

Asuntos Emocionales Después del Cáncer Infantil

La Experiencia de Cáncer

Diagnosis y Tratamiento

La diagnosis y el tratamiento son etapas difíciles para niños con cáncer y sus familias. Durante la diagnosis, los niños tienen exámenes y procedimientos que son nuevos, dolorosos y dan miedo. Para los padres, la ansiedad al esperar los resultados de estos exámenes es lo peor durante este tiempo. Conocer la diagnosis puede ser un alivio, especialmente cuando hay tratamientos efectivos disponibles. Estos tratamientos, sin embargo, pueden ser desagradables para los niños y puede ser una molestia para la familia tener que ver o dar estos tratamientos. Exámenes y procedimientos son repetidos durante el tratamiento para verificar si el tratamiento le está ayudando o si debe de ser cambiado. Los niños con cáncer y sus padres están en el hospital frecuentemente y a menudo están lejos de su familia, amigos, hogar, trabajo o escuela por largos plazos de tiempo. Los padres se preguntan si el cáncer de su hijo/a será curado, como reducir el sufrimiento de su hijo/a, y como hacer lo mejor de la vida. Los hermanos y hermanas también se preocupan y a veces se ponen celosos de su hermano/a con cáncer. Los sobrevivientes de cáncer infantil y sus hermanos a menudo se preocupan por sus padres y en su afán de protegerlos, les ocultan sus sentimientos. Como resultado, los niños con cáncer, sus padres, y hermanos/as se pueden sentir enojados, aislados, tristes y con miedo durante este tiempo de tratamiento. Periodos de depresión y ansiedad pueden ocurrir.

Después del tratamiento

Para los sobrevivientes y sus familias, el final del tratamiento puede traer sentimientos nuevos al aprender los resultados buenos (y no tan buenos) de un tratamiento exitoso. Durante el tratamiento, las personas se preocupan con sobrevivir día a día. Es después del tratamiento, que las personas empiezan a pensar y reconciliarse con su experiencia. Las personas pueden experimentar varias emociones después del tratamiento que son diferentes para cada persona. Sobrevivientes y sus familias a veces tienen miedo de que su cáncer regrese. Los exámenes regulares para la recurrencia de cáncer o efectos secundarios, y posiblemente nada más hablar de estos efectos secundarios pueden estresar a la persona. La diagnosis de efectos secundarios relacionados al tratamiento de cáncer o algún problema nuevo con su salud no relacionado al cáncer que tuvo de niño, también puede causar angustia. Los aniversarios de eventos de el cáncer, como la fecha de su diagnosis o final de su tratamiento o cambios de vida como el comienzo de clases, o la normalización de relaciones con sus amigos y compañeros pueden traer emociones de alivio y felicidad, tristeza sobre la pérdida de una niñez regular, y culpabilidad de haber sobrevivido el cáncer cuando otros no lo hicieron. Algunos sobrevivientes pueden sentirse vulnerables a causa de su experiencia con el cáncer y pueden estar preocupados por su salud y actuar con cuidado. Los padres de sobrevivientes de cáncer quieren proteger sus hijos de peligro. Estos sentimientos de protección pueden aumentar tensiones entre padres y adolescentes sobre temas como independencia, especialmente en áreas que pueden afectar la salud. Otros adolescentes que han tenido cáncer creen que porque han sobrevivido el cáncer pueden hacer lo que sea - y esto los hace invencibles. Estos pensamientos pueden causar que el sobreviviente asuma ciertas actividades difíciles con sus estudios, trabajo o pasatiempos. Estos mismos pensamientos pueden causar que los sobrevivientes tomen parte en comportamientos perjudiciales o con mucho riesgo.

Algunas reacciones a los estreses de la supervivencia

La mayoría del tiempo, los sobrevivientes de cáncer infantil y sus familiares responden bien a los estreses de la supervivencia. Hay veces que los problemas físicos u otros estreses relacionados con el cáncer infantil y situaciones comunes de todos los días pueden causar emociones intensas que necesitan atención médica. Algunos sobrevivientes y sus familiares pueden experimentar periodos de ansiedad que pueden o no causados por los recuerdos de los

aspectos negativos del tratamiento. Ellos pueden desarrollar tres tipos de síntomas comúnmente visto en personas con el desorden de estrés postraumático (PTSD), incluyendo (1) la recolección de memorias desagradables de cáncer, (2) demasiadas reacciones emocionales o físicas demasiadas, y (3) hacer todo lo posible para evitar memorias de cáncer. Generalmente, los sobrevivientes de cáncer infantil y sus familiares no desarrollan todos los tres síntomas y PTSD. Pero es posible que uno o dos de estos síntomas afecten relaciones, la escuela, el trabajo, u otras áreas importantes en la vida de un superviviente.

El desarrollo personal puede ser otra reacción a los estreses de la supervivencia. Después de años de vivir con cáncer infantil, ciertos sobrevivientes y sus familias descubren que han tenido cambios personales benéficos o significativos, en sus relaciones con otras personas, y sus valores como resultado de sus experiencias. No quiere decir que estos sobrevivientes escogieron tener cáncer, si no que han encontrado cambios positivos como resultado de haber sobrevivido esta experiencia estresante. Experimentar estos cambios positivos es a veces referido como crecimiento postraumático.

Factores de Riesgos

Ciertos factores pueden afectar el desarrollo de depresión y ansiedad con síntomas de estrés postraumático después de la diagnosis y tratamiento del cáncer infantil, incluyendo:

- Ser del género femenino
- La adolescencia o ser un adulto joven
- Trauma previo
- Salud mental o problemas de aprendizaje antes del cáncer infantil
- Niveles bajos de apoyo social
- Historia de depresión, ansiedad, o PTSD en padres
- Cáncer del cerebro o columna (El sistema nervioso central)
- Tratamiento de cáncer al sistema nervioso central (radiación a la cabeza, quimioterapia al liquido espinal)
- Transplante de células hematopoyéticas (medula ósea o transplante de células madre)

Cuando Buscar Ayuda

Personas con angustia (1) que dura dos semanas o más, y/o (2) interfiere con su habilidad de hacer la tarea o trabajo, deben de llamarle a su proveedor de cuidado de salud para hablar sobre la necesidad de ser referido a un profesional de salud mental. Debido a que problemas con su salud física pueden causar estos mismos síntomas, un examen completo administrado por su doctor general es recomendado si estos síntomas ocurren. Algunas indicaciones de que ayuda es necesitada incluyen:

- Cambio en apetito o peso
- Llorar fácilmente o la inhabilidad de llorar
- Bajo nivel de energía o cansancio constante
- Dormir demasiado
- No dormir bien
- Desesperación: pensamientos de muerte, escapa o suicidio
- Aumento en irritabilidad
- Interés baja en actividades que antes eran placenteras

- Recolección no deseada de aspectos de cáncer dolorosos
- Tener mucho miedo, malestar o enojo cuando piensa acerca del cáncer
- Reacciones físicas (ritmo cardíaco acelerado, inhabilidad de respirar, náusea) cuando piensa acerca del cáncer
- Eludir sus visitas para el cuidado de su salud
- Negarse en hablar acerca del cáncer

Comparte su preocupaciones con su proveedor de cuidado médico

Si usted experimenta angustia, hable sobre eso con su doctor general o con su especialista de cáncer infantil. Su angustia puede estar relacionada a su experiencia con el cáncer, preocupaciones con los efectos secundarios, o otros eventos en su vida. Cualquiera que sea el caso, hay tratamiento. Hablar con otros sobre sus miedos y preocupaciones es el primer paso en conseguir el control. Además de recibir ayuda de un proveedor de salud médica, algunas personas también encuentran apoyo en grupos de apoyo, participaciones en actividades en su lugar de veneración, o espiritualidad. Contar con apoyo puede ayudar a los sobrevivientes y sus familias controlar estas dificultades en maneras útiles.

Opciones de Tratamiento

Tratamientos para la depresión, ansiedad, y síntomas de estrés postraumático incluyen terapia en grupo o individual y medicamento. El medicamento usualmente trabaja en combinación con otra forma de terapia. Profesionales para la salud mental (incluyendo enfermeras, psiquiatras, psicólogos, y trabajadores sociales) dan tratamiento para la depresión y ansiedad en varios locales comunitarios. Su proveedor de cuidado médico le puede ayudar encontrar un profesional adecuado para la salud mental en su comunidad.

Recursos

Hay apoyo disponible para sobrevivientes de cáncer infantil y sus familias que tienen ansiedad y depresión después de su tratamiento. Estos son unos de los recursos que hay disponibles:

Sociedad Americana de Cáncer (www.cancer.org)

Esta página de Internet tiene servicios y programas, e historias de esperanza para sobrevivientes de cáncer y sus familias.

Asociación Americana Siquiátrica (www.healthyminds.org)

Esta página de Internet provee indicaciones para escoger un psiquiatra.

La Asociación Americana de Desórdenes de Ansiedad (www.adaa.org)

Esta página da información que puede ayudar a personas con desórdenes de ansiedad encontrar tratamiento y desarrollar aptitudes para ayudarse a uno mismo.

Organización Americana de Cáncer Infantil (www.acco.org)

Esta página ofrece educación, apoyo y servicio para las familias de niños con cáncer, sobrevivientes de cáncer, y los profesionales que los cuidan.

Grupo de Oncología Infantil (www.childrensoncologygroup.org)

Esta página de Internet tiene información para padres y familias relacionada al cáncer específico, etapa de tratamiento y edad. También da consejos de cómo navegar el sistema médico, recibir y dar apoyo, y mantener una vida saludable.

Instituto Nacional de Cuidado Mental (www.nimh.nih.gov)

Esta página tiene información general sobre la ansiedad y depresión, tratamientos disponibles, como encontrar un proveedor para su salud mental, y como encontrar reportes y otra información. Vea estos sitios específicos en su página de Internet:

<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml>

<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml>

Guías Con Enfoque al Paciente (<http://childhoodcancerguides.org/sresource.html>)

Esta página tiene una lista de clínicas de seguimiento a largo plazo sobrevivientes del cáncer infantil y artículos relacionados a las necesidades sociales de un sobreviviente.

Revisado por Sheila Judge Santacroce, PhD, APRN, CPNP, Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, Chapel Hill, NC. Adaptado originalmente por Debra Kent, RN, MSN, CPNP, Supervivencia del Centro de Cáncer, Centro Médico del Hospital Infantil de Cincinnati, Cincinnati, OH, de "Manejo de Emociones después de enfermedades de la niñez" por Melissa Hudson, MD, Después de la Terminación de la Clínica (ACT) de Terapia, Hospital de Investigación de Niños de St. Jude, Memphis, TN.

Repasado por Joe Don Cavender, MSN, RN, CPNP; Daniel Armstrong, PhD; Joan Darling, PhD; Catherine L. Woodman, MD; Scott Hawkins, LMSW; y Octavio Zavala.

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, diagnosis 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 esta sujeto a los siguientes términos de indemnificación.

Health Link

Viviendo Saludable Después del Tratamiento para el Cáncer Infantil

CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP

The world's childhood
cancer experts

zación: (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 esta 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 esta 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 esta 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.