Memorial Sloan Kettering Cancer Center

EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Guía para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA): información sobre la atención como paciente AYA en MSK

En esta información se explica su atención como paciente del programa AYA en MSK.

¿Qué es un AYA?

AYA es la abreviatura de adolescente y adulto joven. En MSK, las personas de 15 a 39 años se consideran AYA, sin importar cuál sea su diagnóstico.

¿Cómo son mis necesidades diferentes?

Como persona joven, hay muchas cosas aparte del diagnóstico o tratamiento contra el cáncer que requieren su atención. Ya sea terminar la escuela, comenzar una carrera o hacer crecer a la familia, un diagnóstico de cáncer puede afectar sus planes.

En el pasado, los pacientes AYA con cáncer no siempre recibían la atención o el apoyo que necesitaban. Esto se

debía a que muchos proveedores de cuidados de la salud se concentraban en tratar a niños pequeños o adultos mayores. Sabemos que lo que está pasando en la vida es diferente de lo que pasan los niños pequeños y los adultos mayores. La buena noticia es que ahora hay más apoyo para las personas de su edad y en su etapa de la vida.

Para ayudarle, MSK ofrece el Programa AYA. Este programa satisface las necesidades únicas en su lucha contra el cáncer. Para obtener más información, visite www.mskcc.org/aya o lea *El Programa para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA) de MSK* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/adolescent-and-young-adult-aya-program-msk).

¿Qué puedo hacer para obtener apoyo?

Es normal sentirse estresado, ansioso (preocupado o asustado) o deprimido (muy triste o sin esperanza) después de recibir un diagnóstico de cáncer. Es importante cuidarse y recordar que no está solo.

Aquí hay algunas cosas que puede hacer para obtener ayuda:

Hable con otros pacientes AYA con cáncer

Quizás le reconforte hablar con alguien que está pasando

o ha pasado por un tratamiento similar el suyo. Pueden compartir historias y recursos, hacer preguntas y disfrutar de actividades juntos.

El Programa AYA ofrece muchas oportunidades para conectarse con sus pares. Puede unirse a un grupo virtual, una actividad o usar una aplicación privada de redes sociales para pacientes mayores de 18 años.

- **Los programas virtuales** le permiten conectarse con sus pares, chatear y disfrutar de actividades juntos. Las actividades pueden incluir artes y manualidades, yoga, noches de juegos de preguntas y otros juegos, talleres de instrucción y mucho más. Puede encontrar todas nuestras ofertas virtuales visitando la página www.mskcc.org/events y buscando “adulto joven”.
    - Nuestro **Grupo de Apoyo para Adultos Jóvenes** es un grupo de apoyo en línea para adultos jóvenes (de 21 a 39 años) que están recibiendo tratamiento activo en MSK. Un trabajador social dirige las charlas sobre las singulares experiencias de los adultos jóvenes como pacientes. Para obtener más información o inscribirse, visite www.mskcc.org/event/young-adult-support-group.
- **The Lounge App** es una plataforma de red social para

pacientes de 18 a 39 años. Puede ayudarle a conectarse con otros pacientes de su edad. También puede buscar o sugerir eventos en MSK o en cualquier otro lugar, compartir experiencias, hacer preguntas y obtener respuestas de expertos. Puede descargar la aplicación The Lounge at MSK en App Store o Google Play. Envíe un correo electrónico a tyaprogram@mskcc.org para obtener un código de acceso.

También puede conectarse con pares a través del Programa AYA enviando un correo electrónico a ayaprogram@mskcc.org o llamando al 646-608-8336.

Busque apoyo emocional

Hay muchos tipos de apoyo en MSK. Esto incluye trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, capellanes (consejeros espirituales) y terapeutas de arte y música. Para obtener más información sobre nuestros otros programas y servicios de apoyo, lea *Uso seguro de opioides: Lo que necesita saber* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/opioids-what-you-need-know).

Acepte la ayuda de familiares y amigos

Es posible que no tenga tiempo ni energía para hacer todas las cosas que alguna vez hizo. Esté dispuesto a aceptar la ayuda y el apoyo de quienes le rodean. Pida ayuda a su

familia y sus amigos con las tareas domésticas, la preparación de comidas o cualquier otra cosa que necesite. Cuando las personas ofrezcan su ayuda, acéptela.

Sentirse culpable por aceptar ayuda es normal. Pero necesitar apoyo no es un signo de debilidad o fracaso. Cuanto menos abrumado se sienta, mejor podrá cuidar de usted mismo.

Lleve a alguien a sus citas para que le acompañe

Si se siente cómodo, traiga a sus citas a alguien en quien confíe. Esa persona puede ayudarle a tomar notas o hacer preguntas que podría olvidar en el momento. Es posible que escuche cosas que a usted se le escapan o le haga preguntas a su proveedor de cuidados de la salud para ayudarle a comprender. Si nadie puede acompañarle en persona, puede llamarle o hacer una videollamada con esa persona durante la cita.

Tome un papel activo en su cuidado

Usted es parte del equipo de atención y su voz es lo más importante. Participe en su atención hablando por sí mismo en todas las conversaciones y decisiones sobre su atención.

Haga preguntas y hable con su equipo de atención médica

sobre cualquier inquietud que tenga. Dígales cuánta información desea recibir. También puede decirles cómo prefiere obtener esta información. Usted sabe lo que es mejor para usted. Asegúrese de que su equipo de atención comprenda sus necesidades y lo que es importante para usted. Para obtener más información, lea *Guía para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA): cómo ser su propio defensor* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/guide-adolescents-and-young-adults-ayas-how-be-self-advocate) y *Guía para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA): preguntas para hacerle a su equipo de atención* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/guide-adolescents-and-young-adults-ayas-questions-ask-your-care-team).

Dígale a su equipo de atención con quién pueden compartir su información médica

Sea claro con su equipo de atención sobre con quién pueden compartir su información médica. Es posible que alguien asista a sus citas o llame a sus proveedores de cuidados de la salud por usted. Avísele a su equipo de atención médica que está bien que esa persona obtenga información sobre su atención.

Sea amable con usted mismo

Recuerde ser amable con usted mismo. Está

experimentando muchas tensiones y emociones diferentes. Es posible que necesite más ayuda o alguien con quien hablar, y eso está bien.

Hable con sus amigos y familiares para no sentirse solo. Descubra qué actividades le hacen sentir bien y hágalas con tanta frecuencia como pueda. Algunos ejemplos son:

- Un pasatiempo, como cocinar o tocar un instrumento musical.
- Una actividad física, como hacer yoga o caminar.
- Una actividad creativa, como escribir o pintar.

Póngase en contacto con el Programa AYA

Si necesita ayuda, tiene preguntas o desea obtener más recursos, envíe un correo electrónico al Programa AYA a ayaprogram@mskcc.org o llame al 646-608-8336. Hay un grupo de profesionales especializados disponibles para ayudarle como paciente del programa AYA. Visite www.mskcc.org/aya para obtener más información.

Si tiene preguntas o inquietudes, contáctese con su proveedor de cuidados de la salud. Un integrante de su equipo de atención le responderá de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m. Fuera de ese horario, puede dejar un mensaje o hablar con otro proveedor de MSK. Siempre hay un médico o un enfermero de guardia. Si no está seguro de cómo comunicarse con su proveedor de cuidados de la salud, llame al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center