

## WONDERS & WORRIES

# Hablando con los niños sobre la enfermedad de un padre



Wonders & Worries

Apoyo profesional a través de la enfermedad o lesión grave de un padre.

Juntos, podemos.

Comunicarse con los niños acerca de la enfermedad de un padre puede ser desafiante, especialmente cuando se piensa en cómo la información puede afectar sus vidas y la vida en familia. A continuación, hemos delineado una variedad de consideraciones a tener en cuenta al planificar cómo incluir a sus hijos de manera abierta, honesta y precisa. Al hacerlo, están protegiendo la relación de confianza que tiene y construyendo una línea de apoyo para la comunicación continua y oportunidades de expresión personal.

### NIÑOS:

- Generalmente sienten cuando algo está sucediendo en la familia y llenan los temas vacíos con sus propias versiones de la historia (por ejemplo, un niño piensa: “Oí a mamá susurrar ‘cáncer’ el otro día... ¿Tiene solo días de vida?”).
- Quieren manejar las crisis de manera positiva y tienen el potencial de sobrellevarlas con apoyo personalizado (los desafíos pueden ser experiencias que promuevan el crecimiento).
- Quieren “proteger” a los adultos en su vida. Al compartir información, podrán entender mejor cómo está sobrellevando un padre y, con una comunicación continua, es posible que no sientan tanto la carga de “proteger”.
- Autorregulan naturalmente la información difícil. Si les estás hablando sobre un tema emocionalmente pesado, te darán indicadores de que necesitan un descanso o, si se comparte muy poco, pueden comenzar a hacer más preguntas.

### CONSIDERACIONES PREVIAS A LA CONVERSACIÓN:

- Asegúrate de tener tiempo para digerir y procesar la información antes de comenzar a compartirla con otros.
- Solicita el apoyo de tu pareja (por ejemplo, cónyuge, abuelo/a, tía, mejor amigo/a) al compartir la



información para que puedan apoyarse mutuamente y para que los niños sepan que pueden recurrir a cualquiera de ustedes en el camino.

- Puede ser útil separar a los hermanos durante esta conversación si existen diferencias significativas en edad y/o temperamento. De esta manera, puedes modificar el lenguaje adecuadamente y ser más específico con el apoyo que se ofrece.
- Los niños más pequeños tienen una capacidad de atención más corta y están menos enfocados en el futuro.
  - Los niños mayores están más enfocados en el futuro; con esto, pueden tener mayores preocupaciones y preguntas específicas sobre la enfermedad, el plan de tratamiento y el futuro.
  - Los niños con necesidades únicas se beneficiarán de un plan individualizado para compartir información (por ejemplo, usando un panel de historias, enfocándose en hechos y no en sentimientos, etc.).
  - Es útil programar la conversación en un momento del día en el que puedan hacer una transición a una actividad placentera después. Antes de acostarse no sería un momento adecuado para esta conversación.
- Suministros a considerar tener a mano:
  - El agua puede proporcionar un escape momentáneo si se necesita tiempo adicional para pensar en un pensamiento antes de responder a una pregunta o comentario.
  - Tener una selección de objetos para inquietarse puede proporcionar a los niños una salida de alivio de estrés durante la conversación.

## PLAN DE COMUNICACIÓN EN CURSO:

- Crear tiempo para reuniones familiares y comunicación continua sobre la enfermedad para que haya tiempo para compartir información y para que los niños expresen sus sentimientos y hagan preguntas. Tener un buzón o frasco en casa puede ser útil para que los niños (y/o cuidadores) puedan poner preguntas a medida que surjan durante la semana/mes antes de una reunión familiar. Esto les da a los niños un espacio para cualquier preocupación que puedan tener. Y si no tienen preguntas específicas, aquí hay algunas sugerencias:
  - Cuéntame sobre otra vez que hayas escuchado a alguien hablar de \_\_\_\_.
  - Nombra algunas cosas sobre las que te estás preguntando.
  - ¿Qué dije sobre \_\_\_\_ que fue confuso / extraño / sorprendente?
- La repetición es importante para los niños, ya que procesan la información a su propio ritmo y a veces necesitan asimilar gradualmente. Con esto, su hijo puede hacer la misma pregunta repetitivamente de una conversación a otra. Esto puede ser porque no recuerdan o tal vez más una necesidad emocional de tranquilidad.
- Prepárese para hablar sobre preguntas importantes que puedan surgir y está bien no tener todas las respuestas. Haga que escriban su(s) pregunta(s) para que usted las lleve

al equipo médico en su próxima cita y/o use preguntas reflexivas para ayudar a aprender más sobre su pregunta (por ejemplo, “¿Puedes ayudarme a entender por qué estás pensando en eso?”).

*Niño: “¿Vas a morir?”*

*Padre: “Esa es una buena pregunta. Puede ser difícil no tener todas las respuestas, ¿verdad? A veces, las personas con esta enfermedad mueren, pero los médicos me han dicho que con medicamentos y está próxima cirugía, voy a mejorar. Si las cosas cambian en cualquier momento, compartiré esa información contigo, puedes contar con eso”.*

### **AUTOEXPRESIÓN Y AFRONTAMIENTO:**

- Comparte cómo te sientes sobre la situación para que los niños entiendan que los sentimientos que puedan tener son normales. Ejemplo: “Es difícil escuchar esta noticia y he estado sintiéndome triste al respecto. Está bien si también te sientes triste. Cuando me siento triste, trato de pensar en al menos una cosa que me trae alegría”.
- Modela el afrontamiento con lo desconocido que puede ser parte de tener una enfermedad. Ejemplo: “Cuando me encuentro pensando mucho en el futuro y en mi enfermedad, trato de respirar profundamente e imaginar un lugar favorito en el que estar. Esto ayuda a calmar mis preocupaciones”.
- Las rutinas ayudan a los niños a sentir una sensación de seguridad, especialmente durante tiempos de cambio. Si la rutina del mediodía está cambiando a menudo, es genial mantener al menos los extremos del día consistentes (rutina de la mañana y de la noche).
- Involucra a tus hijos en actividades de autoexpresión (música, dibujo, construcción, etc.).
- Ayuda a los niños a jugar como una salida para divertirse, procesar, enfrentar y conectarse con amigos. Ten en cuenta que los niños recurrirán al juego especialmente después de escuchar información potencialmente difícil. Esto es normal y ayuda a los niños a continuar procesando la información.
- Anima a los niños a comunicarse con otras personas de apoyo también. Esto puede ser útil si el niño cree que sus preguntas o sentimientos podrían molestar al padre enfermo.



## ¿Y SI...?

- Los niños se ponen muy emocionales: Si las emociones toman el control de la conversación, está bien centrarse en apoyar a su hijo/a y volver a la conversación en otro momento. Además, puede ser útil dividir la conversación en muchas reuniones pequeñas donde pueda dosificar la información que se comparte y brindar apoyo adicional durante y después de cada una de estas conversaciones.
- Los niños no entienden: Si los niños no están entendiendo la información, puede ser útil reconsiderar el enfoque y/o la forma en que se comunica la información. Es posible que desee considerar la inclusión de herramientas de enseñanza, como libros o actividades específicas para la enfermedad, para ayudar a los niños a comprender mejor la información de una manera más apropiada para su desarrollo. Conéctese con un especialista en vida infantil si desea ayuda para encontrar recursos específicos para su situación única.
- Una conversación difícil conduce a otras: Es posible que deba volver a conversar con sus hijos sobre algunas preguntas que surjan; aquí hay algunas estrategias:
- Respuesta de ejemplo a preguntas inesperadas: “Vaya, esa es una pregunta realmente buena, pensemos en eso juntos...”
- Respuesta de ejemplo para comprender mejor lo que el niño está preguntando: “Cuéntame más sobre lo que estás pensando/preguntando.”
- Respuesta de ejemplo para volver a la conversación y honrar al niño: “Vamos a escribir eso. Es importante, y quiero tomarme el tiempo para pensarlo”.

Estamos aquí continuamente para apoyarlo mientras navega en el mejor plan para incluir a sus hijos durante esta situación médica. **Para conectarse con un especialista en vida infantil, comuníquese con la línea de ayuda Wonders & Worries al [helpline@wondersandworries.org](mailto:helpline@wondersandworries.org).**



Apoyo profesional a través de la enfermedad o lesión grave de un padre.

Juntos, podemos.

Los niños tienen la capacidad de prosperar a pesar de los desafíos cuando se les brinda información honesta y apoyo individualizado.

**Haremos esto juntos.**