

TE ACOMPAÑAMOS



Seguimiento del Cáncer Infantil

*La vuelta a
la vida después
del Cáncer*



teva



Autora del contenido
Ps. Isabel Valles Varela



Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Al finalizar el tratamiento activo del cáncer infantil, paulatinamente se inicia un proceso que requerirá una nueva adaptación de todo el sistema familiar, encaminados hacia el retorno de actividades y una vida más “normal” y parecida a la que tenían antes de enfermar.

Esta etapa se denomina seguimiento e involucra un nuevo desafío para la adaptación, en esta oportunidad, invitando a desplegar esfuerzos para retomar lo que sería la “vida de antes”. Pero, ¿Por qué esto podría significar un esfuerzo, si es lo que se ha deseado recuperar por tanto tiempo? Pues, porque aunque cueste creerlo, implica un nuevo cambio en la dinámica de la familia, las relaciones, los roles y funciones, reorganizándose para afrontarlo que será una nueva normalidad familiar. Dicho proceso, tendrá un ritmo particular para cada familia y será vivido de formas muy diversas, pudiendo experimentarse miedos, inseguridades, aprensiones por retomar actividades sociales, escolares y, muchas veces, el desafío de lidiar con una nueva identidad (Tanto individual como grupal) y, en el caso del paciente, se podría sumar incluso un nuevo cuerpo en lo que sería el “mundo real” (Fuera del hospital).

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Otras personas y familias podrán vivir el proceso con mayor entusiasmo y múltiples expectativas, éstas últimas podrían generar frustración si son muy altas y poco realistas. Lo cierto es que la vida después de un cáncer no vuelve a ser la misma de antes, porque la experiencia ha sido de tal magnitud que transforma a cada uno de los miembros de la familia. Niños, niñas, adolescentes y cuidadores ya no son los mismos que antes de este proceso, tienen nuevas y difíciles experiencias en el cuerpo, diferentes ritmos y prioridades, nuevas formas y capacidades para responder a demandas externas, experiencias, desafíos, conflictos y dificultades.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Desde este punto de vista, la familia entera ha ganado experiencia en sortear dificultades; pero aún así, el retomar rutinas puede agobiar tanto al paciente como a sus cuidadores. En algunos casos, niños y adolescentes lo viven como igual o más desafiante y atemorizante que el inicio del tratamiento. Recordemos que para ellos, el ser validados y aceptados por el grupo de pares es uno de los mayores logros y el sentir que eso puede verse truncado, genera muchísima ansiedad.

Por su parte, los cuidadores sienten temor de volver a sus actividades laborales desprendiéndose del hijo(a) enfermo(a) y dándole mayor libertad. No obstante, para otros podría ser vivido con mayor naturalidad y fluidez, sobre todo si se ha trabajado y preparado para afrontar esta etapa con anterioridad.





Algunas de las áreas afectadas en el proceso de seguimiento y reinserción al mundo son:

🎯 Educativa

Dentro de los aspectos más desafiantes para niños, niñas y adolescentes en seguimiento está el reintegrarse a las actividades escolares, con la exigencia y la rutina que requiere un sistema escolar regular. Es posible que algunos de ellos hayan estado asistiendo a una escuela hospitalaria o se hayan mantenido con el apoyo de sus profesores de manera remota durante un largo periodo de tiempo, por lo que retomar con mayor normalidad la escolarización y todo lo que implica en términos psicosociales resulta estresante y, muchas veces, genera una importante fuente de ansiedad.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Por lo tanto, se sugiere que la adaptación sea paulatina y gradual, permitiendo al niño, niña o adolescente tomarse un tiempo para ir acostumbrándose a la nueva rutina, validando sus aprensiones, temores y ansiedades iniciales. Una buena estrategia sería pedir apoyo a profesores del curso, independientemente si cursa educación básica o media, ya que vivir este reencuentro de manera aislada, sólo dificultará aún más el proceso. Muchas veces, pedir cooperación a compañeros y/o apoderados puede avergonzar a algunos niños, niñas y sobre todo a adolescentes; sin embargo, podría ser una buena idea si se conversa previamente con ellos, ante los desafíos que significa la rutina diaria escolar.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



En caso de retomar actividades universitarias la sugerencia es similar en cuanto a la búsqueda de estrategias que faciliten la adaptación, que favorezcan la autonomía, pero también la cooperación y altruismo entre pares para sentir el apoyo de otros al ir retomando paulatinamente el ritmo y la sensación de ser capaz y competente.

Es esperable que haya agotamiento, fatiga y deterioro de la condición física que debe recuperarse de manera gradual. Esto se puede deber al uso de las drogas recibidas y los largos periodos de reposo, sumado a la escasa actividad académica.



Humanizando la
♥ Salud



🎯 **Social**

Uno de los efectos más complejos del aislamiento y los requerimientos de cuidado de los tratamientos por cáncer es la dificultad de niños, niñas y adolescentes para reconectar con amistades y grupo de pares, ya que gran parte de este periodo lo han vivido alejados de su entorno social más amplio, reduciéndose el contacto a su círculo más cercano, que generalmente es la familia.

Por lo tanto, resulta habitual que retomar el contacto con amigos, compañeros de colegio o universidad; y más aún conocer gente nueva, les genere mucha ansiedad. Además, se encuentra la sensación de sentirse / verse diferente al resto y ser tratado de una manera distinta. Muchas veces la percepción de que los miran “raro” o que son tratados de manera diferente tiene que ver más con las propias inseguridades y temores, que con una reacción real de terceros.



🎯 **Emocional**

Como se menciona previamente existen implicancias emocionales profundas que recorren tanto el tratamiento de cáncer, como la etapa de seguimiento al reinsertarse en el mundo cotidiano.

Una de las problemáticas más recurrentes en jóvenes recuperados de cáncer infantil se relaciona con dificultades de socialización, de autoestima, ansiedad, distorsión de la imagen corporal, sintomatología asociada a estrés post traumático, entre otros.

En casos más complejos y menos frecuentes, se pueden ver conductas antisociales, cambios de humor constante, problemas conductuales, consumo problemático de alcohol, drogas e incluso, ideación suicida.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Es por todo lo anterior, que se sugiere realizar seguimiento de la salud mental antes de iniciarse esta etapa, debido a que pueden surgir reacciones emocionales complejas en el transcurso de los meses posteriores al alta, cuando los niños, niñas y jóvenes ya recuperados intentan retomar sus vidas dejando atrás la enfermedad.

Familiar

Las familias deben realizar grandes esfuerzos de adaptación ante el diagnóstico de cáncer de uno de sus hijos: reorganizar rutinas, dedicar más tiempo para estar presentes en controles médicos y hospitalizaciones, decantar y asimilar el cúmulo de emociones que se gatillan desde el diagnóstico en adelante, asumiendo paulatinamente la pérdida de la salud del hijo(a).



Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



El asumir que uno de los hijos ha enfermado de cáncer llevará a una reorganización familiar que muchas veces puede generar cambios en las rutinas, reglas y normas que antes se tenían. Se empiezan a desdibujar los límites a los que niñas, niños y jóvenes estaban acostumbrados, lo que genera alegría en primera instancia, pues hay regalos, mayor atención, más permisos para hacer cosas que antes no podían, etc. No obstante, a la larga puede generar dificultades a nivel personal y relacional.

Por lo tanto, a pesar de que esto sea común y corresponda a un recurso adaptativo de la familia, que intenta dar mayores regalías a todos por lo difícil de la situación, el sistema debe retomar las rutinas habituales lo más rápido posible, ya que existen demasiados cambios involuntarios en la vida de los niños y jóvenes, por lo que las reglas y normas previas servirán para contener desde un punto de vista emocional y, por otra parte, serán protectoras para la salud mental de toda la familia.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Al inicio del seguimiento el sistema debe modificarse nuevamente, aparecen nuevas aprensiones y temores, principalmente en los padres, quienes piensan frecuentemente en la amenaza que significa una posible recaída de la enfermedad. El hecho de dejar los tratamientos los expone a fantasear con esta idea de qué pasaría si el cáncer volviera, idea que se intensifica cada vez que toca hacer un nuevo control. Asimismo, al pasar tanto tiempo cerca de los niños mientras se mantienen en tratamiento, les hace muy difícil el desapego de volver al trabajo e ir soltando al hijo(a) enfermo(a), devolviéndole su autonomía e independencia.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Algunos de los temores comunes en los padres son el hecho de no querer que sus hijos vayan inmediatamente a clases, que participen en actividades sociales o fiestas, que quieran salir solos o dormir fuera de casa, entre otros. Este efecto de sobreprotección se ve presente no solo en enfermedades como el cáncer, sino en otras enfermedades crónicas.

Sin embargo, tiene un efecto dañino en la relación filial, generándose tensión y discusiones recurrentes, sumado a que los jóvenes recuperados muchas veces pueden percibir ésto como un mensaje implícito de que no son capaces de hacer cosas por sí mismos, lo que genera mayor inseguridad y se va mermando su autoestima y percepción de autoeficacia y valía.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



Sugerencias de apoyo generales para hacer frente a esta etapa

- ③ Considerar la mantención de autonomía e independencia desde el inicio del tratamiento, en la medida de lo posible.
- ③ Mantener límites y reglas, favoreciendo rutinas dentro y fuera de la casa.
- ③ Preparar a pacientes y cuidadores desde que empiezan a finalizar el tratamiento activo para poder anticipar mecanismos de ajuste que les hagan sentido como familia.
- ③ Observar reacciones emocionales adaptativas y desadaptativas durante todo el tratamiento, para trabajarlas en favor de la adaptación al proceso de seguimiento posterior.

Seguimiento del Cáncer Infantil

La vuelta a la vida después del Cáncer



- ③ Mantener controles rutinarios con salud mental durante la etapa de seguimiento para prevenir sintomatología que pudiera preocupar: ansiedad, temores, conducta desafiante, entre otras.
- ③ Realizar actividades de preparación para la vuelta a la vida cotidiana, principalmente en lo que se relaciona con espacios de socialización y escolares.
- ③ Mantener contacto con equipo tratante ante cualquier duda que pueda asustar tanto al paciente como a los padres en este retorno a la nueva normalidad.



©Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile - TEVA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Friend, A.J., Feltbower R. G, Hughes, E.J., P. Dye, K, Glaser, A. (2020) Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *Int. J. Cancer*: 143, 1279–1286 (2018) VC 2018 UICC, University of Leeds.
Artículo digital: Nuevos Desafíos - Sobrevivientes de Cáncer Infantil. Pagina web, Fundación Flexer, Argentina. <https://www.fundacionflexer.org/ex-pacientes.html>
Guía de Prevención y Seguimiento para Sobrevivientes de Cáncer Infantil, PINDA 2014, MINSAL. Descarga digital 10.08.21 en <https://www.fnh.cl/publicaciones/GUIASOBREVIVIENTESCANCERINFANTIL.pdf>

Humanizando la
♥ Salud

