

- Clone content (/node/42/clone/confirm)

Solicitar este Ebook (#)

Introducción

ADOLESCENTE Y ADULTO JOVEN (AYA) CÁNCER SUPERVIVENCIA GUÍA

Miami Cancer Institute
MIAMI CANCER INSTITUTE

Parte 1: Introducción a AYA Cáncer

Presentador: Jane Arboleda, ARNP



Miami Cancer Institute



(https://vimeo.com

/178402733)

Guía de Ayuda Para Pacientes con Cáncer Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA)

Le sugerimos que traiga su libro electrónico de esta guía a reuniones con Profesionales de la Salud. Puede obtener el libro electrónico del botón "Solicitar Ebook de esta guía" arriba y luego podrá utilizarlo en su teléfono, tablet, computadora o imprimirlo en papel.

Sra. Jane Arboleda, ARNP, es el especialista médico de la enfermera en Miami, Florida. Se graduó en 2009, con más de 7 años de experiencias diversas, especialmente en médico de la enfermera. Afiliados con ella muchos hospitales, incluyendo la Universidad de Miami Hospital y clínicas y el Hospital Bautista del Sur de la Florida.

Jane Arboleda, ARNP, "Mi nombre es Jane Arboleda. Soy enfermera especialista y soy supervisora de supervivencia y apoyos para pacientes de cáncer. Mi trabajo es ayudarte para poder llegar a tus nuevos logros, tus metas y tus sueños."



Jane Arboleda, ARNP



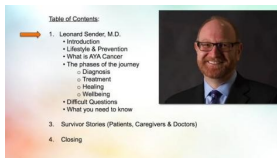
Leonard Sender, MD

El Doctor en Medicina Leonard Sender cuenta con certificaciones en pediatría y en hematología y oncología pediátrica. Sus intereses profesionales se centran principalmente en el diagnóstico, el tratamiento y la epidemiología del cáncer en adolescentes y adultos jóvenes (AYA), es decir pacientes entre los 15 y 39 años de edad. El Dr. Sender es Director médico del Programa de Cáncer de Adolescentes y Adultos Jóvenes del Instituto del Cáncer Hyundai en el Hospital de Niños de Orange County y del Centro Oncológico Integral de la Familia Chao de la Universidad de California en Irvine.

MI MENSAJE PARA USTED COMO PACIENTE DE CÁNCER RECIENTEMENTE DIAGNOSTICADO

Dr. Sender. "Si usted es un adolescente o adulto joven recién diagnosticado, lo que le diría a usted o a sus padres es que uno es información y la información puede llevar al conocimiento. Pero lo que usted debe hacer es obtener las facultades necesarias para realizar las preguntas correctas y encontrar esas preguntas correctas, porque solo podrá recibir el tipo de tratamiento que llevará al tipo de resultado que queremos para usted comprometiéndose plenamente con el proceso."

"El cáncer AYA es el cáncer que afecta a adolescentes y adultos jóvenes (entre los 15 y los 39 años de edad). Tener una actitud positiva es crucial en el tratamiento del cáncer AYA. Tenga presente que hay muchas investigaciones en curso actualmente que ayudan a que cada día haya más supervivientes." Dr. Sender



(https://vimeo.com

/177285277)

Estilo de Vida y Prevención

ESTILO DE VIDA Y PREVENCIÓN

La actividad física según el Instituto Nacional del Cáncer (INC):

- Las mujeres jóvenes deben vacunarse contra el VPH y realizarse pruebas de Papanicolaou de forma regular
- Ejercicio
- La dieta adecuada
- Autoexaminaciones: mamarías, testiculares y de melanoma
- Si nota algo inusual, hágaselo saber a su médico de inmediato. No tenga miedo ni sienta vergüenza de plantearle nada a su médico. Él está de su lado y quiere ayudarle a prevenir el cáncer y otras enfermedades.

<http://www.cancer.gov/cancertopics>
 (<http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/prevention/physicalactivity>)

INC - Mamografía:
<http://www.cancer.gov/cancertopics>
 (<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/screening/breast/healthprofessional/page4>)

INC - Autoexamen testicular:
<http://www.cancer.org/espanol/cancer/tengo-cancer-testicular> (<http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdetesticulo/tengo-cancer-testicular>)

INC - Autoexamen mamario:
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/mamogramas> (<http://www.cancer.org/espanol/servicios/comocomprendersudiagnostico/fragmentado/mamogramas-y-otros-procedimientos-de-los-senos-con-imagenes-what-is-mammogram>)



(<https://vimeo.com/177285278>)



¿Qué es el Cáncer AYA?



(<https://vimeo.com/177287010>)

Lo cánceres AYA más comunes son:

- **Cáncer de mama**
- **Tumores cerebrales**
- **Cáncer de cuello uterino**
- **Cáncer colorrectal**
- **Tumores de células germinales**
- **Leucemia**
- **Cáncer de hígado**
- **Linfoma**
- **Melanoma**
- **Sarcoma**

CADA AÑO SE LES DIAGNOSTICA CÁNCER A 70.000 PERSONAS ENTRE LOS 15 Y 39 AÑOS DE EDAD, SOLAMENTE EN LOS ESTADOS UNIDOS.

El cáncer en adolescentes y adultos jóvenes (AYA) puede comportarse de forma distinta al cáncer en niños o adultos mayores. Aunque se necesita bastante más investigación para mejorar los resultados del cáncer AYA, aquí encontrará enlaces a artículos e investigaciones actuales sobre los cánceres AYA más comunes que incluyen temas relacionados con la preservación de la fertilidad, la supervivencia, la atención psicosocial y los cuidados paliativos.

Para obtener más información:

- Descripción general de los cánceres de adolescentes y adultos jóvenes

(<http://www.cancer.gov/espanol/investigacion/progreso/instantaneas/adolescentes-y-adultos-jovenes>)

- Tipos de cáncer de niños

(<https://childrencyologygroup.org/index.php/typescancer>)

Diagnóstico

La Fase de Diagnóstico

SeventyK creó la campaña Stop A Doc (Detenga a un doctor) para ayudar a los pacientes a relacionarse con sus doctores de manera facultada, y a la vez proporciona un conjunto de herramientas de orientación para los profesionales de la salud que tratan a adolescentes y adultos jóvenes (AYA). Una encuesta exhaustiva entre pacientes AYA, cuidadores y profesionales de la salud dio como resultado cinco preguntas que se le deberían realizar a todos los profesionales de la salud antes de que comiencen a tratar a pacientes con cáncer de entre 15 y 39 años de edad. Estas preguntas garantizan que los profesionales de la salud estén al tanto de las necesidades específicas y puedan brindarles recursos y apoyo a los pacientes AYA.

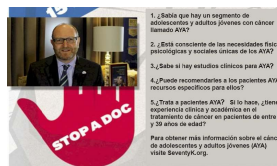
Pacientes, únanse a la campaña "Stop A Doc" y asegúrense de que su doctor pueda responder "sí" a las cinco preguntas.

Profesionales de la salud, ayuden a mejorar los índices de supervivencia de los pacientes AYA con cáncer al participar en nuestra campaña.



/177288761

(https://vimeo.com



¿QUÉ ES LO PRIMERO QUE DEBO HACER?

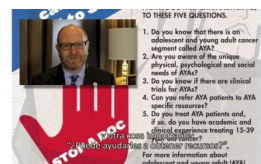
- Stop your Doc! (Detenga a su doctor) Esta campaña le ayuda a realizar las preguntas adecuadas para que pueda asegurarse de contar con el doctor y los tratamientos adecuados para usted
- ¿Le interesa tener hijos? Hable con su doctor acerca de la preservación de la fertilidad y pregúntele acerca del impacto de su tratamiento en sus posibilidades de reproducción
- Asegúrese de que el tratamiento al que se vaya a someter no afecte sus posibilidades de reproducción a menos que ya haya conversado acerca de la preservación de la fertilidad

Para obtener más información:

- Stop A Doc (<http://seventyk.org/get-involved/stop-a-doc>)

- Preservación de la fertilidad en SeventyK

(<http://seventyk.org/get-educated/fertility-preservation>)



/177290833)

(https://vimeo.com



¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES DIFERENCIAS ENTRE LOS DISTINTOS PROFESIONALES?

- El **oncólogo** se encarga del lado médico del tratamiento, y se ocupará de todo su cuerpo y su salud durante la quimioterapia y el tratamiento de radiación.

¿QUÉ OPCIONES DE TRATAMIENTO TENGO?

- Para empezar, el cirujano extraerá cualquier tumor que el oncólogo considere necesario y pertinente remover.
- Más información en Cirugía (<https://childrensoncologygroup.org/index.php/treatmentoptions/surgery>)

- El **cirujano** es quien lo operará si necesita que le extraigan un tumor.
- El **oncólogo radioterapeuta** es quien realiza los tratamientos de radiación necesarios para matar las células cancerígenas.
- El **radiólogo** realiza y analiza los escaneos necesarios para determinar dónde se aloja el cáncer y cómo crece o cambia.

- El oncólogo radioterapeuta comenzará a tratarlo con terapia de radiación en combinación con terapia hormonal, si es que también se necesita.
 - Más información en Terapia de radiación (<https://childrensoncologygroup.org/index.php/treatmentoptions/radiationtherapy>)
- A veces, es posible que necesite las tres opciones de tratamiento: un cirujano que le extraiga tumores, un oncólogo que trate todo su cuerpo y un oncólogo radioterapeuta que lo trate con terapia de radiación y quimioterapia.
 - Más información en Quimioterapia (<https://childrensoncologygroup.org/index.php/treatmentoptions/chemotherapy>)

Para obtener más información:

- Definición de radiación (<http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/thehistoryofcancer/the-history-of-cancer-cancer-treatment-radiation>)
- Definición de quimioterapia (<http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/thehistoryofcancer/the-history-of-cancer-cancer-treatment-chemo>)

¿Qué Debo Pensar Acerca del Pronóstico?

- Debe comprender exactamente qué cáncer tiene y en qué etapa se encuentra.
- Obtenga un pronóstico estadístico basado en su fase actual
- Pidale a su doctor qué no le hable "como si fuera tonto" ¡Usted quiere hechos!

No todos los datos se aplicarán a usted, pero pueden servirle como guía para saber qué puede suceder ante las distintas opciones que puede elegir durante su tratamiento.

Para obtener más información:

- Comprensión del pronóstico de cáncer (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/pronostico>)

Metas de Salud para la Fase de Diagnóstico:

- Conseguir el mejor equipo médico posible
- Encontrar el hospital o centro oncológico adecuado para mí
- Aprender lo más posible para poder tener conversaciones estando informado y facultado
- Considerar la "observación activa" (SOLO si aplica se ha decidido en conjunto con su doctor)
- Considerar la preservación de la fertilidad y conversar al respecto antes del tratamiento

The screenshot shows the National Cancer Institute's FactDirect website. The main heading is "Understanding Cancer Progression". Below it, there is a paragraph explaining that cancer progression is a process of the body's cells and a change of a disease. It also mentions that cancer progression is a process of the body's cells and a change of a disease. The page includes a video player with the title "¿MI doctor para hablar acerca del pronóstico?" and a URL: <https://vimeo.com/177291651>.

The screenshot shows a video player with a panel of five experts. The title of the video is "Comprensión de su pronóstico de cáncer" (Understanding your cancer prognosis). The video is from the National Cancer Institute. The URL <https://vimeo.com/177291651> is visible below the video player.

Tratamiento

La Fase de Tratamiento



El "Cáncer" no es una enfermedad para la que haya un método de tratamiento aplicable a todos por igual. De ser posible, es importante que se trate en un centro oncológico o médico que se especialice en el tratamiento del tipo de cáncer que tenga. Los adolescentes o adultos jóvenes con ciertos tipos de cancer pueden tener mejores resultados si se tratan con regímenes creados para niños en lugar de los diseñados para adultos mayores. Hable con su doctor acerca de obtener una segunda opinión y de la posibilidad de recibir tratamiento de un estudio clínico.

Los siguientes son algunos de los temas que querrá conversar con su doctor. Lleve este libro electrónico a todas sus citas y reuniones con sus proveedores de atención médica para estar preparado para realizar las preguntas necesarias.

¿Cómo es el Tratamiento del Cáncer?

SI COMIENZA CON CIRUGÍA...

- Es importante hablar sobre cómo va a sanar luego de la cirugía.
- Si tiene drenajes en la zona de la incisión, ¿cómo debe cuidarlos?
- Si tiene un catéter para medicamentos intravenosos, ¿cómo debe cuidarlo?

Para obtener más información:

- Ensayos clínicos y tratamiento para adolescentes y adultos jóvenes del INC: (<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes>)

AYUDA PARA DEFINIR LAS NUEVAS PALABRAS QUE ESCUCHARÁ CON MUCHA FRECUENCIA:

Todo un nuevo vocabulario de palabras que nunca había escuchado se volverá parte de su lenguaje cotidiano.

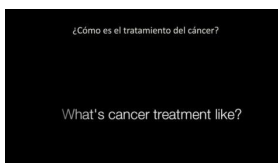
Para obtener más información:

- "Lista alfabética" del INC para la terminología del cáncer (<http://www.cancer.gov/espanol/tipos>)

- Glosario de terminología del cáncer del Grupo de Oncología Infantil (COG) (<https://childreoncologygroup.org/index.php/glossary>)

SI COMIENZA CON QUIMIOTERAPIA...

- ¿Cuán malos pueden ser los vómitos y las náuseas? ¿Qué puedo tomar para mitigar esos efectos?
- ¿Perderé mi cabello? ¿Cuán pronto sucederá?
- ¿Qué debo comer durante la quimioterapia?
- ¿Puedo ejercitarme? ¿Puedo tener sexo?



/177318414

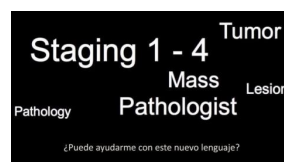
(<https://vimeo.com>)



ALGUNOS TÉRMINOS CLAVE QUE DEBERÁ CONOCER:

Patología: La comprensión de cómo es su cáncer actualmente. Las palabras tumor, masa y lesión significan lo mismo: un grupo de células anormales. Para encontrar una patología, el patólogo observa las células bajo un microscopio para determinar qué tipo de cáncer tiene.

Etapas: Para determinar si un cáncer está alojado solamente dónde se lo encontró o si se ha movido a otras partes y órganos del cuerpo. En los Estados Unidos se siguen los estándares de clasificación de etapas del AJCC (Comité Estadounidense Conjunto sobre el Cáncer). Esto permite tener continuidad al discutir el estado del cáncer en todo el país. La asignación de etapas también ayuda a definir su tratamiento y su pronóstico.



/177318413

(<https://vimeo.com>)

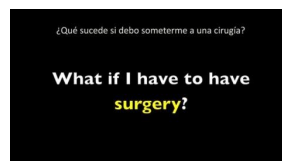
Para obtener más información:

- INC - Patología (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/diagnostico/hoja-informativa-informes-de-patologia>)
- INC - Etapas (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>)

¿QUÉ SUCEDE SI DEBO SOMETERME A UNA CIRUGÍA?

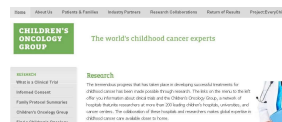
- Pregúntele a su doctor acerca de las opciones de manejo del dolor.
- ¿Por cuánto tiempo tendrá que permanecer en el hospital?
- ¿Qué tipo de vendajes tendrá y cada cuánto tiempo deberá cambiarlos?
- ¿Qué puede esperar en el primero o segundo día?

La quimioterapia detiene o ralentiza el crecimiento de las células cancerígenas, que crecen y se dividen rápidamente. Pero también puede dañar las células sanas que se dividen rápidamente, como las de la boca y los intestinos o las que hacen que su pelo crezca. El daño de las células sanas puede causar efectos secundarios. Frecuentemente, estos efectos secundarios mejoran o desaparecen una vez que la quimioterapia termina.

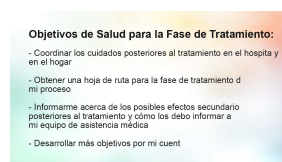


(https://vimeo.com

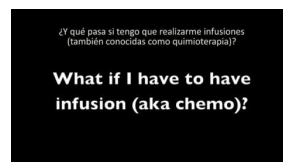
/177322361)



Los estudios clínicos son una opción de tratamiento importante para los pacientes de cáncer de todas las edades ya que proporcionan los tratamientos más avanzados. Actualmente, solo aproximadamente el 2 por ciento de los pacientes entre 20 y 39 años de edad se tratan en estudios clínicos, en comparación con más del 60 por ciento de niños de menos de 15 años de edad. Los índices de supervivencia de cáncer pediátrico han aumentado considerablemente en las últimas décadas. La participación de más adolescentes y adultos jóvenes en estudios clínicos ayudará a mejorar el tratamiento, la supervivencia y la comprensión de los tipos de cáncer que se presentan en pacientes de este grupo etario.

**¿QUÉ SUCEDE SI EMPIEZO CON LA QUIMIOTERAPIA?**

- Hay más de 80 tipos de quimioterapia.
- ¿Cuánto duran las infusiones?
- Pregunte acerca de premedicaciones para detener las náuseas y los vómitos.
- Pida siempre una lista de pros y contras para tomar la decisión adecuada para usted con respecto a la quimioterapia.



(https://vimeo.com

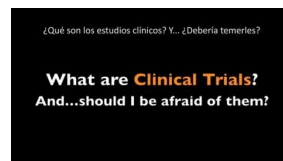
/177318415)

¿QUÉ SON LOS ESTUDIOS CLÍNICOS?

- Los estudios clínicos son importantes para descubrir qué tipos de tratamiento funcionan, y no podemos averiguarlo sin personas dispuestas a participar en ellos.
- Todos los avances que tenemos hoy en día provienen de los resultados descubiertos en estudios clínicos.
- No hay medicamento disponible en los Estados Unidos que no haya pasado por tres etapas de estudios clínicos.

Para obtener más información:

- Estudios clínicos del INC (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/estudios-clinicos>)
- ¿Qué es un estudio clínico? (<https://childreoncologygroup.org/index.php/what-is-a-clinical-trial>)



(https://vimeo.com

/177318412)

OBJETIVOS DE SALUD PARA LA FASE DE TRATAMIENTO

1) Para tratamientos ambulatorios, infórmese acerca de cuánto llamar al doctor, qué es una emergencia y qué puede esperar hasta el día siguiente. Tenga un plan de acción listo para:

- Fiebre
- Comagon
- Náuseas y vómitos
- Escarificas
- Cefaleas
- Urticaria en la boca

2) Infórmame acerca de los posibles efectos secundarios posteriores al tratamiento y como los debo informar a mi equipo de asistencia médica.

Para los efectos secundarios de _____ debo _____
Para los efectos secundarios de _____ debo _____
Para los efectos secundarios de _____ debo _____
Para los efectos secundarios de _____ debo _____

3) Reúna recursos familiares y comunitarios para tener apoyo práctico y emocional.

NOTA: Estos objetivos son generales. Es importante que establezca sus propios objetivos de salud personalizados y alcanzables.

Cómo establecer objetivos de salud en la fase de tratamiento

Setting Health Goals in the Treatment Phase

(<https://vimeo.com/177318411>)

Curación

La Fase de Curación



Dr. Sender, "Durante el tratamiento del cáncer, los adolescentes y adultos jóvenes tienden a concentrar toda su energía en superar el tratamiento. Es posible que algunos de ellos no hayan pasado mucho tiempo hablando o pensando acerca de la vida después del tratamiento del cáncer. Es normal tener preguntas sobre el regreso al trabajo o a la escuela o cómo manejar las relaciones. La vida después del tratamiento suele presentar una nueva serie de desafíos."

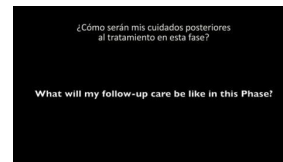
- Piense en descansar su cuerpo
- Involucra a su cuerpo en el proceso de curación
- Piense acerca del tipo de ejercicio y dieta saludables que necesita
- Piense en dormir, meditar y cualquier cosa que lo ayude tener menos estrés
- Sane su mente, ¡ha pasado por mucho trauma!

Objetivos de Salud para la Fase de Curación:

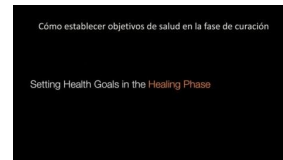
- Planear con anticipación los asuntos escolares o laborales
- Dame tiempo
- Hablar con mi doctor acerca de cualquier asunto referido a mi actividad sexual
- Desarrollar una dieta saludable (alimentos orgánicos integrales, menos proteína animal, con verduras de hoja y frutas frescas)
- Crear un programa de ejercicios adecuado
- Desarrollar más objetivos por mi cuenta

¿CÓMO SERÁN MIS CUIDADOS POSTERIORES AL TRATAMIENTO EN ESTA FASE?

- Mantenga a su medico informado de cualquier síntoma Inusual que expenmente
- Realícese tomografías goputarizadas y TEP para o asegurarse de que el cancer haya desaparecido
- Hágase análisis de sangre para asegurarse de ue sus órganos se hayan recuperado de los efectos de la qurmloterapia



(https://vimeo.com/177323298)



(https://vimeo.com/177323299)

Bienestar

La Fase de Bienestar

Dr. Sender, "En adelante, es importante realizar consultas posteriores al tratamiento porque pueden ayudar a prevenir o detectar cualquier problema que se deba al cáncer o su tratamiento. Los cuidados posteriores al tratamiento pueden ayudar a garantizar que se traten los asuntos emocionales y las preocupaciones. Hable con su doctor para obtener más información. Descubra como otras personas han llevado su vida luego de terminar el tratamiento."

- ¡Es solo cuestión de observar el resto de su cuerpo y pensar en la PREVENCIÓN! El Dr. Sender cree que lo más importante que puede hacer para prevenir la reaparición del cáncer es mantener un peso saludable siguiendo una dieta balanceada y ejercitándose regularmente.
- Tenga un registro detallado de cómo fue su tratamiento para poder hablar con otros médicos al respecto, de ser necesario. Es importante comprender a qué se sometió.
- Dependiendo del tipo de cáncer que haya tenido, es posible que tenga que volver a hacerse tomografías para garantizar que el cáncer haya desaparecido, hasta 5 años después del último tratamiento.
- Concéntrese en llevar una vida saludable-
- ¡Su nuevo concepto de normalidad puede ser más satisfactorio que nunca!



/177325361)

(https://vimeo.com

Objetivos de Salud para la Etapa de Bienestar:

- Desarrollar una dieta "anticancerígena" saludable (alimentos orgánicos integrales, menos proteína animal, con verduras de hoja y frutas frescas)
- Desarrollar y seguir un programa de ejercicios adecuado
- Considerar ayudar a otros pacientes AYA que estén siguiendo sus pasos
- Considerar la participación en estudios posteriores al tratamiento
- Desarrollar más objetivos por su cuenta



/177325359)

(https://vimeo.com

Preguntas Difíciles

¿PUEDE EL BIENESTAR SER UN ESTADO MENTAL?

Dr. Sender "Por supuesto. El bienestar es realmente la manera en la que piensa acerca de usted mismo en el contexto de su vida. Cómo es su vida espiritual, cómo es su vida física, cómo es su vida emocional. Rodéese de muchos amigos. Retribuya... retribúyale a la sociedad. Busque un empleo significativo. Encuentre el sentido de su vida. Yo creo que el bienestar es significativo."



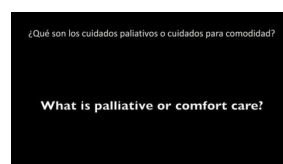
¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS O CUIDADOS PARA COMODIDAD?

Muchas personas que tienen cáncer o que recibieron tratamientos para el cáncer desarrollan síntomas o efectos secundarios que afectan su calidad de vida. Los cuidados que se proporcionan para ayudarles a los pacientes a lidiar con estos síntomas o efectos secundarios se llaman cuidados paliativos, cuidados para comodidad, cuidados de apoyo o control de síntomas.



/177325358)

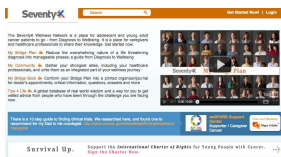
(https://vimeo.com



/177326452)

(https://vimeo.com

Algunas Comunidades de Apoyo en Línea



La red de bienestar **SeventyK Wellness Network** es un lugar para los pacientes adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer en su proceso del diagnóstico al bienestar. Es un lugar para que los cuidadores y los profesionales de la salud compartan su conocimiento.

Tips 4 Life (Consejos para la vida) es una base de datos de conocimientos del mundo real segmentada en las distintas etapas (diagnóstico, tratamiento, curación, bienestar), tipos de cáncer, edad, ubicación y más.

Para obtener más información:

- Únase a la red de bienestar SeventyK para AYA

(<https://www.mybridge4life.com/seventyk>)

- Video de presentación de SeventyK (<http://www.seventyk.org>)

([/get-involved/seventyk-wellness-network](http://www.seventyk.org/get-involved/seventyk-wellness-network))



Cierre



(<https://vimeo.com>

/177326941)

Dr. Sender. "Lo más positivo que puedo decirle como paciente de cáncer AYA es que sea optimista. Cada paciente es único. Rodéese de sus amigos y sea optimista. Hay muchas investigaciones en curso y cada día hay más supervivientes."

es

