



TU GUÍA EN LA LUCHA

Jóvenes y cáncer colorrectal

Un **FIGHT COLORECTAL CANCER**™ recurso
para todos los estadios del cáncer colorrectal

El cáncer colorrectal cuando tienes menos de 50 años es terrible: pero no tienes que vivirlo en soledad

Tanto si tienes 18 años como 45, un diagnóstico de cáncer colorrectal es devastador y conlleva un aislamiento y una soledad terribles. Pero si sirve de algo: no tienes por qué vivirlo en soledad. De hecho, formas parte de una tendencia alarmante y una población creciente de personas menores de 50 años que enfrentan esta enfermedad.

Es importante que abogues a tu favor desde este momento. Estamos aquí para ayudar.

Nadie lucha en solitario

Casi la mitad de todos los sobrevivientes de cáncer reportan angustia emocional significativa. Si tú o un ser querido necesita hablar, llama a la línea de ayuda de Cancer Support Community al 888-793-9355, o llama o envía un mensaje de texto a Suicide & Crisis Lifeline, la línea telefónica para casos de suicidio y crisis, al 988.

¿Cómo respondo a eso?

! "Vaya, eres demasiado joven para tener cáncer colorrectal".

- ▶ "Lo sé, pero también va en aumento. Más de un tercio de los casos de cáncer colorrectal diagnosticados en pacientes menores de 35 años son hereditarios. Si el cáncer es hereditario en tu familia, puedes considerar la posibilidad de someterte a pruebas genéticas; es un simple análisis de sangre".

! "¿Qué hiciste para tener cáncer colorrectal?"

- ▶ "No hice nada, y no tuve control sobre esto. Mi cáncer podría ser genético o podría deberse a factores del entorno, a una causa desconocida o a una combinación de factores. No soy la única persona a la que le está pasando esto y los investigadores están tratando de averiguar qué ocurre".

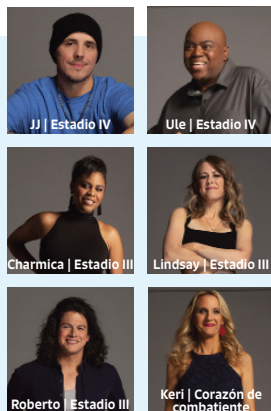
! "¿Qué puedo hacer para ayudarte?"

- ▶ "Estas son algunas formas en que me puedes ayudar: me vendría bien ayuda con las comidas, el cuidado de los niños y apoyo emocional, por ejemplo. Además, me gustaría seguir recibiendo invitaciones aunque no siempre pueda ir a los sitios y mantenerme al tanto de lo que pasa en tu vida. Eso contribuirá en gran medida a ayudarme a sentirme mejor y a mantener la sensación de normalidad".



El grupo Colon Club crea conciencia, educa y apoya a las personas con cáncer colorrectal, especialmente a las diagnosticadas entre los 15 y los 39 años. Colon Camp, un retiro anual que reúne a sobrevivientes y cuidadores para sanar, aprender y compartir sus experiencias en un entorno seguro y lleno de apoyo.

Obtén más información en ColonClub.com.



Cómo enfrentarse al tratamiento

Al ser una persona joven con cáncer, puedes sentir que te aíslas. Si bien todas las personas que enfrentan cáncer luchan por sus vidas, los estudios muestran que los jóvenes con cáncer colorrectal tienden a recibir un diagnóstico en los últimos estadios de la enfermedad (etapa III o IV), lo que preocupa a los médicos.

Si eres un paciente joven, es posible que te aconsejen comenzar el tratamiento o someterte a una cirugía lo antes posible, y es fundamental que no lo pospongas.

Sin embargo, también debe tomar medidas importantes, como hacer preguntas que puedan afectar tu tratamiento y calidad de vida.

Nos referimos a lo siguiente:

¿Estás preparándote para la quimioterapia o las terapias dirigidas?

Pregunta al médico cuánto durarán las sesiones de tratamiento para que puedas planificar el tiempo libre en el trabajo o las opciones de trabajo desde casa. Además, debes aprender cómo mantenerte a salvo cuando tienes el sistema inmunitario debilitado. Puedes prepararte para ello a través de formas virtuales de socializar, como juegos en línea y cadenas de mensajes de texto. Pregunta a tu médico acerca de los efectos secundarios comunes de tu tratamiento específico, si hay algo que puedes hacer con anticipación para prevenirlos y cómo manejarlos o reducirlos.

¿Te estás preparando para la radiación?

Debes ser consciente de la posibilidad de presentar quemaduras en la piel y disfunción urinaria, que pueden limitar tu movilidad y actividades diarias. Busca maneras de moverte que no causen dolor y pide consejos a tus doctores y a los miembros de la comunidad. Ten en cuenta que la radiación también puede causar disfunción sexual, así que busca información y léela para determinar cómo otros pacientes han enfrentado este problema. Ten un sistema de apoyo sólido, ya que los tratamientos diarios y los efectos secundarios durante un mes completo podrían acaparar toda tu agenda.

¿Te estás preparando para una cirugía?

Tal vez necesites un estoma u ostomía (permanente o temporal), por lo que es importante que te informes sobre el cuidado del estoma y la ostomía, y sobre la cobertura del seguro. Durante seis semanas después de la cirugía, no debes levantar objetos que pesen más de 10 libras, por lo que si tienes hijos o necesitas hacer arreglos en la casa, deberás hacer los planes correspondientes. Además, es posible que tengas restricciones dietéticas, así que debes aprender a mantener una nutrición e hidratación adecuadas durante este tiempo.

En todos estos escenarios, se deben abordar temas como la fertilidad, la carrera profesional, la salud mental y las finanzas, además de los detalles del plan de tratamiento y los efectos que tendrá el tratamiento en tu cuerpo.

Lista de verificación del equipo de apoyo:

- * **Equipo médico:** médicos, farmacéuticos, personal de enfermería, especialistas en enfermería, fisioterapeutas y orientadores
- * **Comunidades en línea:** Community of Champions, Resource Meetups y Colon Talk
- * **Equipo de apoyo social:** trabajadores sociales, psicólogos, consejeros, nutricionistas, dietistas y entrenadores
- * **Abogados, contadores y asesores financieros:** para asesoramiento legal, deducciones fiscales médicas y planificación financiera
- * **Familiares y amigos:** vecinos, compañeros de trabajo



Preguntas que debes hacer para abogar a tu favor:

- * ¿Me harán pruebas genéticas?
- * ¿Me harán pruebas de biomarcadores?
- * ¿Puedo considerar la realización de ensayos clínicos?
- * ¿Puedo reunirme con alguien del personal de enfermería que pueda orientarme?

Planes de Cuidados para la Supervivencia

Una vez que termines el tratamiento, puedes sentir que tu red de protección social ya no está. Pero no te preocupes, eso es normal y las cosas mejorarán. En la oficina del oncólogo, solicita un Plan de Cuidados de Supervivencia (SCP, por sus siglas en inglés) para estar preparado en el futuro.

Tal vez algunas oficinas no lo ofrezcan automáticamente, así que no tengas miedo de hablar y pedir uno. Un SCP es una excelente manera de asegurarse de que recibes la mejor atención continua, especialmente si eres joven. Además, si tus médicos se jubilan, se mudan o venden su clínica, aún tendrás el SCP como un recurso para consultar. Puedes acceder al plan en línea o recibir una copia impresa. Tener un plan es fortalecedor y se siente reconfortante para seguir adelante.

Tu Plan de Cuidados para la Supervivencia debe incluir lo siguiente:

- ▶ **Historial médico:** un registro de tu diagnóstico de cáncer, patología, análisis de sangre, biomarcadores, resultados de pruebas genéticas, cirugías e historial de tratamiento. Detalle los tratamientos que recibiste, las dosis, las fechas, el médico que lo administró y el centro en el que se hizo. También se debe tener en cuenta cualquier toxicidad, alergia o intolerancia.
- ▶ **Atención de seguimiento:** una programación de citas de revisión y pruebas de seguimiento, exploraciones por imágenes y análisis de sangre.
- ▶ **Síntomas a tener en cuenta:** una lista de posibles efectos secundarios de sus tratamientos. Esto incluye todo, desde signos de recurrencia hasta aspectos como riesgos de tener cáncer de piel y posibles problemas dentales. Algunos tratamientos te pondrán en mayor riesgo de padecer otros tipos de cáncer en el futuro.
- ▶ **Consejos de estilo de vida:** ideas sobre formas de mantenerse saludable, desde dieta hasta ejercicio.

Piensa en tu futuro

Cuando eres un paciente joven con cáncer, salvar tu vida es el objetivo del equipo de oncología. Tal vez no hayan pensado en preservar tu fertilidad.

Sin embargo, como paciente joven, es importante hacer preguntas sobre cómo preservar la fertilidad si crees que existe la posibilidad de que quieras tener hijos en el futuro, ya que esto puede implicar la necesidad de llevar a cabo procedimientos adicionales. Puede que estés en una edad en la que tener hijos no es algo que hayas considerado todavía, pero asegúrate de hablar con el equipo de atención si crees que es una posibilidad en el futuro.

La oncofertilidad es un campo médico que ayuda a las personas que tienen o han tenido cáncer a preservar potencialmente la capacidad de tener hijos en el futuro. Todas las formas de tratamientos contra el

cáncer amenazan tu capacidad para concebir y tener hijos. La infertilidad es un efecto secundario para algunos supervivientes jóvenes, pero no para todos.

Algunas mujeres experimentan problemas con los óvulos, los ovarios o tienen una menopausia prematura. Algunos hombres presentan una producción de esperma y unos niveles de testosterona bajos. **Puedes tomar medidas para preservar tu fertilidad. Haz preguntas al respecto.**

Si no hablaste sobre la fertilidad ni te sometiste a ninguna medida para la preservación de la fertilidad antes de los tratamientos contra el cáncer, aún existen varias opciones de planificación familiar, como los tratamientos de fecundación in vitro (FIV); donantes de óvulos, esperma y embriones; gestación subrogada o adopción.



Hablemos sobre las relaciones sexuales

¿Todavía puedes tener relaciones sexuales si tienes cáncer colorrectal? Sí, pero puede verse y sentirse diferente para ti y tu pareja. Los problemas de imagen corporal pueden suponer un reto para la intimidad, y las cirugías y los tratamientos pueden provocar dolor u obligar a encontrar nuevas maneras de mantener relaciones íntimas cómodamente.

Aunque el cáncer colorrectal no es algo atractivo, tú sí lo eres. Incluso si no te sientes así. Recuperar la intimidad no necesariamente equivale a volver a tener relaciones sexuales, así que no pasa nada por empezar poco a poco, dando prioridad a reservar tiempo como pareja.

Hablar sobre la salud sexual con el médico o el personal de enfermería puede ser incómodo, pero es importante hacerlo. Es una

parte importante de tu vida, así que identifica a la persona del equipo de tratamiento con la que te sientes más a gusto e inicia la conversación con dicha persona.

La terapia sexual (tanto individual como de pareja) puede ayudarte a descubrir de nuevo la intimidad y reducir la ansiedad. También puede ayudarte a sobrellevar los desafíos físicos y mentales de un diagnóstico de cáncer colorrectal y su respectivo tratamiento.

Habla sobre salud sexual con tu pareja. La intimidad emocional puede ayudarte a ti y a tu pareja a lograr la intimidad física. Habla acerca de cómo el cáncer ha afectado la relación y lo que cada uno necesita en la intimidad. Recurran el uno al otro como pareja.

Consejos para las relaciones sexuales

- * Si eres un hombre, dependiendo de los planes de tratamiento, puedes explorar la estimulación del pene.
- * En el caso de las mujeres, después de la radiación, pregunta por dilatadores vaginales, lubricantes de venta con receta y de venta libre y fisioterapia del suelo pélvico.
- * Usar una camisa sobre tu ostomía durante las relaciones sexuales puede ayudarte a explorar posiciones nuevas. OSTOMySecrets® vende productos para ayudar a que sientas más comodidad y seguridad.
- * Considera la posibilidad de usar juguetes sexuales u otros métodos de diversión cuando tengas relaciones. Prueba cosas nuevas.
- * Tengan paciencia mutuamente y ofrezcan mucha tolerancia sin avergonzarse.
- * **RECUERDA: hay muchas formas de tener relaciones íntimas y demostrar afecto.**



Obtén más información en [FightCRC.org/Intimacy](https://fightcrc.org/intimacy)

¿Puedo pagar esto?

Los gastos del almacenamiento de esperma, la congelación de óvulos y la FIV se suman. Hay varias organizaciones sin fines de lucro, fundaciones y subvenciones que ayudan con este gasto. Escanea este código QR para obtener una lista de recursos que pueden ayudar.



Ser adulto

Facturas, facturas, facturas

El cáncer no es barato. La toxicidad financiera se refiere al estrés causado por tener que pagar los cuidados médicos y las facturas médicas costosas, por la pérdida de ingresos y otros gastos.

Si cuentas con un seguro de salud, trata de entender con antelación qué cubre y qué no, a fin de disminuir las posibilidades de llevarse sorpresas inesperadas.

Pregunta al equipo de atención médica si hay un orientador financiero que pueda ayudarte. Si la situación te abruma, existen recursos que pueden ayudarte.



Echa un vistazo a este recurso para conocer ideas y maneras de obtener ayuda, o visita [FightCRC.org/Opciones de pago](https://fightcrc.org/Opciones-de-pago)



¿Estoy enloqueciendo?

No, no estás enloqueciendo y no tienes por qué vivirlo en soledad. Un diagnóstico de cáncer es abrumador e impactará todos los aspectos de tu vida, incluida la salud emocional, mental y espiritual. Enfrentar el cáncer es traumático, por lo que sentir tristeza, ira, miedo o depresión es completamente normal y comprensible.

Vas a experimentar muchas emociones mientras pasa por esto. Trátate con amabilidad y gentileza. No subestimes el apoyo que un terapeuta puede brindarte durante los momentos difíciles. Busca ayuda cuando la necesites. Todo será mejor en la medida en que tu sistema de apoyo sea más amplio.

Conoce tus derechos

Muchos pacientes tienen que ocuparse de su carrera profesional, su educación o ambas cosas mientras reciben tratamiento. Tu diagnóstico médico es privado y no tienes por qué divulgarlo a tu empleador ni a la institución educativa en la que estudias.

Tienes derechos legales en virtud de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). Los empleadores deben proporcionar adaptaciones razonables, como estacionamiento accesible u horarios flexibles. Además del tiempo libre remunerado, también puedes optar a las co-

berturas por incapacidad a corto o largo plazo y licencia familiar y médica. El beneficio por incapacidad a corto y largo plazo proporciona ingresos durante el tiempo de ausencia, mientras que la prestación por licencia familiar y médica ofrece protección laboral. Obtén el apoyo que necesitas para tener éxito: pregunta lo antes posible por las opciones que tienes.

Si te resulta difícil vestirse e ir a la escuela o al trabajo, la opción de trabajar de forma remota o asistir virtualmente a clases puede ser útil.

Lista de verificación para enfrentarse a la depresión:

- Pregunta al equipo de atención médica sobre los tratamientos que pueden ayudar (entre ellos, antidepresivos, acupuntura, masajes y cannabis).
- Cada día, dedica un rato a respirar profundamente y relajarte.
- Planea hacer algo que disfrutes o prueba alguna actividad nueva con un familiar o amigo que te apoye.
- Evita el alcohol y los productos derivados del tabaco.
- No ignores los signos de depresión y ansiedad: el primer paso para tratar estas afecciones es reconocer que ocurren. Los trastornos depresivos, la ansiedad y el trastorno por estrés postraumático relacionado con el cáncer agregan un exceso de estrés al cuerpo, el cual está tratando de curarse y combatir el cáncer.

Para obtener más recursos de apoyo y salud mental, visita [FightCRC.org/FindSupport](https://fightcrc.org/FindSupport)

¿Cómo le digo a mis hijos?

Algo que te animará es saber que tú eres quien mejor conoce a tus hijos. La forma en que decides hablar con ellos sobre tu cáncer depende de ti.

Estos son algunos consejos:

- * Es importante hablar con tus hijos sobre lo que está sucediendo. Diles cuándo estés en condiciones de hacerlo. Necesitas prepararte emocionalmente primero.
- * Diles a tus hijos que siempre pueden hablar contigo. Designa a otro adulto de tu confianza para que tus hijos puedan hacerle preguntas sobre tu diagnóstico de cáncer o el tratamiento.
- * Informa a sus maestros sobre tu diagnóstico. Sus profesores pueden ayudar a mantenerte al corriente si el comportamiento de tus hijos en la escuela cambia o si ven que tienen dificultades.



¿Y si no sobrevivo?

Nunca es fácil pensar en los cuidados médicos para el final de la vida. Pero es importante completar los siguientes dos documentos clave cuando lo consideres oportuno y lo antes posible, incluso si crees que no los necesitarás:

Voluntad anticipada

Este documento legal describe tus deseos con respecto al tratamiento y cuidados médicos para el final de la vida si pierdes la capacidad de tomar decisiones. Te permite designar un apoderado para la atención médica u otorgar un poder notarial para tomar decisiones médicas en tu nombre.

Testamento en vida

Este documento describe tus deseos con respecto al tratamiento médico si pierdes la capacidad de comunicarte. Por lo general, incluye instrucciones sobre tratamientos para mantener la vida, como respiración artificial, hidratación y nutrición.



CONSEJO PARA EL TRABAJO:

Pregunta al Departamento de Recursos Humanos sobre la política de licencia por enfermedad de tu empresa para enterarte de cuáles son tus beneficios.



CONSEJO PARA LA ESCUELA:

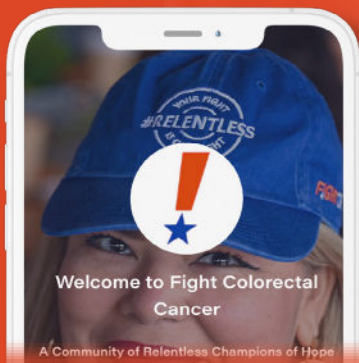
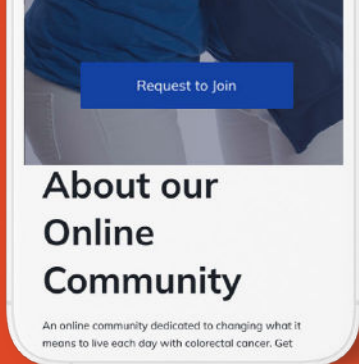
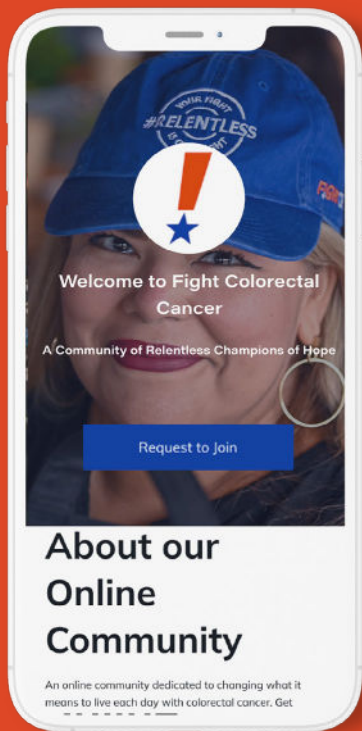
Comunícate con los servicios de atención para estudiantes con discapacidad o el Departamento de Recursos Humanos de tu institución educativa para solicitar adaptaciones académicas, como tiempo extra o apuntes de clase.



CONSEJO PARA LA VIDA:

Aprende a nombrar tus sentimientos. Ser capaz de expresarte con precisión puede ayudar a otras personas a entender cómo te sientes. Escribe en diarios, dedícate al arte, al ejercicio, la cocina y a otras formas de expresar y liberar tus sentimientos.





COMUNIDAD *de campeones*

Muchos sobrevivientes jóvenes descubren que las comunidades de apoyo en línea se adaptan mejor a sus necesidades que los grupos de apoyo en los hospitales locales. En línea y en la comunidad de Fight CRC, encontrarás muchos jóvenes sobrevivientes de cáncer colorrectal que están deseando conocerte y pasar por esto a tu lado.


ESCANEA ESTE CÓDIGO
para unirse a la comunidad

Haz la búsqueda en
community.FightCRC.org




ESCANEA ESTE CÓDIGO
para donar

o visita
FightCRC.org/Donate



Todo el contenido revisado médicamente fue escrito por Fight Colorectal Cancer. Este recurso educativo se elaboró gracias al apoyo de:




ESCANEA ESTE CÓDIGO
para obtener información sobre oportunidades de patrocinio

Infórmate más en
FightCRC.org/Sponsor