# Cómo ayudar a los niños cuando un miembro de la familia tiene cáncer: cómo lidiar con el diagnóstico

Es normal que las familias que están enfrentando un diagnóstico de cáncer reciente se encuentren alteradas o preocupadas ante esta crisis. A las familias con niños pequeños o adolescentes a menudo les preocupa cómo ellos reaccionarán ante un diagnóstico de cáncer de algún familiar. A continuación se detallan las cuestiones sobre cómo ayudar a los niños para que comprendan y sobrelleven el diagnóstico de cáncer de alguno de sus padres o familiares cercanos.

Este es uno de seis documentos que cubren temas para ayudar a los niños y adolescentes cuando alguien en la familia tiene cáncer. Los otros documentos cubren información sobre: tratamiento, recurrencia o enfermedad progresiva, enfermedad terminal, la pérdida de un padre o madre y servicios de apoyo psicológico. Para más información sobre estos y otros temas, lea la sección "¿Cómo obtener más información?".

## ¿Cómo reaccionan los niños ante un diagnóstico de cáncer en uno de sus padres?

Los niños reciben pistas sobre el cáncer por parte de sus padres y otros adultos en la familia. La forma en la que un niño reacciona ante un diagnóstico de cáncer a menudo dependerá en cómo sus padres u otros adultos cercanos sobrellevan la crisis. Los niños aprenden de las conductas de sus padres quienes sabiendo esto, se encuentran bajo una gran cantidad de estrés y experimentan sus propios sentimientos intensos de miedo e incertidumbre. A veces, con la ayuda adecuada, los padres y sus hijos *pueden* y *logran* aprender las formas para sobrellevar bien la situación durante la experiencia del cáncer y sus tratamientos.

A continuación nos enfocaremos principalmente sobre cómo hablar con los niños si uno de los padres tiene cáncer, pero también puede aplicar para cuando otro adulto, que sea un ser querido del niño, sea afectado por la enfermedad. En el caso de que sea el niño quien sea diagnosticado, puede que quiera consultar el documento Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. Puede consultarlo en www.cancer.org o solicitarnos una copia llamando a nuestra línea sin cargos.

# ¿Por qué es necesario decir a los hijos que uno de los padres tiene cáncer?

Algunos padres temen que sus hijos se preocuparán más si se les informa sobre los hechos de lo que está pasando. Es importante tener en cuenta que los hijos tienen una perspectiva de la vida muy diferente a la de los padres. Es por esta razón que no es probable que un niño reaccione de la misma manera que un adulto ante una crisis determinada.

Es imposible mantener el cáncer en secreto. Usted probablemente ya haya notado la tendencia de que los niños alcanzan a escuchar a los adultos hablar sobre temas que no están destinados para ellos. Esto pasa incluso cuando el niño parece estar entretenido en otras cosas y no parece estar escuchando. Si ellos creen que se les está ocultando algo, algunos niños incluso buscarán formas para escuchar sin ser percibidos. Cuando los niños escuchan estas conversaciones, a menudo notan la ansiedad y preocupación de los padres. Incluso en los casos en los que no se enteran de nada, los niños pueden notar que los demás están actuando de manera distinta y por lo general sienten que algo no está bien. Los niños tienden a atemorizarse y a creer lo peor si no se les proporciona toda la información. El esfuerzo que conlleva mantener semejante secreto puede también ser una fuga de energía valiosa para el padre en recuperación.

Si los hijos se enteran por alguien más sobre el cáncer de alguno de sus padres, como algún vecino curioso o compañero de clase, la confianza cultivada con mucho esfuerzo podrá quedar quebrantada. Si los niños piensan que sus padres están siendo imprecisos intencionalmente, o que están tratando de ocultarles algo, podrían tener dificultad en distinguir cuándo sus padres le hablan con la verdad. Es mejor que los padres aprendan a comunicar esta información con sinceridad de una forma que permita al niño entender y participar en la plática.

Otro problema de mantener el cáncer en secreto es que el niño puede asumir que lo que le ocultan debe ser demasiado terrible como para que se hable al respecto. Puede que esto ocasione aislamiento del niño o que se aleje de la familia debido a que nadie le habla sobre su principal preocupación. Esto significa que la intención original de los padres de proteger a veces lo único que hace es hacer las cosas más difíciles para el niño. Los padres saben que es imposible proteger a sus hijos de todo lo estresante de la vida y que parte de su trabajo es enseñarles a enfrentarse a estos retos.

Una vez que el tratamiento comience, puede que el niño note los efectos secundarios como cansancio, cambios de peso, pérdida del cabello o vómitos. Ve que uno de sus padres está enfermo y puede que asuma que va a morir. Puede que piense que otros en su familia se enfermarán de lo mismo y que dejará de tener la vida que tenía hasta ese momento. No saber lo que está pasando o cómo sobrellevarlo puede ser una experiencia terrible para el niño. Para evitar esto, es necesario hablar con los niños sobre la enfermedad. Deben saber con antelación los tipos de efectos secundarios que el tratamiento del cáncer podría causar.

# ¿Cómo se debe informar a los niños que uno de sus padres tiene cáncer?

La edad juega un papel importante en la decisión de qué y cuánto se debe informar a un niño sobre un diagnóstico de cáncer. La guía fundamental consiste en decir la verdad de una forma en la que los niños puedan comprender y prepararse ellos mismos para los cambios que sucederán en la

familia. A los niños les sienta bien la rutina, los ayuda a sentirse seguros. Cuando la vida se vuelve impredecible, necesitan ayuda para ajustarse a los cambios.

Los niños pequeños (hasta los 8 años) no necesitan mucha información detallada, mientras que los niños mayores (entre 8 y 12 años) y los adolescentes necesitan saber más. Los adolescentes, quienes se encuentran en la etapa de probar la independencia y sus límites, tendrán preocupaciones muy distintas a las de un niño de 5 años que requiere del cuidado básico de sus padres.

Todos los hijos necesitan la siguiente información básica:

- El nombre del cáncer, como cáncer de seno o linfoma.
- La parte del cuerpo donde se encuentra el cáncer.
- Cómo será el tratamiento.
- Los cambios que habrá en sus propias vidas.

Primero, busque un momento tranquilo en el que no habrá interrupciones. Puede que quiera hablar a solas con cada uno de los hijos de tal forma que la información pueda ser adaptada según la edad y la capacidad de comprensión del niño. Esto también puede ser útil para que el padre tenga una mejor apreciación de la reacción de cada uno de los hijos. Puede también que el niño esté más dispuesto a hacer preguntas cuando no haya otros niños ni otras distracciones. Asegúrese de que tener el tiempo de responder a las preguntas y planifique cómo manejar las interrupciones antes de iniciar. Si se detiene para contestar el teléfono, apagar la estufa o sacar al perro durante el momento en que el niño intenta tener una conversación abierta, puede que le resulte más incómodo volver a intentarlo.

Es útil planificar cómo hablará con cada hijo. Piense en lo que quiere comunicar y cómo responder a las preguntas en un nivel que cada hijo pueda comprender, pero de forma seria y sensible. El objetivo es establecer una base para una línea de comunicación abierta con el hijo: una forma para que el niño acuda a usted con sus preocupaciones, necesidades y temores. Si puede iniciar esto y continuarlo de manera periódica para hacer seguimiento de cómo están lidiando con esta crisis sus hijos durante y tras el tratamiento, sería una forma muy buena para confortarlos.

A los niños pequeños (hasta los 8 años) se les puede decir que el cuerpo está hecho de muchas partes diferentes. Cuando alguien tiene cáncer significa que algo está mal con alguna de esas partes y que ha dejado de hacer lo que se supone que tenía que hacer. Una parte del cuerpo ha dejado de estar como normalmente debería estar. Con el tiempo, un tumor o masa se ha formado, o un grupo de células malas comenzaron a crecer (en el caso de la leucemia o los linfomas). El tumor (o las células malas) no deberían estar ahí.

El cáncer puede propagarse y crecer hacia otras partes del cuerpo, por lo que la persona necesita tratamiento para sacar el tumor o para evitar que las células malas se propaguen a otros lugares. Puede que algunos niños no tengan preguntas al comienzo, pero anímeles a que hagan sus preguntas después si llegan a tenerlas. Los hijos mayores (de 8 años en adelante) quizá sean capaces de comprender una explicación más compleja. Puede que quieran ver imágenes sobre células cancerosas o leer sobre el tratamiento contra el cáncer. Una vez más, se recomienda que les anime a que le hagan preguntas según surjan posteriormente.

Además de la enfermedad en sí, los hijos suelen preocuparse por otras cosas adicionales. La más común es que algo que ellos hicieron o no hicieron quizá haya causado la enfermedad del padre o la madre. Sabemos que esto no es verdad, pero la mayoría de los niños lo llegan a creer en algún momento durante la experiencia con el cáncer. Los padres saben que los niños suelen ser muy

imaginativos. Ellos creen ser el centro de la existencia y que pueden provocar todo tipo de cosas. Los niños también pueden creer que cosas malas suceden porque ellos han estado enojados con Mamá o Papá. Por consiguiente, cuando uno de los padres se enferma, los niños por lo general se sienten culpables y piensan que ellos son los responsables. Los niños a menudo no dicen esto; por lo tanto, es una buena idea tranquilizarlos al respecto. Los padres pueden decirles algo como "los médicos nos dijeron que nadie puede hacer que alguien contraiga cáncer, es algo que ninguno de nosotros hizo que pasara". Es mejor no esperar a ver si los niños preguntan esto, porque se podrían estar sintiendo culpables sin expresarlo.

Puede que los niños además les inquiete que el cáncer sea contagioso y que lo puedan contraer, que todas las personas con cáncer mueren a raíz de la enfermedad, o que ellos o el otro padre lo eventualmente lo desarrollarán. Es bueno corregir estas ideas antes de que los niños tengan la oportunidad de preocuparse. Los niños se pueden confundir sobre cómo las personas se enferman, y una preocupación común es que el cáncer pueda pasar de una persona a otra, como el resfriado. Los padres pueden explicarles que el cáncer es un tipo diferente de enfermedad y que no tienen que preocuparse de que alguien se lo contagió a su mamá o papá, ni que ellos se contagiarán.

Los padres también deben decir que sería muy raro que el otro padre también se enfermara. Puede que quieran decirles a sus hijos algo como lo siguiente: "Hace tiempo la gente muchas veces moría de cáncer por que los doctores no sabían mucho en cómo curarse de la enfermedad. Desde entonces, los doctores han aprendidos bastante sobre esto y ahora hay tratamientos que pueden curar muchos tipos de cáncer. Actualmente, las personas pueden vivir con el cáncer en lugar de morir a raíz de la enfermedad.

Así, junto con los puntos básicos que se indicaron anteriormente sobre el cáncer del padre, asegúrese de enfatizarles lo siguiente:

> **Nadie fue responsable de que el padre tenga cáncer (no es culpa del niño).**
>
> **Uno no puede contagiarse de cáncer como si fuera una gripe; que no pasa nada al dar un beso y un abrazo a la persona con cáncer.**
>
> **La familia participará en conjunto para lidiar con la enfermedad y su tratamiento.**
>
> **Incluso cuando el padre con la enfermedad no pueda pasar tanto tiempo con ellos, los hijos seguirán siendo queridos y atendidos durante el transcurso de la enfermedad.**

Puede que requiera recordar lo anterior de forma repetida. Más importante aún, el padre y los otros adultos en la vida del niño pueden ser un ejemplo para recordar al niño cómo sobrellevar la situación también. Los niños consiguen pistas sobre cómo usted y los demás se comportan a su alrededor, por lo que si notan que un adulto evita abrazar al padre enfermo como solía hacerlo, puede que esto preocupe al niño. O si los adultos están apresurados y no hablan con los niños de la misma manera gentil que antes, puede que piensen que están enojados con ellos y que éstos se culpen de alguna manera por la enfermedad del padre.

Los niños también requieren comprender algunos términos básicos sobre el cáncer. Hemos incluido una sección donde se definen algunas de las palabras más comúnmente utilizadas en la sección "Términos para describir el cáncer y su tratamiento".

# ¿Debería esperar que mi hijo se altere?

Puede que algunos niños se alteren demasiado cuando se enteran del diagnóstico, mientras que puede que otros actúen como si nada malo estuviese ocurriendo. La meta es ofrecerle al niño un punto de vista balanceado. El niño deberá entender que el cáncer es una enfermedad seria, pero no sin esperanza.

La reacción emocional del niño ante esta noticia dependerá de muchos factores, incluyendo la forma en que se da la información, así como la experiencia que tenga el niño con las enfermedades. Es importante que los padres escojan un momento para hablar con sus hijos cuando se sientan bastante calmados. En familias con ambos padres, es una buena idea que ambos en conjunto hablen con sus hijos. Para los padres solteros, puede que sea útil pedir a un familiar o amigo adulto quien sea una influencia estable y consistente en la vida del niño que esté presente en caso de que sientan algo de inseguridad al tener esta plática con el niño. Si las personas se sienten alteradas o inseguras sobre lo que deben decir, quizá sea mejor esperar hasta que sus emociones estén más controladas. Esto no significa que los padres necesitan aparentar que no hay nada de qué preocuparse. Está bien si sus hijos ven a los padres llorar a veces. Los padres pueden admitir que este es un momento triste, que el cáncer es una enfermedad que produce miedo y que está bien tener sentimientos intensos al respecto, pero que no significa que la familia no pueda sobrellevar esta situación.

Algunas veces, los padres se preocupan por mostrar emociones desagradables frente a los hijos. Puede que les preocupe asustar a los niños. O puede que teman que su aflicción, ansiedad o dolor de alguna forma afectan la capacidad de su hijo para lidiar con la situación. En los medios de comunicación y en la sociedad en general, se recomienda mantener una "actitud positiva". Aunque es cierto que usted podría manejar mejor el cáncer y su tratamiento cuando puede ver las cosas desde una perspectiva positiva, eso no siempre es posible. Cuando las personas intentan negar sus verdaderos sentimientos de miedo y tristeza, que son parte de cualquier diagnóstico de cáncer, el esfuerzo, por lo general, no es efectivo. La energía que toma contener las emociones "malas" puede hacer más difícil enfrentar la situación. Para muchas personas, el proceso de aflicción inicia con el diagnóstico de cáncer. Es normal estar triste y alterarse después de que le informan que tiene cáncer. A menudo se siente como si nada volverá a ser igual. Los pacientes se afligen por la pérdida de su seguridad y certidumbre sobre sus vidas, y por el futuro que puede no resultar como lo habían contemplado. Cuando enfrentan estos sentimientos, es mucho más fácil para ellos tratar de pensar positivamente el resto del tiempo sobre los retos que se avecinan.

Nadie quiere alarmar a sus hijos al mostrar una actitud histérica, pero no hay nada de malo en derramar algunas lágrimas cuando una crisis sucede en la familia.

Los padres pueden decir a sus hijos que habrá momentos en los que necesitarán llorar y que eso los ayudará a sentirse mejor. Los padres pueden asegurarles que en algún punto no necesitarán llorar por la situación, pero que está bien expresar sus sentimientos. Cada persona tiene su forma particular de lidiar con los problemas y está bien sentir enojo o tristeza, siempre y cuando no use estos sentimientos contra los demás. Es importante para los padres darse a sí mismos el permiso y el tiempo para idear lo mejor para ellos y cada miembro de su familia.

Si otros miembros de la familia han muerto de cáncer en el pasado, puede que los niños anticipen que volverá a suceder de nuevo. Puede que sea útil para los padres explicar que hay más de cien distintos tipos de cáncer y que hay muchas clases de tratamiento. Los niños necesitan saber que cada paciente responde de manera diferente al tratamiento, y que cada persona tiene una

perspectiva distinta para el futuro. Asegúrese de que entiendan que cada situación es única y que sólo porque el abuelo se murió hace 5 años, por ejemplo, no significa que eso sucederá ahora. El tratamiento contra el cáncer cambia cada año y todo el tiempo se están probando mejores tratamientos. Aunque nadie puede predecir el futuro, actualmente más personas están abordando el tratamiento contra el cáncer con nuevas esperanzas.

# ¿Debería esperar cierto tipo de reacciones?

## Cada niño es diferente.

Cada niño reacciona de modo particular ante la noticia del diagnóstico de cáncer de uno de sus padres. La edad del niño, su personalidad, su relación con el padre o la madre y la manera en la que se le presente la información, son sólo algunos de los factores que pueden influir en cómo reaccionará el niño. Los padres por lo general son quienes conocen mejor a sus hijos y pueden esperar que reaccionen de acuerdo a la forma típica de sus personalidades. Por ejemplo, un niño que es muy dependiente puede serlo aún más durante el momento de crisis de un diagnóstico de cáncer; un niño que siempre se imagina lo peor puede hacerlo ahora; un niño que juega rudamente con sus juguetes cuando está enojado puede comportarse incluso más rudo.

## Los niños no siempre tienen la habilidad de decir lo que sienten, pero puede que lo puedan mostrar.

A menudo, los niños no pueden expresar en palabras cómo se sienten. La mayoría de los padres obtienen una idea de lo que está pasando con sus hijos al observar cómo se comportan. Por lo tanto, un padre o madre que vea a sus hijos pelear más entre sí, probablemente puede asumir que ésta es su forma de expresar que están alterados. Los padres pueden poner esto en palabras al decir algo como: "sé que todos estamos más preocupados ahora, pero hablemos de ello en lugar de estar peleando".

## Es posible que un niño actúe con menos madurez al estar alterado.

En general, los padres pueden esperar que la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño refleje su capacidad para entender lo que está sucediendo. Los niños tienden a mostrar un retroceso en su comportamiento (parecen actuar con menor madurez) cuando están estresados. Los adultos a menudo hacen lo mismo. Un niño que apenas se ha entrenado para ir al baño, puede empezar a tener accidentes. Un niño que ha estado en prescolar sin ningún problema, puede que ahora se altere cuando tiene que dejar de estar junto a sus padres. Puede que los niños que tienen problemas para poner atención en la escuela tengan incluso mayor dificultad que antes.

## Los niños se culpan a ellos mismos.

Los niños tienden a culparse a sí mismo cuando algo sale mal. Esto es debido a que los niños suelen percibirse a ellos mismos como el centro de todo. Esto sucede a menudo cuando los padres se divorcian, pues los niños piensan que algo que ellos hicieron causó la separación, y lo mismo ocurre con la enfermedad. Los niños se preguntan si ellos tienen la culpa de ésta. Lo mejor es ver

esto con el niño en lugar de esperar a que el niño lo pregunte, porque generalmente el niño no lo hará. Además, la culpabilidad autoimpuesta puede ser dañina para el niño.

## El nivel de confianza del niño se reflejará en su comportamiento.

En la mayoría de los casos, los niños a quienes se les ha hablado con la verdad sobre lo que está pasando desde un comienzo, estarán menos ansiosos que aquellos cuyos padres procuran evitar responder a sus preguntas. Ser honestos con sus hijos durante estos momentos puede ser útil para ganar su confianza. Esto no significa que deberá decirles todo durante una sola ocasión. Lo mejor es ofrecer la información en pequeñas cantidades, especialmente para los niños que son más pequeños, y preguntarles si tienen alguna duda y responder a todas sus preguntas. Si desconoce la respuesta a alguna pregunta, dígales que se encargará de averiguarlo para responderles posteriormente. Puede mantenerles al día según se vayan dando los acontecimientos.

## El tratamiento contra el cáncer causará reacciones nuevas y diferentes por parte de los niños.

Informar a los hijos sobre su diagnóstico de cáncer es distinto a ayudarles a lidiar con la realidad diaria del tratamiento. A medida que se prepara para recibir el tratamiento, es conveniente que consulte nuestro documento Apoyo a los niños cuando un familiar tiene cáncer: cómo afrontar el tratamiento. Puede acceder a este documento en nuestro sitio Web o solicitar una copia gratis vía telefónica llamando a nuestra línea sin cargos. Contiene información y consejos prácticos sobre cómo hablar con los niños de diferentes edades sobre el cáncer y su tratamiento.

# ¿Qué sucede si mi hijo me pregunta si voy a morir?

La pregunta "¿Te vas a morir?" no es algo que necesite responder, incluso cuando esta no se pregunta. Ya sea que hablen abiertamente de ello o no, puede estar seguro(a) que sus seres queridos estén preocupados y pensando sobre la posibilidad de la muerte. En esta sección ofrecemos algunas ideas sobre cómo responder las preguntas sobre la muerte.

La mayor parte de la angustia en la familia es debido a esta pregunta. Es buena idea ensayar con otra persona o con usted mismo(a) cómo responder a esta pregunta. Existen algunos factores que debe saber antes de decidir cómo responder a esta pregunta. Primero, admítase a sí mismo(a) que la pregunta es tan temerosa para usted, como lo es para su familia. Es difícil para un niño preguntar, y puede que nunca sientan el valor para hacerlo directamente. Programe el momento para tocar el tema con los hijos incluso si éstos no preguntaron.

Por lo general no hay forma de saber en un comienzo si una persona morirá por cáncer. Esto depende del tipo de cáncer, en qué parte del cuerpo se ubica y en la respuesta del paciente al tratamiento. Incluso en cánceres con malos pronósticos, la respuesta de una persona al tratamiento puede variar. El cáncer es una enfermedad crónica y no siempre es mortal. Las personas pueden vivir con cáncer por muchos años, incluso aquellos que puede que con el tiempo sean la causa de su muerte. Para la mayoría de las personas, esto significa que se están enfrentando a una probabilidad real de morir por el cáncer en algún momento futuro. Mientras tanto, la familia deberá concentrarse en cómo deben vivir con la enfermedad. Para los cánceres que ya sea hayan

propagado hacia otras partes del cuerpo (metástasis), los padres requerirán ser directos y ofrecer la información de acuerdo a la edad y etapa de desarrollo de cada uno de sus hijos.

Así, distintos mensajes pueden ser expresados al hablar con un hijo sobre si el padre morirá o no de cáncer. A continuación le presentamos algunos ejemplos de lo que otros padres han dicho:

*Algunas veces las personas mueren de cáncer. Yo no espero que esto vaya a pasar por que los doctores me han dicho que los tratamientos de ahora son muy buenos, y mi tipo de cáncer por lo general se mejora con el tratamiento.*

*Los doctores me han dicho que mis probabilidades de curar son muy buenas. Voy a pensar en eso hasta que tenga razones para pensar en otra cosa. Espero que también pienses en eso y te avisaré si me entero de cualquier otra novedad.*

*No hay forma de saber ahora mismo qué es lo que pasará. Sabremos una vez que haya terminado con las primeras sesiones del tratamiento. Cuando me informen más, puedes estar seguro(a) que te lo diré.*

*Por el momento no hay mucho que se sepa sobre el tipo de cáncer que tengo, pero haré mi mejor intento por hacer todo lo que pueda por recuperarme.*

*Mi tipo de cáncer es difícil de tratar pero haré todo lo que pueda para recuperarme. Nadie puede saber por el momento qué pasará más adelante. Lo que sí puedes saber con seguridad es que seré honesto(a) contigo sobre lo que esté pasando. Si no puedes dejar de preocuparte, por favor dime para que podamos juntos buscar cómo tranquilizarnos.*

Es claro que lo que las personas digan a sus hijos dependerá de cómo ellas entienden su tipo de cáncer y los resultados posibles. Incluso con un futuro incierto, los pacientes aún deberán esforzarse en hacer lo que tienen que hacer para vivir con la enfermedad. Los niños necesitarán hacer lo mismo. Sin importar qué tipo de palabras se utilicen, una de las cosas más importantes que los padres deben expresar claramente a sus hijos es su deseo de hablarles con la verdad. Esto no significa que los padres deben decir a sus hijos todo lo que saben tan pronto como lo sepan. Significa que se debe dar a los niños información verídica, cuando necesitan tenerla, para poder enfrentar adecuadamente lo que les está sucediendo día a día. Un padre o una madre podría decir, por ejemplo:

*"No quiero que te preocupes sobre el futuro en este momento. Hablemos sobre lo que está pasando ahora mismo. Si esto llegara a cambiar, te prometo que te lo diré. Siempre trataré de decirte la verdad. Quiero que me hagas cualquier pregunta que tengas y haré lo posible por contestarla".*

# ¿Cómo puedo asegurarle a mi hijo que todo saldrá bien?

Los padres probablemente no pueden ofrecer el tipo de tranquilidad completa que les gustaría ofrecer cuando se les informa que tienen cáncer, ya que nadie sabe realmente en ese momento cómo responderá al tratamiento y que realmente todo va a salir bien. Y querrá evitar decir esto en caso de que no sea verdad, ya que podría perder la confianza del niño. Pero hay cosas que los padres pueden hacer que ayudarán a sus hijos a sobrellevar la situación.

Los padres pueden tranquilizar a sus hijos al decirles que sin importar lo que pase, alguien siempre estará para cuidarlos. Si el padre o la madre se siente enfermo(a), se harán los arreglos para que alguien le sustituya. La preocupación más importante para los niños en cualquier edad es su propio sentido de seguridad. Los niños dependen de sus padres para sus necesidades físicas básicas y emocionales. El cáncer de alguno de los padres puede hacer sentir a las familias que sus vidas están totalmente fuera de control.

Durante este tiempo, es importante darse cuenta que es probable que toda la familia se sienta ansiosa e inestable. La persona con cáncer necesitará hacer viajes al hospital o centro de tratamiento, tomará tiempo para ausentarse de su trabajo, las tareas domésticas cambiarán y los miembros e la familia sentirán (y mostrarán) todo tipo de emociones. A pesar de todo esto, los padres deben tratar de mantener la vida de sus hijos lo más normal posible. Aunque esto puede parecer difícil de lograr, por lo general es posible reorganizar las rutinas de la familia, al menos por un periodo temporal.

Cuando hable sobre su diagnóstico y tratamiento, es buena idea que prepare a sus hijos para el hecho de que se necesitarán hacer ciertos cambios en las rutinas familiares. Los padres necesitarán pedir a otros que les sustituyan durante los periodos activos del tratamiento. Tal vez un pariente se mudará por un tiempo para ayudar si el padre o la madre necesitan permanecer en el hospital. Quizá el padre enfermo tiene amigos que se ofrecen para preparar por turnos las cenas de la familia. Puede que un pariente o amigo se ofrezca para recoger al niño de la escuela o para llevarle a sus clases de música o entrenamientos deportivos. Acepte la ayuda ofrecida y procure buscar el apoyo que usted y sus hijos necesitarán en estos momentos. Los seres queridos, amigos, vecinos y hasta los padres de los amigos de los hijos pueden ser de gran ayuda para que la vida siga tan normal como sea posible.

Cuando se explican estos cambios a los niños sobre las rutinas familiares, se da un fuerte mensaje de que Mamá o Papá sigue al mando y que las necesidades del niño no serán olvidadas. La vida seguirá lo más normal posible, tomando en cuenta la crisis que la familia está enfrentando. Los hijos no quedarán solos por su cuenta. Los padres deben confirmar que nadie está feliz de que la vida parezca estar de cabeza ahora, lo cual no durará por siempre. Mientras tanto, repita a sus hijos constantemente que los quiere y que está haciendo todo para que siempre sean atendidos.

A veces los hijos reaccionan de forma temperamental a los cambios en la rutina. Los padres puede que sientan frustración y enojo a medida que tratan de satisfacer las necesidades de todos. Tenga en cuenta que no es culpa de nadie cuando un padre llega a tener cáncer y nada podrá cambiar eso. Pero las personas tienen opciones sobre cómo manejar la situación. Dentro de las circunstancias, busque aquello en los niños tengan la opción a escoger, por ejemplo, quién quisieran ellos que los esperara cuando llega el autobús de la escuela, o qué les gustaría llevarse consigo cuando van a la casa de un vecino después de la escuela.

No dedique mucho tiempo en discusiones, algunas veces esa es la manera como las cosas tienen que ser por ahora. No se espera que a los niños les guste que sus rutinas se alteren, a los adultos tampoco les gusta. Los padres pueden reconocer esto ante sus hijos junto con el hecho de que ellos tienen derecho a sentirse enojados y perturbados ahora. Aunque los padres no pueden resolver la situación, deben estar atentos sobre cómo se están sintiendo sus hijos.

Las necesidades de los niños varían dependiendo de las edades. Los niños pequeños tienen necesidades de supervivencia básicas y son más dependientes de los padres para sentirse seguros. Los adolescentes presentan retos especiales debido a que tienden a probar su necesidad de independencia. Pero es normal que se les pida que estén ahí para apoyar durante la ausencia o

enfermedad de alguno de sus padres. Puede que haya ocasiones en las que haya una línea muy delgada entre pedirle ayuda a un adolescente y darle demasiadas responsabilidades. Puede que los padres requieran reconocer los deseos de independencia que son naturales en sus hijos adolescentes. Asegurarles que sabe que ellos necesitan su propio tiempo y espacio a pesar del hecho de que uno de los padres está enfermo puede ser de ayuda. También puede que sea útil programar reuniones familiares en la que los padres y los hijos puedan hacer una revisión de cómo van las cosas en la familia y decidir qué hay que cambiar y qué debe permanecer igual.

Para algunas familias puede ser difícil pedir ayuda. Puede que los miembros de la familia no vivan juntos o que haya tensiones o conflictos entre ellos. Por experiencia sabemos que las personas que intentan sobrellevar el cáncer por sí solas experimentan mayor dificultad. Trate de recordar que por lo general, las personas realmente desean ayudar y que si se les solicita, sentirán que son útiles y necesarias. Pero necesitará decirles exactamente lo que usted y su familia necesitan de las personas que ayudarán. Si no hay nadie disponible para ayudar, los pacientes y sus familiares deben buscar la orientación del trabajador social del hospital o de la enfermera en del consultorio del médico sobre cualquier agencia comunitaria que pueda ayudar.

# ¿Cómo sabré si mi hijo necesitará ayuda adicional?

Decidir si un hijo necesita ayuda puede ser muy confuso, ya que los padres intentan identificar lo que es y lo que no es una respuesta "normal" a un diagnóstico reciente de cáncer. Esto es totalmente nuevo para usted y tomará algo de tiempo saber qué es lo que mejor funciona para usted y su familia. Mientras usted aprende por primera vez cómo los niños reaccionan al cáncer, usted ya debe tener experiencia en cómo sus hijos se enfrentan a otras situaciones estresantes. La mayoría de los padres pueden decir exactamente cómo cada uno de sus hijos se comporta cuando están alterados. Debido a que los niños, en especial los más pequeños, a menudo no son capaces de identificar sus sentimientos y hablar sobre cómo se sienten, lo demuestran a través de su comportamiento. Algunos niños se retraerán, mientras que otros pudieran pelear, discutir y quejarse. Lo más importante que debe observar es qué tan extremoso es el cambio y por cuánto tiempo perdura.

La depresión infantil puede ser distinta a la depresión adulta. Por ejemplo, uno de los signos más comunes de depresión en un niño consiste en un cambio del comportamiento, tal como una repentina caída en su rendimiento escolar, o la pérdida de amigos. La mayoría de los niños cuyos padres tienen cáncer tienen la capacidad de sobrellevar la situación, pero hay ocasiones en las que sienten que es demasiado. Si parece que un niño tiene algún problema, puede que se deba a algo más grave que una reacción normal de tristeza ante la enfermedad. Se requiere de ayuda adicional si un niño:

- No puede sobrellevar sus sentimientos de tristeza.
- Se siente triste todo el tiempo.
- No puede sentirse tranquilo.
- Admite que tiene pensamientos suicidas o de hacerse daño.
- Se siente excesivamente irritable.

- Se enfurece con mucha facilidad y rapidez.
- Tiene cambios en sus resultados escolares.
- Se retrae o aísla.
- Actúa muy diferente de lo normal.
- Tiene cambios de apetito.
- Tiene poca energía.
- Muestra menos interés en las actividades.
- Tiene problemas para concentrarse.
- Llora mucho.
- Tiene dificultades para dormir.

Cuando un niño muestra uno o dos de estos síntomas, puede que sea útil ofrecerle algún tipo de apoyo. Pero si las formas habituales de lidiar con estos problemas no funcionan, o si el problema persiste por una o dos semanas, puede que el niño requiera ayuda adicional (para problemas de más gravedad, como cuando el niño tiene planes de hacerse daño, se requerirá de ayuda urgente).

Puede que sea útil hablar con el pediatra del niño, el consejero escolar o con el trabajador social o equipo de asesoría en el hospital donde el paciente está recibiendo tratamiento. Debido a que estos expertos saben cómo otros niños han reaccionado en situaciones como éstas, puede que logren ofrecer una forma útil de ver la situación. Estos profesionales pueden evaluar al niño y asegurar que reciba algún tipo de ayuda. También pueden sugerirle libros, videos y grupos de apoyo para niños que podrían ser de ayuda. En ocasiones poco comunes, puede que un niño requiera ser atendido por un psiquiatra que le recete algún medicamento o atención psicológica

Por último, si uno de los padres del niño o si una de las personas que está a su cargo se deprime, el niño será más propenso a tener problemas. A veces puede que el problema en el niño no parezca muy grave porque el niño o adolescente exprese muy poco y se guarde todo para sí. Si usted u otro miembro de la familia empieza a sentirse abrumado o angustiado, acuda a un profesional de la salud emocional para obtener alguna idea del tipo de ayuda que usted y su familia puedan necesitar. Puede hablar con su equipo de atención contra el cáncer para saber por dónde comenzar. Pregunte a su médico o enfermera: "¿A quién podemos acudir si uno de nosotros se siente muy abrumado o deprimido? Me preocupa cómo eso podría afectar a los niños". Para más información sobre la depresión en adultos, refiérase a nuestro documento La ansiedad, el miedo y la depresión. Puede acceder a éste en Internet o solicitarnos una copia llamando a nuestra línea sin cargos.

# Términos que describen el cáncer y su tratamiento

A continuación se presentan algunas de las palabras que se utilizan al hablar sobre cáncer que podría ser que su familia necesite saber. Puede que quiera explicarlas durante una reunión familiar, para que todos los niños (y los adultos) sepan lo que significan cuando son utilizadas. Asegúrese de saber si hay otras palabras que han estado escuchando las cuales no entienden bien. También

dígales a quién pueden acudir en caso de que escuchen términos que no comprendan. Los hijos mayores pueden investigar el significado por ellos mismos, pero puede que algunos de los términos médicos más especializados sean difíciles de entender.

**Benigno:** que no es cáncer (vea también *cáncer*, *maligno*).

**Biopsia:** procedimiento con el que se extrae un pedazo de tejido del cuerpo de una persona para que el doctor pueda observarlo con el microscopio. Se usa para ver si la persona tiene cáncer, y de ser así, de cuál tipo (vea también *tejido*).

**Cáncer:** nombre que agrupa más de cien clases de enfermedades en las que las células no son normales por crecer y dividirse con más rapidez de lo normal. Estas células anormales por lo general desarrollan un tumor (masa o protuberancia). El cáncer puede también propagarse hacia otras partes del cuerpo desde donde se originó. Ciertos tipos de cáncer pueden desarrollarse en lugares como la médula ósea sin generar un tumor.

**Quimioterapia / "quimio":** tratamiento con medicamentos que destruyen las células cancerosas. Los efectos secundarios temporales de la quimioterapia incluyen caída del cabello, náuseas, vómitos, llagas en la boca, cansancio (fatiga) y un mayor riesgo a contraer infecciones. El tipo de efectos secundarios que una persona tendrá dependerá de los medicamentos que reciba. No todos los medicamentos quimioterapéuticos causan los mismos efectos secundarios, y puede que un mismo medicamento cause una reacción un tanto diferente entre personas distintas.

**Estudios clínicos:** estudios de investigación que se preparan usando voluntarios humanos para comparar los tratamientos nuevos con los convencionales.

**Cansancio:** síntoma común durante el tratamiento contra el cáncer que se manifiesta como fatiga profunda que no se alivia con el descanso. En algunos pacientes, este síntoma persiste por algún tiempo después del tratamiento.

**Maligno**: canceroso. **Malignidad** es otra palabra para cáncer.

**Metástasis:** propagación del cáncer de una parte del cuerpo a otra. El término plural es igual, metástasis.

**Oncólogo**: médico especializado en el tratamiento contra el cáncer. Existen oncólogos médicos, quirúrgicos y de radiación.

**Pronóstico:** predicción del curso de la enfermedad; la perspectiva para la supervivencia.

**Protocolo:** plan estándar detallado que los doctores siguen al tratar a los pacientes con cáncer.

**Radioterapia:** tratamiento contra el cáncer que hace uso de rayos de alta energía para combatir las células cancerosas. Este tratamiento se administra con una máquina o con sustancias que se colocan en o cerca del tumor. Los efectos secundarios de la radioterapia por lo general se manifiestan en la parte del cuerpo que recibió la radiación. Por ejemplo: enrojecimiento de la piel que recibió la radiación, caída del cabello si la cabeza recibió tratamiento, náuseas si el estómago recibió radiación y problemas de deglución (tragar) y para comer si la región del cuello y la cabeza está siendo tratada. El cansancio (fatiga) es el efecto secundario más común de la radiación.

**Recurrencia:** regreso de las células cancerosas y de los signos de la enfermedad tras estar en remisión (vea también *remisión*).

**Recaída:** lo mismo que recurrencia; cáncer que ha regresado tras haber estado en remisión (vea también *remisión*).

**Remisión:** la desaparición o reducción de los síntomas del cáncer. Las remisiones pueden ser parciales o completas; pero una remisión completa significa que no se encontró signo de cáncer en las pruebas, estudios por imágenes y examen físico. También se describe como "sin evidencia de cáncer".

**Efectos secundarios:** problemas que surgen a raíz de los tratamientos contra el cáncer u otras medicinas. Puede que dos personas con el mismo tipo de cáncer, e incluso con los mismos tratamientos, no tengan los mismos efectos secundarios. Su doctor puede decirle lo que ocurre en la mayoría de la gente, pero no puede decir con seguridad lo que le ocurrirá a usted. El no tener efectos secundarios no significa que el tratamiento no esté surtiendo efecto. Diga a sus hijos lo que el doctor le haya dicho y prométales que les avisará tan pronto empiece a sentir los efectos secundarios por el tratamiento.

**Cirugía:** un procedimiento que usualmente conlleva abrir una parte del cuerpo. Un médico, quien es un experto en operaciones, realiza este procedimiento.

**Tejido**: agrupación de células que colaboran en conjunto para realizar cierta función en el cuerpo. Las partes distintas del cuerpo, como la piel, los pulmones, el hígado o los nervios pueden ser considerados como tejidos. El tejido puede ser canceroso o normal. A menudo, los médicos hacen una biopsia del tejido en cierta parte del cuerpo para saber si contiene células cancerosas (vea también *maligno, benigno, biopsia*)

**Tumor:** masa anormal de tejido. Algunos tumores son cancerosos mientras que otros no.

Habrá otras palabras que aplicarán a su tratamiento o al de su ser querido que puede que su hijo requiera saber. Para más información sobre estas palabras y su significado, puede visitar www.cancer.org o llamarnos al 1-800-227-2345. También podemos ayudarle a aprender más sobre el tipo de cáncer que está afrontando, así como contestar sus preguntas.

# ¿Cómo obtener más información?

## Más información de la Sociedad Americana Contra El Cáncer

Hemos seleccionado algunos datos informativos relacionados que también pueden serle útiles. Estos materiales se pueden ordenar si llama a nuestra línea telefónica gratuita **1-800-227-2345** o leer en línea en www.cancer.org.

### Cómo enfrentar la situación después del diagnostico de cáncer

Después del diagnóstico: una guía para los pacientes y sus familias

Cómo enfrentar el cáncer en la vida diaria

La ansiedad, el miedo y la depresión

## Más sobre cómo ayudar a los niños cuando se diagnostica cáncer en la familia

Apoyo a los niños cuando un familiar tiene cáncer: cómo afrontar el tratamiento

Apoyo a los niños cuando un familiar tiene cáncer: cómo afrontar la recurrencia o la enfermedad progresiva

*Helping Children When a Family Member Has Cancer: Understanding Psychosocial Support Services*

*Helping Children When a Family Member Has Cancer: Dealing With a Parent's Terminal Illness*

*Helping Children When a Family Member Has Cancer: When a Child Has Lost a Parent*

*It Helps to Have Friends When Mom or Dad Has Cancer* (folleto disponible en inglés para niños en edad escolar primaria)

## Libros de su Sociedad Americana Contra El Cáncer

Los siguientes libros están disponibles en la Sociedad Americana Contra El Cáncer. Llámenos para preguntar sobre los precios o para hacer un pedido. Los libros para niños están destinados para leerse y hablar sobre ellos con niños en un rango de edades menores.

*Cancer in the Family: Helping Children Cope With a Parent's Illness* (for adults)

*Because…Someone I Love Has Cancer: Kids' Activity Book* (best for ages 5 to 10)

*Let My Colors Out* (best for ages 4 to 8)

*Mom and the Polka-Dot Boo-Boo* (about breast cancer, best for ages 2 to 5)

*Nana, What's Cancer?* (best for ages 5 to 12)

*Our Mom Has Cancer* (best for ages 5 to 12)

*Our Dad is Getting Better* (best for ages 5 to 12)

*Our Mom is Getting Better* (best for ages 5 to 12)

*Couples Confronting Cancer: Keeping your Relationship Strong* (for adults)

*American Cancer Society Complete Guide to Family Caregiving, 2nd Ed.* (for adults)

# Organizaciones nacionales y sitios Web*

**Cancer Really Sucks**
Sitio Web: www.cancerreallysucks.org

> Recurso sólo disponible en su sitio Web diseñado por adolescentes para adolescentes con algún familiar querido con cáncer.

**Cancercare for Kids**
Teléfono sin cargo: 1-800-813-4673
Sitio Web: www.cancercareforkids.org

Programa de apoyo en línea para adolescentes con un padre, madre, hermano o familiar con cáncer. La línea sin cargos está disponible para cualquier persona o ser querido que padezca cáncer.

**Kids Konnected**
Teléfono sin cargo: 1-800-899-2866 (si le responde el sistema de correo de voz, deje un mensaje para que le llamen de regreso).
Sitio Web: www.kidskonnected.org

Para niños y adolescentes que tienen un padre con cáncer o para aquellos que han perdido a algunos de sus padres por la enfermedad.

**Kidscope**
Sitio Web: www.kidscope.org

Cuenta con materiales especiales en línea, incluyendo un libro virtual de historietas sobre quimioterapia ("Kemo Shark", el tiburón) y un video para niños sobre una mamá con cáncer de seno.

**Instituto Nacional del Cáncer**
Número de acceso gratuito: 1-800-422-6237
Sitio Web: www.cancer.gov

Para recibir más información sobre cáncer, o para información especializada para adolescentes, puede llamar y solicitar un folleto para adolescentes cuyos padres está afrontando el cáncer o consultarlo en Internet en: www.cancer.gov/cancertopics/when-your-parent-has-cancer-guide-for-teens

# Otras publicaciones*

## Libros para adultos

*Can I Still Kiss You? Answering Your Children's Questions About Cancer* by Neil Russell. Published by HCI, 2001 .

*Helping Your Children Cope With Your Cancer: A Guide for Parents, 2nd Ed.* by Peter Van Dernoot and Madelyn Case. Published by Hatherleigh Press, 2006.

*How to Help Children Through a Parent's Serious Illness, 2nd Ed.* by Kathleen McCue and Ron Bonn. Published by St. Martin's Griffin, 2011.

*Life and Loss: A Guide to Help Grieving Children* by Linda Goldman. Published by Taylor and Francis Group, 2nd Ed., 1999.

*When a Parent Has Cancer: A Guide to Caring for Your Children* by Wendy S. Harpham. Published by William Morrow Paperbacks, 2004.

## Libros y otras publicaciones para niños y adolescentes

Estos libros están redactados para niños, pero los de menor edad reciben más ayuda cuando un adulto les lee y les ayuda a reflexionar sobre lo que significa para ellos las diferentes partes del libro.

*Becky and the Worry Cup*, by Wendy Harpham. Published by William Morrow Paperbacks, 2004. Best for ages 5 to 10. (Sold with *When a Parent Has Cancer*, by the same author.)

*In Mommy's Garden: A Book to Help Explain Cancer to Young Children* by Neyal J. Ammary. Published by Canyon Beach Visual Communications, 2004. Best for very young children. Also available in Spanish.

*Lost and Found: A Kid's Book for Living Through Loss* by Marc Gellman and Debbie Tilley. Published by HarperCollins, 1999. Best for ages 9 to 12.

*Sammy's Mommy Has Cancer (Books to Help Children)* by Sherry Kohlenberg, Published by Gareth Stevens Publishers, 1994. Best for ages 4 to 9.

*The Paper Chain* by Claire Blake, Eliza Blanchard, and Kathy Parkinson. Published by Health Press, 1998. Best for ages 4 to 9.

*The Year My Mother Was Bald* by Ann Speltz and Kate Sternberg. Published by Magination Press, 2003. Best for ages 9 to 12.

*Tickles Tabitha's Cancer-Tankerous Mommy* by Amelia Frahm. Published by Hutchinson, Nutcracker Publishing Company, 2001. Best for ages 4 to 7.

*Vanishing Cookies: Doing OK When a Parent Has Cancer* by Michelle B. Goodman. Published by Michelle B. Goodman, 1991. Best for ages 9 to 12. (Check libraries and treatment center reading rooms; it can be hard to find a copy for sale.)

*When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens*. National Cancer Institute, 1-800-4-CANCER or online at www.cancer.gov/cancertopics/when-your-sibling-has-cancer. Best for teens.

*When Your Parent Has Cancer: A Guide for Teens*. National Cancer Institute, 1-800-4-CANCER or online at www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-your-parent-has-cancer. Best for teens.

**Videos para niños y adultos**

*We Can Cope: Helping Parents Help Children When a Parent Has Cancer*. El DVD contiene secciones para adolescentes, niños más pequeños y padres, e incluye una guía sobre cómo usarlo. Consulte con la biblioteca de su centro de información sobre tratamiento contra el cáncer o llame a Inflexxion al 1-800-848-3895 Ext. 5 para información sobre cómo adquirirlo (costo: $99.95)

** La inclusión en estas listas no implica endoso por parte de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Independientemente de quién sea usted, nosotros podemos ayudar. Contáctenos en cualquier momento, durante el día o la noche, para obtener información y apoyo. Llámenos al **1-800-227-2345** o visite nuestro sitio Web en www.cancer.org.

# Referencias

Christ GH, Christ AE. Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA Cancer J Clin*. 2006;56:197-212.

Harpham WS. *When a Parent Has Cancer: A guide to caring for your children*. New York: HarperCollins, 2004.

Kupst MJ, Patenaude AF. Coping with pediatric cancer. In Wiener LS, Pao M, Kazak AE, et al (Eds). *Quick Reference for pediatric oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management*. Charlottesville, VA, 2009: IPOS Press: 130-139.

National Cancer Institute: When Someone In Your Family Has Cancer. Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-in-your-family-archived/page1 on May 19, 2010. Content no longer available.

Thastum M, Watson M, Kienbacher C, et al. Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study. *Cancer*. 2009;115:4030-4039.

Welch AS, Wadsworth ME, Compas BE. Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*. 1996;77:1409-1418.

**Last Medical Review: 10/1/2012**
**Last Revised: 10/1/2012**

**2012 Copyright American Cancer Society**

For additional assistance please contact your American Cancer Society
1 · 800 · ACS·2345 or www.cancer.org