si había otras áreas de preocupación en cualquiera de los dos senos. Como ella entendía lo impactante que puede ser esta noticia, me dio el nombre de un cirujano específico para comenzar. Sin darme cuenta en ese momento, esa sola recomendación probablemente marcó el resto de mi trayectoria con el cáncer de seno.

Tomé acción de inmediato: hice la cita con el cirujano y conseguí el referido para el MRI. Mi entrenamiento como ingeniera se activó, y empecé a leer mucha información sobre el carcinoma ductal in situ (DCIS) y las opciones de tratamiento. En ese momento, toda esa información era nueva para mí. Era muy importante llegar preparada a la cita con el cirujano y hacer tantas preguntas como fuera posible sobre mi caso. Mientras esperaba la cita, pude hablar con la enfermera de mi cirujano, quien me explicó cuáles eran las diferentes opciones quirúrgicas (lumpectomía versus mastectomía), el tiempo de recuperación y qué esperar de los procedimientos quirúrgicos. Tener esa información inicial me ayudó muchísimo. Preparé una lista de preguntas, incluyendo algunas sobre la radioterapia, aunque esa parte del tratamiento normalmente viene después.

La primera cita con mi cirujano fue muy informativa. Dedicó mucho tiempo hablando con mi esposo y conmigo sobre las opciones quirúrgicas y nos dio una visión completa de todo el tratamiento. Su forma de ser y de explicar el proceso nos tranquilizó. Como yo tenía preguntas detalladas sobre el tratamiento de radioterapia, me recomendó hablar con un radioncólogo que él conocía, para obtener algunas respuestas y tener una mejor idea de las opciones de tratamiento. También me recomendó PubMed como un recurso confiable en línea para artículos médicos. Tener acceso a información confiable fue, y sigue siendo, fundamental en mi proceso de toma de decisiones. En mi caso, eso trajo paz en medio de un futuro incierto.

Mientras tanto, no perdí tiempo y hice una cita con el radioncólogo. Fue súper servicial y me describió el tratamiento en detalle. Su manera calmada y su experiencia también nos hizo sentir, a mi esposo y a mí, que la radioterapia era una opción sólida. Me dijo: ¡Te vamos a curar! Su forma de tratarnos nos dio tranquilidad e hizo que una situación difícil se sintiera manejable. Curiosamente, estaba dispuesto a comunicarse conmigo por correo electrónico. Tengo que admitir que me pareció lo más genial; otro recurso increíble con el que no tenía que esperar días o semanas para poder comunicarme. Me resultó muy útil poder hablar con él no solo sobre la radioterapia, sino también sobre otras partes de mi tratamiento. Siempre respondía a mis preguntas y me daba su perspectiva sobre mi tratamiento. Es muy importante tener médicos que se toman el tiempo de escuchar todas tus preguntas y explicarte las opciones de tratamiento y sus posibles efectos secundarios. Los buenos médicos definitivamente pueden guiarte en la dirección correcta, especialmente si quieres investigar las posibles opciones de tratamiento.

Poco después de la visita con mi radioncólogo, me hicieron el MRI bilateral. Este estudio reveló otra área en el seno opuesto que necesitaba biopsia. En ese momento, el hallazgo fue sorprendente y muy preocupante. Una vez más, tuve que esperar ansiosamente los resultados de la biopsia. Siempre me pareció muy difícil esperar los resultados de una biopsia. Esta vez, después de una espera corta, llegó un gran alivio: el área en el seno izquierdo no era cancerosa, solo un fibroadenoma benigno.

Seguí adelante y, después de leer muchos más artículos científicos sobre mi tipo específico de cáncer, y teniendo solo un tumor pequeño y no invasivo, la decisión pareció bastante sencilla: lumpectomía seguida de radioterapia de todo el seno. Sentí alivio de no tener que pasar por una mastectomía y aun así tener probabilidades similares de sobrevivencia a largo plazo. La cirugía salió bien, sin complicaciones. De hecho, los resultados de patología quirúrgica no mostraron cáncer adicional; todo el cáncer se había removido durante la biopsia inicial. Seguí comunicándome con mis médicos por correo electrónico durante el tratamiento, algo que encontré muy útil cuando necesitaba orientación. Sané rápido y regresé al trabajo en un par de días. Como mi muestra quirúrgica ya no tenía cáncer, hablé con mi cirujano sobre enviar las muestras de la biopsia para pruebas genómicas, ya que la biopsia central había revelado que mi cáncer era ER y PR positivo. Había leído varios artículos sobre la prueba de Oncotype para DCIS. Los resultados de Oncotype podían dar información sobre el riesgo de recurrencia basada en la biología del tumor en mi caso específico. Mi cirujano también me recomendó hablar con una oncóloga sobre la posibilidad de tomar tamoxifen como parte del tratamiento sistémico. Esa parte del tratamiento, dados sus posibles efectos secundarios, no me pareció tan sencilla. Sentí que tenía que esperar e investigar más al respecto.

Como se me recomendó, hice una cita con la oncóloga. Ella habló conmigo sobre tomar tamoxifen para reducir mis probabilidades de recurrencia, y también sobre la posibilidad de participar en un estudio clínico existente de Herceptin para pacientes con DCIS, en caso de que yo resultara HER2 positivo (todavía por confirmar en ese momento). Según todo lo que había leído, los efectos secundarios de tomar tamoxifen, tanto a corto como a largo plazo, eran considerables, y no me parecía que valiera la pena el riesgo para un cáncer de seno en Etapa 0, pero seguí pensándolo. Me costaba lidiar con la posibilidad de aumentar mis probabilidades de cáncer uterino (uno de los posibles efectos secundarios a largo plazo del tamoxifen), sobre todo dado mi historial familiar. Mi mamá, a finales de sus 50 años, fue diagnosticada con cáncer uterino. Pasó por un tratamiento extenso de radioterapia y, años después, tuvo dificultades con los efectos secundarios de la radiación en sus intestinos. Entendí que la localización

del cáncer cambia la manera en la que la radiación se puede dirigir. El seno sobresale del cuerpo, así que los rayos se pueden angular para proteger los órganos debajo, pero con el cáncer uterino, el área objetivo está rodeada de órganos, como los intestinos, que son mucho más difíciles de evitar. Aun así, me preocupaban los efectos secundarios de la radiación. Mirando atrás, esa fue otra pieza de información que influyó en mi decisión de tratamiento y que resaltó mi fuerte deseo de tomar decisiones no solo para mantenerme viva, sino también para preservar mi calidad de vida. ¡No solo esperaba vivir muchos años, sino vivir bien!

El tratamiento de radioterapia comenzó unas seis semanas después de la cirugía. Los tratamientos de radiación me fueron bien, sin problema, aunque tengo que admitir que nunca me gustó acostarme en la camilla mientras me irradiaban. No sentía nada, pero solo el pensar en tener que pasar por la radiación me hacía sentir incómoda. Otra vez, recordé la experiencia de mi mamá con los efectos secundarios de su radioterapia. Completé los treinta y tres tratamientos de radiación sin problema, solo con un enrojecimiento significativo en la piel (casi como una quemadura de sol fuerte). Estaba muy contenta de haber terminado los tratamientos para siempre... o eso pensé.

Mientras pasaba por la radiación, recibí mis resultados de Oncotype. Me hice la prueba de Oncotype DCIS porque quería entender la naturaleza de mi cáncer: qué tan probable era que reapareciera, y cuál era realmente su biología. Eso me importaba por sí mismo, aparte de cualquier decisión de tratamiento. La radiación se había recomendado como el enfoque estándar, en parte por mi edad, y decidí seguir adelante con ella. Los resultados de Oncotype me dieron algo distinto: una imagen más clara de la enfermedad que estaba enfrentando.

Sentí alivio de que la puntuación de recurrencia estuviera por debajo de 25, lo que indicaba una probabilidad relativamente baja de recurrencia. Ahora, con toda la información que podía tener sobre mi cáncer, decidí no tomar tamoxifen ni participar en ningún estudio clínico, y seguir siendo diligente con mis mamografías anuales. En ese momento, esperaba que las probabilidades estuvieran a mi favor a largo plazo... pero la historia no termina ahí...

Aquí vamos otra vez, otro tumor en el seno opuesto

Dos años después, en otra mamografía de rutina, se observó una nueva mancha en el seno opuesto. Recuerdo sentirme desanimada cuando la técnica me llamó de vuelta para tomar imágenes adicionales de mi seno izquierdo. Enseguida pensé... aquí vamos otra vez. Una parte de mí realmente esperaba haber terminado con el cáncer.

Todo el proceso comenzó de nuevo, con la diferencia de que ya sabía con quién hablar, qué hacer, y tenía una mejor idea de qué esperar. Aun con ese conocimiento, me sentí muy ansiosa.

Esta vez, le escribí un correo electrónico a mi cirujano enseguida, después de que encontraran señales de microcalcificaciones en la mamografía. Una vez más, programé de inmediato una biopsia estereotáctica y, en el fondo, esperaba que los resultados no revelaran cáncer. Un par de días después, mientras esperaba ansiosamente los resultados de la biopsia, recibí una llamada de la radióloga cuando estaba entrando al estacionamiento del trabajo, y me dijo... desafortunadamente tienes un carcinoma ductal invasivo, Grado 2. Esta vez era más serio, ya que el cáncer se había extendido más allá del conducto del seno. Este nuevo cáncer era ER y PR positivo, y HER2 negativo, lo que significaba que tenía que empezar a pensar seriamente en tomar tamoxifen.

Igual que la vez anterior, le pedí a mi cirujano que ordenara mi MRI bilateral. Por suerte, no se encontraron otras manchas. ¡Un gran alivio! Una vez más, mi esposo y yo nos reunimos con nuestro cirujano, y como la primera vez, me explicó cuidadosamente mis opciones. Como esta era mi segunda vez, me recomendó hacerme la prueba genética de BRCA, para ver si tenía una mutación genética que me pusiera en mayor riesgo de cáncer. Si salía positiva a las mutaciones BRCA1 y BRCA2, entonces el camino recomendado sería la mastectomía. Me hice la prueba lo antes posible. Aunque no tenía historial familiar, estaba realmente preocupada por los resultados. Después de otra espera ansiosa, los resultados salieron negativos. ¡Qué alivio! Como el tumor era pequeño y la prueba genética conocida no indicaba un riesgo mayor de lo normal en mi caso, decidí proceder con una lumpectomía seguida de radiación, igual que la primera vez. Como este nuevo

tumor era invasivo, me removieron y revisaron los ganglios linfáticos centinela para ver si el cáncer se había extendido más allá del área del seno. Se necesitaría una incisión adicional debajo de la axila. Como de costumbre, le envié un correo electrónico a mi cirujano con muchas preguntas sobre el procedimiento. Me respondió enseguida y me explicó cómo se remueven los ganglios centinela durante la cirugía y cómo se revisan para detectar cáncer. También tuvimos varios intercambios sobre las pruebas genómicas y su valor pronóstico para el cáncer de seno invasivo. Tendría que esperar después de la cirugía para enviar la muestra a pruebas genómicas. Si el valor de recurrencia previsto por la prueba de Oncotype resultaba alto, eso significaría que se recomendaría quimioterapia, ya que podría tener mejores probabilidades de reducir las posibilidades de que mi cáncer regresara. Tengo que admitir que la idea de pasar por quimioterapia me daba mucho miedo, pero tener toda la información posible sobre mi cáncer siempre fue esencial para mi proceso de toma de decisiones.

Una vez más, hice una cita con mi radioncólogo. Esta vez me habló sobre el tratamiento hipofraccionado, que consiste en irradiar todo el seno con una dosis un poco más alta durante menos días. Había una cantidad considerable de literatura sobre la eficacia de este tratamiento, aunque en ese momento no se consideraba el tratamiento estándar en Estados Unidos. Me dio un par de artículos para leer sobre el tratamiento y me explicó cómo funcionaba. Este tratamiento funciona tan bien como la serie de mayor duración y puede reducir el riesgo de algunos efectos secundarios. Después de leer sobre el tema en detalle, quedé convencida. Creo que las pacientes deberían considerar preguntar sobre otras posibles opciones de tratamiento. En muchos casos, la opción de tratamiento estándar no es la única alternativa. Puede haber otras opciones razonables que quizás no den el mejor resultado estadístico, pero que pueden ser la mejor decisión para una paciente en particular.

La cirugía salió bien. La patología quirúrgica no mostró evidencia de cáncer remanente. Además, los ganglios linfáticos no mostraron evidencia de cáncer. ¡Esa fue una gran noticia! Ahora tenía que enviar la muestra original de la biopsia para la prueba de Oncotype, y así guiar mi decisión sobre el tratamiento sistémico. Para mi sorpresa y alivio, obtuve una puntuación baja en mi prueba de Oncotype.

Predecía un 4% de probabilidad de recurrencia distante a los 10 años tomando solo tamoxifen, sin un beneficio real adicional de la quimioterapia. Ciertamente espero que esto siga siendo cierto en el futuro.

Mi próximo paso en el proceso fue reunirme con la oncóloga médica para hablar sobre los pros y los contras del tamoxifen. Tanto ella como mi cirujano me recomendaron firmemente tomar tamoxifen, dada la naturaleza de mi cáncer y el hecho de que era mi segunda vez. Recuerdo que ella me dijo que tener sofocones típicos de la menopausia no era gran cosa, sobre todo considerando la posibilidad de mantenerme libre de cáncer. Su forma de ver cómo esta pastilla podría afectar mi vida no me convenció, especialmente al pensar en la posibilidad de aumentar mis probabilidades de desarrollar cáncer uterino. Después de pensarlo mucho, decidí no tomar tamoxifen: mi riesgo de recurrencia a 10 años era bajo, y el beneficio adicional que ofrecía me parecía pequeño en comparación con sus efectos secundarios. Con el cáncer, nunca puedes estar 100% segura de que tu decisión es la correcta. Lo único que puedes hacer es tratar de entender todas las opciones disponibles, evaluar cómo esas opciones pueden afectar tu vida, y al final decidir qué es lo mejor para ti. Me sentí bien con mi decisión en ese momento, y todavía me siento bien con ella hoy.

Mi protocolo de radiación fue supervisado por otro radioncólogo, ya que recibí los tratamientos cerca de donde vivo. Me habló de lo que él pensaba sobre el tratamiento hipofraccionado. Este tipo de tratamiento no era algo que él personalmente recomendaría, ya que no se consideraba el tratamiento estándar en Estados Unidos. Estuvo dispuesto a proceder con él, dado que el radioncólogo que estaba a cargo lo había propuesto como una opción buena y equivalente. Le expliqué que lo había investigado cuidadosamente y que me sentía segura de proceder. Como esperaba, completé mis tratamientos de radiación sin problema. Esta vez mi piel no se quemó tanto, ya que el tratamiento se completó en menos sesiones.

Con todos los tratamientos completados, volví a mi "vida normal". Seguí siendo monitoreada cuidadosamente, revisando cualquier señal de recurrencia. También mantuve contacto con mi cirujano a través de los años que siguieron, incluso

cuando se mudó a otros sistemas médicos. Se volvió una tradición enviarle un correo electrónico después de cada mamografía anual. Una vez más, esperaba haber terminado con el cáncer, sobre todo porque en ambas ocasiones había tratado mi cáncer temprano y no se había extendido más allá del seno. Por casi 10 años, ese pensamiento pareció ser cierto...

Y la historia continúa, recurrencia regional...

Avanzando diez años (¡sin incidentes!) desde mi diagnóstico inicial de cáncer, llegó otra sorpresa. Durante mi mamografía anual, el radiólogo encontró otra área de preocupación en mi seno derecho. A través de los años haciéndome mamografías, aprendí a interpretar cómo el radiólogo entendía los hallazgos de la mamografía. Se veía preocupado. ¡Yo estaba preocupada! Esta vez, la mancha identificada en la mamografía también era detectable en la imagen de ultrasonido, así que hizo una biopsia de inmediato. Esperé cuatro días para escuchar la noticia... tienes cáncer de seno invasivo. Le pedí que me dijera más sobre lo que decían los resultados de la biopsia, solo escuchar las palabras cáncer invasivo no era suficiente. Me explicó que era un tumor Grado 3, con una puntuación de Nottingham de 8 sobre 9 (considerada más agresiva), y un Ki-67 de 30%. Me dijo que debía atenderlo cuanto antes, ya que parecía ser un tipo de cáncer más agresivo.

Igual que años atrás, ya le había enviado un correo electrónico a mi cirujano tan pronto tuve la mamografía, diciéndole que probablemente necesitaría su ayuda otra vez. De hecho, terminé hablando con él por teléfono esa misma tarde, el mismo día que recibí la noticia. Hablamos sobre el tratamiento basado en la evidencia para una recurrencia, que es la mastectomía. Este fue solo el comienzo de mi tercer diagnóstico de cáncer de seno, uno lleno de muchas decisiones por considerar.

Cuando llegué a casa, estudié los resultados de la biopsia con más cuidado. El cáncer era, otra vez, ER y PR positivo, y HER2 negativo, y estaba ubicado cerca del mismo lugar donde tuve el DCIS diez años antes; una recurrencia local. Le envié los resultados de mi biopsia a mi cirujano de inmediato. Mientras tanto, hice que mi médico primario ordenara el MRI bilateral, para ver si había otras áreas de

preocupación en cualquiera de los dos senos. En esa oficina fueron muy serviciales. Entendieron que yo trataba de resolver la situación rápido, ya que el radiólogo había mencionado que mi cáncer parecía más agresivo. Con su ayuda, logré que me hicieran el MRI el mismo día que llamé. ¡Eso fue impresionante! Desafortunadamente, mi MRI reveló una segunda mancha en el mismo seno que también necesitaba biopsia. Me moví rápido para programar la biopsia guiada por el MRI en un hospital cercano. Conseguir una cita rápido fue complicado, ya que hay pocos espacios disponibles para este procedimiento. Conseguí cita en una semana y media; no estuvo mal.

Mientras esperaba la biopsia guiada por el MRI, le envié un correo electrónico al radioncólogo que había consultado antes. Le expliqué los resultados de mi biopsia en detalle, junto con una descripción completa de mis diagnósticos anteriores, para recordarle mi caso, ya que habían pasado 8 años desde la última vez que estuve en su oficina.

¡Para mi sorpresa y alivio, respondió en menos de una hora! Me dijo que, en algunos casos, la mastectomía no es necesaria, incluso en una recurrencia local en un seno previamente irradiado. También me dijo que estaría dispuesto a revisar todo y hablar sobre mi caso. Este enfoque representaba una segunda opción posible. ¡Definitivamente valía la pena considerarlo y hablarlo más a fondo! Solo una semana después, mi esposo y yo nos reunimos con el radioncólogo en su oficina. Revisó mi caso y me explicó que existe una cantidad considerable de evidencia que muestra que la lumpectomía seguida de irradiación focal es un tratamiento efectivo en pacientes con una recurrencia de cáncer detectada a tiempo. Sin embargo, mi caso no era tan sencillo, ya que existía la posibilidad de que tuviera una segunda mancha que pudiera ser cancerosa, y todavía era relativamente joven. Me explicó que, dependiendo de los resultados de la biopsia de la segunda mancha, también podría haber la posibilidad de recibir irradiación focal en ese lugar. La irradiación focal en dos sitios, aunque poco común, seguía siendo una opción posible si el cáncer no era agresivo. Quería que hablara esta opción con mi cirujano, para asegurarse de que él considerara que una lumpectomía en dos sitios era una opción segura y aceptable desde el punto de vista quirúrgico.

Solo un par de días después de mi cita con el radioncólogo, mi esposo y yo nos reunimos con mi cirujano en su oficina. Revisó todo mi caso en detalle. Hablamos sobre la opción de tratamiento preferida y basada en la evidencia, que en este caso era la mastectomía. También hablamos sobre opciones alternativas, como la lumpectomía seguida de irradiación focal. De nuestra conversación quedó claro que la lumpectomía seguida de irradiación focal era una opción razonable, especialmente porque el radioncólogo también estaba de acuerdo. Ahora tenía que esperar los resultados de la biopsia guiada por el MRI. Como parte de la visita, también hablamos sobre el tratamiento completo, no solo el tratamiento local, sino también el tratamiento sistémico. La meta final era reducir las probabilidades de otra recurrencia local o regional, y más importante aún, reducir la probabilidad de metástasis. Estas conversaciones dan miedo, pero son reales e importantes. Es bueno tomarse el tiempo para pensarlas con cuidado. Las decisiones que tomas pueden tener un impacto significativo en tu vida.

Poco después de nuestras conversaciones con el cirujano y el radioncólogo, me hicieron la biopsia guiada por el MRI. El procedimiento salió bien, y después de esperar ansiosamente los resultados, recibí más malas noticias. La biopsia reveló que tenía un tumor muy pequeño de carcinoma papilar. Este tipo de cáncer representa solo un pequeño porcentaje de los cánceres de seno invasivos. Era probable que fuera invasivo, pero tendría que esperar a que lo removieran para confirmarlo. Con esta información en mano, definitivamente necesitaría dos lumpectomías o una mastectomía. Tomé la decisión de desviarme del camino basado en la evidencia y proceder con las dos lumpectomías. Esta fue la primera de tres grandes decisiones que tuve que tomar.

Recomendación basada en la evidencia: mastectomía para recurrencia en un seno previamente irradiado. Mi decisión: lumpectomía seguida de irradiación focal, respaldada por evidencia de resultados de sobrevivencia similares para recurrencias detectadas a tiempo, y por las conversaciones con mi equipo médico.

Siete semanas y media después de mi mamografía, me hicieron las dos lumpectomías y la disección de ganglios centinela. Era importante remover los tumores y saber si el cáncer se había extendido a los ganglios linfáticos. La cirugía

salió bien y me recuperé rápido. Siempre agradezco tener el cáncer fuera de mi cuerpo. Sentí un poco más de molestia por la disección de ganglios linfáticos centinela que por las lumpectomías en sí. Aun así, empecé a sanar rápido. Regresé al trabajo de inmediato, y solo unos días después de la cirugía, en la tarde, recibí los resultados de patología de la muestra quirúrgica. Los resultados fueron sorprendentes. No solo los dos sitios de lumpectomía tenían cáncer (como se esperaba), sino que dos de los tres ganglios centinela removidos durante la cirugía también tenían cáncer. Todavía recuerdo leer y releer los resultados para entender la información mientras estaba sentada en el estacionamiento del trabajo. Tengo que admitir que me sentí muy mal. De inmediato, le mandé un mensaje de texto a mi cirujano y le pregunté si podíamos hablar sobre los resultados de patología. Quería conocer su perspectiva sobre los resultados. Hubiera sido bastante difícil para mí esperar hasta el día siguiente.

Fue muy amable en tomarse el tiempo, estando en su casa, para leer los resultados y hablarlos conmigo. Se sorprendió por los ganglios positivos. Me di cuenta de que los resultados eran algo inesperados. Empezamos a repasar todas las opciones posibles que tenía para manejar los ganglios positivos. El enfoque "conforme a las normas" requeriría otra cirugía para remover los ganglios linfáticos axilares (disección de ganglios linfáticos axilares, o ALND), con fines de definir la etapa del cáncer y para planificar el tratamiento adyuvante. Saber la etapa determinaría la opción de tratamiento recomendada basada en la evidencia. Remover los ganglios linfáticos axilares podría resultar en linfedema, una condición permanente en la que hay hinchazón del brazo y la mano. El porcentaje de pacientes que puede experimentar esta condición es de aproximadamente 30%, aunque puede ocurrir en distintos grados, desde muy leve hasta más severo. También podría haber cambios en la sensación del brazo, como dolor o adormecimiento (si los nervios están dañados). ¡El potencial de este tipo de efectos secundarios permanentes me hizo detenerme a pensar! Me enfoqué con más intensidad, tratando de entender más sobre la cirugía de ALND y sus posibles efectos a largo plazo en mi calidad de vida. Fue particularmente difícil porque mi radioncólogo, con quien también hablé más tarde sobre mis opciones, la destacó como una buena opción. En ese momento en particular, sentí que no tenía

opciones realmente buenas; no era el mejor lugar en el que estar. En medio de la conversación que tuve con mi cirujano sobre los ganglios linfáticos, también mencionó que debía hacerme unos bone and CT scans con fines de definir la etapa de mi cáncer. Dado todo lo que sabíamos sobre mi cáncer, dijo que era muy poco probable que el cáncer se hubiera extendido más allá de los ganglios linfáticos, pero incluso esa pequeña posibilidad de que fuera cierto me golpeó fuerte... ¿mi cáncer se pudo haber metastatizado?!?! Honestamente, ahí es cuando la realidad se vuelve aterradora. De alguna manera, los pensamientos que dan miedo hay que dejarlos a un lado mientras sigues trabajando en el problema. No podemos cambiar la realidad, pero podemos tratar de descifrar cómo manejar mejor la situación. Lo que se considera la mejor opción de tratamiento es diferente para cada persona, pero es importante no perder esa perspectiva en el proceso.

Mientras analizaba mis opciones sobre la disección de ganglios axilares, hice la cita para los bone and CT scans. Me las ingenié para conseguir las citas más pronto posible dentro del sistema. Esperar para saber si el cáncer se había metastatizado fue lo más difícil. Mientras esperábamos la cita, mi esposo y yo hablamos otra vez por teléfono con mi cirujano. Había investigado mucha información sobre ALND y trataba de entender los datos disponibles de los distintos estudios clínicos. Hay que tener en cuenta que la gran mayoría de la información disponible es para pacientes con un primer diagnóstico de cáncer y de uno a tres ganglios centinela positivos, no para una recurrencia en un seno previamente irradiado. En el proceso de tratar de entender mis opciones, encontré una muy buena presentación en línea de una cirujana de seno de UCLA. Ella explicó cómo funcionan los ganglios linfáticos, mencionó todos los estudios que llevaron a las prácticas actuales del tratamiento estándar, y describió los posibles efectos secundarios de la cirugía de disección de ganglios linfáticos. Después de revisar toda la información, tenía dos posibles opciones de tratamiento que quería discutir con mi cirujano (después de las lumpectomías): no hacer más cirugía de ganglios linfáticos (ALND) e irradiación focal en dos sitios, seguida de terapia adyuvante (quimioterapia y/o terapia endocrina), o ALND más irradiación en dos sitios, seguida de terapia adyuvante). A mi esposo y a mí nos interesaba entender cómo se comparaban las dos opciones en cuanto al índice de sobrevivencia, los

efectos secundarios (y su posible impacto en la calidad de vida), y la efectividad general. Siempre encontré muy útil tener a mi esposo involucrado en estas conversaciones. Se habla de tanta información nueva que es difícil procesarla de inmediato. Para prepararme para esa conversación, había anotado las opciones en otro post-it (¡ide alguna manera esas notas realmente ayudan!), junto con varias preguntas clave que tenía, porque no quería perder de vista toda la información que necesitaba para tomar una buena decisión de tratamiento. Recuerdo que le preguntamos si pensar en no remover todos los ganglios linfáticos axilares era una tontería o una imprudencia. Para nuestra sorpresa, nos dijo que no remover los ganglios no era una decisión tonta, pero que se desviaba de las recomendaciones de las guías clínicas. Saber si había más ganglios con cáncer podría ayudar con decisiones sobre quimioterapia o radiación, pero el procedimiento en sí no me curaría. Mi opción no era común, pero no reducía mi índice de supervivencia a largo plazo. Esta conversación fue diferente. Hablamos de las opciones más desde la perspectiva del índice de supervivencia y las posibles implicaciones para la calidad de vida. El instinto natural de la mayoría de las personas (¡yo incluida!) es actuar: quieres sacar todo el cáncer de tu cuerpo lo antes posible, quieres tratarlo agresivamente de inmediato para eliminarlo y evitar que vuelva a crecer, y quieres seguir viviendo como si nunca hubiera pasado, o sentir que nunca volverá a pasar. Sin embargo, necesitamos tiempo para pensar bien las opciones, porque cada decisión puede tener un impacto significativo en nuestras vidas, y, lo queramos o no, el cáncer puede que nunca se vaya del todo. La condición de linfedema es una consecuencia real y potencialmente permanente de la ALND. En un caso severo, el dolor crónico y la movilidad limitada duran toda la vida y pueden afectar tanto el trabajo como la calidad de vida. Ese riesgo no era algo que estuviera dispuesta a aceptar sin considerarlo cuidadosamente contra el beneficio de la cirugía. Después de pensarlo mucho, tomé la segunda decisión más grande de mi tratamiento: no hacerme la cirugía adicional para remover los ganglios linfáticos axilares, y proceder con la irradiación focal seguida de tratamiento sistémico (más adelante hablo de esto...). Esta decisión significaba tomar un enfoque de "esperar y observar" con los ganglios linfáticos. Es posible que en el futuro tenga que enfrentar cáncer en los ganglios linfáticos. Hay que tener en cuenta que, con el cáncer, no hay certezas. Aunque decidiera hacerme todos los tratamientos

posibles, el cáncer podría regresar igual. Es difícil asimilar esa realidad, pero es súper importante seguir viviendo, lo mejor que puedas.

Recomendación basada en la evidencia: disección de ganglios linfáticos axilares (ALND) para definir la etapa del cáncer y planificar el tratamiento adyuvante. Mi decisión: no hacer más cirugía, con un enfoque de esperar y observar en los ganglios linfáticos, después de considerar posibles efectos secundarios como el linfedema.

Mientras trabajaba en el proceso de tomar decisiones, hice una cita con mi oncóloga para hablar de mi caso. Finalmente me hicieron los estudios. Tengo que admitir que estaba muy nerviosa por los resultados del bone and CT scans. Recuerdo estar acostada en la camilla mientras me hacían el bone scan, esperando que el cáncer no se hubiera metastatizado. Los resultados llegaron unos días después. La espera siempre parecía una eternidad. En general, los resultados del bone scan fueron buenos. Hubo un par de hallazgos que no fueron concluyentes. Tendría que esperar por el CT scan para asegurarme de que todo estaba bien. El CT scan salió limpio, sin evidencia de metástasis. ¡Tengo que admitir que me sentí tan, tan, tan aliviada! Ahora tenía que prepararme para mi tercera gran decisión: el tratamiento sistémico.

Había convencido a mi cirujano de enviar la muestra de patología para la prueba de Oncotype. Me costó algo de esfuerzo convencerlo, pero al final terminó enviando ambos tumores (el carcinoma ductal invasivo y el carcinoma papilar). Me advirtió varias veces que los resultados podrían no aplicar en mi caso, porque existía la posibilidad de que tuviera cuatro o más ganglios linfáticos positivos y mi cáncer era una recurrencia. Sin saber el número exacto de ganglios positivos, los resultados de Oncotype podían o no ser aplicables. Aun así, quería saber la puntuación de recurrencia para mi cáncer específico. Si el valor era alto, me ayudaría a considerar la quimioterapia más seriamente. Mientras esperaba para ver a mi oncóloga, llegaron los resultados de Oncotype para el carcinoma ductal invasivo. Mi puntuación de recurrencia se consideró baja, similar al valor de recurrencia que había recibido 10 años antes. Tengo que admitir que me animó que el valor estuviera en la categoría de baja recurrencia (por debajo de 25),

aunque entendía que los resultados podían no ser válidos, ya que no sabía si tenía cuatro o más ganglios positivos. Los resultados fueron interesantes. La prueba predijo un 18% de riesgo de recurrencia distante a los 9 años con el uso de tratamiento hormonal como parte del tratamiento sistémico. Hablé de los resultados con mi cirujano. Él volvió a recalcar que ese resultado predecía el mejor escenario posible, asumiendo que yo tuviera un máximo de tres ganglios linfáticos positivos. Ese porcentaje sería más alto si hubiera más ganglios positivos involucrados. De alguna manera, el 18% de riesgo de recurrencia distante fue muy revelador para mí. El número no era lo suficientemente pequeño como para ignorarlo. Sabía que tenía que hacer más para tratar de evitar que el cáncer regresara. Después de tres ocurrencias de cáncer de seno, la extensión a los ganglios linfáticos, y la posibilidad de metástasis, era momento de considerar con más cuidado mis opciones de tratamiento sistémico.

Con toda esta información en mano, mi esposo y yo nos reunimos con la oncóloga médica, primero por llamada de video y después en su oficina. De hecho, ya me había reunido con ella antes de la cirugía, solo para tener una idea de su enfoque sobre el tratamiento sistémico. Esta vez, con toda la información de las biopsias quirúrgicas y las pruebas genómicas, empezó a formular un plan de tratamiento. Comenzó la conversación revisando el resultado de Oncotype. La prueba mostraba el beneficio adicional de la quimioterapia para mujeres premenopáusicas. De inmediato, nos dijo que se recomendaba la quimioterapia en mi situación (asumiendo que yo fuera premenopáusica), porque ofrecía un beneficio del 5% sobre el tratamiento hormonal solo. No me sorprendió del todo la recomendación, pero pensé que, en mi caso, podría haber otra forma de tener probabilidades similares. Una pieza clave de información a considerar estaba escrita como nota al pie en los resultados de la prueba de Oncotype: "Se desconoce si el beneficio observado con la quimioterapia se debe a la quimioterapia sola, a la supresión de la función ovárica, o a una combinación de ambas." Según los datos de un estudio existente, más que la puntuación misma, el estado menopáusico de la mujer juega un papel clave en determinar si la quimioterapia puede ser beneficiosa o no. Mi oncóloga mencionó que el estudio a largo plazo para determinar el beneficio de la quimioterapia en mujeres posmenopáusicas con cánceres ER y PR positivos, HER2

negativos (con y sin compromiso de ganglios linfáticos) todavía está en curso, pero los datos iniciales mostraron que las mujeres posmenopáusicas con uno a tres ganglios positivos no vieron beneficio de la quimioterapia. Según entendí, la teoría (todavía no comprobada del todo) detrás del beneficio de la quimioterapia para este tipo específico de cáncer viene de la supresión ovárica. Si tus ovarios ya están suprimidos (o si se suprimen intencionalmente), la idea (basada en los resultados del estudio) es que es poco probable que te beneficies de la quimioterapia; el tratamiento hormonal por sí solo puede ofrecer el posible beneficio de reducir la recurrencia, al bajar los niveles de estrógeno producidos por otras fuentes en el cuerpo (por ejemplo, las glándulas adrenales y el tejido graso).

Investigué por mi cuenta el estudio (RxPONDER) que mi oncóloga mencionó. Siempre es útil tomarse el tiempo para investigar los estudios clínicos y entender qué significan los resultados, o cómo se relacionan con tu diagnóstico particular. También leí un artículo publicado en el ASCO Post [Gini F. Fleming, MD, FASCO, "RxPONDER Trial: Another Step in Defining Which Patients With Breast Cancer May Be Spared Adjuvant Cytotoxic Chemotherapy," 10 de febrero de 2022] que discutía los hallazgos del RxPONDER y las preguntas que quedan sin responder sobre el beneficio de la quimioterapia para mujeres posmenopáusicas con 4 o más ganglios linfáticos positivos. Mi caso definitivamente entra en la categoría de preguntas sin respuesta. Hay que recordar que mi caso es una recurrencia, y como decidí no hacerme la disección completa de ganglios linfáticos axilares, tampoco sé si otros ganglios están positivos. En medio de la incertidumbre, es importante evaluar la información disponible de los estudios existentes, y tomar decisiones informadas sobre cómo proceder con los datos conocidos y las opciones de tratamiento disponibles.

También, en mi caso particular, aunque no calificaba oficialmente como posmenopáusica (más de 12 meses sin período menstrual), me consideraba muy cerca de estarlo. Mi ciclo menstrual había sido irregular por casi 4 años, y no había tenido período por más de 8 meses cuando me reuní con mi oncóloga. Me recomendó revisar mis niveles de estrógeno para tener una idea de mi estado menopáusico. Si el valor de estradiol era menor de 40, se consideraría que estaba

posmenopáusica. Si no, podía considerar suprimir mis ovarios para reducir la cantidad de estrógeno en mi sistema. Aunque esperaba que mis niveles de estrógeno fueran naturalmente bajos, estaba dispuesta a considerar la supresión ovárica, ya que reduciría los niveles de estrógeno que mi tumor necesita para crecer, disminuyendo mis probabilidades de recurrencia. Esta opción podía ser una alternativa a la quimioterapia. Una alternativa que, en ese momento, iba a ser la mejor decisión para mí. Según todo lo que había leído y mis conversaciones con mis médicos, esta era una opción viable, una que reduciría los posibles efectos secundarios significativos de la quimioterapia.

Los resultados de mi prueba de estradiol llegaron en cuestión de horas. Mi nivel fue 11 (significativamente más bajo que 40), lo que significaba que estaba dentro del rango posmenopáusico. Eso se sintió como una buena noticia; podía entonces considerar dejar a un lado la quimioterapia y seguir con el tratamiento hormonal después de la irradiación focal del seno. Mi camino hacia el tratamiento empezó a verse menos confuso, más definido en mi mente. Con esta información, y trabajando junto a mi oncóloga médica, decidí tomar inhibidores de aromatasa (IA) como parte de mi tratamiento hormonal. Esta fue la tercera decisión compleja que tomé en mi tratamiento de cáncer. Ninguno de los tratamientos hormonales está libre de efectos secundarios. Según las conversaciones con mi oncóloga, hay tres medicamentos IA disponibles que puedo usar. Si uno de ellos tiene efectos secundarios insoportables, puedo cambiar a uno de los otros dos. Aun así, sentía que, después de tres ocurrencias de cáncer de seno, tenía que hacer más para desacelerar, o potencialmente reducir, las probabilidades de que el cáncer regresara. Desde mi perspectiva, no hacer nada no era una opción. Solo el tiempo revelará qué pasa después...

Finalmente llegaron los resultados de Oncotype para mi segundo tumor. Mi puntuación de recurrencia para este cáncer fue baja. Entendía que usar mis resultados de Oncotype en mi escenario tenía algunas interrogantes, pero aun así sentí que tenía cierta utilidad. En este caso, una puntuación de recurrencia de 17 o menos significaba que no había un beneficio aparente de la quimioterapia. Después de obtener esta última pieza del rompecabezas, me sentí más en paz con mi decisión.

Cerca de dos meses y medio después de mi diagnóstico inicial, completé los tratamientos de radiación focal en dos sitios. Recibí un total de 5 tratamientos, cada uno dado cada dos días. Los tratamientos pasaron rápido, sin efectos secundarios importantes. Al día siguiente de terminar mi radiación, empecé a tomar Arimidex.

Recomendación basada en la evidencia: quimioterapia más tratamiento hormonal, dado mi estado premenopáusico no confirmado. Mi decisión: tratamiento hormonal solo (inhibidor de aromatasas), después de que la prueba de estradiol me ubicara en el rango posmenopáusico.

Hasta ahora, estoy tolerando bien el tratamiento hormonal. Sin efectos secundarios severos. ¡Un gran alivio, por ahora! Tendré que seguir siendo monitoreada por cualquier señal de recurrencia, metástasis, o posibles efectos secundarios a largo plazo del tratamiento hormonal (por ejemplo, pérdida de masa ósea, aumento en los niveles de colesterol...). Será un camino largo. Espero que el tratamiento funcione y que siga manteniéndome saludable.

Los últimos meses desde mi diagnóstico se han sentido un poco como una montaña rusa. Con cada nueva prueba llegaba más información para entender y considerar en el proceso de elegir el mejor tratamiento posible para mí. Las decisiones definitivamente no fueron sencillas, y mi caso era complejo. También fue todo un reto navegar el enfoque de nuestro sistema médico, que tiende a favorecer el exceso de tratamiento. Entender otras posibles opciones de tratamiento fue un elemento clave para mí. Siento que fui súper afortunada de tener un equipo excelente de médicos dispuestos a hablar, no solo del tratamiento estándar basado en la evidencia, sino también de otras opciones de tratamiento efectivas cuando se les preguntaba. Su disposición para escuchar, incluirme en las conversaciones y guiarme a través del proceso de toma de decisiones fue excepcional.

Al final, he tenido que aprender a vivir con la incertidumbre y SEGUIR ADELANTE de la mejor manera posible. Recuerda, ninguno de nosotros tiene todas las respuestas.

Lo que aprendí en el proceso...

El propósito de contar mi historia es describir el proceso que viví y las herramientas que usé para ayudarme a tomar decisiones de tratamiento, con la esperanza de que pueda ayudar a otras personas que estén pasando por una situación similar.

El camino de cada persona con cáncer es diferente, pero aquí comparto algunas de las cosas que aprendí en el camino:

No soy experta, para nada. Igual que muchas otras pacientes, estoy tratando de descifrar la mejor manera de tratar y sobrevivir mi cáncer. Las decisiones que tomé estuvieron influenciadas por la guía de mi equipo médico, mis propias experiencias personales (por ejemplo, el historial de cáncer de mi mamá), mis habilidades analíticas, y mi propia visión de lo que es importante en la vida.

El cáncer puede ser muy impredecible. Lo único que puedes hacer es tratar de entender lo más posible sobre tu cáncer en particular, hacer preguntas, y tomarte el tiempo para pensar en las opciones de tratamiento antes de tomar decisiones.

Tomar decisiones de tratamiento puede ser muy complejo. Es una experiencia única para cada paciente de cáncer. Encontrar las mejores opciones de tratamiento puede ser difícil. Al final del día, se trata de encontrar un enfoque equilibrado para evitar tanto el subtratamiento como el sobretratamiento; no es una tarea fácil dado todas las incertidumbres. Yo traté de encontrar ese equilibrio, incluso con todas las incertidumbres.

Ten en cuenta que el tratamiento estándar puede no ser la única opción de tratamiento posible y efectiva disponible. En la medida de lo posible, trata de investigar tus opciones y pregúntale a tus médicos sobre otras posibles alternativas. Considera preguntar sobre estudios clínicos y estudios de investigación existentes. Esta información puede darte información valiosa sobre otras opciones de tratamiento.

El cáncer te hace ver las cosas de una manera diferente. Personalmente siento que he desarrollado un fuerte impulso a enfocarme en los aspectos importantes de la vida. El tiempo es limitado; es mejor usarlo con propósito.

Por último, el futuro siempre es incierto. ¡Tengamos cáncer o no, tenemos que tratar de seguir viviendo, seguir adelante, y cuidarnos!

Otros pensamientos

Al reflexionar sobre mi diagnóstico de cáncer más reciente, estoy muy agradecida por:

¡La vida y Dios! Tuve otra oportunidad de tratar de descifrar cómo sobrevivir el cáncer. Aunque no hay respuestas definitivas, se sintió bien encontrar un camino de tratamiento razonable.

¡Los buenos médicos! Definitivamente me beneficié de tener varios buenos médicos con quienes hablar cuando tenía preguntas sobre mis opciones de tratamiento. ¡Poder hablar con mi cirujano regularmente fue de mucha ayuda! Nuestras conversaciones se volvieron más importantes que nunca durante mi diagnóstico más reciente, ya que las decisiones que tenía que tomar eran complejas.

¡Mi mente inquisitiva! Tener la capacidad de explorar opciones de tratamiento y convertirme en mi propia defensora hizo que el proceso fuera manejable. Estoy muy agradecida a Dios por darme la fuerza y la claridad mental para seguir tratando de descifrar cómo avanzar.

¡Tener un sistema de apoyo fuerte! Poder compartir mis pensamientos sobre mis opciones de tratamiento con mi esposo siempre fue de mucha ayuda. Siempre sentí que podía compartir mis ideas y pensamientos con él, y tener un segundo par de oídos para escuchar toda la información nueva que me llegaba todo el tiempo. Además, tener a mi familia pendiente de mí regularmente me dio mucho consuelo.

Actualización: dos años y medio después

Dos años y medio después, puedo decir esto: no siempre es fácil, pero hasta ahora ha sido manejable.

Como muchas otras personas, he experimentado algunos de los efectos secundarios comunes de los inhibidores de aromatasa: rigidez y dolor en las articulaciones (especialmente en las manos), resequedad, y sofocones de calor leves. Estos síntomas van y vienen; a veces se notan más, otras veces casi no se sienten. He tenido la suerte de que ninguno se haya vuelto severo o incapacitante. También he experimentado una pérdida leve de masa ósea.

Pero también sé que esta no es la experiencia de todos. Para algunas personas, los efectos secundarios son mucho más intensos. Si este es tu caso, no estás sola. Lo importante es no sufrir en silencio.

He aprendido que es importante hablar sobre los efectos secundarios del medicamento con el médico. Hemos hablado sobre la posibilidad de cambiar de inhibidor de aromatasa, para ayudar a reducir o cambiar los síntomas a algo más tolerable. No es un camino que sea igual para todas; por eso el cuidado personalizado es tan importante.

Además del apoyo médico, he encontrado que el movimiento y el ejercicio regular (aunque sean caminatas suaves o estiramientos) ayudan con la rigidez de las articulaciones y con el estado de ánimo.

Se trata de buscar el equilibrio, no la perfección.

Qué sigue...

¡Ninguna de nosotras lo sabe realmente! El tiempo lo dirá... Tengo la esperanza de que mi tratamiento pueda evitar que mi cáncer regrese. Mientras tomaba decisiones sobre mi tratamiento de cáncer, le pregunté a mi cirujano si había algo más que pudiera hacer para reducir las probabilidades de que mi cáncer regresara. En mi caso particular, mencionó que reducir el porcentaje de grasa corporal podría ayudar a prevenir el desarrollo y la progresión del cáncer.

Realmente creo que los cambios que puedan mejorar mi salud general y reducir las probabilidades de que mi cáncer regrese valen la pena explorarlos. Para mí, mi próximo proyecto es descifrar cómo reducir el contenido de grasa en mi cuerpo, ya que el estrógeno también se puede producir en el tejido graso. Sigo priorizando el ejercicio regular para mejorar mi salud y mitigar algunos de los posibles efectos adversos del tratamiento hormonal.

Ciertamente, no todos los cánceres progresan o responden al tratamiento de la misma manera. Además, la investigación sobre el cáncer sigue evolucionando. A medida que los médicos aprenden más y más, otras opciones de tratamiento estarán disponibles con el tiempo. Es importante seguir buscando opciones de tratamiento alternativas. Mi camino de vida continúa...