

Después del diagnóstico: Cómo ayudar a mi familia a afrontar la situación

Es común sentirse angustiado o tener reacciones emocionales fuertes con el diagnóstico de una enfermedad grave. Aunque el que está enfermo es su hijo, su familia entera – padres, hermanos, hermanas y otros parientes – pueden sentirse abrumados y sin preparación para afrontar las nuevas demandas y la incerteza que surgen debido a la enfermedad.

¿Qué debo esperar en los días y semanas después de recibir un diagnóstico de una enfermedad grave? Es común que los niños (y otros familiares) se sientan confundidos, angustiados, frustrados, insensibilizados o preocupados. La mayoría necesita tiempo adicional para adaptarse a la enfermedad y el tratamiento. Después del diagnóstico, algunos niños y padres pueden actuar diferente o sentirse de manera diferente – pueden tener dificultad para dejar de pensar en el diagnóstico y lo que podría ocurrir en el futuro. Pueden tratar de evitar lugares (tales como la clínica u hospital) y cosas que le recuerden o le causen angustia acerca del diagnóstico y el tratamiento. Para la mayoría de las familias, estas reacciones mejoran con el tiempo, con comprensión y apoyo. Suele ser útil conocer aspectos del diagnóstico y tratamiento que pueden ser angustiantes para algunos niños y familias. Los mismos pueden incluir: estar lejos de casa, recibir pinchazos, la caída de cabello, ver otros niños con aspecto enfermo, o no saber qué sucederá. Ciertamente, esto no es así para todos los niños y familias, pero estas cosas preocupan a algunos.



Otros cambios comunes (pero generalmente temporales) después de haber recibido un diagnóstico de una enfermedad grave:

En niños más pequeños:

- Aferrarse a los padres u otros adultos
- Estar irritable y tener berrinches
- Mojar la cama o chuparse el pulgar

En niños mayores y adolescentes:

- Querer estar solo o con usted todo el tiempo
- Estar irritable, más sensible o contestar de mal modo
- Extrañar los amigos, sentirse dejado de lado, preocuparse con lo que piensan los demás

En los padres y cuidadores:

- No querer estar lejos de su hijo y preocuparse más con la seguridad
- Angustiar al ver que su hijo siente dolor o molestias
- Sentirse abrumado por las necesidades médicas de su hijo

Señales de que su hijo tal vez requiera ayuda adicional:

- Si su hijo está pendiente de peligros todo el tiempo
- Desarrolla nuevos temores no relacionados con la enfermedad
- No quiere ir a la escuela, o le va mucho peor en la escuela
- No quiere estar con amigos o volver a realizar sus actividades habituales

- Tener miedo de la oscuridad
- Tener dificultad para dormir o pesadillas

- Cambios en el sueño y el apetito
- Sentirse vacío o insensibilizado
- Sentirse fácilmente abrumado, nervioso o irritable



- Ser menos paciente y sentirse frustrado con mayor facilidad
- Dificultad para comer o dormir
- Preocuparse con que su hijo podría morir y no querer compartir estas preocupaciones con nadie

- Discute más que lo habitual con amigos o familiares
- Sus emociones o comportamientos dificultan el tratamiento
- Estos cambios no mejoran, o empeoran, después de alrededor de dos semanas preocupaciones con nadie

¿Cuándo y dónde debo obtener ayuda adicional para mi hijo o familia?

Aunque el tratamiento puede ser inicialmente difícil y abrumador, la mayoría de los niños y familias aprenden a adaptarse. Asegúrese de conversar con un miembro del equipo médico o psicosocial (trabajo social, vida infantil, etc.) de su hijo acerca de los cambios en su comportamiento. Si las reacciones de su hijo o familiar parecen empeorar o dificultan las actividades cotidianas, un miembro del equipo puede ayudar. Asimismo, para consejos útiles sobre maneras de afrontar la situación después del diagnóstico, lea los consejos al reverso de este documento o visite <http://www.healthcaretoolbox.org> para obtener más información.

Diez maneras en que puede ayudar a su familia a hacer frente a una enfermedad grave

- 1 Sea paciente y deles a todos tiempo para adaptarse.** Tenga en mente que los miembros de una misma familia pueden reaccionar de maneras distintas. Los hermanos y otros niños pueden sentirse angustiados y tener dudas. La mayoría de los familiares necesitan tiempo para adaptarse y afrontar los cambios. Puede ser útil conversar como una familia sobre cómo la enfermedad afecta a todos.
- 2 Ayude a su familia a comprender lo que está sucediendo.** El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave puede ser algo nuevo, confuso y aterrador para los niños y adultos. Los niños tienen una imaginación activa; sin información precisa y adecuada, pueden tener una idea equivocada de lo que está sucediendo. Al mismo tiempo, los padres suelen debatirse con cómo explicar la enfermedad y su tratamiento. Haga preguntas para averiguar qué sabe su hijo y brinde información de maneras claras y adecuadas para la edad. Si desea ayuda, el equipo médico puede ser un recurso para usted.
- 3 Piense en el equipo médico como ayudantes.** Recuerde que su relación con el equipo médico puede afectar cuán seguro se siente su hijo y cuánto confía su hijo en la ayuda que pueden brindarle. Recuérdelo a su hijo que el personal tiene mucha experiencia en ayudar a niños. Incentive a su hijo a que participe haciendo preguntas al equipo.
- 4 Incentive a su familia a compartir sus sentimientos.** Esto puede producirse de diferentes maneras (hablando, contando cuentos, abrazando) en distintos momentos (en la cena, a la hora de dormir) y en diferentes lugares (en el automóvil, en casa, en el hospital). Ayude a sus hijos a darle nombre a sus sentimientos, tales como sentirse tristes, asustados o enojados. A veces, compartir sus propios sentimientos puede mostrarles a los niños que está bien hacer lo mismo. Cuando los niños u otros familiares hablan, acepte sus sentimientos y sea un buen oyente, aunque lo que digan le resulte difícil de escuchar.
- 5 Mantenga todas las rutinas diarias posibles.** Debido a que tantos aspectos de la enfermedad y del tratamiento pueden ser imprevisibles, las rutinas habituales ayudan a los niños y adolescentes a sentirse más seguros. El tener rutinas habituales (por ejemplo, horarios para comer y dormir, tareas domésticas) y actividades les dan a los miembros de la familia cosas que esperar y ansiar. La decoración de la habitación del hospital con cosas familiares puede crear un entorno reconfortante para su hijo y su familia.
- 6 Establezca límites como de costumbre.** Tal vez quiera relajar las reglas de la familia para ayudar a su hijo y otros niños a sentirse especiales o para compensar los momentos difíciles que están viviendo. Sin embargo, en el hospital y en el hogar, suele ser mejor establecer límites y mantener la mayoría de sus reglas y expectativas familiares habituales.
- 7 Incentive a su hijo a hacer algunas cosas de manera independiente.** Suele ser tentador hacer todo por un hijo enfermo. Hacer las cosas de forma independiente, tanto como lo permita la enfermedad, les brinda a los niños una sensación de logro y control. Por ejemplo, dele a su hijo la oportunidad de hacer cosas como cepillarse los dientes, vestirse, guardar juguetes y preparar la merienda cuando sea posible.
- 8 Ayude a los miembros de la familia a mantenerse comunicados con amigos y familiares.** Después del diagnóstico de una enfermedad grave, las personas pueden sentirse “diferentes” o solas. Usted y sus hijos pueden preguntarse cómo reaccionarán los demás. Si fuera posible, planee algunas actividades divertidas e incentive las visitas. Hable de antemano sobre cómo explicar la enfermedad y responder preguntas.
- 9 Cuidese a sí mismo.** El sentirse preocupado o angustiado son reacciones comunes en los padres y cuidadores. Usted puede ocuparse más fácilmente de su familia si se ocupa de sus propias necesidades y se ocupa de las preocupaciones cuando surjan. No olvide prestarle atención a hábitos saludables que lo mantienen fuerte y le ayudan a enfrentar la situación, tales como comer, dormir, estar al aire libre y realizar actividad física. Converse sobre sus inquietudes con otros adultos, tales como amigos, familiares, el equipo psicosocial, el clero o el personal médico.
- 10 Tómese descansos.** El tiempo lejos de su hijo le permite cuidarse a sí mismo y otros familiares. También le brinda a su hijo la oportunidad de sentirse seguro sin su presencia e intentar hacer más cosas por sí mismo. Cuando usted deja a su hijo con un familiar o un adulto conocido, asegúrese de avisarle cuándo saldrá, cuándo regresará y luego cumpla lo prometido.