

3

CÓMO AFRONTAR UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER INFANTIL



Un diagnóstico de cáncer infantil afecta a todas las personas involucradas: el niño y sus padres, hermanos, otros familiares y amigos. En esta sección, usted encontrará estrategias de afrontamiento para todas las personas que podrían verse afectadas por el diagnóstico.

Su hijo. Tras un diagnóstico de cáncer, su hijo tendrá que sobrellevar muchos cambios. Los desafíos incluyen la necesidad de estar en un entorno desconocido, conocer a profesionales médicos y confiar en ellos, y someterse a procedimientos que pueden ser incómodos. Es posible que su hijo sienta que ha perdido el control de su mundo. El nivel de angustia que sienta su hijo dependerá de su edad y personalidad. Para ayudar a que el niño se adapte y acepte estos cambios, trate de mantener una actitud de apoyo, pero a la vez objetiva.

Cambios de comportamiento. Es probable que los niños con enfermedades graves presenten cambios de comportamiento. Dese cuenta de que su hijo seguirá creciendo y desarrollándose durante el transcurso del tratamiento contra el cáncer. Cuando su hijo afronte el diagnóstico de cáncer, la enfermedad y su tratamiento, usted podría notar algunos de los siguientes comportamientos:

- Los niños que solían ser temperamentales y tenían berrinches antes de su enfermedad podrían volverse aún más temperamentales y/o tener más berrinches.
- Los niños particularmente propensos a preocuparse tal vez necesiten más consuelo.
- Los niños que solían ser retraídos antes de tener la enfermedad podrían volverse aún más retraídos.
- Algunos niños podrían revertir a una etapa anterior de su desarrollo. Por ejemplo, su hijo tal vez quiera dormir con un peluche al que no ha prestado atención durante algún tiempo.
- Los niños pueden tener problemas para dormir debido a la ansiedad y el temor a los procedimientos médicos o a la enfermedad.
- Algunos niños quieren mantener un contacto más estrecho con uno de sus padres, de una manera en que no lo han hecho en mucho tiempo.
- Algunos niños más grandes quieren más privacidad y tienen dificultades para soportar las preocupaciones y vigilancia de sus padres en relación con su enfermedad.
- Algunos niños parecen madurar emocional y/o intelectualmente antes que otros niños de su edad. Por eso, podrían hacer muchas preguntas y querer involucrarse mucho en su propio cuidado y decisiones médicas.

Maneras de ayudar a su hijo a afrontar la situación. Para ayudar a su hijo a afrontar el diagnóstico de cáncer:

- Ofrézcale estructura. Los niños anhelan contar con estructura, ya que hace que su entorno les parezca más predecible y, por lo tanto, más seguro. También puede aumentar la sensación de que sus padres y las personas en las que confían tienen la situación bajo control. Siempre que sea posible, mantenga la coherencia en la vida diaria de su hijo. Por ejemplo, planifique la rutina que seguirán durante el tiempo que estén juntos en el hospital o la clínica.
- Cuando sea posible, dé a su hijo oportunidades de escoger (por ejemplo, la película que va a ver o el refrigerio que va a comer). Esto puede ayudarlo a sentir como que todavía tiene algún control sobre lo que está pasando en su vida.
- Reconozca y elogie a su hijo cuando haga algo difícil. La mejor forma de reforzar la buena conducta de su hijo es elogiarlo.
- Use el contacto físico para consolar a los bebés, niños pequeños y también a los niños más grandes. Sostenga o meza a su hijo. Incluso si el niño no entiende sus palabras, el sonido y el tono de su voz también pueden ser reconfortantes.
- Aplique las mismas consecuencias para el comportamiento malo o inapropiado que aplicaba antes de que su hijo recibiera el diagnóstico de cáncer. La coherencia ayudará a mantener la estructura y normalidad.

- Demuestre que usted respeta los sentimientos de enojo, preocupación, tristeza o temor de su hijo. Sugiera medios apropiados para la expresión de estos sentimientos, tales como dibujar o llevar un diario.
- Mantenga a su hijo ocupado con actividades durante el período de tratamiento para apartar su mente de las experiencias difíciles y desagradables.
- Ayude a su hijo a mantenerse comunicado con sus amigos del barrio y de la escuela por medio de llamadas telefónicas, videochats, correos electrónicos, mensajes de texto o, si es posible, visitas.
- Busque grupos de apoyo para niños con cáncer en su área o por Internet. La oportunidad de hablar con otros niños que están atravesando experiencias similares puede ser muy útil para su hijo.
- Pida la asistencia del equipo de profesionales médicos si a su hijo le resulta especialmente difícil adaptarse a la situación del diagnóstico de cáncer y su tratamiento.



Calendario pediátrico mensual y semanal de LLS. Toda la familia puede usar este calendario para estar al tanto de la apretada agenda de cada uno de sus miembros. El calendario es una pizarra magnética de borrado en seco que cuenta con un espacio para anotar las actividades mensuales y semanales, además de un espacio adicional para notas. El calendario incluye imanes para que usted y sus hijos los usen para marcar:

- Actividades generales, por ejemplo, en la escuela, acontecimientos deportivos y tiempo en familia
- Citas médicas relacionadas con el tratamiento, tales como días de tratamiento y estancias en el hospital
- Sentimientos y estados de ánimo relacionados con eventos próximos



Para obtener más información sobre este recurso gratuito, comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

Si desea obtener asistencia para encontrar un grupo de apoyo local, pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos al respecto o comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

Niños en edad escolar. Puede que su hijo no esté en condiciones de asistir a la escuela durante algún tiempo tras el diagnóstico de cáncer de la sangre. La escuela es una parte muy importante de la vida de un niño, y la pérdida de las relaciones sociales, los vínculos con amigos y la oportunidad de participar en actividades recreativas puede ser inquietante para muchos niños. Mantenga abiertas las líneas de comunicación entre la escuela de su hijo, el hospital y su hogar. Por ejemplo, cuando su hijo no pueda ir a la escuela, sus compañeros de clase pueden mantenerse en continua comunicación por teléfono, correo electrónico, mensajes de texto o videochats. Pida a los maestros de su hijo que lo llamen personalmente, o que le envíen una nota o lo visiten.

Adolescentes. Los adolescentes con cáncer a menudo se enfrentan a desafíos que son específicos de su edad. Tenga en cuenta lo siguiente para ayudar a su hijo adolescente a sobrellevarlos:

- **Independencia.** El adolescente podría sentir que el diagnóstico de cáncer es un revés en su búsqueda de independencia. Su hijo tal vez tenga que depender más de usted durante el tratamiento, lo cual puede provocar sentimientos de frustración. Respete la privacidad de su hijo adolescente y dele la oportunidad de hacer cosas por su cuenta cuando sea seguro y oportuno.
- **Fertilidad.** Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad. Los procedimientos de conservación de la fertilidad, tales como el uso de un banco de óvulos o esperma, generalmente deben hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que lo ayuden con esta delicada conversación. Además, algunos tratamientos contra el cáncer pueden interrumpir el ciclo menstrual. Si su hija está atravesando la pubertad y ya ha empezado a menstruar, pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos cómo podría verse afectado el ciclo menstrual y qué se puede esperar al respecto. Explíquele a su hija los posibles cambios.
- **Compañeros.** Los adolescentes suelen tener una vida social activa. El hecho de no poder participar en tantas actividades sociales como antes del diagnóstico de cáncer podría ser difícil para su hijo adolescente. Además, tal vez esté muy sensible a los cambios de apariencia, tales como caída del pelo y cambios de peso. Aliéntelo a mantenerse en comunicación con sus amigos, tanto como sea posible. Permítale participar en actividades que sean seguras desde el punto de vista médico.

- **Las citas y la sexualidad.** La vida social del adolescente tal vez incluya salir con alguien. Todos los adolescentes deben saber cómo adoptar prácticas de sexo seguro. Incluso si usted cree que su hijo adolescente no es sexualmente activo, asegúrese de que entienda los riesgos que acarrea tener relaciones sexuales mientras se recibe tratamiento contra el cáncer. Pida a los miembros del equipo de profesionales que lo ayuden con esta conversación. Los adolescentes tal vez quieran hablar con ellos a solas a fin de sentirse más cómodos para compartir información y hacer preguntas. Ellos tienen que saber que, si son sexualmente activos, deben:
 - Usar siempre un método anticonceptivo. El embarazo durante el tratamiento del cáncer puede ser peligroso, tanto para la persona embarazada como para el bebé.
 - Usar condones u otro método anticonceptivo de barrera para protegerse contra las infecciones de transmisión sexual (ITS). El tratamiento del cáncer puede afectar el sistema inmunitario, lo cual expone a la persona a un mayor riesgo de contraer infecciones. Los anticonceptivos orales (tales como píldoras anticonceptivas) y los implantes (tales como un dispositivo intrauterino o DIU) no protegen contra las ITS.
 - Preguntarle al equipo de profesionales médicos si es seguro tener relaciones sexuales en su caso. Puede que haya momentos en los que tener sexo no sea seguro para las personas que se someten a un tratamiento contra el cáncer. Por ejemplo, en el caso de los pacientes que corren el riesgo de tener problemas de sangrado debido a una deficiencia de plaquetas, puede que sea necesario abstenerse de tener sexo hasta que haya mejoras en la cantidad de plaquetas.
- **Tabaco, drogas y alcohol.** Hable sobre el uso de tabaco, drogas y alcohol con su hijo adolescente aunque piense que no los consume. Puede ser peligroso consumir alcohol o usar drogas mientras uno recibe ciertos medicamentos o tratamientos contra el cáncer. Si su adolescente consume cualquier tipo de producto de tabaco, pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que le faciliten recursos para dejar de fumar, “vapear” y/o usar otros productos de tabaco. Aliéntelo a ser honesto con los profesionales médicos sobre el consumo de drogas o alcohol. Su hijo tal vez quiera hablar con ellos en privado sobre estos temas delicados.
- **Planes para el futuro.** Su hijo adolescente a lo mejor ya ha estado haciendo planes para el futuro, tales como solicitar el ingreso a la universidad, una pasantía o un trabajo. El tratamiento del cáncer tal vez interrumpa estos planes. Hable con un trabajador social, especialista en vida infantil u orientador escolar para buscar maneras de que su adolescente siga esforzándose por lograr sus metas en la medida de lo posible durante el tratamiento.



Si desea informarse más respecto a las consideraciones especiales en pacientes adolescentes con cáncer, visite www.LLS.org/YoungAdults (en inglés) o visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita titulada *Los adultos jóvenes y el cáncer*.

Cumplimiento de deseos. Muchas organizaciones, tanto nacionales como locales, conceden “deseos” a niños que tienen enfermedades serias. Entre los deseos pueden incluirse cosas como vacaciones especiales, una reunión con una celebridad favorita o la oportunidad de probar una nueva actividad. El cumplimiento de deseos brinda a los niños y a sus familias la oportunidad de crear recuerdos duraderos y felices juntos durante un período de tiempo difícil.



Para obtener información sobre el cumplimiento de deseos de niños con cáncer, visite:

- Make-a-Wish (Pide un deseo) en www.wish.org/en-español
- Children’s Wish Foundation International en www.childrenswish.org (en inglés)

Visite www.LLS.org/wishes (en inglés) para consultar una lista de organizaciones que cuentan con programas de cumplimiento de deseos. También puede preguntar a los miembros del equipo de profesionales médicos si su hijo reúne los requisitos de algún programa local de cumplimiento de deseos.

Los hermanos. Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, sus hermanos tal vez se sientan enojados, ansiosos, solos, tristes, culpables o incluso resentidos debido a la reciente atención que se presta al niño. Usted puede ayudar a sus otros hijos a afrontar la situación de tener un hermano o hermana con diagnóstico de cáncer de algunas de las siguientes maneras:

- Sea honesto acerca del diagnóstico y el tratamiento del cáncer. Los niños tienen sentido común y sacarán sus propias conclusiones si piensan que no se les está diciendo la verdad.
- Deles información que sea adecuada para la edad que tienen, pero no se preocupe mucho por darles demasiada información.
- Si es posible, presente a sus otros hijos a los miembros del equipo de profesionales médicos, ya que ellos pueden ayudar a proporcionar información médica y reafirmar que los hermanos también son especiales.
- Ofrezca a sus otros hijos la oportunidad de hablar sobre cómo les afecta la experiencia.
- Sea franco y esté dispuesto a responder preguntas sobre el cáncer y el tratamiento.
- Tranquilice a sus otros hijos diciéndoles que no pueden contagiarse del cáncer de otra persona.
- Explíqueles que nadie hizo nada que haya causado el cáncer.
- Avise a la familia que el hermano podría tener menos energía y/o que se le podría caer el pelo.
- Cuando sea posible, informe a sus otros hijos de antemano acerca de los cambios en sus rutinas. Dígales dónde se quedarán (si es que no van a quedarse en casa) y quién se quedará con ellos. Siempre que sea posible, deles la oportunidad de escoger, por ejemplo, quién les gustaría que los cuidara cuando los padres no estén disponibles.
- Explíqueles que otros familiares y amigos que están preocupados podrían preguntarles sobre el diagnóstico de su hermano. Hable sobre las maneras adecuadas de responder.
- Recuerde que cada uno de los niños que viven en la casa siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer de su hermano. Sus problemas son reales y requieren su atención.
- Imparta disciplina de manera consecuente y justa a todos sus hijos, a pesar de que podría ser más difícil hacerlo en este momento.
- Permita que los hermanos mayores ayuden con el cuidado de sus hermanos menores de maneras adecuadas según la edad, por ejemplo, leerles un cuento a la hora de dormir.
- Asegúrese de decirles a todos sus hijos que los ama y que está orgulloso de ellos.

Los hermanos de un niño con cáncer deben seguir asistiendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, tanto como sea posible. Pida ayuda a sus amigos, familiares, a otros padres y a los maestros. No obstante, es inevitable que las rutinas se vean afectadas, y los otros niños de su familia podrían sentirse perdidos o ignorados. Haga lo necesario para pasar tiempo a solas con cada uno de sus hijos de forma regular.

Avise al personal escolar que sus hijos tienen un hermano en casa que recibe tratamiento contra el cáncer. Hable con los maestros de sus otros hijos. Pregunte al trabajador social o al psicólogo del hospital, o al psicólogo de la escuela, si su comunidad ofrece algún programa para los hermanos de niños con cáncer.



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



Calendario pediátrico mensual y semanal de LLS. Toda la familia puede usar este calendario magnético gratuito de borrado en seco para estar al tanto de la apretada agenda de cada uno de sus miembros. Vea el apartado con encabezamiento **Calendario pediátrico mensual y semanal de LLS** en la página 2. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

Los padres. Luego de que un niño reciba un diagnóstico de cáncer, sus padres tal vez sientan una confusa mezcla de emociones, entre ellas, conmoción y confusión, negación, temor, pena y tristeza. Todas ellas son reacciones válidas. Usted y el otro padre de su hijo podrían reaccionar de manera diferente ante el diagnóstico inicial. Cada persona es un ser individual y tiene su propia forma de expresar sus emociones. No existe un modo correcto de sentir ni reaccionar. Hay que respetar el estilo de afrontamiento del otro y evitar echarle la culpa o criticarlo.

Tanto usted como el otro padre, ya sea que sean pareja o no, pueden involucrarse en el tratamiento de su hijo. Hablen lo antes posible acerca de sus responsabilidades y expectativas y sobre la manera en que sus funciones podrían cambiar. Cuidar de un niño enfermo supone un desafío mental y físico, además de ser una tarea agotadora. Compartir las responsabilidades le dará a cada uno un tiempo para descansar y recuperarse. Si uno de los padres asume la mayor parte de las responsabilidades relacionadas con el cuidado del niño, esa persona podría empezar a sentir resentimiento hacia la otra o sentir que hay una brecha que se ensancha en su relación.

Es probable que usted y el otro padre a veces no se pongan de acuerdo sobre el enfoque del tratamiento y la atención de su hijo. Puede ser difícil resolver este tipo de desacuerdos, pero es importante hacerlo para poder brindar apoyo a su hijo. La resolución de las diferencias no debería verse como una situación en la que uno gana y el otro pierde, sino como una manera colaborativa para ofrecer la mejor atención posible a su hijo. No discutan sobre su hijo o sobre temas que se relacionan con su enfermedad en su presencia. Traten de presentarse como un frente unido.

Mantenga una buena relación con el otro padre. Cuidar de un niño enfermo puede poner presión en su relación o agravar los problemas que ya existen. Hagan el esfuerzo de pasar tiempo a solas y de hablar sobre otros temas que no sean su hijo. Eso puede ser difícil, ya que las conversaciones sobre el cáncer pueden llegar a ocupar toda su atención. Hubo un tiempo antes del diagnóstico en el cual probablemente hablaba de distintos temas con el otro padre.

A medida que avanza el tratamiento, compruebe cómo se encuentra la persona y pregúntele cómo se siente. Mantenga siempre abiertas las líneas de comunicación. Si se encuentra con que tienen problemas en su relación, comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos y pida que lo remitan a un terapeuta familiar.

Cuidar de un niño enfermo puede ser abrumador, incluso cuando se comparten las responsabilidades con el otro padre. Es posible que ambos hayan dejado de lado sus propias necesidades. Pero, para poder dar lo mejor de sí mismos a su hijo, ustedes también deben cuidarse.

Los padres de niños con cáncer a menudo encuentran una fuente de apoyo en otros padres que están en la misma situación. Pocas personas pueden entender tan bien las dificultades que ellos están atravesando como otros padres que tienen un hijo con un diagnóstico similar. Los trabajadores sociales del centro de tratamiento tal vez puedan presentarles a otros padres o recomendarles un grupo de apoyo local para padres de niños con cáncer. Los grupos de apoyo por Internet o salas de chat también son una opción.



Programa Patti Robinson Kaufmann First Connection®: First Connection (Primera Conexión) es un programa de apoyo por teléfono que lo conecta con un voluntario entrenado que ha atravesado una situación similar. Visite www.LLS.org/PrimeraConexion o comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para informarse más.

Padres separados o divorciados. La separación o el divorcio suele ser difícil para las familias. El diagnóstico de cáncer puede añadir presión a relaciones que ya de por sí tienen dificultades. No obstante, es muy importante concentrarse en lo que sea mejor para sus hijos. Pongan a un lado los problemas personales y colaboren de manera que ambos se aseguren de que su hijo reciba la mejor atención posible. Debe considerar las siguientes sugerencias, pues pueden ser útiles:

- Entregue al equipo de profesionales médicos una copia del decreto de divorcio, custodia o derechos de visita para que lo agreguen al historial médico de su hijo.
- Cuando sea posible, reúnanse con los miembros del equipo de profesionales médicos juntos para que ambos puedan hacer preguntas y evitar confusiones sobre las citas médicas o los planes de tratamiento. Pida dos copias de todos los materiales para que cada uno de ustedes tenga una copia. Para cuidar de su hijo, ambos deben estar bien informados acerca del diagnóstico, el plan de tratamiento y los posibles efectos secundarios.
- Si hay un padrastro o madrastra, permita que ellos se involucren en el cuidado del niño. Si su hijo pasa parte de su tiempo en ambos hogares, el padrastro o madrastra tal vez cuide también del niño. Esa persona tendrá que conocer toda la información médica importante, tales como la forma de administrar medicamentos y los signos y/o síntomas que exigen acudir a la sala de emergencia.
- Si su hijo pasa tiempo en dos hogares, podría ser útil que lleve un cuaderno de casa en casa. El cuaderno puede contener notas sobre medicamentos, efectos secundarios u otra información de importancia para el adulto que esté cuidando al niño en un momento dado.

- Si el divorcio o separación es reciente, su hijo podría necesitar apoyo adicional para afrontar la situación. Pida orientación a los miembros del equipo de profesionales médicos (por ejemplo, a un trabajador social o a un especialista en vida infantil).

Estrategias de afrontamiento para padres (según las emociones correspondientes). Aquí se ofrecen sugerencias para manejar algunos de los sentimientos, emociones y reacciones que usted y el otro padre podrían experimentar.

Conmoción y confusión

La información que se le brinda sobre la enfermedad de su hijo suele ser muy complicada. Es posible que, cuando se entere de que su hijo tiene cáncer, bloquee al principio cualquier otra información sobre su enfermedad.

- Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que le repitan la información cuando sea necesario.
- Pida a los profesionales médicos que le den recursos impresos sobre el diagnóstico y tratamiento de su hijo.
- Recuerde que puede pedir que le faciliten servicios de interpretación y traducción.
- Algunos padres toman notas o graban sus reuniones con los profesionales médicos para poder repasar lo que les dijeron y compartirlo con otros miembros de la familia.
- Muchas familias consideran que es útil llevar un cuaderno para tener toda la información importante en un solo lugar, incluyendo las tarjetas de presentación de los miembros del equipo de profesionales médicos. También puede ser útil crear un calendario del esquema de tratamiento y los medicamentos de su hijo.

Negación

La mayoría de los padres desearían creer que a su hijo le diagnosticaron cáncer por error. Esta es una reacción normal. Sin embargo, los padres que quedan en un estado de negación por demasiado tiempo podrían aislar tanto al niño como a otros familiares en un momento en que la comunicación es muy importante.

- Antes de que se inicie el tratamiento del niño, algunos padres piden una segunda opinión o consultan información acerca de las credenciales del médico o del centro de tratamiento.

Esperanza

La esperanza desempeña una función importante en la capacidad de afrontar la situación, especialmente en tiempos difíciles. La esperanza brinda fuerza y motivación para seguir adelante.

- A veces puede resultar útil hablar con otros padres cuyos hijos han tenido un diagnóstico similar o han atravesado un tratamiento parecido y ahora están curados. Saber que otros niños con enfermedades similares se han curado puede inspirar la esperanza de que su hijo también se cure.

Temor y ansiedad

Puede que tenga muchos temores y preocupaciones relacionados con la forma en que el tratamiento del cáncer afectará a su hijo y a su familia. Tal vez le preocupe también su capacidad para manejar la situación.

- A algunas personas les resulta útil hablar sobre sus temores y ansiedades con un grupo de amigos y familiares cercanos, un grupo de apoyo o un profesional médico.
 - A menudo, los familiares y amigos pueden ser una fuente de fortaleza y comprensión. Sin embargo, algunas personas tienen buenas intenciones pero no son de ayuda. Puede que nieguen que la enfermedad existe, ofrezcan remedios caseros o desapruében sus decisiones. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos para obtener ayuda para afrontar el problema de amigos y familiares que no lo apoyan.
- A algunas personas les resulta útil informarse más sobre la enfermedad y el tratamiento. Pida que los profesionales médicos le faciliten recursos confiables y le indiquen dónde obtener información.

Enojo

No se sorprenda si a veces se siente enojado. Los padres de niños que están gravemente enfermos tal vez se enojen por el diagnóstico de su hijo y se pregunten por qué le ha pasado esto a su familia. Podrían dirigir su enojo o frustración hacia el médico del niño, el sistema de salud o la compañía de seguros médicos. A lo mejor incluso se enojen con Dios por no haber protegido a su hijo de la enfermedad.

- A menudo no hay un medio directo para desahogar estos sentimientos de enojo. Como resultado, las emociones podrían dirigirse indebidamente hacia familiares, compañeros de trabajo o incluso un total desconocido.
- Hablar sobre los sentimientos de enojo con amigos de confianza o familiares, un grupo de apoyo o un profesional médico puede ayudarlo a resolver estos sentimientos.
- Algunos de los problemas que causan enojo o frustración tal vez tengan solución. Colabore con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para cambiar las situaciones y/o resolver los problemas cuando sea posible.
- La actividad física y llevar un diario también son buenos medios para desahogar los sentimientos de enojo.

Culpa

Algunos padres reaccionan ante el estrés del diagnóstico de su hijo buscando algo o a alguien a quien puedan culpar del cáncer. Casi todos los padres sienten culpa, aunque quizás por diferentes motivos. Tal vez le preocupe haberle pasado genes “malos” a su hijo o haber hecho algo equivocado que causó el cáncer. Podría dar vueltas a remordimientos del pasado o culparse a sí mismo por no prestar más atención a los signos y/o síntomas que tuvo su hijo, o por no haber acudido antes al médico. Incluso es posible que algún familiar, amigo o conocido le diga que usted hizo algo que causó el cáncer.

- Aunque sea muy difícil de aceptar, posiblemente nunca sepa qué fue lo que causó el cáncer en el caso de su hijo. Recuérdese a sí mismo y a los miembros de la familia que nadie tiene la culpa.
- Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre estos sentimientos a fin de entender mejor la enfermedad de su hijo.
- Si los amigos o familiares culpan a alguien del diagnóstico de cáncer, es importante recordar que están equivocados. Lo más probable es que estén intentando encontrarle sentido a la situación sin importar lo incorrecto o inadecuado que sea su razonamiento.

Tristeza y pérdida

Desde el momento en que se entere del diagnóstico de su hijo, es posible que sienta una sensación de pérdida. Tal vez llegue a la conclusión de que la vida nunca volverá a ser la misma, ni para su hijo ni para su familia. Estos sentimientos son normales. Con el tiempo, encontrará formas de adaptarse y, gradualmente, desarrollará un nuevo sentido de normalidad para usted y para su familia.

- Permítase sentirse triste cuando el sentido de pérdida lo abrume. No obstante, si se siente consumido por esta emoción, o si siente que no puede funcionar bien, busque ayuda profesional. Es importante que intente manejar sus propios sentimientos para que pueda ayudar a su hijo a afrontar la situación, así como manejar otros aspectos de la vida familiar y el trabajo al mismo tiempo.

Dudas sobre las creencias religiosas y espirituales

Puede parecerle injusto que su hijo tenga la enfermedad. Los sentimientos de injusticia pueden llevarlo a cuestionar su punto de vista sobre el significado, el propósito y el valor de la vida, o bien sus creencias espirituales y su relación con Dios. Puede que se sienta vacío, cínico o desalentado.

- Para muchos padres resulta útil explorar estos sentimientos con la ayuda de un profesional de la salud mental o asesor espiritual.



La organización Red de Padres Valientes (CPN, en inglés) ofrece apoyo y orientación a las familias durante el tiempo en el que cuidan de un niño con una enfermedad grave. Para informarse más, visite www.courageousparentsnetwork.org/esp.

Los parientes y amigos. Contar con el apoyo de los familiares y amigos los ayudará a usted y a su hijo a lo largo del tratamiento. Los amigos y familiares brindan apoyo emocional y práctico. Usted puede dirigirse a ellos y pedirles ayuda de las siguientes maneras:

- Elija a un amigo o familiar para que se convierta en su “secretario de prensa”. En su nombre, esta persona puede poner al día a los amigos y familiares preocupados, así como a muchas otras personas que probablemente se comunicarán con su familia para ofrecer ayuda. Esto puede ser útil porque usted tal vez no tenga tiempo ni energía para responder a todos. Algunas familias compartirán más información que otras. La cantidad de información que decida compartir es algo que depende de usted y sus familiares cercanos.
- Recordatorio: tenga cuidado cuando haga publicaciones por Internet. Incluso una cuenta privada en los medios sociales podría no ser tan privada como pareciera. Si decide no compartir información sobre su hijo en los medios sociales, pida a sus amigos y familiares que también se abstengan de hacerlo. La información sobre su hijo que se comparta hoy por Internet aún podría ser visible en el futuro, cuando su hijo sea un adulto.
- Pida y acepte ayuda, incluso si al principio no se siente cómodo al respecto. La mayoría de las personas quieren ayudar, pero podrían necesitar que los oriente sobre cómo y cuándo hacerlo.
- Lleve una lista de tareas que deben realizarse, así tendrá una respuesta específica cuando le pregunten al respecto. Muchos amigos y parientes querrán ayudar, pero necesitarán un poco de orientación sobre el tipo de ayuda que sería más útil para usted y su familia.
- Tenga una lista de las personas que le ofrecen su ayuda para que pueda llamarlas cuando surja la necesidad.
- Utilice una aplicación para cuidadores a fin de coordinar los cuidados. También puede enviar correos electrónicos a grupos de contactos para ponerlos a todos al día y pedirles ayuda.

Los amigos de su hijo. El cáncer y su tratamiento pueden aislar al niño. Es posible que su hijo no esté en condiciones de asistir a la escuela, participar en actividades recreativas ni ver a sus amigos con regularidad durante el tratamiento. Es muy importante encontrar la manera de que su hijo se mantenga en comunicación con amigos de su misma edad. Esto le brindará un sentido de normalidad para que pueda seguir divirtiéndose y se sienta conectado.

Según la edad de su hijo y de sus amigos, podría ser necesario que se comunique con los padres de esos amigos para aclarar cualquier malentendido que tengan los niños sobre el diagnóstico de su hijo. (Por ejemplo, uno no puede contagiarse del cáncer de otra persona y nadie hizo nada malo para causar el cáncer). También conviene informar a los amigos que su hijo podría tener menos energía o verse diferente (por ejemplo, debido a la caída del pelo por la quimioterapia). Usted querrá enfatizar que, a pesar de estos cambios, su hijo sigue siendo la misma persona.

Las siguientes sugerencias pueden ayudarlo a mantener a su hijo comunicado con sus amigos:

- Aliente a su hijo a que se comunique con sus amigos por teléfono, videochats, mensajes de texto o correos electrónicos. Su hijo también puede escribir cartas o hacer dibujos. Si su hijo es un adolescente, permítale hablar con sus amigos en privado.
- Cuando su hijo se sienta bastante bien como para ver a sus amigos, planee un tiempo para que juegue y lleve a cabo actividades con ellos de una manera que sea segura.
 - Tenga en cuenta que los padres de los amigos de su hijo tal vez no se den cuenta de las precauciones que se deben tomar para asegurar el bienestar de su hijo. Antes de fijar la cita para jugar, pregunte a los padres del amigo si el niño está enfermo o ha estado enfermo recientemente.
 - Si el amigo de su hijo está enfermo, espere hasta que se sienta mejor antes de fijar una cita para jugar. El sistema inmunitario de su hijo podría estar inhibido debido al tratamiento, por lo que no debería exponerse a enfermedades.
 - Pida orientación adicional a los miembros del equipo de profesionales médicos sobre las precauciones que debería tomar en torno a que su hijo pase tiempo en contacto cercano con otros niños.
- Si su hijo debe estar hospitalizado para recibir tratamiento, sus amigos tal vez puedan visitarlo si lo aprueba el equipo de profesionales médicos encargados del tratamiento. Planee estas visitas de antemano para que no interfieran con el tratamiento, los procedimientos ni la hora de las siestas.
- Si su hijo se queda en el hospital para recibir tratamiento, averigüe si el hospital tiene una sala de juegos. Si es así, su hijo puede jugar con otros niños que están atravesando el tratamiento del cáncer.

Cómo cuidar su salud mental y la de los demás. Un diagnóstico de cáncer infantil puede ser difícil para todas las personas afectadas: el paciente, sus padres, sus hermanos y otros familiares y amigos. Los sentimientos de ansiedad y depresión son comunes. ¿Cuándo es el momento de buscar ayuda profesional? Si estos sentimientos empiezan a interferir con las actividades cotidianas, es posible que la persona necesite orientación psicológica individual de parte de un profesional médico.

Comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos si usted, sus hijos u otro familiar se sienten abrumados por los siguientes sentimientos:

- Tristeza o sentimientos de desesperanza de manera continua
- Pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- Pérdida o aumento considerable de peso u otros cambios de apariencia
- Agitación o desasosiego
- Fatiga o niveles bajos de energía
- Problemas para dormir o dormir en exceso
- Problemas para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Sentirse inútil, culpable o impotente
- Pensamientos sobre la muerte o el suicidio

Entre otros signos que deben vigilarse en los niños se incluyen arrebatos de ira, pesadillas o malas calificaciones en la escuela.

CONSEJO:

Para obtener una remisión a un profesional de la salud mental, comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo o llame a su compañía de seguros para pedir recomendaciones. Incluso si ni usted ni su hijo tienen síntomas de depresión o de ansiedad clínica, ambos todavía pueden beneficiarse de consultar con un profesional de la salud mental. Este profesional le brindará herramientas para identificar sus emociones y lo ayudará a aprender nuevas formas de afrontarlas.

