

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

The world's childhood
cancer experts

Guía de nuevo
diagnostico
*para
adolescentes y
adultos jóvenes*

Expresiones de gratitud

Editoras

Teresa Herriage, DNP, APRN
Jeneane Sullivan Miller MSN, RN

Revisores

COG Group Chair, Douglas S. Hawkins MD
COG Nursing Steering Committee, Wendy Landier PhD, RN - Chair
COG Hematology/Oncology Committee, Naomi Winick MD - Chair
COG Patient Advocacy Committee, Kristy Sharif - Chair
COG Behavioral Science Committee, Leanne Embry PhD - Chair
COG Adolescent Young Adult Committee, Michael Roth MD - Chair

Diseño gráfico

Danny Campos Gonzalez, BA

Ilustraciones Médicas

Terese Winslow

Editor de la traducción

Lanipua Yeh-Nayre RN, MSN, CPNP

Exención De Responsabilidad Y Notificación De Copyright

La información y el contenido que aparecen en la *Guía del Grupo de Oncología Infantil: Guía de nuevo diagnóstico para adolescentes y adultos jóvenes* se ofrecen a los fines informativos únicamente para los niños, adolescentes, y adultos jóvenes con cáncer y sus familias. Si bien el Grupo de Oncología Infantil se esfuerza por brindar información exacta y actualizada, es posible que la información esté desactualizada o incompleta en algunos aspectos. No confíe en esta información y busque la atención de un profesional médico calificado si tiene preguntas con respecto a una afección médica específica, enfermedad, diagnóstico o síntoma. La información y el contenido que aquí se presentan no tienen como fin reemplazar el juicio clínico independiente, el asesoramiento médico, el chequeo, el asesoramiento sobre salud ni otra intervención realizada por su proveedor de atención médica (o de su hijo). Comuníquese con el "911" o con su servicio de urgencia en caso de una urgencia médica. En el presente, no se apoyan ningunas pruebas, productos ni procedimientos específicos.

Descargar En Línea

Además de los ejemplares impresos, la *Guía Familiar del Grupo de Oncología Infantil* y *Guía de nuevo diagnóstico para adolescentes y adultos jóvenes* pueden encontrarse en childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook.

La *Guía del Grupo de Oncología Infantil: Guía de nuevo diagnóstico para adolescentes y adultos jóvenes* está patentada por el Children's Oncology Group (©2021).

Introducción

Esta guía se escribió para pacientes y familias que están aprendiendo acerca de un nuevo diagnóstico de cáncer. El diagnóstico de cáncer trae cambios a tu vida y las vidas de toda tu familia. Muchos adolescentes y adultos jóvenes nos han contado que su diagnóstico les trae sentimientos de temor, ira y tristeza. Es normal sentir todo eso durante esta etapa estresante. No estás solo. Tener cáncer no es tu culpa. No hay nada que hayas hecho, o dejado de hacer, que te haya causado cáncer.

En este momento, estás recibiendo mucha información. Se te pide que aprendas acerca de la atención y temas médicos cuando es probable que te sientas abrumado. Esta Guía para un nuevo diagnóstico se creó para ayudarte a enfocarte en la información más importante que necesitas ahora mismo, en este momento en que acaban de informarte acerca del diagnóstico. Al trabajar con tu equipo de atención médica y realizar un paso a la vez, aprenderás lo que necesitas saber para cuidarte. Esta guía es una introducción a tu aprendizaje. Tu equipo de atención médica continuará repasando la información importante contigo a lo largo de tu tratamiento.

¿Por qué recibo atención en un hospital de niños?

Es posible que te preguntes por qué recibes atención en un hospital de niños siendo un adolescente o adulto joven con cáncer. El cáncer pediátrico se trata de forma diferente al cáncer de adultos, y tu equipo de atención médica cuenta con la experiencia necesaria para tratar tu cáncer. Sabemos que sentirse mayor que los demás puede ser difícil. Consulta a tu equipo de atención médica acerca de grupos y oportunidades para conectarte con otros pacientes de tu edad.

Como adolescente o adulto joven, debes sentirte cómodo al participar en las discusiones y decisiones respecto de tu tratamiento. Comparte tus sentimientos acerca de cómo las decisiones que se toman te afectarán. ¡Te animamos a hacer preguntas! No hay pregunta que sea mala. Es importante preguntar acerca de tu atención médica y tu salud física, pero también es importante hablar con tu equipo acerca de cómo te sientes a nivel emocional. ¡Tu salud mental es tan importante como tu salud física! Hablar con alguien que haya pasado por lo que tú estás pasando y que comprenda cómo te sientes puede ayudar.

Existen organizaciones que pueden conectarte con otros adolescentes y adultos jóvenes que han tenido cánceres y tratamientos similares. Consulta la sección “Recursos” al final de esta guía. Puedes compartir información confidencial (privada) con tu equipo de atención médica, y esa información no se compartirá con tu familia sin tu permiso. Sin embargo, por tu seguridad se requiere que el equipo informe a tus padres/guardianes/cónyuge acerca de cualquier abuso infantil o pensamientos homicidas (daños a otros) o suicidas (daño a sí mismo). Si tienes una inquietud específica acerca de tu privacidad, pregúntale a un miembro del equipo de atención médica en quien confíes.

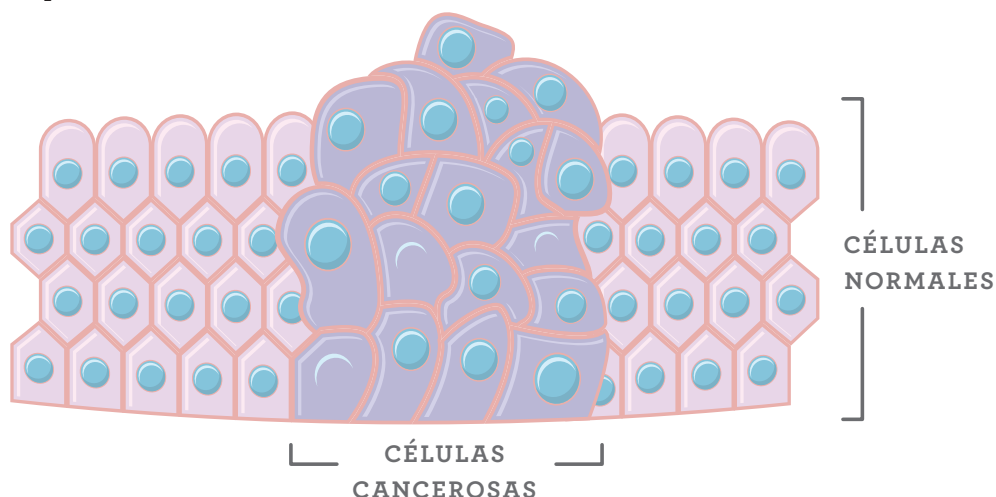
Nuevamente, nunca dudes en hacer preguntas a cualquier miembro del equipo. Hay miembros de tu equipo de salud disponibles para hablar contigo acerca de tu cáncer; también pueden ayudarte a ti y a tu familia a sobrellevar la situación mediante asesoramiento psicológico, asistencia financiera y acceso a recursos. Habla con tu equipo de atención médica acerca de tus necesidades con el fin de obtener el apoyo adecuado.

Acerca del cáncer y su tratamiento

¿Qué es el cáncer?

“Cáncer” es el nombre que se le da a un grupo de enfermedades. Cada tipo de cáncer tiene su propio nombre, tratamiento, y pronóstico (probabilidad de responder al tratamiento). En general, el cáncer en adolescentes y adultos jóvenes puede dividirse en tres grupos:

- Leucemias (cánceres de las células que producen sangre)
- Linfomas (cánceres del sistema inmunitario)
- Tumores sólidos (cánceres del cerebro, huesos, músculos, órganos, u otros tejidos del cuerpo)



¿Cómo se trata el cáncer?

Cada tipo de cáncer se trata de manera diferente, dependiendo de lo que los médicos hayan encontrado como el mejor tratamiento para ese tipo de cáncer. Puede que recibas uno solo o una combinación de los siguientes tratamientos en diferentes etapas de la terapia.

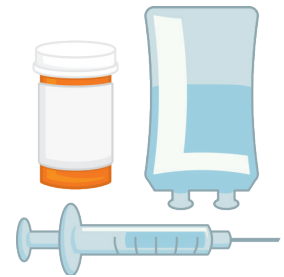
CIRUGÍA

Se pueden usar diferentes tipos de cirugía para tratar el cáncer. A veces, la extracción del tumor puede ser el único tratamiento necesario. Por lo general, también se usa la quimioterapia, la inmunoterapia o la radiación para matar cualquier célula cancerosa que aún esté en el cuerpo.

QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia es un conjunto de medicamentos para tratar el cáncer que impide que las células crezcan, o las destruye. Se puede administrar la quimioterapia de varias formas, que incluyen:

- por la boca
- por una vena
- como inyección
- en el líquido cefalorraquídeo



Habla con tu equipo de atención médica acerca de las formas en que se te administrará la quimioterapia.

INMUNOTERAPIA



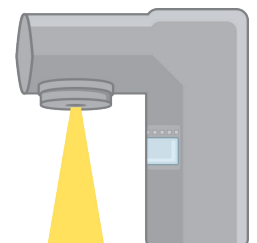
La inmunoterapia utiliza el sistema inmunitario (células que luchan contra la infección) o medicamentos preparados en el laboratorio con células inmunitarias para luchar contra el cáncer. Se puede administrar:

- Por la boca
- Por una vena

RADIOTERAPIA

Habla con tu equipo de atención médica acerca de las formas en que se te administrará la inmunoterapia.

En la radioterapia se administran rayos X de alta energía que dañan y destruyen células en rápido crecimiento, como las cancerosas.



**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

The world's childhood
cancer experts

¿Qué es un ensayo clínico?

Los ensayos clínicos son estudios de investigación que se hacen para ayudar al equipo de atención médica a entender más acerca de las enfermedades, como el cáncer, y la mejor forma de tratarlas. Los avances en el tratamiento del cáncer han sido posibles gracias a los ensayos clínicos y los adolescentes y adultos jóvenes que han participado en ellos.

Children's Oncology Group (COG) es el grupo de ensayos clínicos pediátricos más grande del mundo. COG ha tratado a más personas jóvenes con cáncer que cualquier otra organización. Médicos, enfermeros y otros expertos de todo el mundo trabajan en forma constante para mejorar los tratamientos para el cáncer. Tu médico y tu equipo de atención médica te informarán si hay algún ensayo clínico disponible para ti. Algunos son acerca de tratamientos y otros son acerca de formas de intentar brindarte un mejor apoyo a lo largo del tratamiento. Si hay un ensayo clínico disponible, tendrás la oportunidad de hablar con tu equipo de atención médica acerca del ensayo y hacer todas las preguntas que desees. Esto te ayudará a obtener información acerca del ensayo y lo que implicará para ti si participas.

Siempre podrás elegir ser parte de un ensayo clínico u otorgar tu permiso para dicho fin. Participar en un ensayo clínico es totalmente voluntario. Si tienes 18 años o más, esto se llama consentimiento informado. Si tienes menos de 18 años, esto se llama consentimiento voluntario y se te pedirá a ti y a tus padres o tutores legales que otorguen su consentimiento informado. Un miembro del equipo de salud les explicará a ti y tu familia cómo funciona. Después de otorgar tu permiso, recibirás una copia del formulario de consentimiento firmado en el que se explica el estudio clínico.

Cuándo llamar para pedir ayuda

A veces, los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer tendrán síntomas que son señales de advertencia de una afección grave. El equipo de atención los considera un indicio de emergencia. Si ese es el caso, debes tomar medidas cuanto antes.

Tú, o tus amigos o familia, deberán llamar de inmediato a los servicios de emergencia (“911” en EE. UU. y Canadá) si:

- estás teniendo dificultad extrema para respirar
- la piel o los labios se te ven azules
- estás teniendo una convulsión (y NO te han dicho que una convulsión se puede manejar en casa)
- no te despiertas cuando alguien intenta despertarte (pérdida de conocimiento)



Llama de inmediato al equipo de atención médica (no esperes hasta que abran la clínica o el consultorio) si tienes:

- fiebre (una temperatura de _____ o más)
- escalofríos (tiritas)
- problemas para respirar
- sangrado que no se detiene en 5 a 10 minutos
- cambio de comportamiento o de nivel de conciencia (como estar muy soñoliento, muy irritable o hablar sin sentido)
- cambio repentino en la visión
- dolor de cabeza grave o continuo
- una debilidad nueva en el rostro, un brazo o una pierna
- dolor descontrolado
- una rotura o fuga en la vía venosa central (VVC)
- vómito o diarrea continuos
- no has podido beber líquidos
- exposición a varicela o herpes zóster



Visita la sala de emergencias (ER)

Si tienes fiebre o presentas otra emergencia, tu equipo de atención médica puede indicarte que vayas a la sala de emergencias. Cuando llegues a la sala de emergencias, tú o tus padres deben informar:

- tu tipo de cáncer
- la fecha más reciente en que recibiste tratamiento
- los resultados de análisis de sangre recientes
- que deben atenderte de inmediato por fiebre y darte antibióticos enseguida
- que no puedes esperar en un área con otras personas que puedan estar enfermas
- que no deben aplicarte un enema, supositorios ni tomar tu temperatura rectal

Pide a tu equipo de atención médica una carta en la que se explique tu diagnóstico y las necesidades posibles en la sala de emergencias. Tú o un familiar deben llevarla cada vez que acudas a ese lugar.

Al comienzo de esta guía se incluye una página de “Generalidades acerca del tratamiento”. Tú o tu familiar pueden usarla para anotar tu diagnóstico e información importante acerca de tu tratamiento, y acerca de a quién llamar cuando necesites ayuda. Lleva esa página cuando visites la sala de emergencias.

Fiebre

La fiebre puede ser un síntoma de una infección seria. Las personas que reciben tratamiento oncológico tienen un alto riesgo de contraer infecciones graves. Si tienes fiebre y no obtienes atención médica de inmediato podrías enfermarte gravemente, y eso podría poner en riesgo tu vida.

- **Llama de inmediato a tu equipo de atención médica si tienes fiebre. No esperes a que abran la clínica.**
- **NO tomes aspirinas (salicilato), acetaminofén (Tylenol®) ni ibuprofeno (Motrin y Advil®), a menos que te lo indique alguien de tu equipo de atención médica.** A veces, puede producirse una infección sin fiebre. Siempre que tengas escalofríos o te preocupe no sentirte bien, incluso si no tienes fiebre, llama de inmediato a tu equipo de atención médica. No esperes a que abran la clínica.

Si te enfermas o tienes fiebre, hay una probabilidad de que deban internarte en el hospital para administrarte antibióticos y atención.



Cómo tomarte la temperatura

- Asegúrate de tener en casa un termómetro que funcione y que sepas usar.
- Si no te sientes bien, tómate la temperatura.
- Tómate la temperatura colocando el termómetro debajo de la lengua, en caso de no poder hacerlo, tu equipo de atención médica podrá evaluar otros métodos.

Manejo de los síntomas

Nuestra meta es mantenerte seguro y que te sientas lo mejor posible durante el tratamiento. Si entiendes los efectos secundarios del tratamiento, sabrás cuándo llamar al equipo de atención médica para pedir ayuda. SIEMPRE es buena idea pedir ayuda si no te sientes bien o estás molesto, ya sea que estés en el hospital o en casa.

Sangrado y cansancio extremo

La quimioterapia puede reducir tus recuentos sanguíneos. Eso puede provocarte sangrado o hacer que te sientas muy cansado. Llama al equipo de atención médica si:

- estás muy cansado, pálido, tienes dolor de cabeza o te sientes mareado
- tienes moretones con más facilidad que antes
- tienes pequeños puntos rojos en la piel
- tienes sangrado de la nariz, las encías o alrededor de la vía venosa central. Llama a tu equipo de atención médica de inmediato si tienes un sangrado que no se detiene en 5 a 10 minutos
- si eres mujer y tienes cambios en tu período menstrual, como sangrado más abundante o sangrado que dura más de lo habitual

Para prevenir el sangrado, puede que debas:

- evitar actividades bruscas como deportes de contacto
- utilizar un cepillo de dientes suave
- evitar tomar aspirina o ibuprofeno durante las épocas en que tus recuentos sanguíneos están bajos
- utilizar una rasuradora eléctrica limpia al afeitarte la cara, las piernas o las axilas
- si eres mujer, tu equipo puede hablarte acerca de tomar medicamentos para detener el sangrado menstrual

Dolor

El dolor en las personas con cáncer puede tener muchas causas. Las células cancerígenas en el cuerpo pueden provocar dolor en los huesos o tejidos. Algunos efectos secundarios del tratamiento, como las llagas en la boca o la piel, pueden ser dolorosos. También puede ser dolorosa la recuperación de alguna cirugía. Llama al equipo de atención médica si sientes:

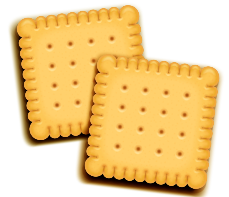
- un dolor nuevo o en aumento
- un dolor que no cede con los medicamentos que te han recetado para usar en casa

Náuseas, vómitos y diarrea

La terapia para el cáncer puede causar náusea y vómito. Pueden enviarte a tu casa con medicamentos para tomar que ayudarán con esos síntomas. Hay muchos tipos de medicamentos que pueden tratar la náusea y el vómito.

Muchos adolescentes y adultos jóvenes sienten curiosidad acerca de los beneficios de la marihuana (o cannabis medicinal) para tratar las náuseas. Algunos medicamentos recetados por tu equipo de atención médica pueden incluir el ingrediente principal de la marihuana o cannabis. Estos medicamentos pueden ayudar a controlar las náuseas y aumentar el apetito. Sigue las instrucciones de todos los medicamentos cuidadosamente. Si utilizas marihuana por tu cuenta, en cualquier forma (comestibles, aceites, por inhalación u otros), debes informar a tu equipo de atención médica. Si la marihuana ayuda con las náuseas, es importante que tu equipo lo sepa para poder tratar mejor tus síntomas.

Si tienes náuseas o vómitos, también puedes beber sorbos de líquidos transparentes frescos, o pequeños bocados de alimentos fáciles de digerir, como las galletas saladas o el arroz.



A veces puede producirse diarrea (heces acuosas frecuentes) como resultado de la terapia.

Los vómitos y la diarrea pueden implicar riesgo de deshidratación (no tener la cantidad de líquido suficiente en el cuerpo). **Llama a tu equipo de atención médica de inmediato si tienes síntomas de deshidratación**, que pueden incluir, entre otros:

- boca o labios secos
- llorar sin lágrimas
- orinar menos de lo normal.
- orina oscura
- vómitos o diarrea continuos
- no poder beber líquidos

Estreñimiento

El estreñimiento es cuando produces heces (evacuación intestinal) duras y con menor frecuencia de lo habitual. Algunos medicamentos de la quimioterapia (como la vincristina y algunos analgésicos) pueden provocar estreñimiento. Sigue las instrucciones de cualquier medicamento que te receten para ayudar a tratar este problema en casa. Llama al equipo de atención médica si sientes:

- un cambio en tu patrón normal de evacuación intestinal (no tan frecuente, no tanta cantidad)
- dolor cuando tienes una evacuación intestinal
- tienes evacuaciones intestinales duras incluso después de tomar el medicamento para el estreñimiento
- observas sangre o sangrado al limpiarte después de una evacuación intestinal

Fertilidad

La fertilidad es la capacidad natural para producir descendencia (hijos). Algunos tipos de quimioterapia, cirugía, radiación y cáncer pueden afectar tu capacidad de tener tus propios hijos biológicos algún día. Cuando sea posible, lo mejor es conversar con el equipo de atención médica acerca de la preservación de la fertilidad antes de comenzar el tratamiento. Si nadie en tu equipo de atención médica te ha hablado acerca de este tema todavía, no dudes en hacer preguntas. En el caso de algunos adolescentes y adultos jóvenes, existen opciones para preservar la fertilidad. Estas pueden incluir:

- Bancos de esperma (hombres)
- Conservación de óvulos o preservación del tejido ovárico (mujeres)

Pérdida de cabello

Algunos tipos de terapia oncológica pueden causar pérdida o adelgazamiento del cabello. La pérdida del cabello puede comenzar de 7 a 10 días después de iniciado el tratamiento. También puede verse afectado el cabello y el vello en otras partes del cuerpo. Algunos adolescentes y adultos jóvenes prefieren cortarse el cabello lo más corto posible cuando comienza a caerse. En general, crecerá otra vez cuando el tratamiento sea más suave o cuando finalice.

Lidiar con la pérdida del cabello puede ser difícil. Habla con los miembros del equipo de atención médica acerca de tus sentimientos. Muchas personas optan por usar pelucas (disponibles a bajo costo o sin costo), sombreros, bufandas y otras cubiertas para la cabeza. Aunque algunos optan por cubrirse la cabeza en momentos de pérdida de cabello, otros han compartido que con el apoyo que reciben del personal, sus amigos y su familia, se sienten fortalecidos para ser calvos.

Prevención de infecciones

En la escuela, en casa o en la comunidad, estarás expuesto a gérmenes. Todos los tenemos, sobre la piel y en nuestras bocas e intestinos. También se pueden encontrar en el medio ambiente y en personas con infecciones. Las personas en tratamiento para el cáncer no tienen la capacidad de combatir los gérmenes tan bien como una persona sana. Es muy importante tomar medidas para prevenir la infección.

Higiene

La mejor manera de prevenir una infección es mantener tus manos limpias. Para prevenir la propagación de los gérmenes de una persona a otra, deberás:

- lavarte las manos con frecuencia con agua y jabón, o usar un desinfectante para las manos
- alentar a tus familiares, amigos y visitas a lavarse las manos con agua y jabón, o usar un desinfectante para manos cuando estén contigo
- no compartir vasos, botellas de agua ni cubiertos con otras personas
- no compartir el cepillo de dientes con nadie
- debes bañarte o ducharte con regularidad, diariamente si es posible, según te lo indique tu equipo de atención médica

En especial, es importante lavarse las manos después de usar el baño y antes de:

- limpiar tu vía central
- preparar tus medicinas
- preparar o ingerir tus alimentos

Evalúa a tus amigos en busca de infecciones



Te animamos a seguir recibiendo visitas, incluidos tus amigos.

Asegúrate de preguntar antes si el visitante o amigo está enfermo o ha estado expuesto a una infección. No deben visitarte personas con fiebre, secreción nasal, tos, diarrea o sarpullido.

Escuela y trabajo

Tu equipo de atención médica te hablará acerca de si es seguro para ti asistir a la escuela y/o al trabajo mientras recibes tratamiento oncológico. Si puedes asistir a la escuela, no será “todo o nada”. Es posible que puedas asistir algunos días, pero no todos los días, según cómo te sientas. Si estás en la universidad, comunícate con la Oficina de Asuntos de Discapacidad y Enfermedades Crónicas para averiguar qué adaptaciones escolares son posibles. Habla con el/la trabajador(a) social acerca del mejor plan escolar para ti.

Si trabajas, tu trabajador(a) social puede analizar contigo y tu empleador las opciones posibles para que permanezcas en tu empleo, y otras opciones disponibles. Puedes calificar para obtener beneficios gubernamentales o por discapacidad para ayudarte cuando no puedas trabajar.

Es importante recordar, ya sea en la escuela, en el trabajo o en la comunidad, que si estás alrededor de personas que tienen sarpullido, tos o estornudos, secreción nasal, vómito o diarrea, debes mantenerte alejado. Si no puedes mantenerte alejado, es posible que debas considerar volver a casa.

Cuidado de animales

Si tienes una mascota, no debes limpiar su jaula (como la de un pájaro o el acuario de una tortuga), vaciar cajas de arena para gatos, ni lidiar con los desperdicios. Los excrementos de los animales pueden contener gérmenes que pueden propagarse. Si vives en una granja, habla con el equipo de atención acerca de medidas de seguridad adicionales que podrían necesitarse al trabajar con animales.

Precautions During Treatment

Actividad física

Es importante que te mantengas físicamente activo mientras recibes tratamiento oncológico. Estar activo no solo ayuda al físico, sino que también puede ayudar a mejorar tu estado de ánimo, a sentirte menos cansado y es una excelente manera de conectarse con amigos. Algunas actividades podrán limitarse o restringirse según el tipo de cáncer, tratamiento o cualquier dispositivo médico que puedas tener (como un puerto o sonda G). Habla con tu equipo de atención médica acerca de qué actividad física es mejor para ti. Caminar generalmente se considera la mejor actividad con el objetivo de aumentar los pasos y disminuir el tiempo de sedentarismo (tiempo que pasas sentado o acostado).

Actividad sexual e intimidad

Tener cáncer no significa que no puedes tener relaciones sexuales. El cáncer no es contagioso: tu pareja no puede contraerlo por contacto cercano como tocar, abrazar, besar o tener sexo. Como adolescente o adulto joven la sexualidad es una parte muy importante y normal de tu vida. Es posible tener sexo o intimidad incluso teniendo las vías centrales, las sondas de alimentación u otros dispositivos, pero hay cosas importantes en las que pensar. Es importante que hables con el equipo de atención médica acerca de tus preguntas, inquietudes y comportamientos. Tu equipo de atención médica conoce el tratamiento que recibes y puede hablar contigo acerca de cualquier riesgo relacionado con tu plan de tratamiento.

Los medicamentos utilizados para la quimioterapia pueden permanecer en los fluidos corporales hasta 48 horas después de la última dosis, por lo que para tu pareja es más seguro evitar la exposición a los fluidos corporales hasta ese momento.

Cuando tus recuentos sanguíneos están bajos, tienes un mayor riesgo de infección y sangrado. Tener sexo durante este tiempo aumenta aún más el riesgo de infección, incluidas las infecciones de transmisión sexual (ITS). Para protegerte de la infección, usa siempre un condón o un protector dental. Debido a que, en ocasiones, tu riesgo de infección es mayor, es importante tratar cualquier infección lo antes posible y que te realices pruebas de detección de ITS con regularidad. Si te interesa hacerte la prueba de ITS mientras te sometes a una terapia oncológica, habla con tu equipo de atención médica.

Los problemas en la piel (cortes abiertos o llagas en la piel) también generan riesgo de contraer una infección. Si ese es tu caso, no tengas sexo anal ni oral. No tengas sexo oral si tienes aftas (una capa blanca en la lengua o boca).

Si utilizas juguetes sexuales, lávalos con agua caliente y jabón cada vez que los usas.

Aunque algunos tratamientos oncológicos pueden afectar la fertilidad, existe la posibilidad de un embarazo. Las mujeres pueden quedar embarazadas durante y después del tratamiento oncológico, y los hombres que reciben el tratamiento pueden embarazar a una pareja femenina, ya sea que esté recibiendo o haya recibido terapia. El embarazo cuando padeces cáncer puede ser muy peligroso tanto para la mujer embarazada como para el bebé en desarrollo, debido a que la quimioterapia puede causar defectos congénitos. **Es muy importante protegerse con medicamentos y dispositivos anticonceptivos, y condones. Habla con tu equipo de atención médica para obtener más información acerca de cómo prevenir el embarazo.**

Es importante saber que es normal sentirse cansado o débil después de la quimioterapia o la radiación, y que el tratamiento también puede cambiar la forma en que te sientes acerca de tu cuerpo, o puede disminuir tu deseo sexual. Algunas personas también tienen problemas con las erecciones o tienen sequedad vaginal, que puede generar dolor. Si sientes estas cosas, no estás solo y puedes hablar con tu equipo de atención médica al respecto.

Uso de sustancias

FUMAR

El tratamiento oncológico puede tener efectos en el corazón o los pulmones, y la cirugía y la radiación pueden afectar la forma en que funcionan tus pulmones. El tabaco (en todas sus formas, incluidos los cigarrillos tradicionales, los cigarrillos electrónicos o de vapeo, el tabaco masticable y las pipas de agua) también puede afectar el corazón y los pulmones. Para proteger tu corazón y tus pulmones y disminuir el riesgo de contraer otros tipos de cáncer, nunca debes usar productos de tabaco.

CONSUMO DE ALCOHOL

La quimioterapia y otros medicamentos que tomas para el tratamiento oncológico pueden reaccionar con el alcohol. El alcohol también puede ejercer una sobrecarga adicional sobre tu hígado. Si bebes alcohol durante tu tratamiento oncológico, es posible que necesites realizarte análisis de sangre y controles adicionales para asegurar que tu hígado esté sano. Si la combinación del alcohol y el tratamiento te daña el hígado, el tratamiento podría retrasarse.

USO DE DROGAS

Durante el tratamiento oncológico, es posible que te receten medicamentos para ayudarte a controlar los efectos secundarios. Es importante que solo uses estos medicamentos para el propósito que se te recetaron, y solo cuando sea necesario. Tomar drogas ilegales o beber alcohol mientras recibes quimioterapia o mientras tomas medicamentos para tu tratamiento puede provocar efectos secundarios peligrosos. Las interacciones entre la quimioterapia y las drogas ilegales pueden afectar seriamente tus órganos, e incluso causar la muerte. Si usas o estás pensando en usar drogas ilegales, habla con tu equipo de atención médica. Puedes estar pensando en usar drogas o alcohol para ayudar a controlar las náuseas, el vómito, la disminución del apetito, la ansiedad, el dolor, o para evitar tus problemas. Hay muchas maneras de ayudar a lidiar con los efectos secundarios y el estrés de someterse a un tratamiento oncológico, y es importante que tu equipo de atención médica pueda ayudarte en este momento difícil.



Seguridad

CONDUCCIÓN

Pregúntale a tu equipo de atención médica si debes evitar conducir en algún momento durante el tratamiento (después de los procedimientos, si tienes convulsiones y por otros motivos). Si te indicaron que puedes conducir durante el tratamiento, asegúrate de evitar conducir después de tomar cualquier medicamento que pueda causarte cansancio o malestar (como ativan, benadryl, marinol o analgésicos). Colócate siempre el cinturón de seguridad al subirte a un automóvil, así seas el conductor o viajes como pasajero. Nunca envíes mensajes de texto ni hables por teléfono mientras conduces. Usa un casco cuando andes en bicicleta, conduzcas un VVT, una motocicleta o una moto de nieve.

TATUAJES y PERFORACIONES EN EL CUERPO

Es posible que tengas permitido hacerte un tatuaje o una perforación en el cuerpo, pero es importante planearlo para un momento en el que no corras riesgo de infección o sangrado y tu cuerpo pueda sanar adecuadamente. Habla con tu equipo de atención médica acerca del mejor momento para planear hacerte un tatuaje o una perforación en el cuerpo. Pueden sugerirte que esperes hasta terminar el tratamiento. Si eliges hacerte un tatuaje o una perforación en el cuerpo, hazlo en un salón con licencia. Hacerlo en una tienda sin licencia o que te lo haga un amigo aumenta el riesgo de infección, incluido el VIH o la hepatitis B, que pueden ser mortales. Si ya tienes perforaciones, debes observarlas de cerca durante el tratamiento oncológico para detectar enrojecimiento, hinchazón, pus o aumento del dolor. Si notas alguna de estas señales de infección, habla con tu equipo de atención médica.

SEGURIDAD DURANTE LA EXPOSICIÓN AL SOL

La quimioterapia y otros medicamentos hacen que tu piel sea más sensible al sol y puedes quemarte con mayor facilidad. Los medicamentos que podrías estar tomando también pueden hacer que la piel sea más sensible al sol. Si te expones al sol, incluso por un corto período de tiempo, usa protector solar y vuelve a aplicarlo según sea necesario. Cuando te expongas al sol usa un sombrero, y si no es posible mantener la cabeza cubierta, usa protector solar en la cabeza. Evita usar camas y lámparas de bronceado. Si recibes radiación o cualquier otro tratamiento que pueda afectar la piel, deberás seguir las instrucciones de tu equipo.

Alimentación

En lo posible, intenta ingerir alimentos saludables, incluidos los alimentos que contienen vitaminas y minerales. La proteína también es importante para la reparación y el desarrollo celular y para el desarrollo y el mantenimiento de la masa muscular. Buenas fuentes de proteínas incluyen, entre otras, huevos, carne, leche, queso, yogur y mantequilla de maní. Incluye alimentos ricos en fibra como frutas, verduras y granos integrales. Estos alimentos también pueden ayudarte a lidiar con problemas como el estreñimiento. El agua potable es buena para la hidratación y, en general, ayuda a mantener la función del cuerpo.

Tu equipo de atención médica puede brindarte información acerca de un plan de alimentación que satisfaga las necesidades específicas de tu cuerpo, ya que tus necesidades pueden cambiar durante el tratamiento. Los suplementos nutricionales, las vitaminas y las hierbas pueden anular la función de algunos medicamentos oncológicos. Si te interesa tomar suplementos nutricionales o si actualmente tomas, consulta a tu equipo de atención médica.

Cuidado dental

Mantén tus dientes, boca y encías limpios. Después de cada comida y antes de acostarte, debes cepillarte los dientes con un cepillo suave y pasta dental. Enjuagarse la boca (enjuagar y escupir) con agua después de comer también es muy útil para mantener la boca limpia. Consulta al equipo de atención antes de visitar al dentista.

Vacunas

Algunas vacunas no se te deberían administrar mientras estás en tratamiento. Por lo general, se recomienda que tú y todos tus familiares se vacunen contra la gripe. Habla con tu equipo de atención médica acerca de este tema.

Vacunas

Algunas vacunas no se te deberían administrar mientras estás en tratamiento. Por lo general, se recomienda que tú y todos tus familiares se vacunen contra la gripe. Habla con tu equipo de atención médica acerca de este tema.

Seguridad de la quimioterapia

La quimioterapia sale del cuerpo por la orina, las heces y el vómito. Por eso, mientras recibes la quimioterapia y durante 48 horas después de la última dosis, es importante tomar las siguientes precauciones:

- Cierra la tapa y descarga el agua dos veces cada vez que uses el inodoro.
- Lava aparte las prendas o la ropa de cama que se hayan ensuciado con desechos corporales: usa jabón y agua bien caliente. Luego, vuelve a lavar todo con el resto de la ropa común.
- Si no puedes lavar las prendas o sábanas sucias de inmediato, guárdalas en una bolsa plástica sellada.
- Los artículos que no estén sucios con desechos corporales pueden tocarse y lavarse como de costumbre.

- Evita la actividad sexual durante ese tiempo para no exponer a tu pareja a fluidos corporales.
- Siempre que sea posible, las mujeres embarazadas o que estén amamantando deben evitar tocar tus desechos corporales mientras recibes quimioterapia y hasta 48 horas después de haberla recibido. Si es necesario que una mujer embarazada manipule elementos sucios durante ese período, deberá usar guantes desechables de nitrilo.

Cuidado de emergencia de la vía venosa central

Si tienes un CCIP o una vía venosa central externa, nunca uses una tijera cerca de la vía o el vendaje. Si ves una rotura o fuga, engrapa de inmediato la vía por encima de ese punto. Llama al equipo de atención médica y dirígete al hospital o la clínica para que reparen la vía.

Precauciones para pacientes con tumores cerebrales o derivaciones

Si tienes un tumor cerebral o una derivación, llama de inmediato a tu equipo de atención médica en caso de tener:

- Dolores de cabeza graves o repetidos
- Vómito repetido
- Somnolencia extrema
- Irritabilidad
- Confusión
- Hinchazón o enrojecimiento a lo largo del tracto de la derivación

Tú, o tus amigos o familia, deberán llamar de inmediato a los servicios de emergencia (“911” en EE. UU. y Canadá) si tienes:

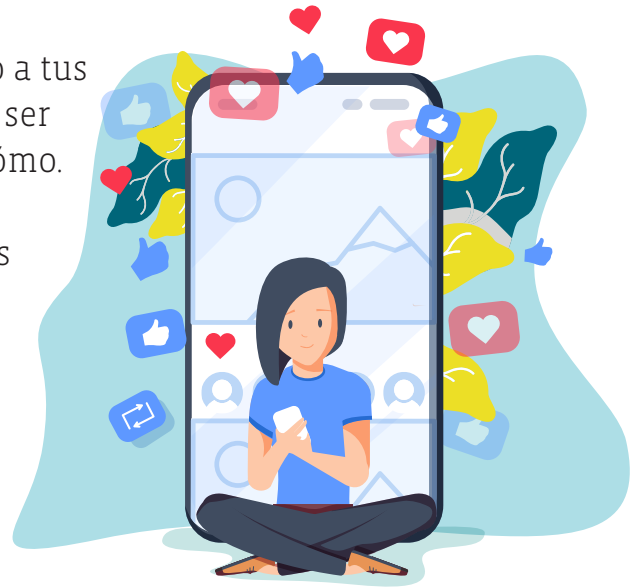
- Una convulsión (y NO te han dicho que una convulsión se puede manejar en el hogar)

Cuidado pos-operatorio de la herida

Si te realizaron una cirugía, la enfermera puede mostrarte cómo cuidar la herida y, de ser necesario, cambiar los vendajes. En general, es importante mantener el área limpia y seca, y protegerla contra esfuerzos (como actividades bruscas) hasta que haya sanado por completo.

Escuela, trabajo y amistades

Descubrir cómo explicar tu cáncer o tratamiento a tus amigos, compañeros de clase o de trabajo puede ser un desafío. Tú decides a quién se lo contarás y cómo. Algunas personas usan las redes sociales como una forma de mantener informados a sus amigos y familiares, otras son muy reservadas. No hay una forma correcta o incorrecta de compartir tu historia. Puede resultarte útil mantener informados a tus amigos cercanos acerca de lo que te pasa y transmitirles lo que necesitas de ellos. Tu equipo de atención médica puede ayudarte a descubrir qué te hace sentir mejor.



Puede haber ocasiones en las que no puedas asistir a eventos sociales o reuniones con amigos porque no te sientes bien o porque te encuentras en el hospital. Puedes pedir que te incluyan de alguna manera a través de videollamadas o invitando a tus amigos a compartir tiempo en tu casa o en el hospital. Muchos jóvenes sienten que es útil tener al menos un amigo cercano con quien hablar. Consulta a tu equipo de atención médica acerca de recibir la visita de tus amigos en el hospital o que te acompañen a las visitas en la clínica.

Durante el tratamiento oncológico es muy normal en ocasiones sentirse demasiado cansado para pensar y concentrarse, especialmente en el trabajo escolar. Eso podría significar que tendrás que tomar un descanso de la escuela o realizar menos trabajo de cursado. Pensar en faltar a la escuela y atrasarte puede ser muy molesto. Es muy importante que hables acerca de tus planes escolares con el equipo de atención médica y, en particular, con tu trabajador(a) social.

Cuando recibes tratamiento, es normal sentir que no tienes control de tu vida. Hay cosas que puedes hacer para recuperar algo de control.

- Mantener las rutinas y actividades tanto como sea posible.
- Solicitar flexibilidad, cuando sea posible, al equipo de atención médica respecto del momento del tratamiento y las pruebas, para poder participar en eventos sociales o escolares de importancia para ti.
- Mantenerte al día con la escuela y/o el trabajo lo mejor que puedas.
- Aceptar la ayuda de amigos y familiares, pero ser honesto cuando necesites tiempo a solas.

Administración de medicamentos

Es importante entender la razón por la que tomas cada medicamento y cómo tomarlo de forma correcta. Los principales tipos de medicamentos son para:

- Tratamiento de cáncer (algunos jóvenes los tomarán en su casa)
- Prevención de complicaciones (como una infección)
- Manejo de síntomas (como dolor y náuseas)

Antes de irte a tu casa, recibirás una lista de tus medicamentos. Asegúrate de saber:

- El nombre de cada uno
- Para qué es
- Qué cantidad debes tomar
- Cuándo debes tomarlo
- Cómo administrarlo

Es mejor que recojas los medicamentos en la farmacia antes de irte a casa para poder revisarlos con el equipo de atención médica. Si no puedes hacerlo, asegúrate de saber dónde los obtendrás y qué harás si la farmacia no puede conseguir los medicamentos para ti.

Si tienes problemas para tomar algún medicamento o no puedes tragar las píldoras, díselo a tu enfermero(a) o doctor(a). El(la) enfermero(a) o especialista en vida infantil también puede ayudarte a aprender a tragar las píldoras y practicarlos. Consulta a tu equipo acerca de qué hacer si vomitas una dosis de medicina en casa.

Después de irte a casa:

- Lleva los medicamentos y la lista contigo cada vez que asistas a la clínica, el hospital o la sala de emergencias.
- Informa de inmediato a tu equipo de atención médica cuando quede poco del suministro de algún medicamento.
- Guarda los medicamentos bajo llave en un sitio seguro, lejos del alcance de niños y mascotas.

Recursos para adolescentes y adultos jóvenes con cáncer

Información general

Sociedad americana del cáncer



Recurso para obtener respuestas a tus preguntas acerca del cáncer, encontrar enlaces a una gran cantidad de información relacionada y buscar tipos específicos de cáncer para tomar decisiones informadas acerca del tratamiento.

<https://www.cancer.org/treatment/understandingyour-diagnosis.html>

Portal de apoyo y educación para adolescentes y adultos jóvenes

- 15 to 40 Connection: una organización nacional en crecimiento dedicada a mejorar la tasa de supervivencia del cáncer a través del poder de la detección temprana.
<https://www.15-40.org/>
- Seventy K: utiliza programas que ofrecen a los pacientes experiencias únicas mediante el uso de la tecnología, la educación y la imaginación para mejorar el trayecto desde el diagnóstico hasta el bienestar.
<https://reimaginewell.com/>
- Ulman Foundation: ofrece una comunidad de apoyo para los adultos jóvenes y sus seres queridos afectados por el cáncer.
<https://ulmanfoundation.org/>
- NIH: ofrece enlaces a recursos para hacer preguntas acerca del cáncer, el tratamiento, los ensayos clínicos y los problemas que pueden surgir después del tratamiento. También contiene enlaces a estudios e informes de investigación.
<https://www.cancer.gov/types/aya>

Preguntas y respuestas para adultos jóvenes con cáncer

- Aprende más acerca de los desafíos y problemas que enfrentan los pacientes adolescentes y adultos jóvenes en este folleto del Consejo Asesor de Jóvenes Adultos de MD Anderson.

www.mdanderson.org/aya

Teen Cancer America

Su objetivo es educar y apoyar a las instituciones médicas y a los profesionales de la salud con respecto al desarrollo de las unidades especializadas en la atención del cáncer para adolescentes y adultos jóvenes.

<https://teencanceramerica.org>

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

The world's childhood
cancer experts

National Comprehensive Cancer Network (NCCN)

- Pautas de cuidado para adolescentes y adultos jóvenes
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/aya-patient.pdf>
- Pautas para pacientes adolescentes y adultos jóvenes
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/aya/index.html#71/z>

Conexión entre pares

Elephants & Tea

Empresa de medios de comunicación cuya misión es ayudar a los pacientes adolescentes y adultos jóvenes, sobrevivientes y cuidadores a saber que no están solos en su lucha contra el cáncer. Revista escrita para y por la comunidad de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer.

<https://www.elephantsandtea.com/>

Lacuna Loft

Organización sin fines de lucro que ofrece programas de apoyo en línea para adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores, incluido un vídeo mensual llamado “hang out” (pasar el rato).

<https://lacunaloft.org>

myCancerConnection

Comunidad de apoyo con el cáncer que ofrece apoyo gratuito e individualizado a pacientes, cuidadores y sobrevivientes, independientemente de dónde reciban el tratamiento.

<https://mdanderson.org/mycancerconnection>

Stupid Cancer

Comunidad nacional de apoyo en línea para adolescentes y adultos jóvenes afectados por el cáncer. Además de proporcionar recursos para adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, esta organización realiza conferencias y podcasts.

<https://stupidcancer.org>

TheCancerPatient

Una visión satírica de la vida como paciente adolescente o adulto joven con cáncer, y un gran espacio para conectarse con otros pacientes. Síguelos en Instagram ([thecancerpatient](#)) o en Twitter ([ogcancerpatient](#)).

Fertilidad

Let's Take Charge

Sitio web de educación integral para pacientes acerca de la preservación de la fertilidad. Describe opciones para cada género y rango de edad, y proporciona recursos.

<https://letstakecharge.org>

Livestrong Fertility

Recurso integral de preservación de la fertilidad para pacientes cuyos tratamientos médicos presentan el riesgo de infertilidad.

<https://www.livestrong.org/we-can-help/livestrong-fertility>

Verna's Purse

Programa de asistencia financiera para quienes necesitan servicios de fertilidad.

<https://reprotech.com/verna-s-purse.html>

Career & School

Cancer and Careers

Te permite hablar con un orientador profesional, ver un currículum de muestra, encontrar cuadros y listas de verificación útiles para manejar la vida y el trabajo durante y después del tratamiento, y mucho más.

<https://cancerandcareers.org>

Triage Cancer

Brinda educación acerca de los problemas prácticos y legales que pueden afectar a las personas diagnosticadas con cáncer y sus cuidadores a través de eventos, materiales y recursos.

<https://trriagecancer.org>

FinAid! The Smart Student Guide to Financial Aid

Información acerca de becas para pacientes o sobrevivientes del cáncer, sus hijos y estudiantes que perdieron a un padre por el cáncer.

www.finaid.org/scholarships/cancer.phtml

www.finaid.org/otheraid/disabled.phtml

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

The world's childhood
cancer experts

Camps & Retreats

Camp Make a Dream

Campamento gratuito en Montana, que ofrece actividades inclusivas con supervisión médica para personas que padecen cáncer.

First Descents

Experiencia gratuita de aventura al aire libre diseñada para capacitar a los adolescentes y adultos jóvenes para que participen en actividades físicas, desafíen su cáncer, recuperen sus vidas y se conecten con otras personas que hacen lo mismo.

<https://firstdescents.org>

Project Koru

Ofrece Camp Koru, un campamento para ayudar a los sobrevivientes de cáncer, diagnosticados entre los 18 y los 39 años, a conseguir sanación y renovación a través de experiencias al aire libre, en el océano y las montañas.

<https://projectkoru.org>

Send It Foundation

Organización sin fines de lucro que ofrece aventuras al aire libre para adultos jóvenes (entre 21 y 40 años) que luchan contra el cáncer.

<https://senditfoundation.org>

True North Treks

Ofrece recorridos gratuitos de mochilero y canotaje a destinos remotos y hermosos en áreas salvajes donde te conectas con la naturaleza (después de pasar por algo tan antinatural como el tratamiento oncológico).

<https://truenorthtreks.org>

Ámbito financiero

Mission Control

Ayuda a los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer a realizar una transición satisfactoria a su vida posterior al tratamiento brindando apoyo financiero a través de subvenciones y becas.

<https://missioncontrol.auntbertha.com>

SAM (Sobrevivir y avanzar) Fund

Ayuda a los adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer a realizar una transición satisfactoria a su vida posterior al tratamiento brindando apoyo financiero a través de subvenciones y becas.

<https://thesamfund.org>

Planificación y organización para el futuro

Lotsa Helping Hands

Ayuda a organizar las iniciativas de apoyo al proporcionar un tablero de mensajes y un calendario para que amigos y familiares se inscriban en actividades específicas (compras, transporte, comidas, etc.).

<https://www.lotsahelpinghands.com>

Voicing my Choices

Planeación anticipada de la atención para adolescentes y adultos jóvenes. Formulario de directiva anticipada fácil de entender, en muchos idiomas y legal en 42 estados.

<https://fivewishes.org/shop/order/product/voicing-my-choices>



COMMONWEALTH OF PENNSYLVANIA :

SS

COUNTY OF MONTGOMERY :

CERTIFICATE OF ACCURACY

This is to certify that the New Diagnosis Guide for Adolescents and Young Adults document (4-23-2020) (LSA 50293) has been translated from English to French (Canada) and Spanish by qualified independent linguists contracted by Language Services Associates and is, to the best of our knowledge, ability and belief, a true and accurate translation.

Date May 14, 2020

Mauricio Vicente
Language Services Associates Representative

Sworn to and Subscribed before me this 14th day of May, 2020.

Commonwealth of Pennsylvania - Notary Seal
Cheryl A. Snoha, Notary Public
Montgomery County
My commission expires May 6, 2023
Commission number 1156251
Member, Pennsylvania Association of Notaries

NOTARY PUBLIC