

13

DESPUÉS DEL TRATAMIENTO



Después de terminado el tratamiento activo, puede que usted empiece a reconocer que no existe un punto exacto en el cual termina la experiencia que su hijo atraviesa con el cáncer. Retomar las viejas rutinas y crear nuevas es un proceso gradual. Aun a medida que su hijo retoma su vida normal, es muy importante que reciba atención de seguimiento. Además de los cambios prácticos en su vida diaria y en la de su hijo, también podrían presentarse cambios emocionales. Usted, su hijo y sus familiares tendrán que aprender a adaptarse a estos cambios.

Atención posterior al tratamiento. Una vez que la enfermedad de su hijo esté en remisión, el hematólogo-oncólogo pediátrico seguirá observando su respuesta al tratamiento y buscará signos de recaída. Los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo también pueden ayudar a manejar cualquier efecto secundario que persista después del tratamiento. Es muy importante acudir a todas las citas de seguimiento médico, aun si su hijo se siente bien.

Su hijo acudirá a citas médicas con los miembros de este equipo frecuentemente durante el primer año después del tratamiento. Pero, con el tiempo, puede que no necesite acudir a citas médicas con tanta frecuencia. En el caso de muchos sobrevivientes de cáncer infantil, a los 2 años después de terminado el tratamiento hay una transición a la atención especializada a largo plazo en una clínica para sobrevivientes (vea la sección titulada **Clínicas para sobrevivientes** en la página 5). Sin embargo, el plazo puede variar en función de las necesidades y antecedentes médicos únicos de su hijo.

El equipo de profesionales médicos también debería recomendar un esquema para que se evalúen las capacidades de aprendizaje de su hijo. Si su hijo parece tener problemas para aprender, puede ser de ayuda que le faciliten adaptaciones que sirven para la educación especial.

Ansiedad ante las citas médicas. Las consultas de seguimiento con el médico pueden causarles ansiedad, tanto a usted como a su hijo. Es probable que antes de las consultas con el médico le preocupe que le digan que el cáncer ha reaparecido. La ansiedad debería disminuir a medida que pasa el tiempo. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos o con un especialista en vida infantil sobre las maneras de afrontar la ansiedad en torno a las consultas de seguimiento.

CONSEJO:

Cuando una persona recibe un diagnóstico de cáncer, se considera que es un sobreviviente desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida.

Algunas personas se sienten fortalecidas cuando usan la palabra “sobreviviente” para describirse a sí mismas tras un diagnóstico de cáncer. Otras tal vez no se sientan cómodas con la idea de usar esta palabra hasta después de que termine el tratamiento, o bien prefieren usar una palabra diferente. Es posible que usted y su hijo tengan sentimientos diferentes en cuanto al uso de esta palabra. Todos los distintos sentimientos y opiniones que tienen las personas en relación con el uso del término “sobreviviente” son válidos. Tal vez encuentre que el término se usa de maneras diferentes de aquellas a las que está acostumbrado.

Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

- ¿Me brindará una copia escrita del plan de atención para la supervivencia?
- ¿Cuáles miembros del equipo de profesionales médicos serán responsables de la atención de seguimiento de mi hijo? y ¿de cuáles aspectos estará a cargo cada uno de ellos?
- ¿A qué debería estar atento el pediatra de mi hijo durante las citas médicas?
- ¿Con quién debería comunicarme cuando quiera hacer alguna pregunta?
- ¿Cuáles son los signos y/o síntomas que podrían indicar una recaída o recurrencia?
- ¿Cuáles son los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en el caso de mi hijo?
- ¿Qué se puede hacer para manejar estos efectos secundarios?
- ¿Necesita mi hijo alguna vacuna?
- ¿Hay alguna restricción o precaución que deberíamos tener en cuenta en el hogar, las actividades o la escuela?
- ¿Qué puedo hacer para promover el bienestar de mi hijo y alentarle a adoptar hábitos para un estilo de vida saludable?
- Una vez que mi hijo se convierta en un adulto, ¿quién puede ayudarlo con la transición de la atención médica pediátrica a la adulta?

Esquema de vacunación. Las inmunizaciones ayudan al cuerpo a crear resistencia contra enfermedades específicas. La mayoría funciona introduciendo una cantidad pequeña e inocua de la enfermedad al sistema inmunitario. Si la persona estuvo expuesta alguna vez a la enfermedad, su sistema inmunitario ya tiene el modo de combatirla. Las inmunizaciones son, en su mayor parte, vacunas que se administran por inyección, ya sea en una o en una serie de inyecciones.

Es posible que el esquema de vacunación de su hijo se haya interrumpido debido al tratamiento del cáncer. No es seguro recibir algunas vacunas durante el período del tratamiento. La quimioterapia y otros tratamientos contra el cáncer pueden debilitar el sistema inmunitario y disminuir la eficacia de las vacunas.

Los niños que se someten a un alotrasplante de células madre, en el cual se emplean células madre de un donante sano, tendrán que volver a vacunarse aunque ya se hayan recibido las vacunas en el pasado. En el caso de los niños que no reciben un alotrasplante de células madre, puede que no sea necesario repetir todas las vacunas que recibieron en el pasado. Pero, podrían necesitar nuevas vacunas o dosis de refuerzo para completar el esquema de vacunación recomendado para su grupo etario.

Valoración de anticuerpos. Después de finalizado el tratamiento del cáncer, el equipo de profesionales médicos podría ordenar la realización de una prueba, denominada valoración o “titulación” de anticuerpos. Esta prueba sirve para evaluar la presencia de anticuerpos en la sangre. Los anticuerpos son proteínas que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. La presencia de anticuerpos específicos en la sangre puede mostrar si su hijo tiene inmunidad frente a una determinada enfermedad. Los resultados de la prueba de titulación de anticuerpos ayudan al equipo de profesionales médicos a determinar cuáles son las vacunas o dosis de refuerzo que necesita su hijo.

El equipo de profesionales médicos creará un esquema para que su hijo se ponga al día con las vacunas necesarias. Según el tipo de tratamiento administrado, algunos niños pueden empezar a recibir vacunas de 3 a 6 meses después de terminado el tratamiento. El plazo podría ser mayor en el caso de los niños que han recibido un trasplante de células madre. Debería consultar con el equipo de profesionales médicos que administra el trasplante de células madre para crear un esquema adecuado de vacunación para su hijo.



Utilice la **Planilla 8: Registro de vacunación** para mantener al día las vacunas de su hijo.

La vida tras el tratamiento. Muchas personas se refieren al período de adaptación tras el tratamiento del cáncer como un proceso para encontrar una “nueva normalidad”. La nueva normalidad es un tiempo de adaptación para padres e hijos. Si bien las consultas de seguimiento son importantes y continuarán de por vida, se suele esperar que el niño retome sus actividades habituales de la niñez cuando termina el tratamiento activo. Esto significa volver a adaptarse a la rutina del hogar, a las actividades sociales y a la escuela. Aunque la transición tal vez se dé bastante bien en general, es probable que haya momentos estresantes a medida que su hijo se ocupe de diversas tareas y responsabilidades.

Desafíos emocionales. Podría observar cambios en la autoestima de su hijo durante el retorno a la vida normal. Es posible que un niño que se había mostrado competente y seguro antes de la enfermedad, o incluso durante el tratamiento, ahora se sienta inseguro y más dependiente. Tal vez se sienta avergonzado por los cambios de apariencia y por las reacciones de algunos amigos o compañeros de clase. Puede que su hijo llegue a ser más consciente de las tensiones que ha experimentado debido a la enfermedad y que comience a procesar los cambios y pérdidas que ocurrieron. Algunos sobrevivientes de cáncer infantil sienten culpa por el hecho de ser un sobreviviente, si es que conocen a alguien cuyo tratamiento del cáncer no fue exitoso. Después del tratamiento, a medida que el niño empieza a retomar sus roles de hijo, hermano, estudiante y amigo, es posible que también note cambios en la atención que le prestan los familiares, cuidadores y el personal escolar.

Cómo ayudar a su hijo durante la transición. El apoyo en casa ayudará a su hijo a orientarse ante los desafíos que tal vez encuentre en el camino de vuelta a la vida normal. Ofrezca estructura estableciendo una rutina que lo ayude a retomar sus actividades anteriores y a afrontar nuevas experiencias. Usted puede ayudar a su hijo a afrontar estos desafíos de las siguientes maneras:

- Establezca una rutina para después de la escuela, por ejemplo, hacer la tarea a la misma hora todos los días, tomar tiempo para relajarse con un programa favorito de televisión o actividad, o cenar a la misma hora todos los días.
- Fije una rutina para la hora de acostarse que ayude a su hijo a dormir lo suficiente y a sentirse seguro.
- Ayude a su hijo a identificar metas a medida que retoma las actividades diarias, tanto en el hogar como en la escuela.
- Reafirme los esfuerzos que hace su hijo para lograr sus metas.
- Ayude a su hijo a reconocer el progreso que está logrando.
- Observe y reconozca los cambios en la conducta de su hijo cuando ocurran, si es que ocurren.
- Hable con su hijo acerca de sus sentimientos y dígame que tomará algún tiempo adaptarse a todos los cambios que han ocurrido.
- Brinde a su hijo apoyo y aliento. Además, si los problemas persisten, obtenga apoyo adicional de parte de un terapeuta. Deberían explorarse los sentimientos de ansiedad y depresión y los pensamientos o miedos recurrentes en cuanto a la enfermedad y su tratamiento.
 - ¿Se siente su hijo ansioso con respecto a regresar a la escuela? ¿Le preocupa la reacción de sus compañeros?
 - ¿Tiene problemas para dormir o pesadillas frecuentes?
 - ¿Su hijo tiene rabietas y llora con frecuencia?
 - ¿Su hijo está pasando más tiempo solo?
- Dígame a su hijo que lo ama y que lo hace sentir orgulloso.

Si parece que su hijo tiene dificultades en estas áreas, posiblemente necesite apoyo adicional. Busque la ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos, tales como un especialista en vida infantil o un psicólogo, así como de los maestros, entrenadores u orientadores escolares.

Hermanos. Los hermanos de los niños con cáncer también podrían tener dificultades para adaptarse a la vida tras el tratamiento. La dinámica familiar entre hermanos puede ser compleja, y un diagnóstico de cáncer puede complicar aún más estas relaciones y seguir influyendo en ellas, incluso después de terminado el tratamiento. Durante el tratamiento, es probable que el niño con diagnóstico de cáncer sea el foco de atención de sus padres, parientes y amigos. Las reacciones de los hermanos pueden variar según su edad y capacidad de comprensión de la situación. Sin embargo, las consecuencias de sentir como que fueron o son considerados “secundarios” podrían afectarlos hasta la adultez. Algunos hermanos pueden verse afectados por la experiencia de otras maneras, por ejemplo, podrían querer seguir una carrera relacionada con la atención médica. Las sugerencias de la sección titulada **Cómo ayudar a su hijo durante la transición**, en la página 3, también pueden servir para ayudar a los hermanos a afrontar la situación.



SuperSibs, un programa de la Fundación Alex's Lemonade Stand, ofrece programas y apoyo a los hermanos de los niños con cáncer. Visite www.alexlemonade.org/supersibs (en inglés) para informarse más.

Desafíos para los padres. Cuando termine el tratamiento del cáncer, es posible que usted y el otro padre de su hijo sientan una mezcla de emociones, entre ellas, felicidad, alivio, esperanza, ansiedad y temor por lo que les depara el futuro. Todos los padres sienten temor ante la posibilidad de que el cáncer reaparezca o que se presente un cáncer secundario. Tal vez extrañe la sensación de seguridad que le brindaba consultar con el equipo de profesionales médicos durante el tratamiento. Podría preocuparle que cualquier cambio en el bienestar o estado de ánimo de su hijo sea un signo de recaída de la enfermedad. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre sus temores para que lo ayuden a manejar estos sentimientos.

- Pregúnteles acerca del riesgo de recaída y cuáles son los signos y/o síntomas que puedan indicar una recaída.
- Averigüe a cuál de los miembros del equipo puede llamar cuando tenga preguntas e inquietudes.
- Trate de ocupar el tiempo que alguna vez dedicó a las citas y los tratamientos con nuevas actividades, tanto para usted como para su hijo.
- Busque un grupo de apoyo para padres de sobrevivientes de cáncer infantil.
- Reconozca que sus miedos y ansiedades son parte normal del proceso de curación. Sin embargo, si siente que lidiar con ellos le resulta demasiado difícil, le convendría hablar con un profesional de la salud mental.

Aunque tal vez sienta la necesidad de proteger a su hijo, intente hacer que este sentimiento no le impida dejarlo crecer, explorar, aprender, socializar con niños de su edad y ganar independencia, según sea adecuado para su edad.

Plan de atención para la supervivencia. Por lo general, en el ámbito del cáncer, la “supervivencia” se refiere a la salud y el bienestar de una persona tras el tratamiento. El oncólogo de su hijo ayudará a crear un plan de atención para la supervivencia con el objetivo de guiar la atención de seguimiento. Comparta dicho plan con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda su hijo. Una vez que su hijo empiece a recibir atención médica como adulto, asegúrese de que tenga una copia del plan y de sus antecedentes médicos completos para que los comparta con los profesionales médicos a los que acuda en el futuro. El plan de atención para la supervivencia debería incluir la siguiente información:

- Una lista de todos los profesionales médicos que atienden a su hijo, entre ellos, el pediatra, el hematólogo-oncólogo, el oncólogo radiólogo, etc.
- Un resumen del diagnóstico con detalles específicos, tales como la etapa de la enfermedad, las zonas de afectación en el cuerpo y los marcadores moleculares o genéticos
- Un resumen del tratamiento con detalles específicos, tales como los nombres de los medicamentos quimioterapéuticos o de otro tipo que ha recibido, la dosis y la zona objetivo de la radioterapia, así como la respuesta al tratamiento y los efectos secundarios que presenta
- Un esquema de las citas de seguimiento que incluya el nombre del médico encargado de coordinar la atención y la frecuencia con la que deberían ocurrir
- Un esquema para la vigilancia continua con las pruebas médicas recomendadas y su frecuencia
- Una lista de los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones de estilo de vida para la salud y el bienestar, por ejemplo, sobre nutrición, ejercicio, exámenes de detección de otros tipos de cáncer y enfermedades y, si es necesario, remisiones a especialistas que pueden ayudar con estas recomendaciones



El Grupo de Oncología Infantil ofrece una plantilla de resumen del tratamiento contra el cáncer que se puede descargar y completar con el equipo de profesionales médicos. Visite www.survivorshipguidelines.org (en inglés) para descargar la plantilla.

En el sitio web para sobrevivientes denominado Passport for Care® (Pasaporte para Su Cuidado) se ofrece acceso gratuito a recursos, materiales educativos y herramientas de supervivencia para los sobrevivientes de cáncer infantil. Visite <https://cancersurvivor.passportforcare.org/es/> para obtener más información.

Para obtener más información general sobre la crianza de los hijos y la salud y el bienestar de los niños, visite www.healthychildren.org/spanish de la Academia Americana de Pediatría.

Si desea obtener recomendaciones en cuanto a un estilo de vida saludable, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Conductas saludables**.

Manual del sobreviviente. Use este manual gratuito de LLS para recopilar toda la información importante que necesite a medida que su hijo pasa por la etapa del diagnóstico y tratamiento y llega a la de atención de seguimiento posterior al tratamiento.

En el manual, usted encontrará:

- Planillas sobre el plan de atención para la supervivencia
- Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones para un estilo de vida saludable
- Información y ejercicios relacionados con la salud mental
- Recursos para la planificación del futuro

Hay tres versiones del manual:

- Un manual para adultos
- Un manual para adultos jóvenes
- Un manual para niños y adolescentes

Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para informarse más.

Clínicas para sobrevivientes. Los sobrevivientes de cáncer infantil tienen necesidades especiales de atención médica de por vida. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen clínicas para sobrevivientes que se especializan en la atención de seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer. En los casos de cáncer infantil, los niños suelen empezar a acudir a una clínica para sobrevivientes 2 años después de terminado el tratamiento. Sin embargo, el plazo puede ser distinto en función de las necesidades y antecedentes médicos únicos de su hijo. Además, es fundamental que haya coordinación entre los miembros del equipo de especialistas en atención para la supervivencia de cáncer y el pediatra de su hijo.

Aun si su hijo se siente bien, debería acudir a la clínica para sobrevivientes y a su pediatra al menos una vez al año para que le realicen un examen físico completo y cualquier otra prueba que corresponda. Las consultas regulares permiten al médico:

- Evaluar todos los efectos del tratamiento
- Identificar y tratar los efectos secundarios a largo plazo y tardíos del tratamiento (vea la sección titulada **Efectos a largo plazo y tardíos** en la página 6)
- Detectar y tratar la recurrencia de la enfermedad

En preparación para las consultas, mantenga un registro de los síntomas físicos o emocionales que presente su hijo para que pueda hablar sobre ellos con los miembros del equipo de profesionales médicos.



Para consultar una amplia lista de clínicas dedicadas a la atención para la supervivencia o al seguimiento a largo plazo para sobrevivientes de cáncer infantil, visite el sitio web de la Asociación Nacional del Cáncer Infantil en www.thenccs.org/long-term-clinics (en inglés; la lista está organizada por estado).

Si no es posible que su hijo acuda a una clínica para sobrevivientes para recibir atención de seguimiento a largo plazo, es muy importante que encuentre a un pediatra que conozca y entienda los tratamientos previos contra el cáncer que recibió y los riesgos asociados a ellos. El pediatra también debería saber cuáles son los signos y/o síntomas de los efectos tardíos y ser capaz de hacer un seguimiento de la salud de su hijo para asegurarse de que el cáncer todavía esté en remisión y no se haya producido una recaída.

Efectos a largo plazo y tardíos. Los “efectos a largo plazo” de la terapia contra el cáncer son problemas médicos que persisten meses o años después de terminado el tratamiento. Son ejemplos de efectos a largo plazo la infertilidad, los problemas de crecimiento y la fatiga relacionada con el tratamiento.

Los “efectos tardíos” son problemas médicos que no se presentan ni se vuelven evidentes hasta años después de terminado el tratamiento. Entre los ejemplos de efectos tardíos se incluyen la aparición de un cáncer o de una enfermedad cardíaca cuya causa está relacionada con el tratamiento. Los efectos a largo plazo y tardíos que pueden presentarse en los sobrevivientes de leucemia o linfoma infantil incluyen efectos sobre:

- El aprendizaje (efectos cognitivos)
- El desarrollo físico
- El desarrollo psicológico

Entre los factores que influyen en el riesgo que corre el niño de presentar efectos a largo plazo o tardíos se incluyen:

- El tipo y la duración del tratamiento
- Su sexo
- La edad al momento del tratamiento
- Su estado de salud general

La variedad y gravedad de los posibles efectos a largo plazo y tardíos varían. Algunos niños no tienen efectos a largo plazo ni tardíos considerables, o tienen efectos muy leves. Otros niños tienen complicaciones serias. Algunos efectos tardíos se vuelven evidentes con el inicio de la pubertad, el crecimiento y el proceso normal de envejecimiento. La intervención precoz y la adopción de prácticas de estilo de vida saludable (no fumar, tener una buena nutrición, hacer ejercicio, someterse a exámenes de detección periódicos y atención de seguimiento) pueden tener un efecto positivo en cuanto a la aparición y/o gravedad de estos efectos.

Es importante que los padres hablen con el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre los posibles efectos tardíos para que tengan lugar la planificación, evaluación y atención de seguimiento adecuadas.

Tipos de efectos a largo plazo y tardíos. Entre los tipos de efectos a largo plazo y tardíos se incluyen efectos cognitivos, físicos y psicológicos.

Efectos cognitivos (sobre la capacidad mental o de aprendizaje). Las dificultades de aprendizaje pueden empezar a presentarse durante el tratamiento, o bien podrían volverse evidentes meses o incluso años después del tratamiento. Todas las siguientes áreas del aprendizaje pueden verse afectadas: matemáticas, relaciones espaciales, resolución de problemas, período de atención, lectura y deletreo, procesamiento de información, planificación y organización, y capacidades de concentración. También pueden presentarse problemas de coordinación motriz fina, lo cual podría hacer que el niño tenga mala escritura a mano.

Los pacientes pediátricos con leucemia y linfoma tal vez reciban una terapia que afecta el sistema nervioso central (SNC), que incluye el cerebro y la médula espinal. Las terapias que afectan dicho sistema aumentan el riesgo de que se presenten efectos cognitivos, entre ellos, dificultades educativas. Entre los ejemplos de estas terapias se incluyen:

- Metotrexato o citarabina, si se administran en dosis altas por vía intravenosa (IV) o se inyectan en el líquido cefalorraquídeo por vía intratecal (IT)
- Irradiación corporal total (TBI, en inglés), antes de un trasplante de células madre

El hecho de recibir tratamiento contra el cáncer a una edad temprana también aumenta el riesgo. La aparición de efectos cognitivos considerables está asociada más a menudo con planes de tratamiento que incluyen radioterapia en la cabeza o una cirugía del cerebro, ninguna de las cuales se emplea habitualmente para el tratamiento de la leucemia o el linfoma en niños. Visite www.LLS.org/drugs (en inglés) para obtener más información sobre los medicamentos que se mencionan en esta página.

Hable con el equipo de profesionales médicos sobre cualquier problema educativo o de aprendizaje que sea preocupante. Un psicólogo pediátrico puede realizar pruebas neuropsicológicas para evaluar a su hijo en busca de algún signo de estos posibles efectos tardíos (vea la sección titulada).



Vea la sección titulada **Regreso a la escuela** para informarse más sobre el manejo de las dificultades de aprendizaje relacionadas con el tratamiento del cáncer.

Efectos físicos. Según el tipo específico de tratamiento que reciben, los niños que se someten a tratamiento para la leucemia o el linfoma podrían correr el riesgo de presentar los siguientes problemas: retrasos de crecimiento; problemas óseos; daño cardíaco, de la glándula tiroidea o de otros órganos; obesidad; fatiga; y cáncer secundario.

El tratamiento del cáncer también puede afectar la fertilidad, que es la capacidad de concebir un hijo biológico. El riesgo de que se presenten problemas de fertilidad depende del tratamiento específico empleado.

Los niños que reciben radioterapia en el cuello y pecho o irradiación corporal total antes de un trasplante de células madre corren un mayor riesgo de presentar cáncer de seno más adelante en la vida. Entre las recomendaciones actuales para pacientes de sexo femenino se incluye lo siguiente: un autoexamen mensual de los senos; un examen clínico anual de los senos hasta los 25 años de edad y luego cada 6 meses; una mamografía anual a partir de los 25 años de edad u 8 años después de la radioterapia, lo que suceda más tarde. Los pacientes masculinos deberían recibir una atención de seguimiento cautelosa de por vida.

Efectos psicológicos. La mayoría de los sobrevivientes de cáncer infantil están sanos desde el punto de vista psicológico. No obstante, algunos estudios realizados en una pequeña cantidad de sobrevivientes de leucemia y linfoma infantil indican que hay mayor probabilidad de que estos niños informen la presencia de cambios de estado de ánimo, sentimientos o comportamiento —entre ellos, depresión o trastorno de estrés postraumático (PTSD, en inglés)— en comparación con niños sanos de la misma edad. Si nota cualquier cambio en el estado de ánimo o comportamiento de su hijo, especialmente si estos cambios empiezan a interferir con su vida cotidiana, hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Vigilancia de los efectos a largo plazo y tardíos. Según los tratamientos que su hijo recibió, podría ser necesario que se someta a otras pruebas de manera continua para vigilar la aparición de efectos tardíos. Suelen realizarse análisis de laboratorio y otras pruebas al inicio de la atención para la supervivencia (a fin de establecer valores de referencia) y luego según lo que se recomienda con base en los resultados, antecedentes de tratamiento y estado de salud actual del niño. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos para determinar el mejor esquema de exámenes de detección para su hijo, o si tiene alguna pregunta o inquietud.



El Grupo de Oncología Infantil ofrece recomendaciones para la vigilancia de los efectos tardíos en el recurso (en inglés) titulado *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers*. Esta información la revisan y actualizan periódicamente especialistas en atención para la supervivencia. Las pautas están redactadas para profesionales médicos, por lo que es mejor que las revise con la ayuda del equipo de profesionales médicos. Los documentos titulados “Health Links”, que se ofrecen con las pautas, están redactados para los pacientes y sus familias (y están disponibles en español). A medida que lea estos recursos, anote cualquier pregunta que desee abordar con los miembros del equipo de profesionales médicos.

Visite www.survivorshipguidelines.org para descargar las pautas y los documentos de “Health Links”.

Investigación médica. Hay investigaciones en curso para mejorar el entendimiento y el tratamiento de los efectos a largo plazo y tardíos asociados a ciertas terapias contra el cáncer. Los investigadores están evaluando formas de disminuir o reducir al mínimo los efectos negativos de las terapias existentes. También están buscando nuevas maneras de pronosticar si un paciente corre un riesgo mayor de presentar efectos tardíos específicos, de manera que los médicos puedan planificar el tratamiento y la atención de seguimiento correspondientes.

Función de los padres en la transición a la supervivencia. Una vez que su hijo empieza a recibir atención para la supervivencia, según la edad que tiene, tal vez ya no necesite que usted le brinde el mismo nivel de atención que antes. Como padre o madre, siempre apoyará y cuidará a su hijo de alguna manera. Sin embargo, a medida que su hijo se convierta en un adulto joven, es probable que usted dedique cada vez menos tiempo a las responsabilidades directas de su crianza. Aproveche el tiempo libre que le brinda la independencia cada vez mayor de su hijo. Las siguientes ideas pueden servir como punto de partida:

- Regrese al trabajo. Si tuvo que tomarse licencia o dejó completamente su trabajo para cuidar a su hijo, intente volver a trabajar. Comuníquese con su empleador anterior o busque un trabajo nuevo. Trabajar y tener un horario regular lo ayudará a adaptarse a la nueva normalidad.
- Comuníquese con sus amigos y familiares. Es posible que haya suspendido su vida social mientras cuidaba de su hijo durante el período de su tratamiento. Reavive estas relaciones.
- Pruebe ofrecerse como voluntario en la comunidad. Si encuentra algún tiempo libre, ofrézcase como voluntario en una organización local. ¿Qué causas le interesan: los animales, la educación, el hambre, el medio ambiente?
- Cuídese. Ahora, usted tiene más tiempo y puede concentrarse mucho más en sí mismo. Tome mejores decisiones en cuanto a la selección de alimentos. Deje de fumar. Sea más activo. Haga algo que disfrute: viajar, escribir o dedicarse a otro pasatiempo que le guste.

Transición a la adultez. Las necesidades de su hijo en cuanto a la atención de seguimiento continuarán incluso después de que se convierta en un adulto. Enseñe a su hijo adulto acerca de la importancia de la atención de seguimiento.

Tenga en cuenta que, el día en que su hijo alcance la mayoría de edad legal, los miembros del equipo de profesionales médicos empezarán a pedirle que tome las decisiones médicas y firme los formularios de consentimiento. Como adulto joven, su hijo tendrá que otorgar permiso a los profesionales médicos para que se comuniquen con usted sobre su información médica.

Su hijo adulto tendrá que decidir quién será el principal responsable de tomar las decisiones en cuanto a su atención médica continua. Algunos adultos jóvenes tal vez se sientan más cómodos dejando que sus padres se encarguen de las decisiones sobre su atención. Otros podrían querer asumir una función más activa. Puede que usted necesite tomar distancia y permitir que su hijo tome las decisiones. En cualquier caso, respete los deseos de su hijo adulto. Recuérdele que debe informar a los miembros del equipo de profesionales médicos quién será el contacto principal en su familia.

Si se muda lejos para asistir a la universidad o trabajar, su hijo adulto tendrá que buscar profesionales médicos nuevos para continuar con su atención de seguimiento. Puede pedir a los miembros del equipo de profesionales médicos que lo remitan a un programa para sobrevivientes en su nueva ciudad. Si no se ofrece este tipo de programa en algún lugar cercano, ayude a su hijo a buscar un buen médico de atención primaria que pueda brindarle la atención de seguimiento necesaria. Su hijo adulto también puede comunicarse con la compañía de seguros médicos para pedir una lista de los profesionales médicos dentro de la red de su plan. Cualquier profesional médico nuevo a quien acuda su hijo necesitará conocer en detalle sus antecedentes médicos y el plan de atención para la supervivencia. Usted y su hijo adulto deberían consultar con los profesionales médicos que se encargaron del tratamiento del cáncer a fin de que se coordine la atención con los nuevos profesionales médicos y que se les transfieran los registros médicos.

Es muy importante que los sobrevivientes de cáncer infantil mantengan un plan de seguro médico. Los adultos jóvenes pueden continuar en el plan de seguro médico de su padre o madre hasta cumplir los 26 años de edad. Luego, tendrán que conseguir su propio plan de seguro médico. Los adultos jóvenes también tendrán que aprender a elaborar un presupuesto y ajustarse a él, así como a administrar sus finanzas.



Visite la página web de Got Transition en www.gottransition.org (en inglés) para consultar una lista de los recursos de atención médica que están disponibles y obtener más información para usted y su hijo adulto joven acerca del proceso de transición desde la atención médica pediátrica a la adulta.
