

# 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 él o ella se adapte y acepte estos cambios, trate de mantener una actitud de apoyo, pero a la vez realista.

**Cambios de comportamiento.** Es probable que se observen cambios de comportamiento en los niños que tienen enfermedades graves. Dese cuenta de que su hijo seguirá creciendo y desarrollándose durante el transcurso del tratamiento contra el cáncer. Cuando él o ella afronte el diagnóstico de cáncer, la enfermedad y su tratamiento, tal vez note algunos de los siguientes comportamientos:

- En el caso de los niños que solían estar de mal humor y hacer berrinches antes de tener la enfermedad, es probable que se observe un aumento de la frecuencia de estos modos de comportamiento.
- 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 sufrir un retroceso 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 quizás quieran mantener un contacto más estrecho con uno de sus padres, de una manera en que no lo han hecho en mucho tiempo.
- Puede que algunos niños más grandes quieran más privacidad y tengan 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 y por eso podrían hacer muchas preguntas y querer involucrarse mucho en su propio cuidado y las decisiones médicas.

**Maneras de ayudar a su hijo a sobrellevar la situación.** Para ayudar a su hijo a sobrellevar 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, deje que él o ella elija la película que va a ver o el refrigerio que va a comer). Esto le servirá para lidiar con sus sentimientos de pérdida de control.
- Reconozca y elogie a su hijo cuando él o ella hace 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 él o ella no comprende 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 del 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. Dele los medios apropiados para expresar 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 en comunicación con sus amigos del barrio y de la escuela por medio de llamadas telefónicas, videochats, correos electrónicos, mensajes de texto o visitas, de ser posible.
- 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 posiblemente sea 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 de su diagnóstico y tratamiento del cáncer.



**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 tomar 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 relacionadas con el tratamiento, tales como días de tratamiento y estadías en el hospital
- Sentimientos y estados de ánimo relacionados con los próximos eventos



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

Para conseguir 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.** Tras el diagnóstico de cáncer de la sangre, su hijo posiblemente no podrá asistir a la escuela durante algún tiempo. 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, durante la ausencia de su hijo, sus compañeros de clase pueden mantenerse en continua comunicación con él o ella 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 contratiempo en su búsqueda de independencia. Él o ella 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. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma) es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida ayuda al equipo de profesionales médicos para prepararse para 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, pregúntele a los miembros del equipo de profesionales médicos cómo se verá afectado el ciclo menstrual y qué se puede esperar al respecto. Explíquelo a su hija los cambios que podrían presentarse.

- **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, él o ella tal vez esté muy sensible a los cambios de apariencia, tales como la caída del pelo y los 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 tomar medidas para tener relaciones sexuales sin riesgo (sexo seguro). Incluso si usted cree que su hijo adolescente no es sexualmente activo, asegúrese de que él o ella comprenda los riesgos que acarrea tener relaciones sexuales mientras uno recibe tratamiento contra el cáncer. Pida la ayuda del equipo de profesionales médicos para prepararse para esta conversación con su hijo. Los adolescentes tal vez quieran hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos 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. Un embarazo durante el tratamiento del cáncer puede ser peligroso, tanto para la mujer embarazada como para el bebé.
  - Usar condones u otros métodos anticonceptivos de barrera para protegerse contra las enfermedades de transmisión sexual (ETS). El tratamiento del cáncer puede afectar el sistema inmunitario y exponer así a la persona a un mayor riesgo de contraer infecciones. Los métodos anticonceptivos orales (píldoras anticonceptivas) y los implantes (por ejemplo, un dispositivo intrauterino) no protegen contra las enfermedades de transmisión sexual.
  - Preguntarle al equipo de profesionales médicos si es seguro tener relaciones sexuales en su caso. En el caso de las personas que se someten a un tratamiento contra el cáncer, puede haber momentos en los que no sea seguro tener sexo. Por ejemplo, si el paciente corre el riesgo de tener sangrados debido a una deficiencia de plaquetas, es posible que tenga que evitar tener relaciones sexuales hasta que el nivel de plaquetas se normalice.
- **Consumo de tabaco, drogas y bebidas alcohólicas.** Hable con su hijo adolescente sobre el consumo de tabaco, drogas y bebidas alcohólicas, incluso si usted piensa que él o ella no los usa. Puede ser peligroso consumir bebidas alcohólicas o usar drogas cuando uno recibe ciertos medicamentos o tratamientos contra el cáncer. Si su hijo adolescente consume cualquier tipo de producto de tabaco, pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que le recomienden recursos para dejar de fumar, “vapear” y/o usar otros productos de tabaco. Aliéntelo a ser honesto con el equipo de profesionales médicos sobre el consumo de drogas o bebidas alcohólicas. El adolescente 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 empleo. 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.



Para informarse más respecto a las consideraciones especiales en el caso de pacientes adolescentes con cáncer, visite [www.LLS.org/YoungAdults](http://www.LLS.org/YoungAdults) (en inglés) o visite [www.LLS.org/materiales](http://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 los “deseos” de niños que tienen enfermedades graves. Entre los deseos se pueden incluir cosas como unas vacaciones especiales, conocer a un personaje favorito 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 para niños con cáncer, visite:

- Make-a-Wish (Pide un deseo) en [www.wish.org/en-español](http://www.wish.org/en-español)
- Children's Wish Foundation International en [www.childrenswish.org](http://www.childrenswish.org) (en inglés)

Visite [www.LLS.org/wishes](http://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 encargados de la atención de su hijo si él o ella reúne los requisitos de algún programa local de cumplimiento de deseos.

---

**Los hermanos.** Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, puede que sus hermanos se sientan enojados, ansiosos, solos, tristes, culpables o incluso resentidos debido a la reciente atención que él o ella recibe. Usted puede ayudar a sus otros hijos a sobrellevar el diagnóstico de su hermano o hermana con 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 excesivamente acerca de darles demasiada información.
- Si es posible, presénteles sus otros hijos a los miembros del equipo de profesionales médicos, ya que estos profesionales pueden ayudar a proporcionar información médica y reafirmar que ellos también son especiales.
- Ofrézcales la oportunidad de hablar sobre cómo les afecta la experiencia.
- Sea franco y esté dispuesto a responder preguntas sobre el cáncer y el tratamiento de su hermano.
- Tranquilice a sus hijos diciéndoles que no pueden contagiarse del cáncer de su hermano.
- Explíqueles que nadie hizo nada que haya causado el cáncer.
- Advierta a sus otros hijos que su hermano podría tener menos energía y/o que se le podría caer el pelo.
- Cuando sea posible, avise a sus otros hijos de antemano que van a haber cambios en su rutina. Infórmeles 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, decidir quién les gustaría que los cuidara cuando los padres no puedan estar con ellos.
- Explíqueles que otros familiares y amigos preocupados podrían preguntarles sobre el diagnóstico de su hermano. Converse sobre las maneras adecuadas de responder.
- Recuerde que sus otros hijos 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 coherente y justa a todos sus hijos, a pesar de que podría ser más difícil hacerlo en este momento.
- Permita a sus hijos mayores ayudar con el cuidado de sus hijos 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. Recuerde que usted puede pedir ayuda a sus amigos, familiares, a otros padres y a los maestros. No obstante, es inevitable que las rutinas se vean afectadas, y los hermanos podrían sentirse perdidos o ignorados. Haga lo necesario para pasar tiempo a solas con cada uno de sus hijos con regularidad.

Avise al personal de la(s) escuela(s) de sus hijos que ellos tienen un hermano o hermana en casa que recibe tratamiento contra el cáncer. Hable con el (los) maestro(s) 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 Alex's Lemonade Stand Foundation, ofrece programas y apoyo a los hermanos de los niños con cáncer. Visite [www.alexslimonade.org/supersibs](http://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. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

---

**Los padres.** Los padres de un niño que ha recibido un diagnóstico de cáncer 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 con su propia forma de expresar sus emociones, y no existe un modo correcto de sentir ni reaccionar. Es importante mantener el respeto mutuo de sus estilos de afrontamiento para evitar echarle la culpa o criticar al otro.

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. Al compartir las responsabilidades, los padres se dan uno al otro un tiempo para descansar y recuperarse. Si uno de los padres asume la mayor parte de las responsabilidades del cuidado infantil, él o ella podría empezar a sentir resentimiento hacia el otro padre, 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 ser vista como una situación donde uno gana y el otro pierde, sino como una manera colaborativa de asegurarse de que su hijo reciba la mejor atención posible. No hable ni discuta frente a su hijo sobre él o ella o sobre temas que se relacionan con su enfermedad. 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. A pesar de que hacer eso puede ser difícil, 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, comuníquese con el otro padre y pregúntele cómo él o ella se siente. Mantenga siempre abiertas las líneas de comunicación. Si se da cuenta de que tiene problemas en su relación, comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos para 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 estén dejando de lado sus propias necesidades. Pero, para dar lo mejor de sí mismos a su hijo, ustedes también deben cuidarse.

Los padres a menudo encuentran una fuente de apoyo en otros padres que tienen un hijo con diagnóstico de cáncer. Pocas personas pueden entender tan bien las dificultades que están atravesando los padres como otros padres con un hijo que tiene 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 un opción.



El **Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann** es un programa de apoyo por teléfono que lo conecta con un voluntario entrenado que ha pasado por una situación similar a la suya. Visite [www.LLS.org/FirstConnection](http://www.LLS.org/FirstConnection) (en inglés) 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 una relación que ya de por sí es complicada. No obstante, es muy importante concentrarse en lo que es mejor para sus hijos. Pongan a un lado los problemas personales y colaboren de manera que ustedes se aseguren de que su hijo reciba la mejor atención posible. Las siguientes sugerencias podrían 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.
- Siempre que sea posible, reúnanse con los miembros del equipo de profesionales médicos juntos para que 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, plan de tratamiento y los posibles efectos secundarios.
- Si hay un padrastro o madrastra, permita que ellos se involucren en su cuidado. Si su hijo pasa parte de su tiempo en ambos hogares, el padrastro o madrastra tal vez cuide también del niño. Él o ella tendrá que conocer toda la información médica importante, tales como la forma de administrar medicamentos y los signos y/o síntomas que exigen que su hijo acuda a la sala de emergencia.
- Si su hijo pasa parte de su tiempo en ambos hogares, podría ser útil tener un cuaderno que lo acompañe de casa en casa. El cuaderno puede contener notas sobre medicamentos, efectos secundarios u otra información importante para el adulto que esté cuidando al niño en cualquier momento dado.
- Si el divorcio o separación es reciente, su hijo tal vez necesite apoyo adicional para sobrellevar 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).** A continuación hay 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 con frecuencia es muy complicada. Es posible que, cuando se entere de que su hijo tiene cáncer, bloquee al principio otra información sobre la 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 solicitar 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 con 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 el diagnóstico de cáncer que recibió su hijo es un error. Esta es una reacción normal. Sin embargo, los padres que permanecen en un estado de negación por demasiado tiempo corren el riesgo de 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 buscan una segunda opinión o consultan información acerca de las credenciales del médico o el centro de tratamiento.

## Esperanza

La esperanza desempeña una función importante en la capacidad de sobrellevar 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

Es posible que usted 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 brindan apoyo.
- A algunas personas les resulta útil informarse más sobre la enfermedad y el tratamiento. Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que le recomienden recursos confiables y le digan dónde puede 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 servirle para 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 situaciones y/o resolver 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 cáncer de su hijo buscando algo o a alguien a quien culpar del cáncer. Asimismo, casi todos los padres sienten culpa, aunque quizás por diferentes motivos. Tal vez le preocupe haberle pasado genes “malos” o haber hecho algo equivocado que causó el cáncer de su hijo. 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 consultado antes con el médico. Incluso es posible que algún familiar, amigo o conocido le diga que usted hizo algo que causó el cáncer de su hijo.

- Aunque sea muy difícil de aceptar, posiblemente nunca sepa qué fue lo que causó el cáncer de su hijo. Recuérdese a sí mismo y a los miembros de la familia que nadie tiene la culpa.
- Hable con los profesionales médicos sobre estos sentimientos a fin de comprender 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 entera 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 poder ayudar a su hijo a sobrellevar la situación, así como manejar otros aspectos de la vida familiar y el trabajo al mismo tiempo.

## Dudas sobre las creencias religiosas y espirituales

El hecho de que su hijo tiene la enfermedad puede parecerle injusto. Los sentimientos de injusticia pueden llevarlo a cuestionar su punto de vista sobre el significado, el propósito y el valor de la vida, o 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 niños con enfermedades graves. Visite [www.courageousparentsnetwork.org/esp](http://www.courageousparentsnetwork.org/esp) para informarse más al respecto.

---

**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, él o ella puede poner al día a los familiares y amigos preocupados, así como a muchas otras personas que probablemente se comunicarán con su familia para ofrecer ayuda. Esto puede ser útil porque es probable que usted no tenga tiempo ni energía para responder a todos. Algunas familias compartirán más información que otras. La cantidad de información que comparta 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 usted cree. Si decide no compartir información sobre su hijo en los medios sociales, pídale 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, si bien podrían necesitar que los oriente sobre cómo y cuándo hacerlo.
- Lleve una lista de tareas con las que los demás podrían ayudarlo, 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 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 pueda 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 él o ella 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 niños para aclarar cualquier información errónea que esos niños tengan sobre el diagnóstico de su hijo. (Por ejemplo, uno no puede “contagiarse” de cáncer y nadie hizo nada malo para causar el cáncer). También sería bueno avisar a los amigos de su hijo que él o ella tal vez tenga menos energía o se vea distinto (por ejemplo, se le podría caer el pelo debido a 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 mantenga en comunicación con sus amigos por teléfono, videochats, mensajes de texto o correos electrónicos. Su hijo también puede escribir cartas o hacer dibujos. Si es un adolescente, permítale a su hijo hablar con sus amigos en privado.
- Cuando su hijo se sienta bien, planee un tiempo para que juegue y lleve a cabo actividades con sus amigos 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, pregúnteles 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 tal vez esté inhibido debido al tratamiento, por lo que no debería exponerse a enfermedades.
  - Pida orientación adicional a los profesionales médicos sobre las precauciones que debería tomar en torno a que su hijo pase tiempo en contacto cercano con otros niños.
- Si lo aprueba el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo, los amigos tal vez puedan visitar a su hijo en el hospital (si es que el tratamiento exige que él o ella esté hospitalizado). Planee estas visitas de antemano para que no interfieran con el tratamiento, los procedimientos ni la hora de la siesta.
- Si su hijo tiene que quedarse 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 de sobrellevar para todas las personas afectadas: el paciente, sus padres, hermanos y otros familiares y amigos. Los sentimientos de ansiedad y depresión son frecuentes. ¿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 problemas persistentes:

- Tristeza o desesperanza continua
- Pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- Pérdida o aumento considerable de peso u otros cambios en la 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

Otros signos que deben vigilarse en el caso de los niños incluyen los arrebatos de ira, las pesadillas o las 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.



