

Introducción a la Transición de Cuidado de Término Largo Después del Tratamiento para el Cáncer de Niños, Adolescentes, o Adultos Jóvenes

¡Felicidades! Usted se a “graduado” al seguimiento a largo plazo. **¡Usted ya se puede considerar un sobreviviente de cáncer y no un paciente de cáncer!** En el seguimiento a largo plazo, la meta es ayudarlo a mantenerse lo mas saludable posible para que esté bien y pueda enfocarse bien en la escuela, o en el trabajo.

Aunque sea usted un sobreviviente de cáncer, todavía es importante que usted continúe recibiendo su cuidado médico regular. En ciertas ocasiones, su cuidado será continuado en el mismo hospital o clínica en donde recibió su tratamiento, pero posiblemente será visto por diferentes doctores y enfermeras en un programa especial para seguimiento a largo plazo. En otras ocasiones, usted recibirá cuidado de un proveedor de salud trabajando con su centro de tratamiento o de un proveedor que esta más cerca de su casa. No importa en donde reciba su cuidado, lo que es importante es que aprenda lo que usted necesita saber sobre su tratamiento y el cuidado que necesita para mantenerse en la mejor salud posible.

Resumen de su tratamiento de cáncer

Cuando se gradué al tratamiento de término largo, es importante que usted reciba un antecedente del tratamiento que recibió para el cáncer. Este antecedente, llamado **Resumen de Tratamiento de Cáncer**, debe contener la información siguiente:

- El nombre de la **enfermedad** que tuvo, la fecha que recibió la diagnosis, y el lugar de la enfermedad
 - Fechas y descripciones de cualquiera recaídas
 - Nombre, domicilio, y número de teléfono del hospital(es) o clínica(s) en donde recibió su cuidado
 - Nombre, domicilio, y número de teléfono de su doctor de cáncer (oncólogo) y otros miembros del equipo de salud responsables por su cuidado.
 - Fecha que su tratamiento para el cáncer fue completado
- Nombres de las medicinas de **quimioterapia** que recibió e información específica de las medicinas de quimioterapia, como lo siguiente:
 - Dosis total de quimioterapia antraciclina (como Doxorrubicina y Daunorubicina)
 - Para Citarabina y Metotrexato: Como fueron administradas (oral o intravenoso IV), y si lo recibió a la vena, recibió una “dosis alta” (1000 mg/m² o mas en una dosis) o terapia de “dosis estándar”
 - Para Carboplatina: Si las doces fueron dadas en preparación para el transplante de la medula ósea, sangre del cordón umbilical, o transplante de célula madre y si cualquier carboplatino fue dado antes de un año de edad.
 - Dosis total de otros tipos de quimioterapias y como fueron administrado, si son disponibles.
- Resumen de su Terapia de **Radiación**, incluyendo
 - Parte del cuerpo en donde recibió esta radiación
 - Dosis total de radiación que recibió
- Nombres y fechas de **cirugías** que tuvo.

- Si recibió o no un **transplante de células hematopoyéticas** (medula ósea, célula madre, o sangre del cordón umbilical), y es así, si o no desarrollo la enfermedad crónica del injerto contra huésped (cGVHD).
- Nombres de **otros tipos de tratamientos de cáncer** que recibió (como terapia de radiación y bio-inmunoterapia)
- Nombres y fechas de **complicaciones** significantes, y tratamientos que recibió como resultado de estas complicaciones.

Mantenga una copia de su resumen de tratamiento de cáncer que recibió en un lugar seguro, y déle una copia a cada uno de sus proveedores médicos.

Itinerario de su Seguimiento a Largo Plazo

Varios sobrevivientes de cáncer necesitan visitas de seguimiento a largo plazo una vez al año. Durante estas visitas, es importante hablar de su progreso y revisar problemas que pueden suceder después que uno recibió tratamiento para el cáncer. Hable con su proveedor médico sobre su situación individual y determine un itinerario para su cuidado de seguimiento a largo plazo que mejor sirva para sus necesidades.

Entre Visitas

Cuando se “graduate” al cuidado de seguimiento a largo plazo, tendrá que identificar un médico a quien podrá visitar o llamar si se enferma o sufre una herida. Haga una cita con este médico para que lo conozca antes que se enferme. Si surge un problema relacionado a su tratamiento de cáncer, su médico puede hablar sobre esto con su equipo de cuidado de seguimiento a largo plazo.

Efectos secundarios después del tratamiento para el cáncer infantil, adolescentes o adultos jóvenes

Problemas que resultan después del tratamiento de cáncer son llamados “efectos secundarios”. Afortunadamente, muchos de los sobrevivientes de cáncer no tienen efectos serios, pero es importante diagnosticar problemas lo más pronto posible. Posiblemente usted ya aprendió de los efectos secundarios que pueden ocurrir después del tratamiento de cáncer. Unos de los más comunes efectos son repasados aquí:

Crecimiento

El tratamiento de cáncer infantil, especialmente radiación al cerebro o la espina dorsal, varias veces afecta el crecimiento de niños. Medidas cada año pueden ayudar a predecir si usted alcanzará una estatura normal. Si esta “en riesgo” de ser bajo en estatura como adulto, su médico puede recomendar otros exámenes especiales o tratamientos.

Corazón

Un pequeño porcentaje de sobrevivientes que son tratados con radiación al pecho o con ciertas quimioterapias conocidas como “antraciclinas” (como Doxorubicina y Daunorubicina) tienen problemas con el corazón. Esto ocurre más frecuentemente con personas que reciben dosis altas de estas medicinas y quienes reciben estos tratamientos antes que su corazón termine de crecer. Su médico puede recomendar exámenes para que revisen la función de su corazón y pueden arreglar que vea un cardiólogo (especialista del corazón) para que vean si los exámenes indican si hay problemas.

Fertilidad

Radiación al pelvis y ciertas drogas de ante-cáncer pueden afectar el desarrollo sexual y reproducción. Unos sobrevivientes pueden estar a riesgo de una pubertad retrasada, infertilidad (incapacidad de tener hijos), o menopausia

prematura. Revisiones médicas y ciertos tipos de exámenes de sangre pueden ayudara determinar si usted tiene uno de estos problemas. Esto es importante, y si tiene preocupaciones, hable con su médico sobre esto. Si hay problemas, arreglos serán hechos para que usted vea un especialista.

Tiroides

Radiación a la cabeza y al cuello puede causar, a veces, que el tiroides ya no funcione apropiadamente. Esta glándula regula el crecimiento, peso, y balance de las químicas en el cuerpo. Exámenes de sangre pueden ser hechos para revisar los niveles de las hormonas del tiroides. Bajos niveles de hormonas del tiroides son facilmente ser tratados con medicamento oral.

Canceres Secundarios

Algunas drogas de quimioterapia y radiación pueden aumentar el riesgo de cánceres secundarios. Algunos sobrevivientes de cáncer pueden tener cambios genéticos que los ponen en riesgo de desarrollar cánceres secundarios. Tabaco, demasiada exposición al sol, y otros químicos y comportamientos pueden aumentar este riesgo. Hable con su médico de modos de disminuir su riesgo y detectar el cáncer temprano.

La Escuela y Trabajo

Problemas con la escuela o el trabajo pueden ocurrir como resultado de ciertos tipos de tratamientos de cáncer. Psicólogos pueden trabajar con su escuela para asegurarse que faciliten cambios para necesidades especiales. También puede haber ayuda financiera para su educación o entrenamiento de trabajo dada por programas del gobierno. Trabajadoras sociales le pueden explicar sobre estos programas.

Moviendo hacia el futuro

Pensando en la posibilidad de tener efectos secundarios después de sobrevivir el cáncer puede causar ansiedad. Pero es posible que NO vaya a desarrollar ningunas complicaciones serias. Y si acaso las tiene, es mejor diagnosticarlas temprano, para que pueda empezar un tratamiento lo mas pronto posible. No deje que su ansiedad lo detenga para obtener el mejor cuidado para su salud.

Haber tenido cáncer a una edad temprana siempre es una experiencia difícil. Como resultado de haber sobrevivido esa experiencia, usted ha aprendido muchas cosas. Lo más probable es que usted sea una persona más fuerte de lo que era cuando lo diagnosticaron con cáncer. Ahora que se mueve hacia su futuro, use esas fuerzas para su ventaja. Haga decisiones saludables. Mantenga sus citas con el médico para su cuidado de seguimiento a largo plazo. ¡Y siempre recuerde que USTED es el miembro más importante de su equipo médico!

Escrito por Wendy Landier RN, PhD, CPNP, CPON®, Survivorship Clinic, City of Hope National Medical Center, Duarte, CA. Porciones adaptadas de "Introduction to the After Completion of Therapy Clinic," St. Jude Children's Hospital, Memphis, TN, usado con permiso.

Revisado por Melissa M. Hudson, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; y Scott Hawkins, LMSW.

Traducido por Yulsi Fernandez, BS y Sonia Morales, BS, Escuela de Medicina de David Geffen en UCLA, a través del generoso apoyo del Programa de Desarrollo de Facultad Médica de Harold Amos, han recibido fondos de la Fundación de Robert Wood Johnson.

Translated by Yulsi Fernandez, B.S. and Sonia Morales, B.S., David Geffen School of Medicine at UCLA, through the generous support of the Harold Amos Medical Faculty Development Program, funded by the Robert Wood Johnson Foundation.

Información adicional para sobrevivientes del cáncer infantil esta disponible en www.survivorshipguidelines.org

Nota: A través de esta serie de “Health Links,” el término “cáncer infantil” es usado para designar cánceres pediátricos que pueden ocurrir durante la niñez, adolescencia o juventud. Las Health Links son diseñadas para dar información a sobrevivientes del cáncer pediátrico ya sea que el cáncer haya ocurrido durante la niñez, adolescencia o juventud.

Advertencia y Notificación de los Derechos de Propiedad

Introducción a los Efectos a largo plazo y las Health Links: El “*Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*” y las “Health Links” que lo acompañan fueron creados y desarrollados por el *Children's Oncology Group* en colaboración con el comité de *Late Effects Committee and Nursing Discipline*.

Para propósitos informativos: La información y el contenido de cada documento o series de documentos que han sido creados por el *Children's Oncology Group* relacionados con los efectos a largo plazo del tratamiento y cuidado del cáncer o conteniendo el título “*Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*” o con el título de “Health Link”, ya sea en formato escrito o electrónico (incluyendo todo formato digital, transmisión por correo electrónico, o descargado de la página de internet), será conocido de ahora en adelante como “Contenido Informativo”. Todo Contenido Informativo debe ser usado con el propósito de informar solamente. El Contenido Informativo no debe sustituir el consejo médico, cuidado médico, diagnóstico o tratamiento obtenido de un doctor o un proveedor de salud.

A los Pacientes que sufren de Cáncer (si son menores de edad, a sus padres o guardianes legales): Por favor busque el consejo médico o de algún otro proveedor de salud calificado con cualquier pregunta que tenga acerca de alguna condición de salud y no se base solamente en el Contenido Informativo. El *Children's Oncology Group* es una organización de dedicada a la investigación médica y no provee de ningún tratamiento o cuidado médico al individuo.

A los doctores y otros proveedores de salud: El Contenido Informativo no está diseñado para sustituir su juicio clínico independiente, consejo médico, o para excluir otro criterio legítimo para la detección, consejería, o intervención para complicaciones específicas o el tratamiento del cáncer infantil. Asimismo el Contenido Informativo no debe excluir otras alternativas razonables a los procedimientos de cuidado de salud. El Contenido Informativo es proveído como una cortesía, pero no debe ser usado como la única guía en la evaluación de un sobreviviente de cáncer infantil. El *Children's Oncology Group* reconoce que ciertas decisiones concernientes al paciente son la prerrogativa del paciente, su familia, y su proveedor de salud.

Ningún respaldo de exámenes, productos, o procedimientos específicos es hecho en el Contenido Informativo, el *Children's Oncology Group*, o cualquier otra institución o miembro de el *Children's Oncology Group*.

Ningún reclamo en cuanto a la competencia: Aunque el *Children's Oncology Group* ha hecho todo lo posible por asegurar que el Contenido Informativo sea correcto y este completo cuando es publicado, ninguna garantía o representación, expresa o implicada, es ofrecida en cuanto a la certeza o relevancia del dicho Contenido Informativo.

No hay obligación o consenso de parte del *Children's Oncology Group* y sus afiliados a indemnizar. Esto protege al *Children's Oncology Group* y sus afiliados: Ninguna obligación es asumida por el *Children's Oncology Group* sus afiliados o miembros por daños que sean el resultado del uso, revisión, o acceso al Contenido Informativo. Usted está sujeto a los siguientes términos de indemnización: (i) “Agentes Indemnizados” incluye a los autores y contribuidores al Contenido Informativo, todos los oficiales, directores, representantes, empleados, agentes y miembros del *Children's Oncology Group* y sus afiliados; (ii) A usar, revisar o acceder el Contenido Informativo, usted está de acuerdo, a indemnizar, con sus recursos, defender y proteger de todo daño a los Agentes Indemnizados de toda pérdida, obligación, o daños (incluyendo el costo de abogados) resultando de cualquier y todos los reclamos, causas de acción, demandas, procedimientos, o demandas relacionadas a o a causa de la revisión o acceso al Contenido Informativo.

Derechos de Propiedad: El Contenido Informativo está sujeto a protección bajo las leyes de copyright y otras leyes que protegen la propiedad intelectual en los Estados Unidos y en el mundo entero. El *Children's Oncology Group* retiene los derechos de copyright exclusivos y otros derechos, títulos, e intereses al Contenido Informativo y reclama todos los derechos de propiedad bajo la ley. De ahora en adelante usted está de acuerdo en ayudar a el *Children's Oncology Group* a asegurar todos los derechos de copyright y propiedad intelectual para el beneficio del *Children's Oncology Group* tomando alguna acción adicional en una fecha futura, acciones que incluyen firmar formas de consentimiento y documentos legales que limitan diseminación o reproducción del Contenido Informativo.