

13

DESPUÉS DEL TRATAMIENTO



Después de terminado el tratamiento activo, usted comenzará 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, la atención de seguimiento sigue siendo muy importante. 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 otros 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 la respuesta al tratamiento y evaluará la presencia de signos de recaída. Los miembros del equipo de profesionales médicos también pueden ayudar a manejar cualquier efecto secundario que continúe afectándole 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 consultas con los miembros del equipo de profesionales médicos frecuentemente durante el primer año después del tratamiento, pero con el tiempo, es posible que las consultas sean menos frecuentes. A los dos años después de terminado el tratamiento, hay una transición para muchos sobrevivientes de cáncer infantil en la cual pasan a recibir 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 ser distinto en función de las necesidades y antecedentes médicos únicos de su hijo.

El equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo también debería recomendar un esquema de evaluación de las capacidades de aprendizaje de su hijo. Si su hijo parece tener problemas para aprender en la escuela, él o ella podría beneficiarse de adaptaciones facilitadas mediante el programa de educación especial.

Ansiedad ante las citas médicas. Las consultas de seguimiento con el médico pueden ser causa de inquietud, tanto para usted como para 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 sobrellevar la ansiedad en torno a las consultas de seguimiento.

CONSEJO:

Cuando a una persona se le diagnostica cáncer, se considera que él o ella es un sobreviviente desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida.

Tras un diagnóstico de cáncer, algunas personas se sienten fortalecidas por la palabra “sobreviviente” y la usan para describirse a sí mismas. Otras personas tal vez no se sientan cómodas con la idea de emplear esa palabra hasta después de que termine el tratamiento.

Otras prefieren emplear palabras distintas. Es posible que usted y su hijo tengan sentimientos diferentes en cuanto a usar esta palabra. Todos los distintos sentimientos y opiniones que tienen las personas sobre el uso del término “sobreviviente” son válidos. Tal vez se encuentre con que el término se emplea de diferentes maneras.

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

- ¿Me dará usted 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 serán responsables cada uno de ellos?
- ¿A qué debe estar atento el pediatra de mi hijo durante las citas médicas?
- ¿Con quién debería comunicarme cuando tengo preguntas que quiero hacer?
- ¿Cuáles son los signos y/o síntomas que podrían indicar una recaída (recidiva) de la enfermedad?
- ¿Cuáles son los posibles efectos a largo plazo y tardíos de los tratamientos que recibió 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 para mi hijo en el hogar, en la escuela o en cuanto a sus actividades?
- ¿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 ayudar con su transición de la atención médica pediátrica a la adulta?

Esquema de vacunación. Las inmunizaciones ayudan al cuerpo a crear resistencia contra determinadas enfermedades. 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. La mayoría de las inmunizaciones son vacunas que se administran por medio de una o varias inyecciones.

Es posible que el esquema de vacunación de su hijo se haya interrumpido debido al tratamiento del cáncer, ya que no es seguro recibir algunas vacunas durante el período del tratamiento. Además, 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 vacunado en el pasado. En el caso de los niños que no reciben un alotrasplante de células madre, puede que no sea necesario volver a aplicarse todas las vacunas que recibieron antes. No obstante, podrían necesitar nuevas vacunas o dosis de refuerzo para completar el esquema de vacunación recomendado para su grupo etario.

Valoración de anticuerpos. Después de que su hijo termine el tratamiento del cáncer, es posible que el equipo de profesionales médicos ordene la realización de una prueba, denominada valoración o “titulación” de anticuerpos, en la que se evalúa 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 finalizado el tratamiento. Su hijo tal vez tenga que esperar más tiempo si recibió un trasplante de células madre. Debería consultar con el equipo de profesionales médicos que le administró 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.

Vida tras el tratamiento. Muchas personas se refieren al proceso de adaptación después del tratamiento del cáncer en términos de 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, por lo general se espera que el niño retome sus actividades habituales de la infancia 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 enfrenta al desafío de asumir diversas tareas y responsabilidades.

Desafíos emocionales. Puede que observe cambios en la autoestima de su hijo durante el retorno a la vida normal. Aunque el niño se haya mostrado competente y seguro antes de la enfermedad, o incluso durante el tratamiento, es posible que ahora se sienta inseguro y más dependiente. Podría sentirse avergonzado por los cambios en su 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, también es posible que los familiares, cuidadores y el personal de la escuela del niño le presten menos atención a medida que comienza a retomar los roles habituales de hijo, hermano, estudiante y amigo.

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

- Establezca una rutina para después de la escuela, por ejemplo, hacer la tarea a la misma hora todos los días, dedicar un momento de relajación con un programa de televisión o su actividad favorita, 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 su hijo hace 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, y obtenga el apoyo adicional de un terapeuta si los problemas continúan. Deberían explorarse los sentimientos de ansiedad y depresión y los pensamientos o miedos recurrentes acerca de 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?
 - ¿Hace su hijo berrinches con facilidad y llora con frecuencia?
 - ¿Está pasando más tiempo solo?
- Dígame a su hijo que lo ama y que está orgulloso de él o ella.

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

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 el diagnóstico de cáncer de un hermano o hermana 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 ser distintas y dependerán de su edad y capacidad de comprensión de la situación. Sin embargo, las consecuencias de sentir que fueron o que son ahora

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 ser útiles para ayudar a los hermanos a sobrellevar la situación.



SuperSibs, un programa de Alex's Lemonade Stand Foundation, ofrece programas y apoyo a los hermanos de los niños con cáncer. Visite www.alexslimonade.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 ser preocupado por la posibilidad de 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 encargados de la atención de su hijo sobre cualquier temor que sienta, para que lo ayuden a manejar estos sentimientos.

- Pregúnteles acerca del riesgo de recaída y los signos y/o síntomas que puedan indicar una recaída.
- Averigüe a cuál de los miembros del equipo de profesionales médicos puede llamar cuando tenga preguntas e inquietudes.
- Trate de usar el tiempo que en el pasado fue ocupado por citas médicas y tratamientos para hacer actividades nuevas para usted y 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, podría ser conveniente hablar con un profesional de la salud mental.

Aunque tal vez sienta la necesidad de proteger a su hijo, trate de que este sentimiento no le impida dejarlo a él o ella 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, el término “supervivencia” se refiere a la salud y el bienestar de una persona después del tratamiento del cáncer. 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 su hijo acuda. 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 fármacos quimioterapéuticos u otros medicamentos administrados, la dosis de la radioterapia y zona del cuerpo en la que se administró, la respuesta al tratamiento y los efectos secundarios
- Esquema de las consultas de seguimiento con el médico responsable de la coordinación de la atención y la frecuencia de las mismas
- Esquema de las pruebas médicas recomendadas para la vigilancia continua y la frecuencia de las mismas
- 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, 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 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> para informarse más (haga clic donde dice "Ver en español").

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.

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

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. Los sobrevivientes de cáncer infantil suelen empezar a acudir a una clínica para sobrevivientes a partir de los 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** a continuación)
- Detectar y tratar la recidiva de la enfermedad

Como 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 de atención para la supervivencia y buscar alguna que se encuentre cerca de donde vive, visite el Centro de Recursos de Oncología Pediátrica en www.ped-onc.org/treatment/surclinics.html (en inglés).

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 busque a un pediatra que entienda los tratamientos contra el cáncer que recibió su hijo y los riesgos asociados a ellos. El pediatra también debería saber cuáles son los signos y/o síntomas de los efectos tardíos y asimismo 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 del tratamiento contra el cáncer son problemas médicos que persisten meses o años después de que el mismo termine. Son ejemplos de efectos a largo plazo la infertilidad, problemas de crecimiento y fatiga relacionada con el tratamiento.

Los efectos tardíos son problemas médicos que no se presentan o no se vuelven evidentes hasta años después de terminado el tratamiento. Entre los ejemplos de efectos tardíos se incluyen el desarrollo de otro cáncer o una

enfermedad cardíaca con causa relacionada con el tratamiento previo de otra enfermedad. Los efectos a largo plazo y tardíos que pueden presentarse en los sobrevivientes de la leucemia o el linfoma infantil incluyen efectos sobre:

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

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

- El tipo y la duración del tratamiento
- El sexo del niño
- La edad al momento del tratamiento
- El 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 importantes, 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 (es decir, 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 los 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 se realice la planificación, evaluación y atención de seguimiento adecuados.

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). Los niños pueden empezar a tener dificultades con el aprendizaje durante el tratamiento, o estas pueden volverse evidentes meses o incluso años después del tratamiento. 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 capacidad de concentración. También pueden presentarse problemas de coordinación motriz fina, lo cual podría hacer que el niño tenga mala caligrafía.

Los pacientes infantiles 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. Los siguientes son ejemplos de estas terapias:

- 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 de estos efectos. La aparición de efectos cognitivos considerables está asociada más a menudo a 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 encargados de la atención de su hijo si está preocupado que padezca algún problema educativo o de aprendizaje. Un psicólogo pediátrico puede realizar pruebas neuropsicológicas para evaluar si su hijo presenta algún signo de estos posibles efectos tardíos.

Efectos físicos. Según el tipo específico de tratamiento administrado, los niños podrían correr el riesgo de presentar: retrasos de crecimiento; problemas óseos; daño cardíaco, de la glándula tiroidea o de otros órganos; obesidad; fatiga; y un cáncer secundario.

El tratamiento del cáncer también puede afectar la fertilidad, que es la capacidad de producir descendencia, o sea de tener hijos biológicos. 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 (TBI, en inglés) antes de un trasplante de células madre corren un mayor riesgo de presentar cáncer de seno más adelante en la vida. Las recomendaciones actuales para pacientes de sexo femenino incluyen un autoexamen mensual de los senos; un examen clínico anual de los senos hasta los 25 años de edad y luego cada 6 meses; y 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 de sexo masculino deberían recibir una atención de seguimiento minuciosa 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 indican que una pequeña cantidad de niños sobrevivientes de leucemia o linfoma fueron más propensos a informar 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 la atención de su hijo.

Vigilancia de los efectos a largo plazo y tardíos. Según los tratamientos que su hijo recibió, podría ser necesario que él o ella se someta a otras pruebas de manera continua para vigilar la aparición de efectos tardíos. Suelen realizarse análisis de laboratorio y otras pruebas cuando el paciente empieza a recibir atención para la supervivencia, a fin de establecer valores de referencia, y luego según lo que se recomienda con base en los resultados, sus antecedentes de tratamiento y su estado de salud actual. (El término “atención para la supervivencia” se refiere a la atención tras el tratamiento activo con el objetivo de mantener la salud y el bienestar del paciente). Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para determinar el mejor esquema de exámenes de detección en su caso, 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 por profesionales médicos, por lo que es mejor que las revise con la ayuda del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo. 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 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 empiece a recibir atención para la supervivencia, según su edad, él o ella tal vez ya no necesite el mismo nivel de atención que usted le estaba brindando durante el tratamiento. Como padre o madre, siempre apoyará y cuidará de su hijo en cierta medida. Sin embargo, es probable que dedique cada vez menos tiempo a las responsabilidades directas de la crianza de su hijo a medida que él o ella se convierta en un adulto joven. 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 del trabajo durante algún tiempo o dejó completamente su empleo 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 su tratamiento. Reavive estas relaciones.
- Pruebe ofrecerse como voluntario en la comunidad. Si siente que tiene tiempo libre, ofréczcase 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.

Recuerde que, el día en que su hijo alcanza la mayoría de edad legal, los miembros del equipo de profesionales médicos empezarán a pedirle a él o ella 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.

Además, 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 delegando la responsabilidad de su atención a sus padres. Otros podrían querer asumir una función más activa. Puede que necesite dar un paso atrás y permitir que su hijo tome las decisiones. En cualquier caso, respete los deseos de su hijo adulto. Recuérdele que debe avisar a los miembros del equipo de profesionales médicos quién será el contacto principal en su familia.

Si su hijo adulto se muda lejos para asistir a la universidad o trabajar, él o ella tendrá que buscar profesionales médicos nuevos para continuar con su atención de seguimiento. Se puede pedir a los miembros del equipo de profesionales médicos una remisión 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 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 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. Después de eso, tendrán que conseguir su propio plan de seguro médico.



Visite la página web de Got Transition en www.gottransition.org (en inglés) para consultar una lista de 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.
