

Introducción a la transición de cuidado a largo plazo después del tratamiento de cáncer

¡Felicidades! Usted se encuentra en la fase de seguimiento a largo plazo tras finalizar el tratamiento. En el seguimiento a largo plazo, la meta es apoyar su salud física y emocional, proporcionar educación sobre su diagnóstico y tratamiento, y facilitar su éxito en el hogar, la escuela y el trabajo.

Aunque es posible que no haya acudido a un médico de atención primaria durante el tratamiento, es importante que restablezca su relación con un médico de atención primaria para recibir atención médica periódicamente. En ciertas ocasiones su seguimiento a largo plazo puede continuar 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 pase 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, Daunorubicina, Idarubicina, Epirubicina y Mitoxantrona)
 - Dosis totales de quimioterapias alquilantes (como Ciclofosfamida, Procarbazina, BCNU, Melfalán, Mostaza nitrogenada, Ifosfamida, Clorambucil, CCNU, Tiotepa y Busulfán).
 - 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 trasplante de la medula ósea, sangre del cordón umbilical, o trasplante de célula madre.

Viviendo saludable después del tratamiento para el cáncer infantil, cáncer en adolescentes o en adultos jóvenes

- 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** relacionadas con el tratamiento.
- 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 radioodo y 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 pase al 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 más altas de quimioterapia con antraciclinas, o quimioterapia combinada con radiación que afecta al corazón. 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 a los órganos reproductivos o el cerebro y ciertas drogas de quimioterapia pueden afectar el desarrollo sexual y reproducción. Unos sobrevivientes pueden estar a riesgo de una pubertad retrasada, infertilidad (incapacidad de tener hijos), o insuficiencia ovárica prematura (menopausia prematura). Revisión médica y ciertos tipos de exámenes de sangre pueden ayudar a 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 fácilmente ser tratados con medicamento oral.

Cánceres 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. Su programa de seguimiento a largo plazo está aquí para ayudarle a superar los retos emocionales y físicos de la sobrevivencia del cáncer. Los chequeos médicos periódicos y las pruebas de detección y vigilancia recomendadas sirven para que usted controle su salud y tenga la mejor oportunidad de detectar a tiempo los problemas, en caso de que se produzcan, antes de que se agraven.

Colabore con su equipo médico para elaborar el plan de seguimiento que mejor se adapte a usted.

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, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL, Porciones adaptadas de "Introduction to the After Completion of Therapy Clinic," St. Jude Children's Hospital, Memphis, TN, usado con permiso.

Revisado por Beth Fisher, DNP, APRN, CPNP, CPON, CHPPN; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON; and Kayla L. Foster, MD, MPH.

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.

Traducción revisada por Julie A. Wolfson, MD, MSHS, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL y Isaac Martinez, BA, Institute of Cancer Outcomes and Survivorship, University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL.

Podrá encontrar información médica adicional para los sobrevivientes al cáncer infantil en www.survivorshipguidelines.org

Nota: En esta serie denominada *Health Links* (*enlaces de salud*), el término "cáncer infantil" se utiliza para designar cánceres pediátricos que pueden manifestarse durante la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana. *Health Links* está diseñado para proporcionar información médica de los sobrevivientes de cáncer pediátrico, independientemente de si el cáncer se produjo durante la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana.

Exención de responsabilidad y aviso de derechos de propiedad

Introducción a las directrices de efectos tardíos y *Health Links*: Las pautas de seguimiento a largo plazo para sobrevivientes de cáncer en la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana, así como los *Health Links* que las acompañan, fueron desarrollados por *Children's Oncology Group* (Grupo de Oncología Infantil) como un esfuerzo colaborativo de *Late Effects Committee* (Comité de Efectos Tardíos) y *Nursing Discipline* (Disciplina de Enfermería), y las mantiene y actualiza *Children's Oncology Group's Long-Term Follow-Up Guidelines Core Committee* (Comité de Pautas Básicas de Seguimiento a Largo Plazo y sus grupos de trabajo asociados).

Para pacientes con cáncer (si son niños, sus padres o tutores legales): Consulte a un médico u otro proveedor de la salud calificado si tiene preguntas sobre una afección médica y no se base en el Contenido Informativo. *Children's Oncology Group* es una organización de investigación y no proporciona atención ni tratamiento médico individualizado.

Para médicos y otros proveedores de atención médica: El Contenido Informativo no está destinado a sustituir su juicio clínico independiente, asesoramiento médico ni a excluir otros criterios legítimos para la selección, el asesoramiento médico o la intervención para complicaciones específicas del tratamiento contra el cáncer infantil. El Contenido Informativo tampoco pretende excluir otros procedimientos de seguimiento alternativos razonables. El Contenido Informativo se proporciona como cortesía, pero no como única fuente de orientación para la evaluación de los sobrevivientes al cáncer infantil. *Children's Oncology Group* reconoce que las decisiones específicas de atención al paciente le corresponden al paciente, a la familia y al proveedor de atención médica.

El Contenido Informativo, *Children's Oncology Group* o una parte afiliada o un miembro de *Children's Oncology Group* no avalan ninguna prueba, producto o procedimiento específicos.

Ausencia de alegaciones de exactitud o integridad: Aunque *Children's Oncology Group* ha hecho todo lo posible por garantizar que el Contenido Informativo sea preciso y completo a partir de la fecha de publicación, no se ofrece ninguna garantía o declaración, expresa o implícita, en cuanto a la exactitud, confiabilidad, integridad, relevancia u oportunidad de dicho Contenido Informativo.

Ausencia de responsabilidad por parte de *Children's Oncology Group* y las partes relacionadas/acuerdo de indemnización e indemnidad para *Children's Oncology Group* y las partes relacionadas: Ni *Children's Oncology Group* ni ninguna parte afiliada o miembro de este asume ninguna responsabilidad por daños derivados del uso, la revisión o el acceso al Contenido Informativo. Usted acepta los siguientes términos de indemnización: (i) las "Partes Indemnizadas" incluyen a los autores y colaboradores del Contenido Informativo, todos los funcionarios, directores, representantes, empleados, agentes y miembros de *Children's Oncology Group* y las organizaciones afiliadas; (ii) al utilizar, revisar o acceder al Contenido Informativo, usted acepta, a su cargo, indemnizar, defender y mantener indemne a las Partes Indemnizadas de cualquier pérdida, responsabilidad o daño (incluidos los gastos y honorarios de los abogados) derivados de cualquier reclamo, acción legal, litigio, procedimiento o demanda relacionados con o derivados del uso, la revisión o el acceso al Contenido Informativo.

Derechos de propiedad: El Contenido Informativo está sujeto a protección en virtud de la ley de derechos de autor y otras leyes de propiedad intelectual en los Estados Unidos y en todo el mundo. *Children's Oncology Group* conserva derechos de autor exclusivos y otros derechos personales y reales sobre el Contenido Informativo y reclama todos los derechos de propiedad intelectual disponibles en virtud de la ley. Por la presente, usted acepta ayudar a *Children's Oncology Group* a asegurar todos los derechos de autor y derechos de propiedad intelectual en beneficio de *Children's Oncology Group* mediante la adopción de medidas adicionales en un momento posterior, lo que podría incluir la firma de consentimientos y documentos legales y limitar la difusión o reproducción del Contenido Informativo.