

ENLACES

Boletín informativo del Programa Consultivo de Pacientes y sus Familias de Moffitt Cancer Center | Primavera de 2024

LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

De la remisión a la investigación

Ryan Gebert, superviviente de leucemia linfoblástica aguda y adjunto de investigación de Moffitt

«No soy muy supersticioso; solo un poco ‘sticioso’»
Michael Scott en *The Office*.

El viernes 13 en los países anglosajones es sinónimo de mala suerte y desgracia. En mi caso, es la fecha en que todo cambió. Era 2018 y yo tenía 32 años. Trabajaba de biólogo en la propagación del coral y en investigaciones genéticas para restaurar arrecifes de coral. Como siempre andaba ocupado entre los laboratorios y el trabajo, no era raro sentirme cansado y sin alientos al final del día, pero el agotamiento nunca disminuía. Por desgracia, no le hice caso y seguí trabajando, y me demoré en ir al médico hasta el viernes 13 de julio de 2018.

(Continúa en la página 3).



Ryan Gebert en el laboratorio en que realiza investigaciones en cáncer

EN ESTE BOLETÍN

- 1 De la remisión a la investigación
- 2 La columna de la copresidenta
- 4 PEP Talks: podcast sobre la experiencia del paciente
- 5 Recursos de Moffitt para pacientes y cuidadores
- 6 Las desigualdades en la atención de adolescentes y jóvenes
- 6 La conservación de la fertilidad
- 7 Cómo me volví embajadora del Programa para Adolescentes y Jóvenes
- 8 «Las familias primero»: cómo ayudarlas a encarar la situación
- 9 Los estudios genéticos
- 10 Protéjase del sol
- 11 Con cáncer en la universidad
- 12 Orientación para pacientes y familias



Patti Halula

COLUMNA DE LA COPRESIDENTA

Patti Halula, paciente asesora y copresidenta de la Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias

Ha finalizado mi período en la copresidencia de la Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias. Vine primero a la junta como paciente asesora hace cinco años, pero en ese entonces no entendía bien cómo funcionaba. Solo sabía que tenía que ver con los pacientes, y ayudarlos a ellos ha sido la mejor experiencia posible en Moffitt. Sabía que quería formar parte de esto, dejar mi huella y corresponder de algún modo.

Cuando me invitaron a ser copresidenta de la junta, me motivó ver cuánto se podía lograr con estas personas maravillosas que entregan su tiempo de manera tan generosa para que la experiencia del paciente sea la mejor posible. En estos últimos dos años, la Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias ha colaborado con las directivas de Moffitt a todo nivel, y ha contribuido a mejorar procesos y políticas. Entretanto, yo he conocido a algunas de las personas más compasivas, amables y talentosas, que me han inspirado cada vez que entro por las puertas de Moffitt.

Al concluir mi período de copresidenta, me encanta presentar a Rae Sawyer, la nueva copresidenta de la junta. Rae sabe lo complejo que puede ser orientarse en el sistema de salud y le apasiona compartir su experiencia como familiar para lograr mejoras que beneficien a todos los pacientes y a las familias. Rae colaboró con Moffitt en el diseño del Hospital de Moffitt en McKinley y dirige subcomités sobre programación de citas de pacientes y sobre estacionamiento. Me entusiasman sus capacidades de liderazgo y sé que le ayudará a Moffitt a seguir fortaleciendo su sólida cultura centrada en el paciente y en la familia.

En Moffitt se ofrecen opciones flexibles para participar en la Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias, incluida la asistencia virtual a las reuniones. Si desea más información, escriba por correo electrónico a PatientAdvisors@Moffitt.org o llame al (813) 745-2963.



Nos interesan sus opiniones

Si desea hablar de sus experiencias, ofrecer opiniones o suscribirse a nuestro boletín, escriba a PatientAdvisors@Moffitt.org o llame al (813) 745-2963.

Consulte el calendario de Moffitt

En Moffitt se ofrecen diversas actividades virtuales y en persona. En ellas usted puede obtener información y establecer contacto con otros pacientes y cuidadores. Si desea ver una lista completa de las próximas actividades, visite [Moffitt.org/Calendario](https://www.moffitt.org/Calendario).

De la remisión a la investigación

(Viene de la página 1).

Me diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Filadelfia (LLA Ph+), un subtipo infrecuente del cáncer más frecuente de la infancia, la leucemia linfoblástica aguda (LLA). Al igual que la LLA, la LLA Ph+ es un cáncer de un tipo de células sanguíneas llamadas linfocitos. Lo que hace que este subtipo sea infrecuente es una mutación que fusiona dos genes en uno: el *BCR* y el *ABL*. Este gen *BCR-ABL*, llamado «translocación Filadelfia», puede hacer que los glóbulos blancos se vuelvan cancerosos.

La travesía hacia la recuperación estuvo salpicada de obstáculos llenos de dolor e incertidumbre. Sin embargo, yo tenía un mecanismo para sobrellevar todo esto. Podía encontrar humor en mis dificultades. Más que un respiro en la tristeza y el dolor, la risa me dio las fuerzas para afrontar los ciclos de

quimioterapia y el trasplante de células madre. El cáncer había puesto obstáculos en mi camino. Mi capacidad para reír y hacer que otros se rieran ante este reto me permitió superarlos.

Seamos sinceros: el cáncer no tiene nada de gracioso. Sin embargo, esta capacidad en mi situación ha reducido la ira y el temor, y me ha mantenido equilibrado, centrado y alerta. El cáncer es diferente en cada caso; cada persona encuentra su propia manera de superarlo. Mi experiencia me ha enseñado lo paciente, obstinado y resistente a la adversidad que puedo ser.

Me alivia y alegra decir que, después de casi cinco años de lucha, estoy en remisión completa. Actualmente trabajo en Moffitt, aplicando mi formación y mis experiencias para corresponderle a la comunidad de investigación con el fin de transformar la salud y mejorar la calidad de vida.



¿Conoces la sala Swim Across America?

Si eres paciente y tienes **entre 15 y 39 años**, la sala Swim Across America del Programa para Adolescentes y Jóvenes se creó para ti. Queda en el 4.º piso del hospital principal, cerca de los ascensores C, y está abierta las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

Si quieres ir a la sala, dirígete al mostrador de información de la zona roja del estacionamiento de cortesía o al control de enfermería de tu piso de hospitalización para pedir una tarjeta de acceso. Cuando termines, devuelve la tarjeta en tu piso al regresar a tu habitación o deposítala en la cajilla especial que queda cerca de la sala.

PEP Talks: un podcast sobre la experiencia del paciente

Robin Gordon, paciente asesora del Programa Consultivo de Pacientes y sus Familias; y Kathi Barden, contacto con el Departamento de Experiencia del Paciente

En Moffitt Cancer Center se ha transmitido un podcast centrado en el paciente y la familia llamado PEP Talks. Cada episodio, seleccionado y preparado por el Departamento de Experiencia del Paciente, presenta el relato personal de un paciente, cuidador o empleado de Moffitt. Estos relatos son íntimos, convincentes y de actualidad. Los episodios duran apenas quince minutos y llevan una dosis saludable de revelación e inspiración.

Uno de ellos es sobre una mujer que recibió tratamiento para el cáncer al tiempo en que luchaba contra una adicción. Otro relata la travesía de una familia desde Ucrania en busca de tratamiento para el cáncer del padre hasta que halla apoyo en Moffitt. Después de que lo animara una enfermera de Moffitt, un joven descubre sus opciones y se siente habilitado para tomar sus propias decisiones sobre el tratamiento.

Al detallar los gestos sencillos que lo significan todo para las personas con cáncer y sus familias, el podcast revela cómo construye Moffitt una cultura de conexión y consideración para todos. Con la creación de un entorno en el que los pacientes y sus familias se sienten escuchados, respetados y con capacidad de decisión, nos aseguramos de que su senda a través del tratamiento del cáncer sea tan cómoda y esperanzadora como sea posible.

Escuche un episodio breve para ver cómo los actos sencillos de respeto, amabilidad y superación de las expectativas pueden dejar una huella enorme en la vida de quienes tienen cáncer y de quienes los aman.

Visite [Moffitt.org/PEPTalks](https://www.moffitt.org/PEPTalks) para escuchar los momentos influyentes que importan más durante el cáncer. Cada mes se transmiten episodios nuevos. Por el momento, los episodios se ofrecen solamente en inglés.



RECURSOS DE MOFFITT para el paciente y el cuidador

MARQUE SU CALENDARIO

de marzo a mayo

Yoga suave reconstituyente, clase virtual (813) 745-6052

*Por Zoom. Se debe confirmar la asistencia.
Jueves a las 11 a.m.*

Moffitt.org/YogayMeditación

Estudio de arte abierto en Magnolia (813) 745-8407

*En persona, en el campus de Magnolia. No se
requiere confirmar la asistencia.
3.er piso, estudio de Arte y Medicina
De lunes a viernes, de las 9:30 a. m. a las 4 p. m.*

ArtsinMedicine@Moffitt.org

Estudio de arte abierto en McKinley (813) 745-8407

*En persona, en el campus de McKinley. No se
requiere confirmar la asistencia.
1.er piso, Centro para el Paciente y la Familia
De lunes a viernes, de las 8:30 a. m. a las 5 p. m.*

ArtsinMedicine@Moffitt.org

Orientación para pacientes y familias (813) 745-1690

*Virtual y en persona. Se debe confirmar la
asistencia.*

De lunes a viernes, con cita previa

PatientLibrary@Moffitt.org

Sesión virtual de «Charle con los expertos» (813) 745-1690

*Por Zoom. Se debe confirmar la asistencia.
En ciertos martes y miércoles,
de las 10:00 a las 10:30 a. m.*

PatientLibrary@Moffitt.org

Grupos de apoyo para el paciente y la familia

Para su comodidad, ofrecemos grupos de apoyo para pacientes y cuidadores por Zoom. Si desea más información o quiere inscribirse, visite Moffitt.org/Gruposdeapoyo. Los grupos de apoyo se ofrecen en inglés. Si le interesa enterarse de otros recursos de apoyo en español, llame a Trabajo Social, al **(813) 745-8407**.

Imerman Angels

Imerman Angels es una organización comunitaria que proporciona apoyo gratuito, personalizado e individual en relación con el cáncer a personas que tienen la enfermedad, supervivientes, personas con predisposición genética a un tipo de cáncer y cuidadores.

Si desea comunicarse con Imerman Angels, visite ImermanAngels.org (en inglés) o llame al (866) 463-7626.

LUNA

LUNA es una organización comunitaria que realiza una reunión mensual de un grupo de apoyo en Tampa, el segundo sábado de cada mes. Los pacientes de cáncer, los supervivientes de la enfermedad, así como los cuidadores, amigos y familiares, están invitados a participar en LUNA.

Si desea más información sobre el grupo de apoyo de LUNA, escribanos a LUNAFloridaInfo@gmail.com o llámenos al (813) 956-2978.

El Servicio de Traducción e Interpretación

Entender al equipo encargado de su tratamiento y comunicarse bien con él es esencial para su seguridad y bienestar. En el Servicio de Traducción e Interpretación de Moffitt nos esforzamos por vencer las barreras del idioma ofreciendo servicios de interpretación, así como la traducción de documentos médicos pertinentes sin costo alguno para usted. Si requiere servicios de traducción o interpretación, tiene derecho de decirse al equipo que le atiende para que le pongan en contacto con nosotros.

Las desigualdades en la atención de adolescentes y jóvenes

Amber Skinner, administradora del Programa para Adolescentes y Jóvenes

Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, las desigualdades en materia de salud son las diferencias y los resultados clínicos evitables que se presentan en la misma enfermedad en una población desfavorecida. Puesto que muchas de las pruebas de detección temprana del cáncer se realizan después de los 40 años, fuera del intervalo de edad de los adolescentes y jóvenes, y la detección del cáncer normalmente se pasa por alto en este grupo, es frecuente que los adolescentes y jóvenes con cáncer vivan desigualdades en materia de salud.

Se ha demostrado en investigaciones que estas personas tienen más probabilidades de encontrar diferencias evitables en la atención que reciben, como retrasos en el diagnóstico, más angustias económicas y dificultades relacionadas con la edad, como la conservación del empleo y del seguro durante todo el tratamiento. También corren

el riesgo de presentar estadios más invasivos del cáncer. En este grupo etario también hay más desigualdades en cuanto a raza, género, situación económica y escolaridad, que siguen las tendencias de desigualdad del cáncer.

El Programa para Adolescentes y Jóvenes de Moffitt se creó en 2011 para atender las necesidades especiales de estos pacientes, cuyas edades se encuentran entre los 15 y los 39 años, y para ayudarlos a establecer vínculos con otros pacientes de cáncer que entiendan la situación. La misión del programa es mejorar la experiencia de tratamiento del cáncer y los resultados clínicos a largo plazo de los jóvenes con cáncer garantizando que todos los pacientes y supervivientes adolescentes y jóvenes tengan acceso a recursos, servicios y actividades propios de su edad.

Si desea más información sobre el programa, escribanos a AYA@Moffitt.org o visite Moffitt.org/adolescentesyjovenes.



LA SALUD SEXUAL, LA RELACIÓN ÍNTIMA DE PAREJA Y EL CÁNCER

La conservación de la fertilidad

Amber Skinner, administradora del Programa para Adolescentes y Jóvenes

Para la misión del Programa para Adolescentes y Jóvenes de Moffitt es importante mejorar la experiencia del tratamiento del cáncer en las personas de este grupo etario con el fin de garantizar la mejor calidad de vida, y mejorar los efectos a largo plazo de la enfermedad. La disminución de la capacidad de tener un hijo biológico es uno de esos efectos a largo plazo que puede ser de alto riesgo según el tipo de tratamiento que se reciba.

Ha sido una de las prioridades más altas informar a las personas en edad de procrear del riesgo de infertilidad que se asocia con los tratamientos del cáncer. Existen recursos para los pacientes que quieran conservar muestras

de sus células reproductoras para el futuro. Con técnicas nuevas, los recursos para congelar estas muestras se han ampliado y han abierto una nueva oportunidad de tener un hijo biológico incluso después de finalizar el tratamiento. Para quienes lo necesitan, podría haber subvenciones que cubran algunos de los costos que se asocian con la conservación de la fertilidad.

Si eres paciente adolescente o joven y te interesan los recursos de conservación de la fertilidad, llama a un trabajador social al (813) 745-8407. Visita Moffitt.org/Fertilidad para ver información sobre la conservación de la fertilidad.

Cómo me volví embajadora del Programa para Adolescentes y Jóvenes

Megan Wing, embajadora del Programa para Adolescentes y Jóvenes

Mi esposo –que en ese tiempo era mi novio– y yo nos mudamos a Florida en 2007 en busca de una nueva aventura. Después de encontrar el empleo perfecto en 2008, nos casamos en 2011. En 2013, cuando tenía 32 años, me diagnosticaron sarcoma de Ewing. Pensé que podría ocultar el diagnóstico de mi empleador y de mis compañeros de trabajo. Pero luego hablé con el doctor Damon Reed, quien me explicó el plan de tratamiento, que consistía en 14 ciclos de tratamiento con consultas ambulatorias y hospitalización, en que iba a recibir cinco quimioterápicos.

El doctor Reed me explicó que tendría el sistema inmunitario deprimido y no podría trabajar sino hasta finalizar el tratamiento. Estaría fuera durante un período de entre 7 y 12 meses. Temía perder el empleo o no estar lo suficientemente bien como para regresar cuando todo hubiera terminado. Tenía miedo de perder la opción de tener hijos. Me asustaba cuánto iba a costar el tratamiento y cuántas deudas tendríamos a cuestas si yo lograba salir adelante. Para que los lectores se tranquilicen de inmediato, les cuento que lo logré. Estamos bien. Todavía tengo el empleo perfecto. Estoy fuerte y sana. Hice las paces con la idea de no tener hijos y tenemos las deudas bajo control.

De lo que quiero hablar aquí es del tiempo que pasé en el Programa para Adolescentes y Jóvenes de Moffitt. No participé en el programa sino hasta después de terminar el tratamiento. Había pasado tanto tiempo en Moffitt que me entristecía no estar allí con tanta frecuencia. Todos –los médicos, las enfermeras, los recepcionistas y los voluntarios– me trataron con gran compasión y afecto. Yo quería formar parte de eso y corresponder a lo que había recibido. Comencé a trabajar de voluntaria y a participar en actividades del Programa para Adolescentes y Jóvenes. Me di cuenta de que cada vez que le contaba mi caso o mis experiencias a alguien, el peso de todo lo que me había pasado se aligeraba un poco.

Me integré al comité de embajadores del programa para ayudar a otros. Los embajadores son un grupo de jóvenes pacientes y supervivientes de cáncer que ofrecen su tiempo para dar opiniones



Megan Wing posa con la mascota Thunder Bug en Millas por Moffitt.

sobre los recursos del programa y para planificar actividades entre iguales. He tenido la oportunidad de hablar en actividades de recaudación de fondos, de participar en mesas redondas, de contribuir al diseño de una sala para los pacientes del programa, y de corresponder en algo al lugar y a las personas que me cuidaron tan bien.

Si deseas ser embajador del Programa para Adolescentes y Jóvenes como Megan, escribe a AYA@Moffitt.org.

El paquete de recursos

En 2021, los embajadores del Programa para Adolescentes y Jóvenes revisaron e intercambiaron recursos que les habían ayudado durante el tratamiento del cáncer. Estos recursos se compilaron en un paquete que se compartió con otros jóvenes con cáncer para ayudarles en su travesía. El paquete está organizado según las necesidades específicas de este grupo –como el apoyo emocional, las actividades para establecer contacto con otros jóvenes, y la conservación de la fertilidad– para ayudar a los lectores a hallar de manera fácil y rápida los recursos que necesitan.

Si deseas una copia impresa del paquete de recursos del programa, pídesela a un trabajador social o visita la Biblioteca del Paciente de Moffitt en Magnolia o de Moffitt en McKinley. Escribe a AYA@Moffitt.org para solicitar una copia electrónica. Visita [Moffitt.org/adolescentesyjovenes](https://www.moffitt.org/adolescentesyjovenes) en busca de recursos adicionales o para suscribirte al boletín mensual del programa.

«Las familias primero»: cómo ayudarlas a encarar la situación

Jolene Rowe, trabajadora social y gerente de Trabajo Social para pacientes hospitalizados

Puede parecer que los niños están absortos en sus juegos por computadora o pegados al televisor, pero siempre están escuchando. Quizá no oigan cuando usted los despierta para ir a la escuela, limpiar el cuarto o bajar a cenar, pero siempre están escuchando.

Es normal que usted quiera protegerlos de las angustias y las preocupaciones. Quizá note que ocultarles a sus hijos la noticia del diagnóstico de cáncer es más difícil de lo que creía. Si no reciben la información exacta, a menudo sacan sus propias conclusiones sobre lo que oyen y ven.



La comunicación temprana con sus hijos sobre el diagnóstico y el tratamiento es esencial, sobre todo porque le permite asumir el control de lo que se comunica y de qué forma se hace. Un enfoque de comunicación franco y previsorio creará un entorno seguro para el diálogo sobre lo que les sucede a usted y a su familia.

Lo más importante es ser sincero cuando hable con sus hijos sobre el diagnóstico. No dude en hablarles de la angustia o la tristeza que siente al respecto, pero también comparta las esperanzas que tiene de que va a mejorar. Si el

tema de la muerte sale a flote, tranquilícelos. Dígales que usted está buscando tratamiento para el cáncer y haciendo todo lo posible por mejorarse.

Además, reconozca que los niños de diferentes edades tienen capacidades distintas para entender qué pasa desde el punto de vista médico. Por lo tanto, adapte de la manera adecuada lo que comunica. Es posible que los niños más pequeños solo necesiten información sobre los cambios que ven, por ejemplo, los cambios físicos, como la caída del pelo, o los cambios en sus costumbres, como tener que ir de la escuela a casa con un amigo debido al horario de tratamiento de usted. Los niños más grandes pueden necesitar más detalles. Independientemente de la edad, no olvide que la información debe ser sencilla y en palabras comprensibles para su edad.

Por último, compruebe con regularidad cómo se sienten. No tema preguntarles qué saben acerca del cáncer para refutar los mitos, por ejemplo, el temor de que su enfermedad sea contagiosa. Invítelos a hacer preguntas y a expresar sus temores y preocupaciones. Reserve un rato cada semana para pasar tiempo juntos y averiguar cómo están. Pida a otras personas de su círculo de apoyo (como parientes cercanos, amigos o maestros de confianza) que estén a disposición de sus hijos.

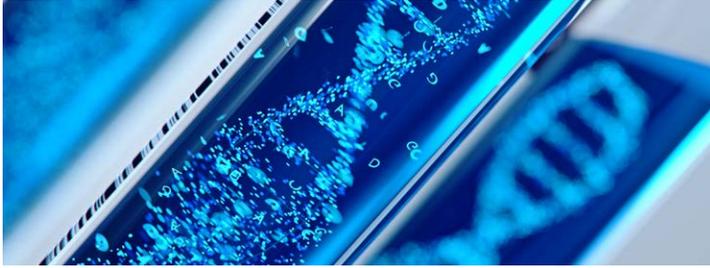
Tomar medidas para comunicarse de estas maneras les servirá a los niños para saber que se les toma en cuenta y que participan en su recuperación. La información les da la posibilidad de expresarse y contribuye a reducir la ansiedad. También puede darle a usted una mayor sensación de autonomía.

Tome las riendas de la comunicación y recuerde que los niños siempre están escuchando.

Si desea ayuda para encontrar la mejor manera de comunicarles la noticia a sus hijos, llame a la oficina de Trabajo Social al (813) 745-8407 y diga que desea hablar con un trabajador social. Contamos con muchos recursos para ayudar a los pacientes a comunicarse acerca del cáncer en la familia.

Los estudios genéticos

Jennifer Pickard Brzosowicz, supervisora de asesoramiento genético



El asesoramiento genético y los estudios genéticos forman parte del tratamiento del cáncer. La información que se obtiene en el asesoramiento y en los estudios genéticos puede ser útil para enterarse del riesgo de sufrir cáncer y fundamentar las decisiones acerca del tratamiento. Por ejemplo, una persona podría comenzar a hacerse pruebas de detección del cáncer a una edad más temprana según los resultados de sus pruebas. Los estudios genéticos también pueden influir en las recomendaciones quirúrgicas. Pueden determinar qué medicamento es mejor para alguien (tratamiento selectivo) o qué información puede ayudar a los familiares.

En Moffitt Cancer Center tenemos un equipo de nueve asesores genéticos. Nos reunimos con los pacientes para revisar sus probabilidades de tener un riesgo genético de contraer cáncer. Hablamos de los estudios genéticos y de cómo pueden ayudarle a alguien. Si usted tiene cáncer, el médico que le atiende en Moffitt puede enviarle a consulta con un asesor genético. Los asesores genéticos pueden ayudarle a una persona a decidir si le conviene hacerse estudios genéticos, así como hablar acerca del cáncer que tiene y de sus antecedentes familiares. Por lo general, los estudios genéticos se realizan con una muestra de sangre o saliva, y es posible que el seguro médico los cubra. Si el paciente paga directamente, la prueba cuesta \$249.

Los asesores genéticos también se reúnen con personas que no tienen cáncer, por ejemplo, los familiares del paciente. Cualquier persona puede tener consulta con un asesor genético. Los asesores genéticos ofrecen citas en persona y virtuales. Aunque quizá el profesional médico le sugiera el asesoramiento genético, usted siempre puede preguntarle si le convendría hablar con un asesor genético. También puede pedir una cita directamente.

Para solicitar una cita, llame al 1-888-663-3488.

CHARLE CON LOS EXPERTOS

Comuníquese con expertos de Moffitt y entérese de información importante para el paciente y el cuidador. Las sesiones se realizan por Zoom los martes y miércoles, de las 10:00 a las 10:30 a. m.

Para inscribirse, visite
Moffitt.org/Charleconlosexpertos
o llame al ***(813) 745-1690***.



SU OPINIÓN IMPORTA

La Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias de Moffitt busca integrantes de comunidades diversas y subrepresentadas. Ayúdenos a garantizar que las voces de todos estén representadas para que los directivos de Moffitt las oigan.

Llame al ***(813) 745-2963*** o escriba a
PatientAdvisors@Moffitt.org si desea más información.



Protéjase del sol

*Gina Corsanico (enfermera especialista); Ashley Culbreth (asociada médica)
y Kathleen Cunningham (asociada médica) de Oncología Cutánea*

Una de cada cinco personas de los EE. UU. presentará cáncer de piel en algún momento de la vida. El cáncer de piel más frecuente es el carcinoma basocelular, seguido del carcinoma espinocelular, el melanoma y el carcinoma de células de Merkel.

Protegerse del sol y prevenir el cáncer de piel requieren un estilo de vida en el que se eviten los efectos nocivos del sol, se realicen exámenes dermatológicos de la piel y se hagan autoexámenes cutáneos. Entre el 90 % y el 95 % de los cánceres de piel se deben a la exposición a la radiación ultravioleta. La luz solar y las cabinas de bronceado son ejemplos de esta exposición. Las cabinas de bronceado emiten entre 2 y 3 veces más radiación ultravioleta que el sol.

Consulte con el médico si tiene lunares con las siguientes características, que se describen con la sigla ABCDE: A (asimetría): una mitad de la lesión no es idéntica a la otra; B (borde): los bordes de la lesión son irregulares o desiguales; C (color): hay variedad de colores en una lesión; D (diámetro): el diámetro de la lesión es superior a ¼ de pulgada (0.6 cm); E (evolución): el tamaño, la forma o el color de la lesión cambian con el tiempo.

Protegerse de las quemaduras de sol es esencial para prevenir el cáncer de piel. En lo posible, no se exponga al sol durante las horas de mayor radiación ultravioleta: entre las 10 a. m. y las



4 p. m. Utilice barreras físicas, como ropa con factor de protección ultravioleta de mangas largas y pantalones largos, sombrero de ala ancha y gafas de sol. Aplíquese un protector solar de amplio espectro (contra rayos ultravioleta A y B) con un factor mínimo de protección (SPF) de 30, y vuelva a aplicarlo cada dos horas. No use cabinas de bronceado y examínesse la piel periódicamente en busca de cambios.

El programa Mole Patrol ofrece al público exámenes gratuitos de detección del cáncer de piel e información sobre el cáncer. Visite Moffitt.org/MolePatrol si desea más información o quiere ver el calendario de actividades.



«LAS FAMILIAS PRIMERO»

«Las familias primero» (*Families First*) es un programa especial de Moffitt para que la familia se adapte a los cambios que se presentan dentro de ella cuando uno de los padres tiene cáncer. La educación, la preparación y el apoyo le permiten a la familia sobrellevar con éxito una enfermedad grave.

Si desea más información, visite nuestra página web Moffitt.org/Lasfamiliasprimero o llámenos al teléfono (813) 745-8407.

Con cáncer en la universidad

Rick Czaplewski, 27 años de supervivencia de la enfermedad de Hodgkin



Rick Czaplewski, 27 años de supervivencia de la enfermedad de Hodgkin

«Hijo, tienes cáncer», me dijo mi madre al llegar sin previo aviso a mi cuarto de la residencia universitaria. «Tienes enfermedad de Hodgkin».

Yo no sabía que este momento iniciaría tres años de tratamiento. Estaba asustado y avergonzado, y traté de ocultar que tenía cáncer.

Poco después de hacerme una serie de pruebas, comencé

tratamientos de radioterapia en un hospital cerca del campus. Me levantaba por la mañana y comía un desayuno pequeño antes de ir caminando a clase. Después del almuerzo, caminaba al hospital para ir recibir la radioterapia. Luego volvía a la residencia a estudiar y a comer una cena ligera. Nadie supo que tenía cáncer.

La radioterapia me quemó la piel y se me cayó un poco de pelo. Sentía vergüenza, como si no tuviera cabida allí. Trataba de ocultarlo, pero no podía. Al cabo de 48 tratamientos, el cáncer entró en remisión.

Apenas 18 meses después, volvió a aparecer. Esta vez, me retiré de la universidad y me fui a casa a recibir quimioterapia. Después de ocho meses de tratamiento, la enfermedad volvió a entrar en remisión.

Cuando volví a la universidad calvo, todos me conocían como «el tipo con cáncer». Me sentía fuera de lugar y la gente se quedaba mirándome. Cuando volvió a crecerme el pelo y podía pasar más desapercibido, las miradas pararon por fin.

Me gradué dos años después de terminar la quimioterapia. Ahora llevo 27 años de supervivencia. Tengo un hijo y una carrera de escritor y conferencista. ¡Incluso he escalado el monte Rainier! Si eres una persona joven con cáncer, entiendo tus sentimientos de temor y vergüenza. Sé cómo se siente no encajar ya.

Para superar esos sentimientos, yo me volqué en

los deportes con el fin de recuperar lo que el cáncer me había robado. Comencé a correr y a nadar. A medida que sanaba desde el punto de vista físico y fortalecía el cuerpo, esos sentimientos se transformaron en gratitud por una segunda oportunidad.

Me sirvió hablar con otros supervivientes para sentirme apoyado. Puedes hacer lo mismo si haces una búsqueda con «apoyo individual entre iguales (o entre pares) para el cáncer». Si estás iniciando la supervivencia, te recomiendo apoyarte en tus seres queridos y en las actividades que te gustan. Dedícate a ellos con gozo renovado y te darás cuenta de que dejas atrás esos sentimientos difíciles.

No estás solo. Sigue luchando. Esfuérzate por llegar a mañana y al próximo tratamiento. La vida sabe cómo dar giros positivos y sé vas a llegar a ese punto. Ten esperanza y fe. Buena suerte. Puedes lograrlo.

[Imerman Angels](http://ImermanAngels.org) es un recurso comunitario gratuito que puede ponerte en contacto con alguien que te entienda. Si deseas más información o quieres hablar con un mentor, visita ImermanAngels.org o llama al 866-IMERMAN (463-7626).





Orientación para pacientes y familias

Aprenda a:

- Usar los servicios y programas de apoyo de Moffitt
- Colaborar con el equipo de profesionales que le atiende
- Orientarse por Moffitt

- Sesiones virtuales a las 2 p. m. los días entre semana
- Sesiones en persona a solicitud del interesado
- Cada sesión consiste en una presentación de 30 minutos y un período para responder preguntas.
- Se presenta en inglés y español.
- Consulte nuestra página en MOFFITT.org/Orientación.

(813) 745-1690 | Orientation@Moffitt.org

ENLACES

JUNTA EDITORIAL

Directora editorial:
Jacqueline Beaushaw

Diseño gráfico:
Moffitt Strategic Marketing

Traducción:
Servicio de Traducción
e Interpretación de Moffitt

Junta editorial:
Patti Halula (copresidenta)
Prado Antolino
Kenisha Avery
Anne Bidelman
Pam Duncan
Shani Parkin (paciente asesora)
Cristina Pérez
Sean Powell
Amanda Sangster
Cathy Schaffer (paciente asesora)
Amber Skinner

Junta Consultiva de Pacientes y sus Familias

Charlie Agurcia
Joyce Austin
Susan Brill
Bárbara Cruz
David Dauman (copresidente)
Amanda Dugger
Kerrijo Ellis
Danni Gallagher
Ron Giovannelli
Yvette Gray
Patti Halula (copresidenta)
Randy Isaacson
Barney Morris
Shani Parkin
Mark Pizzo
Rae Sawyer
Vondalyn Wright

Si desea participar para que Moffitt pueda ofrecer lo mejor a todos los pacientes y familias, comuníquese con el Programa Consultivo de Pacientes y sus Familias escribiendo a PatientAdvisors@Moffitt.org o llamando al (813) 745-2963.

