



Cómo ayudar los niños cuando un familiar tiene cáncer: cómo afrontar el tratamiento

Explicar el tratamiento contra el cáncer a los niños puede ser difícil. El padre o la madre, quien ya tiene sentimientos de ansiedad por el solo diagnóstico, ahora enfrenta una preocupación adicional sobre las reacciones que su(s) hijo(s) tendrá(n) con el tratamiento contra la enfermedad. Se han logrado muchos avances en el tratamiento contra el cáncer, pero generalmente lo que una persona con cáncer experimenta en un inicio es temor e incertidumbre sobre el futuro. Esto es normal.

Hace algunos años, las persona a menudo procuraban mantener en secreto un diagnóstico de cáncer, lo cual tanto para el paciente, como para familiares y amigos, dificultaba aún más poder sobrellevar los efectos de la enfermedad. Hoy día, sabemos que no es posible mantener un diagnóstico de cáncer en secreto por mucho tiempo. También sabemos que tratar de mantener esto en secreto simplemente le perjudica a usted y lastima a sus seres queridos. El reto consiste en incorporar el cáncer y su tratamiento en la vida cotidiana de la familia. Esto incluye ayudar a los niños a lidiar con las alteraciones mayores que se generan. Si requiere más información sobre cómo explicar un diagnóstico de cáncer a los niños, refiérase al documento Apoyo a los niños cuando un familiar tiene cáncer: cómo afrontar el diagnóstico el cual puede leer en nuestro sitio www.cancer.org, o solicitar una copia llamando al 800-800-227-2345.

Este es uno de una serie de seis documentos que abarcan temas para apoyar a los niños cuando alguien en la familia padece cáncer. Los otros abarcan información sobre diagnóstico, recurrencia o progresión de la enfermedad, enfermedad terminal, pérdida de un padre y servicios de apoyo psicológico. Para más información sobre estos y otros temas, refiérase a la sección “Para obtener más información” de este documento.

Si la persona que diagnosticada con cáncer es un niño o adolescente, puede que usted quiera leer 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 se debe informar a los niños sobre el tratamiento contra el cáncer?

Los niños perciben cuando hay algún problema y se imaginan lo peor.

Los niños a menudo se imaginan lo peor si no se les dice qué es lo que está pasando. Lo que ven es a uno de los padres más cansado, quien puede que tenga menos paciencia con ellos y que se enferma demasiado, y puede que piensen que ya no los quiere o que son responsables de la enfermedad. Todo niño pequeño puede percibir cuando algo no está bien. En esta situación, los niños están muy conscientes del estado emocional de ambos padres. Y puede que sea muy difícil corregir la percepción de los niños una vez que hayan formulado sus propias explicaciones ante la situación.

Los niños tienen probabilidades de enterarse de todas maneras.

Probablemente sabe que los niños a menudo escuchan a los adultos hablar sobre temas que no son apropiados para ellos, incluso cuando el niño se encuentra entretenido o parece que no los está oyendo. Cuando los niños perciben que se les está ocultando algo, algunos incluso buscan formas de escuchar sin que los demás lo noten. Cuando los niños alcanzan a escuchar estas conversaciones, les confirma que los adultos están tratando de ocultarles algo. Incluso sin llegar a escuchar algo, pueden observar que los demás a su alrededor se comportan de forma extraña. Los niños por lo general perciben que las personas están alteradas o que algo no está bien. Incluso podría ser que los niños piensen que la causa del problema es algo que ellos mismos hayan o no hayan hecho.

Los efectos secundarios se harán obvios una vez iniciado el tratamiento.

Cuando el tratamiento del padre o madre inicia, el niño puede que observe efectos secundarios como cansancio, cambios de peso, caída del cabello o vómitos, y crea que es debido a un número de razones. Ven que el padre o la madre ha enfermado y puede que piensen que va a morir. Puede que piensen que otros en la familia también se enfermarán. No saber lo que está pasando o cómo sobrellevarlo puede ser una experiencia terrible para el niño.

Mantener el secreto consume energía.

Ultimadamente, el esfuerzo que toma mantener tal secreto puede consumir la energía valiosa de las personas. Esta energía puede ser mejor empleada en hacer que los niños se sientan seguros y preparados para los cambios que se avecinan en la familia. Los padres requieren explicar el cáncer y su tratamiento en términos que el niño pueda comprender.

Si los adultos no tocan este tema, puede que los niños asuman que no está permitido hablar al respecto y se verán en la necesidad de imaginar sus propias razones que nadie les ha informado. Para evitar esto, es necesario informar a los niños con antelación sobre las clases de efectos secundarios que son propensos durante el tratamiento contra el cáncer.

¿Qué requieren saber los niños sobre el tratamiento que uno de sus padres recibe?

Los niños requieren saber lo suficiente para estar preparados para lo que el padre está por afrontar y cómo les afectará. Los niños pequeños (de 2 a 8 años) por lo general no requieren de información detallada sobre el cáncer y el tratamiento, pero los de mayor edad (de 9 a 12 años y adolescentes) merecen estar más informados. Los niños de todas las edades requieren saber lo básico sobre:

- El tipo de cáncer (por ejemplo, si se trata de cáncer de seno o de linfoma).
- El lugar en el cuerpo donde se encuentra el tumor canceroso.
- Lo que pasará después del tratamiento
- Lo que se espera en cuanto a cómo sus vidas cambiarán debido al cáncer y su tratamiento.

Si no se ha informado a los niños sobre los hechos básicos, esto deberá ser la primera prioridad (refiérase al documento *Apoyo a los niños cuando un familiar tiene cáncer: cómo afrontar el diagnóstico para más información sobre cómo hablar con los niños al momento de informarles sobre el diagnóstico*. Podrá consultar más detalles sobre cómo abrir las vías de comunicación de tal forma que cuente con la manera apropiada para hablar con los hijos, así como para escuchar sus preocupaciones durante y tras el tratamiento contra el cáncer).

Los niños requieren comprender algunos de los términos básicos del cáncer. Algunos de estos términos están definidos en la sección “Términos que describen el cáncer y su tratamiento.”

¿Qué tanto debo informar a mis hijos sobre el tratamiento?

Lo que diga específicamente a sus hijos dependerá de muchas cosas, como sus edades, personalidades y lo que usted sepa sobre el tratamiento. Requerirá determinar un equilibrio entre demasiada información, lo cual podría abrumar al niño, y muy poca información, que podría resultar en ocasionarle incertidumbre. Después de hablar sobre lo que el cáncer es y el lugar en donde se encuentra, se deberá decir a los niños cómo podría esto afectarles. Esta conversación deberá incluir cómo podría ser que sus vidas cambien a consecuencia de su tratamiento, y los preparativos que usted hará para asegurar que los niños serán atendidos sin importar lo que pase.

La gente a veces habla sobre el cáncer y su tratamiento como si todos los casos fueran iguales para todas las personas, lo cual no es el caso. Los distintos tipos de cáncer actúan de forma diferente en el cuerpo y requieren de tratamientos diferentes, y cada persona reacciona de manera diferente a un mismo tratamiento. Asegúrese de que sus hijos entiendan esto.

Si va a perder su cabello, dígaselo a sus hijos para que no teman cuando esto suceda. Si va a requerir internarse en un hospital, los niños necesitan saber dónde, por cuánto tiempo, qué es lo que ahí sucederá, si podrán visitarle o al menos llamar y quién se hará cargo de ellos. Las personas a menudo se sienten ansiosas e incómodas durante el tratamiento. Se deberá decir a los hijos que Mamá o Papá podrían estar un poco gruñones o irritables, pero que no sientan que es por culpa de ellos.

El objetivo es decir la verdad de una manera que los hijos puedan entender y les permita prepararse para los cambios que se avecinan.

¿Cómo debemos sobrellevar todos los cambios?

Es importante saber que cuando alguien está muy enfermo, la persona y sus seres queridos puede que sientan enojo, tristeza o temor. Puede que esto sea notorio cuando la persona enferma no se sienta bien, lo cual impide que pueda realizar sus actividades cotidianas o desempeñar su rol en la familia. Puede que el otro de los padres se exhausta y que no esté al tanto de las necesidades de los hijos. Algunos niños reaccionan ante esto retrayéndose o temiendo que sus propias preocupaciones son una carga para el padre o la madre. Puede que otros se comporten mal como una forma de llamar la atención. Independientemente que este comportamiento sea una reacción al diagnóstico de cáncer o se deba a otra razón, este problema debe ser atendido. Es fácil entender que un niño puede que se altere sobre lo que está pasando, pero aún requerirá cumplir las reglas básicas del buen comportamiento. Es importante tratar de seguir con las rutinas habituales tanto como sea posible, y ser consistentes con los hijos. El conservar las mismas reglas ayuda a los niños a sentirse seguros. Puede que sientan que las cosas están fuera de control si de repente ven que pueden “salirse con la suya” y tener conductas caprichosas sin que se les reprenda.

Por lo general, los niños tienen dificultad para encontrar las palabras para expresar lo que sienten cuando un padre está recibiendo tratamiento contra el cáncer. Para la mayoría de las personas, hablar sobre el sentimiento de enojo es difícil. Pero es una emoción normal cuando la vida parece haberse puesto de cabeza. Generalmente, entre más honestos sean los integrantes de la familia entre sí, mejor se podrá sobrellevar la situación. Hablar sobre cómo se siente es una de las mejores formas para disipar la tensión que sus seres están teniendo. Si observa que no cuenta con mucho tiempo para sus hijos como le gustaría, considere solicitar a otra persona, puede que su pareja, algún pariente o persona de confianza dedique tiempo a sus hijos. Trate de hablar sobre el tratamiento de una forma positiva de ser posible, en lugar de profundizar en los efectos secundarios alterantes. Asegúrese de que todos sus hijos sepan que por dentro sigue siendo la misma persona, incluso si ya no tiene cabello, está cansado(a), duerme más, etc., y que los quiere tanto como siempre los ha querido.

¿Cómo puedo saber si mi hijo sabe lo suficiente sobre mi tratamiento contra el cáncer?

Sus hijos pequeños requieren saber menos información que sus hijos mayores. También son más propensos a confundirse por la información que se les presenta. Puede que sean capaces de repetir lo que les haya dicho pero aún sin comprenderlo. Una madre que habló sobre su cirugía contra el "tejido canceroso" indicó que sus hijos habían entendido que el cáncer estaba *tejido* adentro del cuerpo de su mamá. Usted y los demás cuidadores de la salud pueden emplear elementos creativos o juguetes que ayuden al niño a entender lo que está ocurriendo. También será útil que se designe una cierta hora en el día que dé a los hijos la oportunidad de hacer sus preguntas, como antes de dormir o durante el desayuno. Puede que requiera repetir las explicaciones muchas veces antes de que el niño comience a comprender.

Los niños, especialmente los menores de 12 años, puede que se sientan culpables y temerosos de haber causado la enfermedad de alguna forma. Esto se debe a la forma en que los niños piensan antes de que su proceso de pensamiento madure. Se les deberá asegurar que nada de lo que hayan o

no hayan pensado, deseado, dicho o hecho causó la enfermedad de su padre o madre, ni los efectos secundarios del tratamiento. Puede que requiera explicar esto más de una vez, especialmente a los niños pequeños.

Los niños a menudo no comprenden que el cansancio intenso (fatiga) es un efecto secundario común del tratamiento. Puede que esperen que Mamá o Papá se recupere de inmediato tras el tratamiento. En realidad, este cansancio profundo puede perdurar por varios meses. Es buena idea explicar que el tratamiento contra el cáncer y los efectos de esto puede que duren por un tiempo, especialmente durante y tras las sesiones del tratamiento en las que se administran medicamentos o radiación. Puede que no haya nada nuevo para informar, pero asegure a sus hijos que usted les dirá lo que necesitan saber en el momento en que sea necesario que lo sepan. Durante todo momento en el que hable con sus hijos sobre el cáncer, no olvide preguntar si tienen alguna duda o si hay algo que necesitan saber.

Los niños también pueden escuchar sobre cáncer de otras fuentes, como en la escuela, la televisión, en Internet, sus compañeros de clases y al oír a otras personas hablar sobre el tema. Parte de esta información es correcta, pero gran parte no lo es. Lo más recomendable es que el hijo pueda corroborar la información con sus padres. Pida a sus hijos que le digan lo que han escuchado sobre cáncer para que pueda corregir cualquier información errónea que tengan. Dígales que cada persona responde al tratamiento contra el cáncer en su propia manera, por lo que a veces realmente no resulta útil comparar el tratamiento entre una persona y otra.

También hay ciertos mitos alrededor del cáncer y su tratamiento que puede que sus hijos hayan escuchado. Por ejemplo: "todas las personas con cáncer se mueren", "el cáncer es contagioso", "cuando el cáncer queda expuesto al aire durante la cirugía, esto hace que el cáncer se propague" y "la radiación recibida por una persona la hace radiactiva". Nada de lo anterior es cierto, pero hay personas que lo creen firmemente. Si su hijo no puede hablar abiertamente con usted sobre cáncer, puede que se deba a que estos mitos le estén preocupando innecesariamente. Si su hijo desea saber más sobre el cáncer, refiérase a la sección "Para obtener más información", en la que encontrará servicios telefónicos gratuitos para obtener la información más actualizada.

¿Qué hago si mi hijo comienza a comportarse diferente tras iniciar mi tratamiento?

Si su hijo aún tiene preguntas después de haberle explicado el tratamiento contra el cáncer, puede que haya otras cosas que le estén causando alteración. Consultar con algún consejero profesional de la salud emocional puede ser útil. Esté atento(a) de la conducta de su hijo. El mal comportamiento, así como el estar constantemente preocupado, peleando o sin poner atención puede que indique la necesidad de un profesional. Los padres por lo general saben determinar un estado alterado en sus hijos por la forma en que lo manifiestan. Puede que los comportamientos típicos que ahora se estén manifestando mucho peor de lo normal indiquen que el niño tiene algún problema.

A veces, cuando los niños tienen dificultad para expresar cómo se sienten, puede que un profesional de atención contra el cáncer o algún especialista de atención infantil puedan ayudarles a comunicar su tristeza o temor. Debido a que estos expertos saben cómo otros niños han reaccionado ante la enfermedad de un familiar, puede que logren ofrecer una forma útil de ver la situación.

Aunque parece ser que la mayoría de los niños cuyo padre o madre tiene cáncer puede sobrellevar la situación, hay momentos en los que llega a ser 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.
- Lloro mucho.
- Tiene dificultades para dormir.

Cuando un niño muestra uno o dos de estos síntomas, puede que sea útil ofrecerle algún tipo de apoyo. 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).

Hable con el pediatra del niño, el consejero escolar, o con el trabajador social o equipo de asesoría en el hospital donde el padre o madre esté recibiendo tratamiento. Debido a que estos expertos saben cómo otros niños han reaccionado ante la enfermedad de un familiar, 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. Rara vez puede que un niño requiera ser atendido por un psiquiatra que le recete algún medicamento o atención psicológica (para más información sobre profesionales de la salud emocional en la atención contra el cáncer, solicite una copia del documento disponible en inglés *Helping Children When a Family Member Has Cancer: Understanding Psychosocial Support Services*, o consúltelo en nuestro sitio Web en www.cancer.org).

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, o que el niño o adolescente exprese muy poco y se guarde todo para sí. Si usted o su

pareja empiezan a sentirse abrumados o angustiados, 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, lea 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.

¿Puedo esperar que la vida de mis hijos siga siendo como lo era antes?

Sin importar cuánto le gustaría que esto fuera posible, no es realista esperar que la vida sea igual a como lo era antes del cáncer. Independientemente de cómo usted vea su tratamiento, tener cáncer sigue representando una crisis de gran magnitud. Puede que sienta ansiedad sobre lo que le depara el futuro. Tome en cuenta que la vida puede que no se sienta normal por algún tiempo. Esto no significa que la vida cambiará para siempre en forma negativa o que la vida de sus hijos quedará arruinada. Muchas personas afirman que tener cáncer originó algunos cambios positivos en su familia. Las personas aprenden a vivir con el cáncer, incluso a ser mejores. El resto está en saber qué es lo más adecuado para su familia.

Puede ser difícil determinar cómo los niños pueden tener una función durante el cáncer de alguno de sus padres sin que la enfermedad resulte abrumadora en la vida de todos. Una de las mejores formas de lograrlo es sentarse y hablar con cada uno para saber como están sobrellevando la situación. Prepare un plan para que juntos en familia determinen la forma de sobrellevar los retos debido a los cambios en las rutinas familiares. Establecer una hora habitual para las reuniones familiares puede ser buena idea. Deje que sus hijos soliciten reuniones cuando lo necesiten. Las reuniones familiares pueden ofrecer una ocasión agradable si se incluyen temas adicionales al cáncer también. Utilicen estas reuniones como una forma de explorar los sentimientos de todos. ¿Es necesaria la reasignación de algunas de las tareas domésticas debido a las actividades escolares? ¿Hay algún evento especial próximamente para el cual la familia debe hacer preparativos? ¿Quién merece una mención de agradecimiento por haber hecho un esfuerzo adicional? ¿Qué nueva información necesitan sus hijos saber sobre el tratamiento?

Procuren contar con planes de respaldo para cualquier cambio en las rutinas familiares que podrían requerirse para lidiar con acontecimientos inesperados. Preparar listas de las actividades que requieren hacerse y asignarlas a cada miembro de la familia ayudará a que la vida sea más organizada. Las reuniones familiares periódicas pueden ayudar a las familias a resolver problemas antes de que éstos crezcan, así como aliviar la tensión al expresar las preocupaciones. La resolución concreta a los problemas ayuda a que todos sientan menos desesperanza.

Incluso con las reuniones familiares, es importante seguir comprobando con cada hijo de forma individual y periódica si están bien. En ocasiones podría haber situaciones o sentimientos que los niños prefieran no mencionar delante de sus hermanos durante las reuniones familiares.

¿Cómo pueden los familiares y amigos ayudar a mis hijos?

Algunas familias son afortunadas de contar con una gran red de personas dispuestas a ayudar. Si este no es su caso, puede que una enfermera o trabajador social especializado en oncología tenga la posibilidad de referirle a los recursos en su comunidad que puedan contribuir con las piezas faltantes. En ocasiones, el problema no es encontrar ayuda, sino aceptarla o recibirla. A muchas personas les resulta muy desagradable sentir que son una carga para los demás y preferirían solucionar todos sus problemas sin la ayuda de nadie. Si usted es una de estas personas sumamente independientes, esta es su oportunidad para aprender que aceptar ayuda puede ser algo bueno tanto para usted como para aquellos que la ofrecen. El cáncer es una enfermedad de grandes proporciones y nadie puede (ni debería intentar) sobrellevar la enfermedad por sí solo(a).

Las personas que desean contribuir a menudo son más útiles con lo relacionado a sus hijos. Piense en las actividades de sus hijos. Entre algunas de las cosas en las que pueden ayudarle se incluye llevarles a sus lecciones de música, recogerlos en la escuela o dormir en la casa de alguno de sus compañeros. Haga una lista de todas las diligencias y actividades, y decida cuáles de estas podrían ser auxiliadas por algún familiar o amigo. Pida a sus amigos que sean honestos y le digan si su solicitud es algo que pueden hacer y luego permita que le ayuden. Sus familiares y amigos se sentirán bien al saber que están ayudando, y usted puede sentirse bien al saber que sus hijos siguen con sus rutinas habituales. Prepare a sus hijos para estos cambios y dígales que son temporales hasta que usted se sienta mejor.

Puede que a veces los familiares o amigos compliquen las cosas al no saber bien cómo ayudarle. Puede que las personas con la enfermedad observen que sus amistades se alejan por que temen decir algo que sea inapropiado. Usted puede romper el hielo al decir a sus amistades que está bien que le hagan preguntas sobre cáncer. En contraste, si usted prefiere no hablar sobre el tema, también puede expresarlo.

¿Puede y debería el niño visitarme en el centro de tratamiento u hospital?

Por lo general es buena idea llevar a los hijos de visita al centro médico en algún punto de su estadía. Puede que esto no siempre sea posible, especialmente para niños menores de 13 años, por lo que este tipo de visitas deberán planificarse con antelación. Hable con su enfermera o trabajador social, quien podría tener la posibilidad de programar una visita con tiempo adicional para su hijo para que pueda explicarle lo que sucede y responder a sus preguntas. Al ver su hijo el lugar en el que está y lo que ahí se lleva a cabo, le ayudará a aclarar el misterio.

La mayor parte del tratamiento se lleva a cabo de manera ambulatoria y puede que los niños se tranquilicen al ver en qué consiste el tratamiento realmente y que sus padres completan una sesión sin percances. Procure programar la visita de su hijo para el día en el que el resultado de la sesión programada sea predecible. Por ejemplo, si usted sabe que tras la sesión de quimioterapia se sentirá mal, sería más conveniente que la visita de su hijo sea durante una sesión de revisión general de su salud.

Puede que las visitas al centro médico asusten más al niño debido a que las personas que se encuentran internadas en el hospital estén más enfermas. Como se mencionó anteriormente, puede

que haya restricciones de edad, por lo que debe informarse sobre la política del lugar antes de ofrecer a sus hijos que vayan a visitarle. Lo mejor es planear este tipo de visitas cuando el padre hospitalizado siente que puede hablar y reírse con su hijo como normalmente lo hace. Y podría usted querer planear una actividad para que juntos padre e hijo la lleven a cabo, para que el niño se quede con una impresión grata de la visita. Es útil contar con una enfermera que esté ahí para explicar los procedimientos, así como la forma en que funciona todo el equipo que resulte extraño al niño. Todo el personal puede ayudar al niño a que se sienta seguro sobre las personas que ofrecen la mayor parte de la atención médica a su padre o madre.

¿Qué debo decir en la escuela de mi hijo sobre mi enfermedad?

Cada familia tiene un nivel distinto de comodidad respecto a proporcionar información sobre una enfermedad. Algunas personas quieren que todos sepan sobre la situación, mientras que otras tienden a informar sólo a algunas cuantas personas. La mayoría de las personas se encuentra en algún punto medio entre dichos extremos. Considere la vida de su hijo en la escuela y la de su pareja en procurar mantenerlas tan normales como sea posible.

Si su hijo está teniendo dificultades para lidiar con su diagnóstico o tratamiento, probablemente sus maestros o el personal de la escuela noten los signos en su hijo. Hable con el maestro de su hijo o con el consejero escolar. No es necesario que les informe todos los detalles sobre su enfermedad o tratamiento, pero sí lo suficiente para que sepan por lo que su hijo está pasando. Algunos niños se comportan mal, otros tienen dificultad para concentrarse afectando su rendimiento escolar o puede que luzcan tristes y retraídos. Algunos niños se agitan o comienzan a quejarse de que les duele el estómago o la cabeza. Si estas reacciones suceden en el salón de clases, será útil que el personal de la escuela esté informado al respecto y sepan de su situación para que se pueda aprovechar la oportunidad de que apoyen a su hijo.

Puede que la maestra de su hijo también apoye para los casos en que otros niños hagan a su hijo preguntas sobre la enfermedad haciéndole pasar momentos difíciles. Puede que los niños no tengan la intención de ser crueles, pero a veces no son lo suficientemente maduros para saber qué es apropiado comentar y sobre qué deben reservarse hablar. Si la maestra cuenta con información básica, podrá ayudar a responder algunas de las preguntas que podrían surgir.

¿Qué se puede hacer si la gente pregunta a mi hijo sobre mi cáncer?

Podría también preparar a sus hijos para las preguntas que les hagan y ensayar con ellos lo que podrían responder cuando las personas les pregunten sobre su mamá o papá que de otra forma no les gustaría responder. Las preguntas sobre el cáncer de alguno de los padres pueden incomodar a los niños si no están preparados para responder.

Si los niños en la escuela hacen preguntas sobre cáncer, a continuación se ofrecen algunas formas en las que sus hijos pueden responder a las preguntas que de otra forma preferirían evitar:

Quizá es mejor que preguntes a la maestra o a una enfermera.

Gracias por preguntar, pero es difícil hablar de esto en la escuela.

No sé la respuesta a esa pregunta.

Si los adultos o amistades de la familia hacen preguntas:

Gracias por preguntar, pero no sé cómo responder a eso muy bien.

Podría ser que quieras mejor preguntarlo a Mamá o Papá (o el nombre de algún pariente).

No sé la respuesta a esa pregunta.

Puede que el niño quiera dar seguimiento a la conversación de una forma amistosa con temas sobre la escuela, sugerir jugar si otro niño está haciendo preguntas o cambiar a otro tema de conversación.

¿Qué se puede hacer si mi hijo parece alterarse o sentir vergüenza sobre los efectos secundarios del tratamiento?

Los niños van a tener alguna reacción sobre los cambios físicos generados por el tratamiento. Y estas reacciones tienden a manifestarse sin filtros, siendo crudamente honestas. El tratar de prepararlos puede ser útil, pero cuando los cambios empiezan a manifestarse, puede que causen un impacto en los niños.

La caída del cabello es un buen ejemplo. Sin importar qué tan bien piense que sus hijos comprenden lo que va a pasar, cuando finalmente ocurre, éstos tendrán una reacción. La caída del cabello causa un efecto tan dramático que muchas personas al inicio reaccionan negativamente. El verse en el espejo es un recordatorio constante de que su vida no es la misma. La forma en que usted reaccione afectará la forma en como su hijo reaccionará. Aunque puede que tanto usted como su hijo estén alterados por la caída de su cabello, procure equilibrar sus pensamientos al recordar que el propósito de la quimioterapia es combatir las células cancerosas. A pesar de que luce muy diferente, la mayoría de la gente considera que esto vale la pena si el tratamiento es exitoso. Puede admitir con sus hijos que el haber perdido su cabello es algo que le altera, pero sus niños observarán que lo ha aceptado y por tanto, ellos lo aceptarán también.

Los niños pueden ser muy sensibles a la manera en que otras personas reaccionan, quienes probablemente tengan mucha curiosidad por lo que esté pasando. Puede que esto sea más difícil para los adolescentes que para los niños, ya que tienden a pensar constantemente sobre la apariencia física y temen ser percibidos como algo que no sea "normal". Con una pequeña advertencia con antelación, puede que sea más fácil para ellos sobrellevar los cambios en su aspecto. Hable con ellos sobre lo que pueden decir si sus amigos comienzan a hacer preguntas sobre su salud. Asegúreles que hará su mejor intento de ayudarles a que se sientan tan cómodos como sea posible hasta que las cosas regresen a la normalidad.

¿Cómo pueden las familias lidiar con la incertidumbre sobre si el tratamiento ha sido efectivo?

Lidiar con lo desconocido puede ser la parte más difícil del cáncer y su tratamiento. Su deseo natural es decirles a sus hijos que todo estará bien, pero realmente no lo sabe hasta que el tiempo lo confirme. Debido a que el cáncer puede recurrir (volver a surgir) o crecer en otra parte del cuerpo (hacer metástasis), puede que quiera esperar un poco tras el tratamiento para saber qué puede esperar para el futuro. Podría ser que los niños pequeños no puedan entenderlo. Los niños tienden a interpretar las situaciones justo como las ven. Si su tratamiento ha concluido y empieza a verse bien de nuevo, probablemente ellos piensen que se ha recuperado de su enfermedad.

Puede que usted tenga dificultad en tranquilizarse y retomar su vida tras el tratamiento. Puede que sienta que necesita esperar hasta que sepa con certeza que el cáncer no es propenso a regresar. Todos esperan que el final de la enfermedad se alcance cuando se finaliza el tratamiento y probablemente usted quiere que todos se sientan optimistas para que las cosas vuelvan a la normalidad en sus vidas. Sea honesto(a) con sus sentimientos y diga a sus hijos las cosas positivas que sean verdad. Por ejemplo, diga a sus hijos que está feliz por haber terminado el tratamiento, que no puede esperar a que su cabello vuelva a crecer y que ya no tendrá que alejarse de ellos tanto como antes. Puede decirles que si acaso el cáncer regresa, que será necesario volver al tratamiento, pero que por el momento le gustaría simplemente disfrutar del presente. Si desea más información sobre cómo lidiar con la incertidumbre tras el tratamiento, puede consultar el documento disponible en inglés *Living With Uncertainty: The Fear of Cancer Recurrence*.

Para la mayoría de los niños, este tipo de conversación abierta y positiva es todo lo que necesitan para empezar a dejar atrás el cáncer, especialmente cuando ven que empieza a sentirse y a lucir mejor. No obstante, algunos niños tienden a preocuparse más que otros y puede que requieran que tenga más conversaciones con ellos. Si considera que su hijo se preocupa demasiado, puede que quisiera consultar con un profesional de la salud emocional especializado en niños. Hablar con los adolescentes puede ser especialmente difícil, debido a que puede que eviten hablar abiertamente sobre sus temores o preocupaciones. Así como los padres procuran la protección de sus hijos, puede que los hijos no quieran hablar sobre sus temores por no querer alterar a sus padres. A veces es más fácil para los hijos hablar sobre sus temores con alguien fuera de la familia.

Los hijos temen el peor de los casos y quieren estar preparados para ello.

Aunque puede que no lo pregunten, los niños se preguntan a sí mismos quién se hará cargo de ellos si alguno de los padres llegara a morir. Pero puede que las personas con un diagnóstico reciente de cáncer, en caso de que llegaran a morir, no cuenten con un plan sobre qué sucederá con los hijos. Es importante que lleve a cabo estos preparativos para que pueda decir a sus hijos que ya se han tomado todas las precauciones necesarias.

Si no tiene parientes o amigos que puedan ser las alternativas lógicas para hacerse cargo de los niños, existen recursos de agencias de servicio social que pueden ayudar a encontrar personas posibles para tener la tutela de los niños. Este es un tema doloroso de tratar adicional al estrés de haberse enterado sobre su diagnóstico de cáncer, pero es algo que no se debe dejar de hacer. Es

una forma de asegurar que sus hijos no quedarán desamparados. Si sus hijos son mayores, dígalos que puede que den una opinión sobre quién podría quedar a cargo de ellos.

Después de tener el plan, puede que requiera ayuda en saber cómo hablar sobre esto con sus hijos más pequeños, así como decidir si tienen la edad suficiente para comprender. El equipo de atención para sus hijos por lo general cuenta con alguien que pueda ayudarle a planear esta conversación. La mayoría de los niños en edad escolar (entre seis o siete años y mayores) pueden comprender que contar con un plan de respaldo significa que están viendo por su bienestar. Hablar con sus hijos sobre esto es incluso más crítico si su padre o madre es soltero(a). Los hijos saben que usted es quien principalmente se encarga de su atención, y puede que no sepan qué pasará cuando usted falte. Como se comentó anteriormente, lo que un niño se imagina es a menudo mucho peor que la realidad.

Esta es una conversación difícil de tener con su hijo, y puede que tenga que ensayar un poco antes de que pueda llevarla a cabo sin que las emociones le impidan hablar. Cuando se sienta preparado(a), busque un momento tranquilo y sin interrupciones con su hijo. Puede abordar el tema al mencionar que sabe que los niños suelen preocuparse sobre qué pasaría con ellos si uno de los padres no pudiera hacerse cargo de ellos, o si los padres murieran. Esto le permitirá al niño saber que no se impactará ni alterará si éste le hace preguntas al respecto. Puede observar la manera en que el niño responde a esto antes de que prosiga con explicar sus planes de respaldo.

En una familia cuyos padres se han separado, si el padre que dejó el hogar es el que ha enfermado, puede que el niño sienta una menor conexión con este padre y sin posibilidad de tener una participación más activa con éste. No obstante, todos deben hacer un esfuerzo por que el hijo tenga una participación activa con el padre enfermo, tanto por el bienestar del hijo, como por el del padre.

¿Es más difícil para los adolescentes sobrellevar el cáncer de alguno de sus padres?

Los adolescentes pueden representar un reto para sus familias, incluso con padres sanos. Los hijos en este rango de edad buscan independizarse de los padres y comenzar a buscar su identidad como individuos. El placer de presenciar de ver a los hijos crecer puede verse opacado con preocupación a medida que los adolescentes prueban sus límites con comportamientos e ideas adultas. A menudo se desplazan entre la seguridad de su niñez y el mundo adulto. Cuando el cáncer ocurre en medio de esta etapa, las rutinas familiares cambian y los adolescentes sienten que sus vidas dejan de centrarse en sus cosas.

El cáncer implica que, al menos temporalmente, tendrá menos disposición y contará con menos tiempo para dedicarlo a estar con sus hijos. Puede que otras personas puedan ayudar y puede que usted no sienta la conexión que solía tener con sus hijos. Su energía está dividida entre su familia, su trabajo (en caso de que siga trabajando), y las demandas físicas y emocionales que el tratamiento contra el cáncer exige.

Los adolescentes pueden ayudar mucho durante estos momentos por que son lo suficientemente mayores para poder tomar algunas de las responsabilidades domésticas. Pero es difícil decidir qué es lo que pueden hacer y balancear la ayuda que requiere de ellos con las necesidades escolares y sociales en sus vidas. Trate de calibrar cuánto dependerá usted de su hijo adolescente y reconozca cuando éste empiece a sentir una carga o se abruma. Debido a que los adolescentes pueden aparentar que nada les afecta para procurar no preocupar a los padres, podría ser que no le digan

cuando la situación se torne demasiado estresante para ellos. Puede que sientan resentimiento, frustración y confusión por lo que está aconteciéndoles. Puede que también tengan temor de que el tratamiento no será efectivo.

Los adolescentes necesitan invertir su tiempo y sus energías en las actividades escolares, así como en mantener sus relaciones interpersonales con los amigos. Mantenerse en contacto con los amigos puede que no sea visto como una prioridad en el contexto de lo que el padre está viviendo, pero estas relaciones son muy importantes y pueden ofrecer al adolescente una válvula de escape muy necesaria. Pregunte a sus hijos adolescentes cómo sus amigos reaccionaron al enterarse del diagnóstico. Salvo que las familias de los amigos hayan vivido una experiencia con el cáncer, puede que éstos no tengan opinión alguna. Puede que los amigos adolescentes presenten un alejamiento similar al de las amistades de la familia. Puede que los amigos de su hijo adolescente hagan preguntas que sean difíciles de responder. Si este es el caso, podría sugerir formas para que su hijo pueda manejar estas situaciones, de tal manera que pueda mantener las relaciones con sus similares sin que dediquen mucha atención a la enfermedad.

Debido a que los adolescentes están muy conscientes sobre su propio cuerpo, puede que les preocupe que ellos vayan a enfermar también. Puede que les preocupe "contraer" el cáncer como si se tratara de un resfriado o desarrollarlo "por herencia". Especialmente, puede que las hijas adolescentes de madres con cáncer de seno se preocupen de que vayan a padecer la misma enfermedad. Es recomendable que hablen sobre estas inquietudes con su médico oncólogo para que les proporcione información precisa a sus hijos adolescentes.

Si parece que sus hijos adolescentes están muy preocupados y no pueden compartir con usted sus inquietudes, refiérase a su hospital para ver si no hay un grupo de apoyo para adolescentes con padres en tratamiento contra el cáncer. O puede que el centro médico cuente con un experto especializado en ayudar a los hijos adolescentes para que sobrelleven la enfermedad en la familia. Procure buscar la atención que su adolescente necesite durante estos momentos difíciles.

El cáncer impone un cambio para todos en la familia.

La familia entera se verá afectada por la enfermedad, y nadie pasa por esta experiencia sin haber tenido algún cambio. El tratamiento contra el cáncer puede ser demasiado estresante en algunos momentos, pero es posible aprender formas útiles y creativas para lidiar con los cambios y la incertidumbre que experimentará usted y su familia. Puede que no cuente con la misma cantidad de tiempo y energía como antes, pero la función de padre no es algo que pueda posponerse. Sus hijos le necesitan mucho durante estos momentos, y usted seguirá necesitando ser un padre para sus hijos mientras esté bajo tratamiento, incluso cuando no sienta la disposición para ello.

Necesitará orientar a sus hijos con información precisa, formas de ver la situación con una actitud de esperanza y maneras sanas de lidiar con la situación. Habrá momentos en los que sus hijos no escucharán, y en los que las cosas no resulten de la manera que esperaba. Pero ser un padre implica que en ocasiones tendrá que tomar decisiones en función de información que no tiene por completo, y a veces cometerá errores. En palabras de la doctora Wendy Harpham, quien también es madre que padeció cáncer: "No existe una manera que sea la correcta para ser padres. Deje de intentar ser perfecto".

¿Puede el cáncer ocasionar problemas especiales en familias no convencionales?

Padres solteros o divorciados

Los hogares de un solo padre pueden experimentar más estrés cuando el padre o madre es diagnosticado con cáncer. Recibir tratamiento, buscar servicios de guardería y pagar las facturas médicas se añade a lo que ya era una labor intensa de preparar la comida, coordinar el transporte, ir de compras, y cumplir con las necesidades básicas y emocionales de la familia. Al añadir las afecciones de la enfermedad y experimentar el temor asociado puede hacer que la situación sea muy abrumadora.

Si los hijos ya han vivido la experiencia de la separación de sus padres y han perdido la seguridad de tenerlos viviendo juntos, su aflicción por la enfermedad del padre puede empeorar. Puede que una enfermedad en el padre fomente sentimientos de pérdida a medida que el niño ve afectada su seguridad una vez más. Puede que los padres quieran poner especial atención si sus hijos parecen más inseguros durante estos momentos. Si el otro padre mantiene una relación cercana con el niño, las visitas adicionales a las acostumbradas pueden ser útiles para tranquilizar a los niños que verán que aún cuentan con el cariño de ambos padres. Si hay problemas entre ambos padres divorciados, éstos deberán resolverse fuera de la presencia de los hijos. De otra manera, las tensiones dificultan que toda la familia salga adelante durante la crisis actual por el cáncer.

Intercambio de roles en hogares de un solo padre

Sin la presencia del otro padre en el hogar, a veces puede que un adulto busque en sus hijos el apoyo emocional. A menudo, el padre sabe lo que debe ser apropiado o no, pero este intercambio de funciones aún se da. Con una enfermedad como el cáncer, la probabilidad de este intercambio con los niños es muy real. El padre necesita más ayuda en atender las funciones del hogar, al igual que más apoyo emocional. Los hijos comienzan a tomar más responsabilidad de lo que es sano para su edad y etapa de desarrollo. Los padres solteros deben buscar coordinar una red de familiares y amigos con quienes puedan contar para ayuda práctica y apoyo emocional. Por lo general, estar consciente de que podría llegar a depender demasiado de sus hijos es suficiente para evitar que esto vaya a pasar.

Parejas del mismo sexo

En hogares homoparentales (pareja de padres homosexuales), las necesidades de los hijos son las mismas a las de las familias convencionales, pero los problemas pueden ser más complejos. La custodia legal o tutela puede que se convierta en un problema si el padre legal queda hospitalizado o no está disponible. Se requerirá designar, ya sea de forma temporal o permanente, a un tutor que pueda actuar en nombre de los hijos en caso de una emergencia o ausencia del padre con la custodia legal. Puede que este sea un buen momento para investigar sobre la adopción en caso de que aún no lo haya hecho.

Familias con padres adoptivos

Los hijos adoptados a menudo se enfrentan a cuestionamientos sobre sí mismos a medida que crecen y buscan determinar su identidad e incluso saber sobre sus padres biológicos. Un diagnóstico de cáncer en el padre puede hacer que el hijo adoptado sienta más inseguridad. Puede que necesiten ser tranquilizados al reafirmarles que siempre verá por su atención en caso de que algo pasara a sus padres adoptivos. Esto es especialmente el caso si el padre/madre adoptivo(a) es soltero(a), así como en los hogares con un solo padre.

Parejas en unión libre con hijos

Los padres cuentan con ciertos derechos y responsabilidades legales sin importar si están casados o no. Los padres que no están casados entre sí podrían confrontar problemas adicionales con ciertos preparativos financieros y legales, pero se deberá tomar las medidas para que los hijos se sientan seguros. Algunos niños podrían sentir incertidumbre o preocupación si reciben información incorrecta de los amigos o familiares. Puede que incluso teman que un padre los abandone si la situación se complica. Asegúrese de que los hijos sepan que la familia está colaborando unida durante esta etapa, e infórmeles sobre los cambios que se esperan. Y como siempre, ellos necesitan saber quién quedará a su cargo en caso de alguna emergencia o de que un padre se ausente. El compartir la información sobre los planes de respaldo, como se describe anteriormente, les reafirmará que ambos padres están pensando en su bienestar.

Prejuicios y rechazo de la sociedad

Puede que los hijos en hogares con un solo padre, padres del mismo sexo, padres adoptivos o padres que no están casados entre sí ya se sientan diferentes entre sus similares. Puede que sientan los efectos del prejuicio o predisposición negativa contra las familias homoparentales o interraciales. Agregar un diagnóstico de cáncer a la ecuación puede que haga que el niño se sienta más diferente y aún más aislado de sus semejantes.

Los padres con parejas del mismo sexo o con parejas de razas diferentes pueden que hayan hablado al respecto con sus hijos sobre lo que es una familia no convencional. El mismo consejo que da a sus hijos por tener antecedentes diferentes puede también aplicar para el caso de un padre con cáncer.

Si parece que el niño está muy ansioso y que las formas habituales para tranquilizarlo no parecen funcionar, los padres deberán consultar con su equipo de atención contra el cáncer sobre las formas en que pueden ayudar a sus hijos. Consultar al consejero de la escuela de su hijo podría también ser útil.

El acceso a una buena red de apoyo puede hacer la diferencia en qué tan bien las familias no convencionales sobrellevan la situación. Si no tiene acceso a una red de apoyo, consulte con el trabajador social del hospital sobre otros recursos disponibles. Por ejemplo, dentro de la comunidad homosexual existen programas de apoyo con terapeutas que están familiarizados con las necesidades particulares para las personas de esta comunidad. Puede que haya otros grupos de apoyo disponibles, ya sea en su región o por Internet. Si carece de información sobre estos recursos, investigue qué es lo que hay disponible en caso de que requiera ayuda.

Sugerencias según la edad del niño:

Bebés o niños muy pequeños

- Si es posible, mantenga al bebé o niño pequeño constantemente cerca de los padres o adulto de confianza que sea parte de la vida del niño.
- Cuente con un padre o adulto de confianza que sea una parte constante para que pase tiempo a diario en la vida de la criatura.
- Cuente con el apoyo de sus familiares, niñeras o guarderías para la rutina del niño o bebé.
- Grabe canciones de cuna, cuentos y mensajes para cuando el padre con cáncer no puedan estar en casa.
- Conforte constantemente a los niños pequeños que empiezan a andar, que Papá o Mamá regresará pronto cuando alguno de éstos se ausente.
- Abrácelos y acarícelos a menudo.
- Programe visitar al padre hospitalizado, preferentemente en momentos en que éste tendrá más energía para cargar o jugar con el niño.

Niños de 3 a 5 años

El niño a esta edad probablemente manifestará más temor y ansiedad cuando la persona encargada principalmente de su atención se aleja. El niño requerirá una persona consistente que esté a cargo de su atención cuando la otra persona no pueda estar ahí, y necesitará ser tranquilizado al reafirmarle que siempre habrá quien cuide de ellos. Los mensajes simples y consistentes son los más efectivos, y apegarse en lo posible a las rutinas habituales hacen sentir seguridad al niño.

- Dé una explicación simple de que Papá o Mamá está enfermo(a) y que los médicos están ayudando.
- Coordine que alguien confiable los cuide todos los días y se apeguen a las rutinas habituales.
- Mantenga informadas a todas las personas que los cuidan sobre la situación familiar.
- Si es posible, cuente con un padre o adulto de confianza que sea una parte constante y que pase tiempo a diario en la vida de la criatura.
- Reafirme a los niños que la preocupación y tristeza de los padres es por la enfermedad y no por algo que ellos hayan hecho, y que la familia podrá salir adelante de estos momentos difíciles.
- Use juguetes o elementos creativos para mostrar al niño las cosas complicadas por las que está pasando la familia.
- Establezca una hora consistente cada día, como la hora de ir a dormir, en la que el niño pueda hacer preguntas y compartir sus sentimientos.
- Las muestras prolongadas de emociones de uno de los padres presenciadas por un niño pueden asustarlo. Pero asegure al niño que está bien poder expresar estos sentimientos fuertes por

periodos breves. Una vez que ya se hayan expresado los sentimientos, es común que el niño cambie de tema o se vaya a jugar.

- Coordine que cada uno de los hijos cuente con un familiar o amigo de la familia que muestre dedicación especial a ese niño.
- Consulte con su equipo de profesionales médicos sobre cualquier inquietud o cambio en el comportamiento del niño.

Niños de 6 a 8 años

Puede que los niños a esta edad formulen sus propias explicaciones ante la situación, como el motivo por el cuál su padre ya no juega con ellos ("mi mamá ya no me quiere por que yo le dije que ya no la quería"). Es importante explicar de inmediato cuando surge algún cambio ("mamá ya no puede jugar contigo por que está enferma en este momento. Ella todavía te quiere, y quiere seguir jugando contigo y se sentirá mejor cuando termine de tomar su tratamiento"). Una vez que el niño se ha convencido de su propia interpretación, puede ser difícil corregir su percepción y se requerirá reafirmarles por repetidas ocasiones.

- Informe al niño sobre la enfermedad y manténgalo actualizado con el tratamiento y en términos que pueda comprender. Asegúrese de explicar lo que el niño llegue a ver u oír.
- Establezca una forma de atención del cuidado del niño cuando el padre esté alejado o no esté disponible.
- Deje al niño merodear por el centro médico, que conozca al equipo de profesionales médicos y que haga preguntas, si es posible.
- Investigue si el centro de atención contra el cáncer cuenta con algún grupo para niños con familias afectadas por el cáncer.
- Responda a todas las preguntas con honestidad, incluso "¿se va a morir Mamá (o Papá)?" En caso de ser necesario, solicite la ayuda del trabajador social y equipo de profesionales contra el cáncer.
- Esté atento de las preguntas que el niño no haga, incluso las relacionadas a la propia salud del niño y su bienestar.
- Informe a los maestros, entrenadores y demás personal de la escuela del niño sobre la situación familiar de cáncer.
- Reafirme de forma repetida que el niño no es responsable del cáncer.
- Coordine que el niño permanezca en la escuela y en actividades extraescolares tanto como sea posible.
- Apoye los tiempos de recreación del niño, a pesar de la enfermedad del padre afectado y asegúrese que no se sientan culpables de divertirse.
- Planifique que se pase tiempo diario con uno de los padres o la persona encargada del niño para que sea parte constante en la vida del niño.

- Dé al niño el permiso de hacer preguntas y expresar sus sentimientos que ellos temen que podrían molestarle.
- Acepte la indisposición del niño de hablar sobre sus sentimientos si no quiere hablar.
- Explique que aunque los padres tienen menos tiempo para los niños durante el tratamiento, que aún los quiere y los aprecia.
- Sugiera que el niño escriba o llame por teléfono, envíe dibujos, envíe mensajes de texto o por correo de voz al padre ausente.
- Explique que el sufrimiento, la tristeza y las lágrimas de los padres son normales.
- Coordine que cada uno de los hijos cuente con un familiar o amigo de la familia que muestre dedicación especial a ese niño.
- Si el niño muestra un nivel grave de ansiedad, empieza a mostrarse temeroso de la escuela, se culpa a sí mismo, está desanimado o con poca autoestima, considere que sea evaluado por un profesional de la salud emocional o mental.

Niños de 9 a 11 años

Por lo general después de los nueve años de edad, los niños tienen la capacidad de comprender más sobre una enfermedad grave y puede que tengan muchas preguntas al respecto.

- Proporcione información detallada sobre el diagnóstico del padre: nombre de la enfermedad, detalles, síntomas y tanto como sea posible sobre lo que se puede esperar. Explique lo que el niño esté viendo y responda a las preguntas con honestidad.
- Asegure al niño que no tienen culpa de la enfermedad y que no es contagiosa.
- Diga al niño que la incertidumbre es estresante para todos, y recuérdale que la familia es fuerte y que juntos saldrán adelante de estos momentos difíciles.
- Coordine que el niño visite al padre en el hospital. Sugiera los temas de conversación; explique la condición del padre y el tratamiento. A los niños de esta edad les ayuda conocer al personal médico, y que se familiaricen un poco con las instalaciones. Informe y explique al niño sobre cualquier diferencia que el padre tenga en su apariencia antes de ir.
- Ayude al niño a estar involucrado en actividades extraescolares, deportes y que mantenga contacto con sus amigos. Recuerde al niño que está bien seguir divirtiéndose.
- Informe a los maestros, entrenadores y demás personal de la escuela del niño sobre la situación familiar.
- Recuerde que los padres no pueden mostrar favoritismos entre alguno de los hijos sin que causen malestar en los demás hijos de esta edad.
- Fomente el interés del niño en leer y escribir sobre cáncer o su tratamiento, así como sus reacciones sobre la enfermedad del padre en caso de querer hacerlo.
- Coordine que cada uno de los hijos cuente con un familiar o amigo de la familia que muestre dedicación especial a ese niño.

Adolescentes

Los adolescentes a menudo se comportan de formas opuestas e impredecibles: un día se sienten con independencia y el siguiente se retractan buscando la seguridad de la infancia. Como cualquier padre de un adolescente sabe, es un desafío lograr un balance entre dar suficiente independencia al adolescente para que aprenda y tenga experiencias del mundo que le rodea, y al mismo tiempo protegerlo de lo que aún no tiene la madurez de experimentar. Con los adolescentes mayores, puede ser tentador darles demasiada responsabilidad mientras el padre no está disponible debido al tratamiento. Y puede que los adolescentes traten de proteger a sus padres al tratar de ocultarles su tristeza, enojo o temor; por eso es importante verificar de forma periódica si están bien.

- Coordine para que el adolescente pueda hacer un recorrido por el centro médico y haga preguntas al equipo de profesionales contra el cáncer si desea hacerlo.
- Proporcioneles información detallada sobre el diagnóstico del padre, como el nombre del cáncer, los síntomas, efectos secundarios posibles del tratamiento, qué pueden esperar y cualquier otro detalle que les interese saber.
- Mantenga informado al adolescente con lo que vaya pasando con el tratamiento del padre. Responda a todas las preguntas con honestidad.
- Investigue si el centro de atención contra el cáncer cuenta con algún grupo para adolescentes con cáncer en la familia.
- Asegúreles que el cáncer no es contagioso.
- Asegúreles que nada de lo que ellos dijeron o hicieron originó el cáncer.
- Informe a los maestros, entrenadores y demás personal de la escuela del adolescente sobre la situación familiar.
- Hablen sobre las inquietudes espirituales relacionadas con el diagnóstico del padre.
- Fomente la expresión de sentimientos y hablen sobre lo que es natural.
- Explique que aunque los padres tienen menos tiempo para los niños durante el tratamiento, que aún los quiere y los aprecia.
- Coordine para continuar una vida diaria normal en casa, tan apegada a la rutina como sea posible.
- De ser posible, permita que el adolescente opine y ayude en la decisión sobre la persona bajo la cual quedaría su atención después de clases cuando el padre no pueda estar ahí.
- Asegúreles que la familia podrá manejar la crisis.
- Fomente que los hermanos mantengan sus actividades escolares y extraescolares.
- Asegúrese de que el adolescente sepa que los padres están conscientes de que divertirse y pasar el tiempo con los amigos es importante, y que no deben sentirse culpables de ello.
- No espere que el hermano se haga cargo de la atención del hijo enfermo u otras tareas difíciles. Hable con el equipo de profesionales contra el cáncer sobre la situación de su familia y vea si pueden conseguir más ayuda.

- Compruebe a menudo que sus adolescentes estén bien y dígales que todos están experimentando sentimientos que pueden ser confusos y abrumadores. Diga al adolescente que está bien hacer preguntas y expresar sus sentimientos que ellos teman que podrían molestarle.
- Para cada adolescente, pida a algún familiar o amigo de la familia que muestre dedicación especial a ese adolescente.

Términos que describen el cáncer y su tratamiento

A continuación se presentan algunas de las palabras que se utilizan al hablar sobre cáncer que probablemente 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 aún sean difíciles de comprender.

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. Esto se hace para ver si una persona tiene cáncer, y de ser así, qué tipo de cáncer es (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 realizan con personas voluntarias que se preparan 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. **Tumor cancerígeno** es un sinónimo de 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.

Prognosis: 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.

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

Remisión: desaparición o reducción de los síntomas de cáncer. Las remisiones pueden ser parciales o completas, pero una remisión completa significa que no hay señal de cáncer detectada por pruebas, imágenes y exámenes físicos. También reportada como “no evidencia de cáncer”.

Efectos secundarios: problemas causados por los tratamiento contra el cáncer u otros medicamentos. 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: procedimiento que por lo general involucra hacer un corte en la piel en alguna parte del cuerpo. Esto es realizado por un cirujano, un doctor que se especializa en hacer operaciones.

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.

Habrán 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 puede obtener más información sobre el tipo de cáncer que está afrontando, así como para obtener respuesta a sus propias preguntas.

Para obtener más información

Más información de su Sociedad Americana Contra El Cáncer

Hemos seleccionado material informativo relacionado con este tema que también puede ayudarle. Estos materiales pueden solicitarse llamando a nuestra línea gratuita **1-800-227-2345**, o se pueden leer en línea en **www.cancer.org**.

Sobre cómo sobrellevar el cáncer y sus efectos

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

Sobre cómo ayudar a los niños con cáncer en la familia

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

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

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

Sobre información acerca del tratamiento contra el cáncer

Quimioterapia: una guía para los pacientes y sus familias

Radioterapia: una guía para los pacientes y sus familias

Entendiendo la Cirugía contra el cáncer: una guía para pacientes y familiares

Libros de su Sociedad Americana Contra El Cáncer (disponibles en inglés)

Los siguientes libros están disponibles mediante 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 (para adultos)

Let My Colors Out (ideal para niños entre 4 y 8 años)

Angels & Monsters: A Child's Eye View of Cancer (para adultos)

Because...Someone I Love Has Cancer: Kids' Activity Book (ideal para niños entre 5 y 10 años)

Mom and the Polka-Dot Boo-Boo (sobre cáncer de seno, ideal para niños entre 2 y 5 años)

Nana, What's Cancer (ideal para niños entre 5 y 12 años)

Our Mom Has Cancer (ideal para niños entre 5 y 12 años)

Our Dad is Getting Better (ideal para niños entre 5 y 12 años)

Our Mom is Getting Better (ideal para niños entre 5 y 12 años)

Couples Confronting Cancer: Keeping your Relationship Strong (para adultos)

American Cancer Society Complete Guide to Family Caregiving, 2nd Ed. (para adultos)

Organizaciones nacionales y sitios de Internet*

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 ofrecido para adolescentes con un padre, hermano o familiar con cáncer. La línea sin cargos también está disponible para cualquier persona o ser querido que padezca cáncer.

Kidscope

Sitio Web: www.kidscope.org

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

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.

Instituto Nacional del Cáncer

Teléfono sin cargo: 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

afrentando el cáncer o consultarlo en Internet en: www.cancer.gov/cancertopics/when-your-parent-has-cancer-guide-for-teens

Otras publicaciones* **(material disponible en inglés)**

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 Dernoort 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 Edition, 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

Aunque estos libros están redactados para niños, 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. Ideal para edades de 5 a 10 años (vendido junto con *When a Parent Has Cancer*, por el mismo autor).

In Mommy's Garden: A Book to Help Explain Cancer to Young Children by Neyal J. Ammary. Published by Canyon Beach Visual Communications, 2004. Ideal para niños muy pequeños. También disponible en español.

Lost and Found: A Kid's Book for Living Through Loss by Marc Gellman and Debbie Tilley. Published by HarperCollins, 1999. Ideal para niños de 9 a 12 años.

Sammy's Mommy Has Cancer (Books to Help Children) by Sherry Kohlenberg. Published by Gareth Stevens Publishers, 1994. Ideal para niños de 4 a 9 años.

The Paper Chain by Claire Blake, Eliza Blanchard, and Kathy Parkinson. Published by Health Press, 1998. Ideal para niños de 4 a 9 años.

The Year My Mother Was Bald by Ann Speltz and Kate Sternberg. Published by Magination Press. 2003. Ideal para niños de 9 a 12 años.

Tickles Tabitha's Cancer-Tankerous Mommy by Amelia Frahm. Published by Hutchinson, Nutcracker Publishing Company, 2001. Ideal para niños de 4 a 7 años.

Vanishing Cookies: Doing OK When a Parent Has Cancer by Michelle B. Goodman. Published by Michelle B. Goodman, 1991. Ideal para niños de 9 a 12 años (consulte las bibliotecas y centros de lectura del centro de tratamiento, pues puede que sea difícil encontrar una copia a la venta).

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 tratamiento contra el cáncer, o llame a Inflexxion al 1-800-848-3895 para saber 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 ayudarle. Comuníquese con nosotros en cualquier momento, de día o de noche, para recibir información y apoyo. Llámenos al **1-800-227-2345** o vaya al sitio 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.

Fasciano K. ASCO Expert Corner: Returning to School After Cancer. Accessed at www.cancer.net/portal/site/patient/menuitem.169f5d85214941ccfd748f68ee37a01d/?vgnnextoid=b09be05611d54110VgnVCM100000ed730ad1RCRD on May 20, 2010. Content no longer available.

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

National Cancer Institute. Pediatric supportive care (PDQ®). Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/pediatric/HealthProfessional on June 15, 2012.

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, Johansen MB, Gubba L, Olesen LB, Romer G. Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2008;13:123-138.

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: 8/27/2012

Last Revised: 8/27/2012

2012 Copyright American Cancer Society

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