

## CÓMO AFRONTAR EL DIAGNÓSTICO

La información aquí contenida se ofrece para ayudar a los padres y seres queridos de un niño con cáncer a sobrellevar algunos de los problemas que surgen justo después de que el niño ha sido diagnosticado. Comenzando con el efecto que esto tiene sobre los padres, se continúa con el niño con cáncer y otros niños en la familia, se mencionan las respuestas emocionales que suelen surgir con el cáncer y se ofrecen algunas sugerencias para sobrellevar la situación.

Nota importante sobre padres de familia y familias en general: existen muchos tipos de familias en la actualidad. Las familias con un solo padre, así como las familias mixtas en las que el padre y/o la madre puede que tenga(n) uno o más hijos de otra relación anterior son comunes; también puede que haya otros adultos además de los padres que constantemente forman parte en la vida de los hijos. Estos adultos puede que sean muy importantes en la vida de los niños y, a menudo tienen la función de tutores o encargados de la crianza de los hijos. Un adulto de confianza que esté involucrado en la vida cotidiana del niño con cáncer (o de los hermanos de este niño) puede afectarse en gran parte por la enfermedad del niño, y también puede que sea clave en el proceso de aprender a sobrellevar esta situación. Cuando se utilice el término "padre", éste puede aplicar a estas personas también.

### **Cuando un niño tiene cáncer la crisis es para toda la familia**

El diagnóstico de cáncer en un niño es un golpe devastador para los padres y seres queridos del niño en cuestión. El cáncer crea instantáneamente una crisis en la vida de los familiares. La vida cotidiana se interrumpe y los padres deben ausentarse del trabajo para poder estar con su hijo. Puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El niño enfermo (el paciente) se convierte en el foco principal del tiempo y la atención de la familia, mientras que las demás preocupaciones familiares quedan en un segundo plano. Los padres reciben información detallada acerca del diagnóstico y el tratamiento. Deben entender lo suficiente sobre el plan de tratamiento para tener la tranquilidad requerida al otorgar el permiso para llevar a cabo las pruebas y procedimientos, firmar los formularios de consentimiento para el tratamiento y tomar decisiones importantes sobre la atención de su hijo. Todo esto implica mucho para los padres.

Aunado al estrés, todo esto sucede dentro de un periodo muy breve. Durante los primeros días y semanas tras el diagnóstico, los padres describen sentirse como en un "remolino emocional", o simplemente como si formaran parte de un sueño desagradable. Estos sentimientos parecen ser los mismos para todos los padres que pasan por estos momentos difíciles, sólo que lo que dicen o hacen para expresar dichos sentimientos difiere en cada caso en particular. La manera en que manejan sus emociones suele reflejar sus propias experiencias de la vida y las diferencias culturales, así como la forma individual de afrontar una situación estresante.

## REACCIONES DE LOS PADRES AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE UN HIJO

Todos los padres parecen experimentar conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza y enojo. Pero en estas circunstancias, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal entre los padres y los familiares.

### Conmoción

Ninguna persona está preparada jamás para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que atenta contra su vida. En un comienzo, dependiendo del conocimiento o experiencia personal con el cáncer, puede que los padres teman que su hijo vaya a sufrir y tal vez morir. Lo menos que saben ciertamente es que su familia pasará por grandes cambios y contratiempos. A menudo describen sentirse aturdidos como si hubieran recibido un golpe en la cabeza. También dicen sentirse confundidos o incapaces de oír, recordar o pensar con claridad cuando el médico proporciona la información acerca del diagnóstico o plan de tratamiento de su hijo. Dicho aturdimiento permite a los padres lentamente prepararse para los sentimientos dolorosos por los que atraviesan. Les da el tiempo para gradualmente asimilar y confrontar estas emociones dolorosas y decisiones difíciles.

### Qué pueden hacer los padres durante el impacto de conmoción

- Saber que lo que están experimentando es una reacción normal.
- Buscar consuelo entre el padre y la madre, o entre otros miembros de la familia o amigos.
- Hablar con un trabajador social o enfermera del equipo de atención sobre sus sentimientos.
- Solicitar a un miembro de la familia o amigo que haga anotaciones durante las visitas al médico.
- Grabar las conversaciones importantes con los médicos (con su consentimiento previo, por supuesto) y repasarlas posteriormente con las demás personas.
- Pedir al personal médico que repita la información.
- Recordar que los sentimientos de conmoción pasarán con el tiempo.

### Incredulidad y Negación

Cuando los padres son informados por vez primera sobre el cáncer de su hijo, la noticia suele resultarles demasiado horrible para poder creerla. Puede que su hijo no esté ni luzca lo suficientemente enfermo para padecer una afección

así de grave. Puede que cuestionen si el laboratorio ha cometido algún error o si los resultados realmente son de otro niño. Puede que quieran consultar la reputación del personal o centro médico.

Si completar la preparación del diagnóstico se dificulta, puede que se pregunten si el personal médico cuenta con el conocimiento que debería. Puede que decidan buscar una segunda opinión. La incredulidad o negación que surge al inicio puede ser útil en retardar los sentimientos dolorosos. También es una forma para que los padres ganen tiempo en adaptarse a la realidad del diagnóstico de su hijo y para asegurar que el niño recibirá el mejor tratamiento. La negación no es un problema salvo que interfiera para que el tratamiento sea oportunamente administrado.

### **Qué pueden hacer los padres a través de la etapa de incredulidad**

- Buscar las respuestas a todas sus preguntas y aclarar sus dudas.
- Consultar con fuentes de información para obtener más información sobre el diagnóstico y el tratamiento.
- Verificar la reputación del centro médico y la experiencia del equipo de profesionales que estará a cargo del tratamiento.
- Pedir ayuda para obtener una segunda opinión.

### **Miedo y ansiedad**

Es normal sentir ansiedad y temor al enfrentarse a acontecimientos desconocidos cuyos resultados estén fuera de nuestro control. Y prácticamente todos tenemos temor al cáncer. Puede que la única experiencia cercana con el cáncer en una familia haya sido con un pariente de edad avanzada (cuando la situación podría resultar más fácil de aceptar o comprender). Puede que se haya escuchado comentarios sobre los problemas que otros miembros de la familia o amigos tuvieron con la quimioterapia o la radioterapia, o creencias de que el cáncer es siempre una sentencia de muerte. Si un niño es diagnosticado con cáncer en un centro médico especializado, los padres pueden creer en los rumores que han oído que los médicos en los hospitales grandes "experimentan" con los pacientes.

Debido a que los médicos no pueden garantizar exactamente cómo cada persona responderá al tratamiento contra el cáncer, el temor a la muerte de un niño es real. Resulta aterrador el hecho de tener que confiar en la experiencia y habilidad de otros para proteger la vida de un niño a quien tanto se quiere. Proteger a los hijos es normalmente la responsabilidad de los padres y ahora un padre debe confiar en otros la atención de sus hijos. Esto es difícil. También, tener que confrontar cambios significativos en la vida cotidiana resulta inconveniente, y los padres se preocupan de que no podrán salir adelante con todos los deberes que se les requerirá hacer. También puede que

se preocupen sobre la capacidad de su hijo en sobrellevar todo el tratamiento necesario. Puede que les preocupe la forma en que los efectos del tratamiento tendrán sobre el cuerpo y autoestima del niño. El miedo al tratamiento intensivo, a un futuro incierto y a lo desconocido es algo natural.

### **Qué puede ayudar a los padres a lidiar con el miedo**

- Contar con información precisa.
- Confiar en los integrantes del equipo que administrará el tratamiento.
- Hablar abiertamente del temor y la ansiedad, y aprovechar la ayuda que el equipo de profesionales contra el cáncer pueda ofrecer.
- Utilizar o aprender estrategias para reducir la ansiedad o la tensión.
- Escuchar cómo otros pacientes y padres han sobrellevado la situación.
- Tener el mayor control posible sobre los eventos que ocurran y las decisiones que se tomen diariamente.
- Aceptar el hecho de que hay cosas que no se pueden controlar.
- Buscar la fortaleza emocional en creencias religiosas o espirituales.

### **Culpabilidad**

Una vez que los padres aceptan que su niño o adolescente tiene cáncer, los sentimientos de culpa comienzan a surgir. Los padres tienen la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro. Al principio puede que se pregunten qué podrían haber hecho que contribuyera a que su hijo tenga esta enfermedad que pone en riesgo su vida. ¿Podría ser que están "pagando" por faltas pasadas, o sería consecuencia del abuso de drogas o alcohol?, ¿Sería su hábito de fumar lo que provocó el cáncer en su hijo?. Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. Aquellos con familias que tienen un historial de cáncer podrían pensar que uno de los padres ha sido quien ha heredado los genes "malos". Puede que se cuestionen sobre la seguridad en donde viven, la calidad del suministro de agua, o preguntarse sobre las toxinas en el ambiente o en el hogar. Puede que se pregunten si algo relacionado a su trabajo podría haber causado el cáncer.

Los padres también indican sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño. Les preocupa no haber acudido al doctor con la suficiente brevedad, o que no exigieron ver a un especialista cuando vieron que los síntomas no cesaban. Aunque es normal intentar comprender las causas de algún problema, el hecho es que actualmente nadie sabe exactamente las causas de la mayoría de los casos de

cáncer. Los padres no tienen la culpa del cáncer de su hijo. La mayoría de los niños diagnosticados comienzan el tratamiento rápidamente. Si siente culpabilidad, hable con alguien del equipo de profesionales contra el cáncer sobre sus inquietudes. Es importante no dejar que los sentimientos de culpa distraigan todas las labores que el padre tiene que enfrentar cuando el hijo tiene cáncer.

### **Qué puede ayudar a los padres a manejar el sentimiento de culpa**

- Hablar con el equipo de profesionales contra el cáncer sobre los sentimientos de culpa.
- Buscar respuestas a todas las preguntas sobre las causas del cáncer.
- Realizar cambios para crear un ambiente hogareño más saludable si esto es motivo de preocupación.
- Hablar con otros padres cuyos hijos hayan tenido un diagnóstico similar, aunque las experiencias y los antecedentes no sean iguales.
- Aceptar que tal vez nunca encuentren una respuesta respecto a la causa del cáncer de su hijo.
- Percatarse de que querer encontrar una razón para algo, no va a cambiar el hecho de que esto haya pasado.

### **Sentimientos de tristeza y depresión**

Por supuesto que se sentirá triste cuando su hijo sea diagnosticado con cáncer. Todos los padres esperan y sueñan que la vida de sus hijos sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento cambian ese sueño. Los padres lamentarán la pérdida parcial de dichas esperanzas. Durante la lamentación, puede que sientan desesperanza por la recuperación de su hijo. También sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante. La intensidad de sus sentimientos a menudo corresponde con la perspectiva de recuperación que presenta su hijo, pero también refleja su propio temperamento y personalidad. Un padre puede ser más optimista por naturaleza, mientras que otro puede reaccionar con más temor a los resultados negativos ante cualquier problema en su vida.

Al comienzo, puede que los padres tengan dificultad para comer o dormir. Puede que no tengan las energías que necesitan para realizar las labores cotidianas o para enfrentarse a todo lo que requieren hacer ahora que su hijo tiene cáncer. Los padres a menudo dicen sentirse agobiados por el diagnóstico de su hijo. Lamentablemente no se puede evitar que los padres en ocasiones tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables a través de toda la enfermedad de su hijo.

Sin embargo, los padres y familiares por lo general pueden adaptarse a los cambios en sus vidas, incluso a estos sentimientos dolorosos. Trabajan en conjunto para encontrar formas en mantener parte de la calidad de vida de ellos mismos, la familia y de su hijo enfermo durante esta lucha contra el cáncer.

### **Qué puede ayudar a los padres a manejar la tristeza y la depresión**

Los padres pueden:

- Encontrar las formas de expresar sus sentimientos, como llorar o hablar de ellos.
- Pedirse apoyo entre ellos y a los familiares o amigos.
- Usar el apoyo por parte de los trabajadores sociales, consejeros, enfermeras, psicólogos y médicos.
- Buscar el apoyo emocional, conseguir asesoría de sus pastores religiosos, y buscar alivio en la oración y otras prácticas espirituales.
- Cuidar de sí mismos: comer bien, descansar y atender bien su aspecto físico.
- Atender cualquier necesidad médica de tipo físico o mental.

### **Enojo**

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca a menudo el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando un ser querido es atacado, incluso por la enfermedad, es fácil querer culpar a alguien o preguntarnos "¿por qué a mí?" o "¿por qué a nosotros?". En ocasiones este enojo es manifestado contra los médicos que hicieron el diagnóstico o contra quienes explicaron el tratamiento difícil. En otras, Dios es el objeto de la ira de los padres al cuestionar un mundo en el que los niños se enferman, sufren y mueren. Los padres también se alteran por las experiencias que saben que su hijo afrontará, incluyendo las pruebas de diagnóstico y la agresividad de los procedimientos médicos.

La frustración diaria de tener que lidiar con un enorme y complejo sistema de atención médica, en un entorno extraño y con numerosos proveedores de servicios médicos también puede ser motivo de malestar. Puede que los padres sientan resentimiento mutuo por cuestiones pasadas o presentes que ahora afectan el tratamiento de su hijo. El enojo también podría dirigirse a familiares o amigos que hacen algún comentario imprudente o que están demasiado ocupados para proporcionar algún apoyo.

Algunas veces, los padres sienten culpabilidad cuando les toma por sorpresa percatarse que están enojados hasta con su hijo, cuya enfermedad está

causando tantos problemas para la familia o que no coopera con los médicos y enfermeras. Algunos padres ocultan su enojo o incluso niegan que se sienten así porque creen que tener tales sentimientos no es apropiado. Otros expresan su enojo de forma explosiva y hostil descargándolo contra otras personas. A veces, los otros hijos en la familia se convierten en un blanco conveniente de dicho enojo. En vista de que los padres y los médicos deben trabajar juntos para ayudar al niño o adolescente a lidiar con el cáncer y su tratamiento, es importante encontrar maneras saludables de expresar el enojo contra la injusticia de las circunstancias.

### **Qué puede ayudar a los padres a manejar el enojo**

Los padres pueden:

- Aceptar que el enojo es una parte normal de este proceso.
- Entender la raíz del enojo en cada situación.
- Expresar el enojo eficientemente.
- Encontrar soluciones cuando se justifica el enojo.
- Utilizar personal de apoyo psicosocial para hablar de los sentimientos de enojo.
- Buscar liberar la tensión mediante la actividad física (caminar, hacer ejercicio o practicar deportes).
- Encontrar un lugar privado para desahogarse, como gritar y llorar.
- Expresar los sentimientos mediante la escritura de un diario o una carta (ya sea para enviarla a alguien o conservarla para sí).
- Hablar con otros padres que han experimentado sentimientos similares.
- Dejar que el enojo se disipe, aceptar que no hay nadie a quién culpar y encontrar formas de canalizar la energía para apoyarse entre sí, y ayudar al hijo y a la familia.

## CÓMO MEJORAR LA SITUACIÓN

La mayoría de los padres se preocupan, ya sea en privado o abiertamente, sobre su capacidad de manejar los sentimientos dolorosos que surgen con la enfermedad de su hijo. Pero al tratarse de proteger y cuidar de los hijos, la mayoría de los padres cuenta con una gran fuente de fuerza. Salen adelante a pesar de su dolor personal. Aprovechar y lograr confiar en su equipo de expertos contra el cáncer puede ser muy útil. Los trabajadores sociales, las enfermeras, los médicos y otros que forman parte del equipo de salud pueden ayudar a los padres a entender la gama de emociones que experimentan, lo cual es natural. Los expertos también pueden ayudar al enseñar nuevas habilidades, como la relajación y el control del estrés. Algunas veces, los párrocos o especialistas de atención infantil colaboran con las familias de niños con cáncer, quienes pueden apoyar tanto a los padres como a los hijos a sobrellevar los cambios que surgen con la enfermedad.

Los padres y demás adultos a cargo de la atención del niño pueden a menudo tener un mejor control de sus sentimientos si se ocupan de atender sus propias necesidades, como comer, dormir, hacer ejercicio y tener momentos para despejarse de la atención médica del niño. Esto es especialmente importante para ayudar a que los padres conserven su capacidad de atender a su hijo enfermo. También sirve para confirmar al niño que algunas rutinas continúan siendo normales y que los adultos están bien, a pesar del estrés por su enfermedad. Cuando los padres y otros adultos que sean parte importante en la vida del niño se ocupan de sus propias necesidades, esto sirve de modelo el cual recuerda al niño que aún las rutinas para la atención personal son importantes. Puede que los padres y otros adultos encargados de la atención requieran ser recordados sobre la importancia de acudir a su médico familiar por cualquier problema o inquietud respecto a su salud.

Los abuelos, tíos u otros seres queridos a menudo tienen sentimientos similares a los de los padres, y puede que tengan dificultad para controlar muchas de estas emociones. Obtener la información y proporcionarles consejos prácticos generalmente resulta útil para ellos. El contacto con el equipo de atención médica también puede ayudarles a hablar y controlar sus sentimientos. A veces los padres procuran ocultar la noticia del diagnóstico a ciertos familiares para protegerles del impacto emocional. El equipo de profesionales médicos puede ayudar a los padres en cómo abordar estos temas de forma perceptiva. En general, los secretos en la familia tienden a cerrar la comunicación en vez de abrirla, lo cual a su vez suele hacer que la comunicación no sea tan sana como debe ser.

Aunque no lo queramos, a menudo los sentimientos simplemente emergen. Pero la forma en que escogemos controlarlos generalmente *está* bajo nuestro control. Las reacciones ante una gran crisis en nuestra vida, como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, son perturbadoras y dolorosas, pero naturales. La mayoría de los pacientes y los familiares expresan sus sentimientos y los controlan de la mejor forma que pueden. Los padres pueden ayudar a su hijo al mostrarle que no están avergonzados ni con

temor de mostrar cómo se sienten, pero que también mantendrán las emociones bajo cierto control para expresarlas y concentrarse en salir adelante.

Las familias que son flexibles y pueden acudir a muchas fuentes de apoyo por parte del resto de sus familiares, comunidad religiosa, lugar de trabajo y comunidad en general tienden a sobrellevar mejor la situación. La comunicación abierta y clara también es útil, así como la capacidad de reorganizar y balancear las demandas que surgen con la enfermedad del hijo con las necesidades del resto de la familia.

Puede que las familias que requieran ayuda adicional sean las que tengan algún problema en algún aspecto de su vida familiar, como las relaciones intrafamiliares, cuestiones matrimoniales o asuntos económicos y financieros. Las familias con un solo padre o adulto a cargo del niño también experimentan dificultad en balancear las demandas que surgen con la enfermedad del niño y las necesidades del resto de los familiares.

**Cómo pueden los padres estar seguros de que su hijo recibirá el mejor tratamiento disponible**

"¿Dónde puede mi hijo recibir el mejor tratamiento disponible?" es una de las primeras preguntas que los padres hacen. El cáncer infantil sigue siendo una enfermedad muy poco común. La mayoría de los pediatras y médicos familiares presenciara tan sólo algunos cuantos casos durante su vida profesional. Estos médicos son a menudo los primeros en sospechar cáncer de acuerdo a los síntomas del niño. Normalmente referirán a su paciente al centro médico especializado más cercano equipado con expertos capacitados para diagnosticar y tratar los cánceres infantiles. Los estudios reportan que los niños bajo la atención de dichos especialistas tienen mejores probabilidades de combatir su enfermedad.

Se recomienda que los niños con cáncer reciban atención médica en hospitales especializados en cáncer infantil. Estos hospitales usan un enfoque integral para la atención. Los equipos de profesionales se componen de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas recreativos. El equipo completo cuenta con la experiencia en atender a personas menores de edad contra el cáncer. Los equipos de atención médica trabajan estrechamente con los médicos y otras personas en la comunidad del niño durante el tratamiento para ofrecer a los niños una atención de la mejor calidad.

La razón más grande por la cual más niños combaten el cáncer infantil es que muchos padres y sus hijos participan como voluntarios para los estudios de investigación que comparan el tratamiento convencional contra algún nuevo tratamiento. Más de la mitad de los niños con cáncer (menores de 15 años) participan en algún estudio clínico. Para adolescentes de 15 años o mayores, sólo uno de cada diez forma parte en las investigaciones, lo cual significa que la tasa de aprendizaje sobre nuevos tratamientos para adolescentes mayores se da más lentamente. Todos los centros de tratamiento especializados en

cáncer infantil ofrecen el tratamiento convencional, el cual consiste de un plan basado en el tratamiento que se sabe que es más efectivo en función del tipo y etapa del cáncer infantil.

Los pediatras o médicos familiares de su localidad por lo general hablan con los padres sobre las posibilidades para el diagnóstico y tratamiento en la región. Después serán referidos al tratamiento según las preferencias de la familia o con las opciones que ofrecen las compañías aseguradoras u organizaciones que manejan la atención médica. Las familias a menudo tienen que viajar desde casa hacia el centro donde se ofrece el tratamiento requerido por el hijo.

### **Qué pasa en el caso de los padres que quieren una segunda opinión**

El cáncer en un niño generalmente requiere atención inmediata. Una vez que se ha hecho el diagnóstico y se han completado las pruebas necesarias, se inicia el tratamiento rápidamente.

Si los padres tienen dudas sobre el diagnóstico de su hijo, o si tienen preguntas sobre el plan de tratamiento, ellos tienen el derecho a buscar una segunda opinión. Generalmente, los médicos comprenden y no les molesta esta petición; además, es útil para que los padres encuentren especialistas de otros centros. Ellos pueden proporcionar el tejido de las biopsias o los resultados de otras pruebas que les serán útiles a los médicos que vayan a consultar.

Ocasionalmente a los padres les cuesta tanto trabajo creer el diagnóstico de su hijo que no quedan satisfechos, incluso después de una segunda opinión. Es importante que recuerden que un retraso prolongado puede poner en peligro las posibilidades que tiene su hijo de responder favorablemente al tratamiento. Una vez que se confirma un diagnóstico, deberá iniciarse el tratamiento a la brevedad posible.

## CÓMO REACCIONAN LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS HERMANOS ANTE EL DIAGNÓSTICO

Los niños a menudo responden a la noticia del diagnóstico de cáncer con una gama de emociones que reflejan la de los padres. Sus sentimientos varían con lo que cada niño tiene que sobrellevar como resultado del diagnóstico. Puede que la salud de los pacientes se deteriore muy rápidamente, que empiecen a padecer mucho dolor o que tengan que someterse a muchas pruebas de diagnóstico. O puede que ni siquiera se sientan enfermos en lo absoluto. Algunos pueden necesitar viajar lejos de casa para sus consultas médicas. Otros pueden esperar días o semanas para enterarse de que en efecto pasa algo malo en ellos. Algunos pueden dejar de asistir a la escuela por un largo tiempo o tengan que dejar de participar en deportes y otras actividades. Los hermanos pueden repentinamente enfrentar una separación prolongada de los padres y entre ellos mismos. Se producen cambios en las rutinas cotidianas y la vida normal de la familia.

Las reacciones también dependerán de la edad, madurez y personalidad del niño. Por ejemplo, un niño en la edad en que empieza a caminar y que tenga cáncer puede que tema cuando tenga que separarse de los padres durante la realización de las pruebas médicas. Puede que los niños en edad escolar entiendan lo que esté pasando, pero aún experimentando el enojo y la tristeza por lo que ahora ven que han perdido. Puede que algunos adolescentes noten cómo el cáncer afecta su identidad o percepción de sí mismos. Puede que otros manifiesten enojo y rebeldía durante el diagnóstico y tratamiento.

Cada niño es diferente, aunque hay algunos aspectos comunes según su edad. Tenga en cuenta que los puntos señalados a continuación presentan sólo algunas de las formas más comunes en que los niños reaccionan y puede que haya muchas otras. Todas las reacciones requieren ser manejadas con paciencia y de forma creativa en conjunto con el equipo de profesionales contra el cáncer para ayudar al niño durante esta crisis.

### Los bebés y niños muy pequeños con cáncer podrían:

- Temer separarse de sus padres.
- Temer y alterarse por los procedimientos médicos dolorosos.
- Gritar, llorar, resistirse a cooperar o retraerse.
- Aferrarse a los padres.
- Hacerse más agresivos.
- Sentir enojo o tristeza al ver que no pueden jugar ni explorar como normalmente lo hacían.

### Los niños con cáncer en edad escolar podrían:

- Alterarse por la interrupción de sus rutinas escolares.
- Extrañar a sus compañeros de clase y amigos.
- Sentir enojo y tristeza sobre las pérdidas en su salud, escuela y vida normal.

- Buscar más apoyo emocional y social de sus parientes y amigos.

### **Los hermanos de los niños con cáncer enfrentan sus propios retos**

Puede que los hermanos estén conmocionados, tristes, temerosos y confundidos sobre lo que pueden esperar y lo que se espere de ellos durante la enfermedad. Es común que sientan que de alguna forma son responsables del cáncer por pensamientos negativos que hayan tenido contra su hermano. Mientras el hermano recibe tratamiento, a menudo sentirán soledad, menosprecio e incluso celos de la atención que el hermano enfermo está recibiendo. Puede que resientan los cambios en sus vidas y que sientan culpabilidad sobre esto también. Puede que los hermanos tengan dificultad para recordar cosas y para concentrarse, lo cual puede ocasionar problemas en la escuela. Algunas veces niegan o minimizan estas reacciones debido a que no quieren ser una preocupación adicional para los padres.

## **QUÉ AYUDA A LOS NIÑOS CON CÁNCER, ASÍ COMO A SUS HERMANOS BEBÉS Y NIÑOS MUY PEQUEÑOS (DE RECIÉN NACIDOS A TRES AÑOS)**

A continuación se presentan algunas ideas para ayudar a los bebés y a los niños muy pequeños con cáncer. En la segunda parte, se ofrecen algunas ideas para los bebés o niños muy pequeños que sean hermanos del niño con cáncer.

### **Bebé o niño muy pequeño con cáncer**

- Alivie y tranquilice al hijo al pasar tiempo con éste, sostenerlo, tocarlo, mecerlo, cantarle o escuchando música.
- Abraze y acaricie a menudo a los niños pequeños.
- Permanezca con el bebé o niño pequeño durante las pruebas y procedimientos médicos.
- Distraiga su atención con juguetes y objetos de colores.
- Lleve su juguete o muñeco de peluche preferido, cobija u objetos que sean especiales para el niño.
- Use un muñeco de peluche para comunicar al bebé los momentos en los que algún profesional médico o visitante desconocido ingresará a la habitación que no vaya a realizar algo que cause alteración al infante (es decir, que no realizará algún procedimiento médico que le altere) para ayudar a que permanezca tranquilo.
- Trate de establecer que su cuna es terreno seguro, libre de tratamientos.
- Limite el número de visitantes.
- Permita que los hermanos visiten tan frecuentemente como sea apropiado para la situación (en función de la salud y la necesidad de socializar de cada uno).
- Fomente un ambiente alegre en la habitación del hospital, con buena iluminación, decoración y colores brillantes.
- Procure lo mejor posible de seguir un horario que incluya tiempo para las siestas y para las comidas.
- Reserve tiempos para el juego.
- Grabe canciones de cuna, cuentos o mensajes para cuando el padre no pueda estar con el bebé o niño.
- Solicite el consejo del terapeuta de recreación o del trabajador social del niño sobre cosas que sean útiles.

- Hable con otros padres de niños muy pequeños con cáncer para ver qué les ha funcionado.
- Hable con el trabajador social o enfermera del equipo que atiende el caso acerca de las emociones que uno mismo experimenta al tener que manejar el sufrimiento del niño.

### **Hermanos, bebé o muy pequeños del niño con cáncer**

- Mantenga al bebé o al niño cerca de sus padres, siempre que sea posible.
- Cuente con el apoyo de familiares, niñeras o guarderías para la rutina del niño o bebé.
- Cuente con un padre o adulto de confianza que sea consistente en la vida de la criatura y que ésta le vea a diario.
- Grabe canciones de cuna, cuentos y mensajes para cuando el padre o la madre no puedan estar en casa.
- Asegure a los niños mayores de un año que Papá o Mamá regresará pronto.
- Abraze y acaricie a menudo a los niños pequeños.
- Programe visitas de los hermanos al niño enfermo.

### **Niños que empiezan a caminar y en edad preescolar (de tres a cinco años)**

A continuación se ofrecen algunas sugerencias útiles para niños con cáncer que empiezan a caminar y hasta los cinco años de edad.

#### **Para el niño con cáncer en edad preescolar o que empieza a caminar**

- Ofrezca explicaciones muy simples de lo que está pasando y repítalas con frecuencia.
- Tranquilice a su hijo cuando sienta temor o se altere.
- Verifique que su hijo entienda lo que está pasando.
- No busque persuadir a su hijo a través de la razón.
- Ofrezca opciones cuando sea posible.
- No permita mordidas, golpes o cualquier otro comportamiento agresivo.
- Enséñele formas aceptables de manifestar sentimientos de enojo mediante hablar, dibujar o golpetear una almohada.

- Fomente los juegos con muñecos y de otro tipo para ensayar o repetir las experiencias dolorosas.
- No fomente los lloriqueos ni berrinches (rabiets).
- Propicie oportunidades para actividades físicas.
- Mantenga un horario para comidas, siestas y juegos.
- Instruya al personal sobre lo que funciona para lograr que el niño coopere.
- Consulte con un experto de atención infantil o trabajador social sobre cómo recompensar el buen comportamiento cuando el niño coopere con las pruebas y procedimientos médicos.
- Aproveche el conocimiento de los expertos y profesionales contra el cáncer para que le ayuden a enseñar a su hijo estrategias útiles.
- Ofrezca explicaciones simples cuando el niño presencie el llanto o tristeza de los padres. Por ejemplo: "Me siento un poquito triste y cansado(a) hoy. Cuando lloro puedo sentirme un poco mejor al sacar esto de mí y ahora me siento mejor".
- No olvide el buen humor y reírse juntos cuando sea posible.

#### **Para los hermanos en edad preescolar o que empiezan a caminar**

- Ofrezca una explicación simple de que su hermano está enfermo y que los médicos están ayudando.
- Ofrezca consuelo y apoyo ante la ausencia de los padres.
- Coordine que alguien confiable los cuide todos los días y se apeguen a las rutinas habituales.
- Mantenga informadas a las personas que los cuidan sobre la situación familiar.
- Si es posible, cuente con un padre o adulto de confianza que sea consistente en la vida de la criatura y que ésta le vea a diario.
- Esté pendiente a los cambios de comportamiento.
- Tranquilice al niño respecto a la angustia y tristeza de los padres.
- Consulte con los profesionales del equipo de salud sobre inquietudes específicas

## Niños en edad escolar (entre 6 y 12 años)

Los niños en edad escolar son especialmente sensibles a la retroalimentación de los padres durante el periodo de la enfermedad.

### Niños en edad escolar con cáncer

- Explique el diagnóstico y plan de tratamiento en términos que el niño pueda entender.
- Incluya al niño tanto como sea posible en las conversaciones sobre el diagnóstico y tratamiento.
- Conteste con sinceridad y en un lenguaje comprensible todas sus preguntas, incluso, "¿me voy a morir?" (consulte con el equipo de atención contra el cáncer sobre la forma en que debe contestar esas preguntas difíciles).
- Esté al pendiente de las preguntas que su hijo omita hacerle, y ponga atención cuando el niño hable sobre sus temores e inquietudes.
- Reafirme de forma repetida que el niño no tiene culpa por la enfermedad.
- Anime y ayude a sus hijos a identificar lo que estén sintiendo.
- Enséñeles que la tristeza, el enojo y la culpa son sentimientos normales y que está bien hablar sobre ellos.
- Enséñele a manejar la angustia y las emociones que siente.
- Alivie su ansiedad de faltar a clases al facilitar cualquier contacto del niño con sus maestros y compañeros de clase en lo que sea posible.
- Consuele al niño sobre las actividades que no haya podido hacer o presenciar.
- Anímele a expresar sus sentimientos, especialmente el enojo y las formas sanas de cómo hacerlo.
- Aproveche el conocimiento de los profesionales de atención para que sugieran estrategias útiles para los padres.
- Permita que el niño mantenga sus sentimientos en privado, si así lo prefiere.
- Sugíerale que lleve un registro personal de sus pensamientos y sentimientos por medio de la escritura o el dibujo.

- Asegure que haya momentos para la diversión y recreación todos los días.
- Coordine actividades físicas diariamente, si es posible.
- Ayude a su hijo a mantener contacto con sus hermanos, amigos y compañeros de clase mediante tarjetas, llamadas telefónicas y mensajes de correo electrónico, entre otros.
- Planifique junto con el equipo de profesionales y maestros la manera que permita que el niño continúe con su programa escolar, lo cual puede incluir escuchar las clases a través de enlaces telefónicos o vía Internet, grabaciones o con visitas de sus compañeros (de ser posible).
- Prepare el regreso de su hijo a clases cuando el equipo de profesionales calcule la fecha en que podría regresar.
- Mantenga el sentido del humor para distraerlo.
- Procure que tenga contacto con otros pacientes para ver cómo han sobrellevado su enfermedad.

### **Hermanos en edad escolar del niño con cáncer**

- Permita que el hermano pueda merodear por el centro médico, que conozca al equipo de profesionales médicos y si es posible, que haga preguntas. Ofrezca información comprensible sobre el diagnóstico y tratamiento, y mantenga al hermano al tanto con lo que esté ocurriendo. Investigue si el centro de tratamiento cuenta con algún grupo de apoyo para hermanos de pacientes.
- Responda sinceramente todas las preguntas, incluso "¿Se va a morir?". Solicite la ayuda del trabajador social y equipo de profesionales contra el cáncer en caso de ser necesario.
- Esté atento a preguntas que no se atreven hacer, especialmente las que están relacionadas con la salud personal.
- Informe a los maestros, entrenadores y demás personal de la escuela del hermano sobre la situación familiar de cáncer.
- Reafirme de forma repetida que el hermano no tiene culpa por la enfermedad.
- Coordine que el hermano permanezca en la escuela y en actividades extraescolares programadas tanto como sea posible.
- Apoye los tiempos de recreación del hermano, a pesar de la enfermedad del hijo enfermo y asegúrese que no se sientan culpables de divertirse.

- Coordine para que cuente con buenos recursos sobre la atención del hermano; de ser posible, permita que el hermano pueda opinar sobre dónde ir después de clases, y con quién preferiría estar cuando sus padres no puedan estar con él.
- Planifique la disponibilidad diaria del padre o persona encargada del niño para que sea consistente en su atención.
- Enséñele acerca de los sentimientos naturales como el temor, la ansiedad, la tristeza y el enojo.
- Anime al hermano a compartir sus sentimientos; dedique tiempo para atender sus inquietudes emocionales, así como sus necesidades físicas.
- Acepte la indisposición del hermano de hablar sobre sus sentimientos si no quiere hablar.
- Explique que aunque los padres cuentan con menos tiempo disponible para los hermanos, durante el periodo de tratamiento, aún los sigue queriendo igual que al hijo enfermo.
- Sugiera al hermano que escriba, llame por teléfono, envíe dibujos o mensajes grabados al niño enfermo.
- Haga hincapié en que todo estará bien en la familia.
- Explique que el sufrimiento, la tristeza y las lágrimas de los padres son normales.
- Coordine que algún miembro de la familia o algún amigo tenga un interés especial en cada hermano.

## REGRESARÁN LAS COSAS A LA NORMALIDAD EN LA FAMILIA Y EN EL NIÑO TRAS EL DIAGNÓSTICO

La esperanza de que las cosas mejorarán y de que el día de mañana "brillará el sol" es muy fuerte en todos los seres humanos, independientemente de qué tan difíciles sean los obstáculos que tengan que enfrentar.

Esto parece capturar qué tanto nos aferramos a la esperanza. La gente joven y sus familiares empiezan a sentir esperanza acerca del futuro cuando oyen acerca del tratamiento que está a su alcance y acerca del gran avance que ha habido en la lucha contra el cáncer infantil. El diagnóstico en sí sigue siendo algo de gravedad y las dificultades del tratamiento no se pueden ignorar, pero existe una razón para ser optimistas. Más del 75% de los niños y adolescentes se curan del cáncer. Para algunos tipos de cáncer, las estadísticas son incluso más favorables. Pero muchas de estas cifras sólo aplican para grupos de pacientes, y no es posible hacer predicciones concretas para cada niño en particular. Cuando se detecta el cáncer, cada paciente tiene toda la razón del mundo para creer que responderá favorablemente al tratamiento y se curará. La mayoría de la gente considera que siempre vendrán tiempos mejores.

Para algunos, la esperanza es reforzada por la creencia de que existe un propósito por el que esto ha pasado a su hijo y a su familia, aun si no entienden cuál es. Y consecuentemente consideran que conseguirán las fuerzas necesarias para salir adelante. Aunque es una batalla que puede parecer incierta en ocasiones, la mayoría de las familias puede establecer una "nueva normalidad" tras el cáncer del hijo.

A continuación se presentan algunas ideas para fortalecer la esperanza para los pacientes y sus familiares:

- Busque información acerca del diagnóstico y el plan de tratamiento.
- Infórmese sobre los avances en los métodos de tratamiento.
- Asigne a cada miembro de la familia un papel para enfrentar la enfermedad.
- Mantenga un equilibrio saludable entre el optimismo y la realidad.
- Encuentre en la oración, la fe religiosa o alguna filosofía espiritual, recursos que le proporcionen fortaleza.
- Tenga confianza en su capacidad para manejar cualquier situación a la que tenga que enfrentarse.
- Compartan unos con otros el sentido de la esperanza.
- Tenga confianza en la capacidad de los médicos y demás miembros del equipo de atención médica.

- Infórmese de las experiencias de otros que hayan conservado la esperanza al enfrentarse al cáncer.
- Encuentre maneras creativas para que en cada día haya algo placentero o alegre.
- Aprenda a tolerar las altas y bajas de la esperanza.
- Aprecie las cosas bellas y maravillosas presentes en la vida diaria.
- Acepte que únicamente tenemos el momento presente para vivirlo.