

Salud mental después del tratamiento de cancer

La Experiencia de Cáncer

Diagnosis y Tratamiento

La diagnosis y el tratamiento son etapas difíciles para personas con cáncer y sus familias. Durante la diagnosis, los niños y adolescentes tienen exámenes y procedimientos que son nuevos, a veces 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 esta ayudando o si debe de ser cambiado. Los niños y adolescentes 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 afan de protegerlos, les ocultan sus sentimientos. Como resultado, las personas 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 mas 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 perdida 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 individuos 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 después de cáncer.

El desarrollo personal puede ser otra reacción a los estreses de la vida después de cáncer. 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. Además, es posible que hayan podido encontrar algunos cambios positivos en sus vidas como resultado de haber sobrevivido a la experiencia del cáncer. 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
- Desarrollar problemas de salud o limitaciones físicas debido al tratamiento del cáncer
- Niveles bajos de apoyo social
- Historia de depresión, ansiedad, o PTSD en padres
- Cánceres del sistema nervioso central (cerebro o columna vertebral) o tratamiento (radiación a la cabeza/columna vertebral o quimioterapia intratecal)
- 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 más de lo habitual o ser incapaz de dormir
- Desesperación
- Pensamientos de hacerse daño a sí mismo o a otros
- Comportamientos autolesivos (por ejemplo, cortarse)
- Consumo de alcohol o drogas para evitar sentimientos desagradables
- 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 medico

Si usted experiencia 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.

Opciones de Tratamiento

Tratamientos para la depresión, ansiedad, y síntomas de estrés postraumático incluyen terapia en grupo o individual y, a veces, medicamento. El medicamento usualmente trabaja en combinación con otra forma de terapia. Profesionales para la salud mental (incluyendo enfermeras, siquiátras, sicólogos, y trabajadores sociales) dan tratamiento para la depresión y ansiedad en varios locales comunitarios. Su proveedor

de cuidado medico 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 Americano de Cáncer (www.cancer.org/es)

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

Asociación Americana Siquiátrica (www.psychiatry.org)

Esta página de Internet provee indicaciones para escoger un siquiatra.

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

Esta página da información que puede ayudar a personas con desordenes 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.

Guías Con Enfoque al Paciente (www.childhoodcancerguides.org)

Esta página tiene artículos relacionados a las necesidades sociales de un sobreviviente.

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 un 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:

www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml

www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml

Revisado por Sheila J. Santacrose, PhD, APRN, CPNP, UNC Lineberger Comprehensive Cancer Center, Chapel Hill, NC. Adaptado originalmente por Debra A. Kent, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, 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 Leeann Carmichael, DNP, APN, FNP-BC; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON; and Kayla L. Foster, MD, MPH.

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.

Traducción revisada por Julie A. Wolfson, MD, MSHS, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL y Isaac Martinez, BA, Institute of Cancer Outcomes and Survivorship, University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL.

Podrá encontrar información médica adicional para los sobrevivientes al cáncer infantil en www.survivorshipguidelines.org

Nota: En esta serie denominada *Health Links* (*enlaces de salud*), el término “cáncer infantil” se utiliza para designar cánceres pediátricos que pueden manifestarse durante la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana. *Health Links* está diseñado para proporcionar información médica de los sobrevivientes de cáncer pediátrico, independientemente de si el cáncer se produjo durante la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana.

Exención de responsabilidad y aviso de derechos de propiedad

Introducción a las directrices de efectos tardíos y *Health Links*: Las pautas de seguimiento a largo plazo para sobrevivientes de cáncer en la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana, así como los *Health Links* que las acompañan, fueron desarrollados por *Children's Oncology Group* (*Grupo de Oncología Infantil*) como un esfuerzo colaborativo de *Late Effects Committee* (*Comité de Efectos Tardíos*) y *Nursing Discipline* (*Disciplina de Enfermería*), y las mantiene y actualiza *Children's Oncology Group's Long-Term Follow-Up Guidelines Core Committee* (*Comité de Pautas Básicas de Seguimiento a Largo Plazo y sus grupos de trabajo asociados*).

Para pacientes con cáncer (si son niños, sus padres o tutores legales): Consulte a un médico u otro proveedor de la salud calificado si tiene preguntas sobre una afección médica y no se base en el Contenido Informativo. *Children's Oncology Group* es una organización de investigación y no proporciona atención ni tratamiento médico individualizado.

Para médicos y otros proveedores de atención médica: El Contenido Informativo no está destinado a sustituir su juicio clínico independiente, asesoramiento médico ni a excluir otros criterios legítimos para la selección, el asesoramiento médico o la intervención para complicaciones específicas del tratamiento contra el cáncer infantil. El Contenido Informativo tampoco pretende excluir otros procedimientos de seguimiento alternativos razonables. El Contenido Informativo se proporciona como cortesía, pero no como única fuente de orientación para la evaluación de los sobrevivientes al cáncer infantil. *Children's Oncology Group* reconoce que las decisiones específicas de atención al paciente le corresponden al paciente, a la familia y al proveedor de atención médica.

El Contenido Informativo, *Children's Oncology Group* o una parte afiliada o un miembro de *Children's Oncology Group* no avalan ninguna prueba, producto o procedimiento específicos.

Ausencia de alegaciones de exactitud o integridad: Aunque *Children's Oncology Group* ha hecho todo lo posible por garantizar que el Contenido Informativo sea preciso y completo a partir de la fecha de publicación, no se ofrece ninguna garantía o declaración, expresa o implícita, en cuanto a la exactitud, confiabilidad, integridad, relevancia u oportunidad de dicho Contenido Informativo.

Ausencia de responsabilidad por parte de *Children's Oncology Group* y las partes relacionadas/acuerdo de indemnización e indemnidad para *Children's Oncology Group* y las partes relacionadas: Ni *Children's Oncology Group* ni ninguna parte afiliada o miembro de este asume ninguna responsabilidad por daños derivados del uso, la revisión o el acceso al Contenido Informativo. Usted acepta los siguientes términos de indemnización: (i) las “Partes Indemnizadas” incluyen a los autores y colaboradores del Contenido Informativo, todos los funcionarios, directores, representantes, empleados, agentes y miembros de *Children's Oncology Group* y las organizaciones afiliadas; (ii) al utilizar, revisar o acceder al Contenido Informativo, usted acepta, a su cargo, indemnizar, defender y mantener indemne a las Partes Indemnizadas de cualquier pérdida, responsabilidad o daño (incluidos los gastos y honorarios de los abogados) derivados de cualquier reclamo, acción legal, litigio, procedimiento o demanda relacionados con o derivados del uso, la revisión o el acceso al Contenido Informativo.

Derechos de propiedad: El Contenido Informativo está sujeto a protección en virtud de la ley de derechos de autor y otras leyes de propiedad intelectual en los Estados Unidos y en todo el mundo. *Children's Oncology Group* conserva derechos de autor exclusivos y otros derechos personales y reales sobre el Contenido Informativo y reclama todos los derechos de propiedad intelectual disponibles en virtud de la ley. Por la presente, usted acepta ayudar a *Children's Oncology Group* a asegurar todos los derechos de autor y derechos de propiedad intelectual en beneficio de *Children's Oncology Group* mediante la adopción de medidas adicionales en un momento posterior, lo que podría incluir la firma de consentimientos y documentos legales y limitar la difusión o reproducción del Contenido Informativo.