

La crianza de los hijos durante una enfermedad



UCDAVIS
HEALTH

Introducción

La crianza de los hijos puede ser difícil al comienzo y es más difícil cuando se cría a los hijos durante una enfermedad. Un enfoque cariñoso ayuda a toda la familia a hacerle frente a esta. Este folleto es un recurso para usted, como padre o madre, al explorar cómo incluir y apoyar mejor a sus hijos durante una enfermedad. Este puede utilizarse en distintos puntos del proceso y está destinado a complementar su experiencia natural como el padre o madre de su hijo.

La información proporcionada en este recurso es original de la Universidad de California en Davis y representa la mejor práctica según la evidencia. Aunque las estrategias cubiertas pueden aplicarse a muchos retos de la crianza de los hijos, este folleto pretende ayudarle a usted como padre o madre lo mejor posible durante una enfermedad grave.

Definiciones

Padre o madre: se refiere a cualquier tutor legal de niños menores de edad.

Niño: incluye a niños de 17 años y menores (cualquier niño menor de edad).

Enfermedad: este término incluye todas las formas en las que su afección afecta su vida personal y familiar.

Afrontamiento: estrategias utilizadas para reducir el estrés.

Desarrollo normal: este es un panorama general de progreso para los niños, según se compara con niños de la misma edad.

Temperamento: el estilo constante de un niño de reaccionar y hacer frente a las cosas.

Consideraciones del desarrollo y afrontamiento

Desarrollo infantil:

Las consideraciones del desarrollo son importantes al responder a los niños y crear planes para el apoyo durante la enfermedad del padre o madre. El siguiente gráfico describe el desarrollo normal. Para los niños con necesidades únicas, será útil buscar orientación de un experto en esa área.

Edad de desarrollo del niño: de recién nacido a 2 años (bebés y niños pequeños)		
Desarrollo normal	Concepto de enfermedad	Posibles reacciones de estrés
<ul style="list-style-type: none"> • Aprende a través de los sentidos y del juego. • Tiene miedo a estar lejos de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • No puede comprender el "qué, por qué y cómo" de la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Los cambios en la rutina pueden causar angustia o alteración en los patrones de alimentación o sueño. • Dificultad para calmarse debido a la ansiedad por la separación.
Cómo ayudar		
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcione contacto físico y atención reconfortante al niño (p. ej., abrácelo, siéntese con él, etc.). • Mantenga el horario del niño lo más consistente posible. 		
Edad de desarrollo del niño: de 3 a 5 años (en edad preescolar)		
Desarrollo normal	Concepto de enfermedad	Posibles reacciones de estrés
<ul style="list-style-type: none"> • Se interesa en sí mismo. • Está físicamente activo. • Tiene habilidades básicas de lenguaje. • Busca la independencia. • Aprende a través del juego y de las preguntas. • Puede confundir lo que es real y lo que es de mentira (pensamiento mágico). 	<ul style="list-style-type: none"> • Es posible que no entienda lo que significa una enfermedad, pero es consciente de los cambios en el hogar. <i>Siente</i> esto en lugar de entender lo que está pasando. • Debido al pensamiento mágico, puede pensar que causó la enfermedad al hacer algo malo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede mostrar comportamiento regresivo y pérdida de habilidades adquiridas recientemente. • Tiene crisis o rabietas más frecuentes. • Tiene comportamiento muy dependiente (<i>clingy</i>). • Tiene pesadillas.
Cómo ayudar		
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre la enfermedad (p.ej., cáncer). • Refuerce que él no causó la enfermedad y que no puede contraerla. • Dé explicaciones sencillas y preparación para eventos nuevos (p.ej., el medicamento va a causar que se me caiga el cabello). 		
<ul style="list-style-type: none"> • Mantenga un horario consistente y sígalo cuando sea posible. • Fomente el juego y cree una "energía grande" como parte de su casa para el enojo y la frustración. Hable sobre los sentimientos y aliente la autoexpresión (arte, baile y música). 		



Edad de desarrollo del niño: de 6 a 11 años: (kínder y escuela primaria)

Desarrollo normal	Concepto de enfermedad	Posibles reacciones de estrés
<ul style="list-style-type: none"> •Curioso y deseoso de aprender. •Quiere dominar tareas. 	<ul style="list-style-type: none"> •Puede entender más sobre una enfermedad y cómo esta puede afectar el cuerpo de una persona. 	<ul style="list-style-type: none"> •Preocupación y tristeza. •Quejas físicas. •No es tan cooperativo. •Problemas en la escuela y con los amigos. •Retraimiento. •Pone los límites a prueba.

Cómo ayudar

<ul style="list-style-type: none"> •Mantenga comunicación franca durante toda la enfermedad e incluya más detalles para niños más grandes en edad escolar (las fotos pueden ser útiles). •Responda preguntas y sepa que el cuestionamiento repetido es normal. •Proporcione reafirmación sobre la salud de los padres. 	<ul style="list-style-type: none"> •Hable sobre sentimientos y aliente la autoexpresión (arte, baile y música). •Mantenga reglas y límites claros. •Fomente el juego y cree una parte de "energía importante" de su casa para el enojo y la frustración. •Busque grupos de apoyo de pares para su niño.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Edad de desarrollo del niño: 12+ (adolescencia)

Desarrollo normal	Concepto de enfermedad	Posibles reacciones de estrés
<ul style="list-style-type: none"> •Pensamiento más avanzado. •Preocupado con la autoimagen. •Los amigos son más importantes. 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende más detalles sobre el cuerpo y cómo una enfermedad puede afectarlo. •Usa la plática como la forma principal de aprendizaje y procesamiento, y comienza a pensar sobre la enfermedad, la mortalidad y el significado de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> •Preocupación y tristeza. •Quejas físicas. •Grandes cambios de humor (duerme más y comportamiento muy intenso). •Problemas en la escuela y con los amigos. •Retraimiento. •Pone los límites a prueba. •No es tan cooperativo.

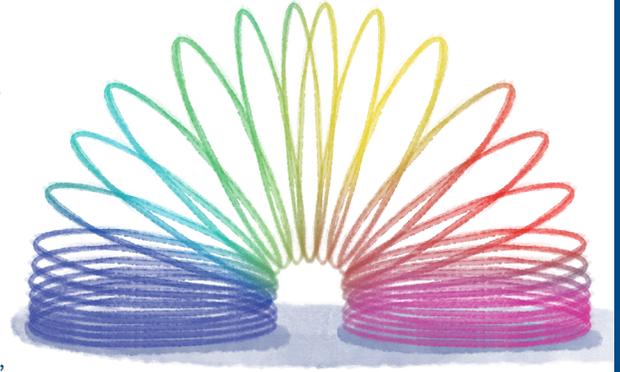
Cómo ayudar

<ul style="list-style-type: none"> •Dé información completa sobre la enfermedad. •Apoye la conexión con el grupo de compañeros y tener alguien con quien hablar. •Hable sobre los sentimientos y aliente la autoexpresión (arte, baile y música). •Aliente los medios físicos. •Anticipe que su adolescente posiblemente quiera salir con sus amigos incluso durante momentos importantes durante la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> •Respete la conducta de su adolescente si no le lastima a sí mismo o a los demás. •Esté alerta a focos rojos (abuso de drogas o alcohol) y busque ayuda según sea adecuado. •Busque grupos de apoyo de pares para su adolescente.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Hacer frente a las cosas en la infancia:

Al pensar acerca de cómo es posible que su niño reaccione a su enfermedad, además del desarrollo, es útil considerar su *estilo de hacer frente a las cosas* y su *temperamento*. Las siguientes son algunas preguntas a considerar:

- ¿Cómo reacciona el niño a los cambios de rutina (p. ej., una nueva niñera va a venir una noche)?
- ¿Cómo le va al niño el primer día de clases o de campamento?
- ¿Es el niño alguien que busca atención o alguien que prefiere menos atención?
- ¿Cómo le va al niño al resolver problemas (p. ej., es rápido para encontrar un plan B)?
- ¿Habla el niño naturalmente acerca de sus sentimientos?



Los padres suelen sobrestimar el nivel de estrés que su niño sentirá en respuesta a la enfermedad de uno de los padres. Los niños son resistentes y suelen hacerles frente a las cosas de buena manera cuando pueden seguir participando en sus rutinas habituales. Piense acerca del temperamento de su niño y tómese un momento para responder las siguientes preguntas:

- Si su niño supiera más acerca de su situación médica, ¿cómo podría reaccionar?
- ¿Hay preguntas que usted no se siente preparado para responder o temas acerca de los cuales podría ser más difícil de hablar para usted?
- ¿Le preocupa que las noticias posiblemente afecten a su niño tanto como para que no quiera participar en su rutina habitual debido al estrés y la ansiedad?
- ¿Piensa que hablar sobre su enfermedad pudiera llevarla de simplemente ser una situación en la cabeza a una realidad?

Posibles respuestas para hacerle frente a las cosas:

Catastrofizador: Imagina los peores resultados posibles	
Cómo se podría expresar esto...	Posibles planteamientos...
Se ha compartido la información con el niño y esto ha empeorado la forma en que le hace frente a las cosas. Repite hipótesis del peor de los casos y no puede controlar sus sentimientos.	<ul style="list-style-type: none"> • Continúe teniendo conversaciones y asegure que hay muchos medios para manejar las ideas. • Es posible que haya conceptos erróneos y/u otras experiencias que afectan negativamente su forma de hacerle frente a las cosas. • Considere buscar medios adicionales de apoyo (p. ej., terapia conversacional y terapia de juego).
Sensibilizador: Busca información para manejar de mejor forma los factores estresantes	
Cómo se podría expresar esto...	Posibles planteamientos...
El niño pide información para que le ayude a entender mejor la situación. Este sentido de dominio sobre la situación le ayuda al niño a hacerle frente a las cosas.	<ul style="list-style-type: none"> • Programe de forma regular reuniones familiares con este niño. • Verifique la comprensión para evaluar cómo entiende lo que se le comparte.
Minimizador: Le resta importancia a la situación para hacerle frente	
Cómo se podría expresar esto...	Posibles planteamientos...
El niño puede captar la información como puede manejarla. Este niño acudirá a usted para hacerle preguntas mientras surjan para poder autosofisticar la captación de información.	<ul style="list-style-type: none"> • Puede ser útil compartir los datos y no todos los detalles. • Siga el liderazgo del niño y continúe creando oportunidades para compartir información.
Denier/Avoider: Pushes information away	
Cómo se podría expresar esto...	Posibles planteamientos...
Para protegerse a sí mismo, este niño no querrá recibir información acerca de la situación médica.	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcione información básica en pequeñas dosis para que este niño pueda mantenerse informado. • Considere buscar medios adicionales de apoyo (p. ej., terapia conversacional, terapia de juego).

Al considerar cómo la información anterior aplica a su situación familiar, la comunicación familiar puede maximizarse y puede de mejor forma anticipar apoyo adicional para su niño (p. ej., preparar ideas para hacerle frente a las cosas, colaborar con un consejero o especialista en comportamiento, etc.).



La comunicación y las conexiones

Cuando uno de los padres cae enfermo, los niños necesitan:

- Ser incluidos en la comunicación familiar acerca de la enfermedad de su padre o madre.
- Medios para la autoexpresión.
- Oportunidades de grupo de apoyo para conectar con pares en una situación semejante.

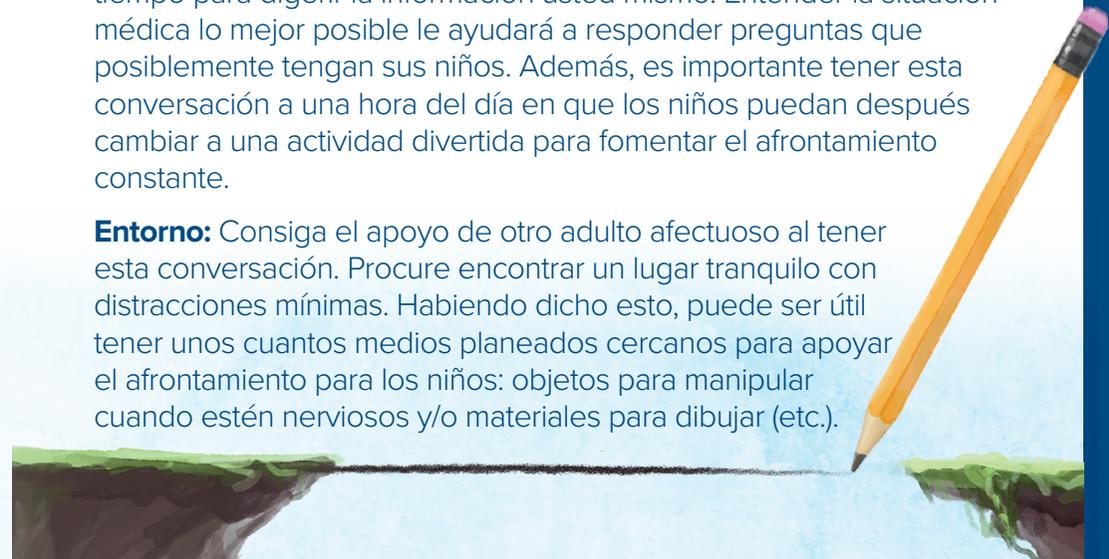
Comunicación familiar

La comunicación familiar constante puede ayudar a los niños a expresar los sentimientos y recibir el apoyo que necesitan. Cuando a los niños no se les incluye en la comunicación familiar sobre la enfermedad, pueden sentirse aislados emocionalmente y sin medios de apoyo para compartir y expresarse. Por lo regular, es mejor esperar hasta que haya un diagnóstico definitivo antes de compartir las noticias acerca de una enfermedad con los niños. Sin embargo, si una enfermedad está cambiando considerablemente las habilidades del padre o la madre antes de un diagnóstico claro, los niños necesitarán saber que se avecinan pruebas diagnósticas.

Su experiencia como padre o madre y las siguientes consideraciones crearán un planteamiento concienzudo para compartir información con sus niños.

Sincronización: La sincronización es importante. Primero, tómese el tiempo para digerir la información usted mismo. Entender la situación médica lo mejor posible le ayudará a responder preguntas que posiblemente tengan sus niños. Además, es importante tener esta conversación a una hora del día en que los niños puedan después cambiar a una actividad divertida para fomentar el afrontamiento constante.

Entorno: Consiga el apoyo de otro adulto afectuoso al tener esta conversación. Procure encontrar un lugar tranquilo con distracciones mínimas. Habiendo dicho esto, puede ser útil tener unos cuantos medios planeados cercanos para apoyar el afrontamiento para los niños: objetos para manipular cuando estén nerviosos y/o materiales para dibujar (etc.).



Comunicación familiar (continuación)

Formato de la reunión: Si los niños tienen diferencias en el nivel del desarrollo o en los temperamentos, considere tener conversaciones por separado con cada uno de los niños. Planifique tener reuniones más cortas, y en cualquier punto, si ve que un niño deja de participar, cambie de actividad a jugar o una actividad expresiva. Los niños se cuidan ellos mismos al captar información concreta a su propio ritmo y necesitan medios para apoyar el afrontamiento de las cosas.

- *Los niños más chicos* tienen lapsos de atención más cortos y pueden enfocarse menos en el futuro.
- *Los niños más grandes* están más enfocados en el futuro y pueden apreciar más detalles.
- Los niños con *necesidades únicas* se beneficiarán de un plan creado específicamente para su estilo de aprendizaje.

Qué información se debe compartir:

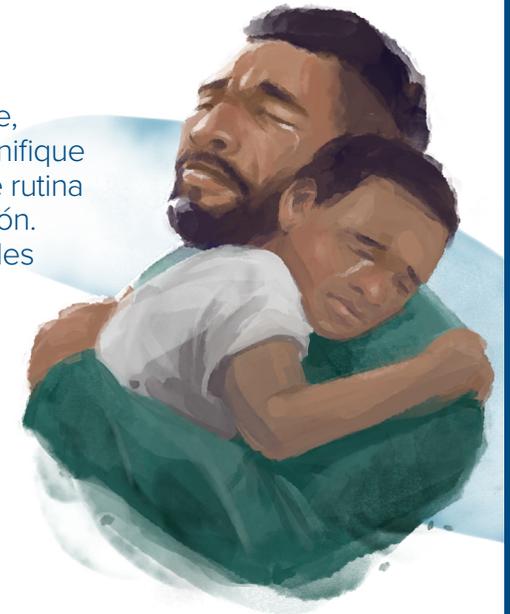
(Ver “Muestras de guiones” en el suplemento.)

- Comparta la información de trasfondo para comenzar la conversación. Nombre la enfermedad y enfáticeles a los niños que ellos no la causaron y no pueden contraerla (si esto es correcto).
- Averigüe lo que el niño posiblemente ya sepa acerca de la enfermedad.
- Explique la enfermedad de una forma adecuada según la edad. Verifique la comprensión.
- Concéntrese en lo que está pasando ahora mismo. Verifique la comprensión.
- Hable sobre los cambios que sufrirán. Verifique la comprensión.
- Dé tiempo para hacer preguntas.
- Haga preguntas sencillas para verificar la comprensión de su niño en cada punto de la conversación y especialmente al final.

Expectativas realistas:

- Los niños procesan y afrontan las cosas a través del juego. Anticipe que los niños quieren participar en el juego o en cualquier actividad normal durante o después de su conversación. Los medios no verbales serán especialmente importantes para los niños que procesan mejor de esta forma – aliéntelos lo más que pueda.

- La información necesitará repetirse, anticipe preguntas regulares y planifique establecer reuniones familiares de rutina después de la primera conversación. Planifique incluir distintas actividades adecuadas según la edad que pueden fomentar la conversación (Ver “Actividades familiares” en el suplemento para obtener ideas).



Qué pasa si...

- Las emociones dominan la conversación. Dé tiempo para compartir las emociones. Si las emociones son abrumadoras, regrese a la conversación más tarde. Está bien mostrar sus emociones. Cuando los padres muestran cómo se sienten, esto ayuda a normalizar las emociones típicas que posiblemente todos compartan.
- Usted no está seguro de cómo responder a ciertas preguntas que podrían surgir:

Preguntas inesperadas: “Guau, esa es una gran pregunta. Pensemos en eso juntos...”

Las grandes preguntas no siempre necesitan una respuesta inmediata. Está bien decir: “Esa es una buena pregunta, anótemosla. Voy a considerarla y a hablar con _____ (otro padre o médico) y regresamos a esta”.

Para ayudar a aclarar una pregunta: “¿Puedes hablarme más sobre lo que estás preguntando?; ¿estás preguntando cómo papá se enfermó?”

- A su niño no le interesa hablar sobre una situación médica. Un niño que es callado para comenzar no se volverá más conversador durante los momentos difíciles. Para los niños que prefieren métodos de comunicación no verbales, algunas ideas podrían incluir comunicar información básica a través de un cuaderno compartido o correos electrónicos. Es importante que estos métodos también estén acompañados con tiempo y espacio para el diálogo abierto, especialmente para verificar cómo el niño está comprendiendo lo que se ha compartido.

Educación sobre la enfermedad:

Los niños pueden beneficiarse de información específica sobre una enfermedad, adecuada según el desarrollo. Muchos recursos pueden ayudarle dependiendo de su situación. Además, la enfermedad o los síntomas relacionados con el tratamiento pueden afectar enormemente cómo usted funciona como persona y como padre o madre. El ayudarle a los niños a entender los síntomas y la razón por la cual están sucediendo puede fomentar el afrontamiento de la situación y ayuda y cooperación inmediatas.

Es posible que los síntomas comunes incluyan cansancio extremo, dolor, dificultades con la memoria, cambios en la apariencia, inmunidad disminuida, desequilibrio emocional y otros. Sean cuales sean los síntomas que tenga, considere compartir estos puntos clave con su niño y sea realista acerca de cómo puede afectar el plan diario:

Nombre el síntoma y lo que lo esté causando.

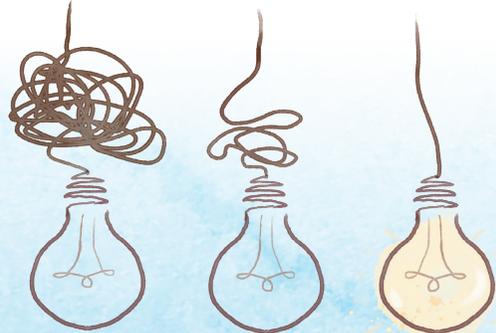
El medicamento de la quimioterapia me está haciendo sentir muy cansado hoy.

Describa de forma que un niño pueda entender cómo los síntomas están afectando su cuerpo/capacidad de criar a los hijos de la manera que lo haría normalmente.

Mi energía es como el tanque de gasolina de un auto; cuando me siento bien y tengo mucha energía, mi tanque está lleno, y puedo hacer todas las cosas habituales. Cuando tengo poca energía, simplemente no tengo mucha gasolina en mi tanque. No podré jugar afuera contigo hoy como lo planeamos

Cree un plan para afrontar la situación

Cuando me siento muy cansada, necesitaré una poquita más de ayuda de ti. Necesitaré que vengas a casa y termines tu tarea después de clases sin que yo te lo recuerde, ¿está bien? Y si necesitas ayuda adicional, pídmosela a papá cuando llegue a casa.



Planifiquen actividades que aún PUEDAN hacer juntos.

Cuando me siento cansado, aún me gustaría mucho pasar tiempo contigo. ¿Podemos hacer una lista de actividades para hacer juntos en los días en que esté cansado? Para comenzar, después de que termines tu tarea escolar, ¿quizá podemos leer juntos?

Es difícil saber cómo los síntomas afectarán una situación familiar algunos días, así que puede ser útil tener planes de afrontamiento familiar establecidos con anticipación.

Colaborar como una familia en estas ideas es mejor para que todos se sientan incluidos. El mensaje principal para cualquier actividad se centra en pasar tiempo juntos; incluso cuando hay poca energía para hacer demasiado, hay formas de aún sentirse conectados.

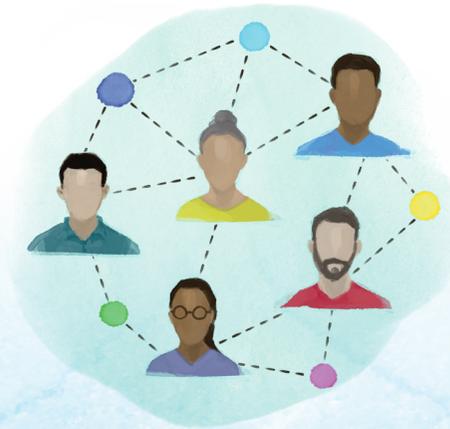


Conexión con la escuela:

Muchas escuelas ofrecen orientación psicológica y otros apoyos para los niños. Dependiendo del año y entorno escolar de su niño, las opciones de apoyo pueden variar. No importa el entorno, compartir información con la escuela sobre su enfermedad puede ser útil por muchas razones. Las siguientes son algunas estrategias para considerar:

Elija una persona clave:

- Elija a la persona clave con su niño; esta persona podría ser un maestro, director, subdirector, asesor, enfermero u otro.
- Comparta información importante y actualizaciones con esta persona.
- Su persona clave también puede comunicarle a usted o a otras personas en la escuela información valiosa sobre su niño (p. ej., si el niño está teniendo problemas para concentrarse, no quiere participar en actividades regulares, etc.).



Información que debe considerar compartir con la escuela:

- El diagnóstico e información básica sobre un plan de tratamiento y los efectos secundarios.
- Qué palabras se utilizan en casa para hablar sobre la información relacionada con la enfermedad.
- Lo que el niño entiende acerca de la enfermedad y cómo le está haciendo frente en general.
- Plan para comunicar información (p. ej., una vez a la semana por correo electrónico).
- Instrucciones para compartir información específica para la persona clave. ¿Quiere que comparta información con otro personal o prefiere que la información se comparta según se necesite?

Consideraciones generales para el día escolar:

- **Carga de trabajo:** La enfermedad de un padre o madre puede afectar la capacidad del niño de concentrarse. Hable sobre esto con el personal de la escuela para decidir qué puede ser lo mejor para su niño.
- **Señal no verbal:** Será útil crear un sistema en que el niño pueda tener a su disposición artículos que le reconforten o a alguien con quien hablar si lo necesitara. Un niño y un maestro pueden inclusive crear una señal no verbal para que el niño comunique esta necesidad.
- **Guion:** Prepare a su niño para las preguntas que se puedan hacer sobre su enfermedad. Es bueno sugerir unas cuantas respuestas que pueden usar como: "Gracias por preguntar. No tengo ganas de hablar sobre eso hoy" o "Mi papá está recibiendo un medicamento que hace que el cabello se le caiga, pero este le volverá a crecer."
- **Plan para hacerle frente a las cosas:** Habrá días que serán más difíciles que otros. Puede ser útil crear un plan de afrontamiento o un juego de afrontamiento con su niño para la escuela. Un plan puede revisar ideas relacionadas con las personas de apoyo, lugares favoritos, estrategias de afrontamiento. Un juego de afrontamiento puede incluir fotos familiares, artículos que reconforten y un objeto para manipular cuando se está inquieto.

Cuándo buscar más ayuda:

Los padres suelen preguntarse cómo evaluar cómo sus hijos están haciéndole frente a la situación durante una enfermedad y si deberían considerar buscar apoyo adicional. ¿Ha cambiado el comportamiento de su niño desde su enfermedad?

- ¿Cómo es el temperamento general de su niño? Si el temperamento de un niño es algo difícil antes de una enfermedad, este no cambiará después de la enfermedad de un padre o madre.
- ¿Puede su niño participar en actividades regulares (p. ej., vida familiar, escuela y amistades)? Es normal tener estrés en al menos una de estas áreas durante una enfermedad.
- ¿Ya no están ayudando las estrategias de afrontamiento iniciales con esta situación?
- ¿Está el niño tratando de crear un sentido de control de otras formas (p. ej., rebelión incesante, comportamientos repetitivos, etc.)?

Si el comportamiento no está avanzando a una nueva normalidad que sea manejable, persiste más de unas cuantas semanas o está empeorando, será mejor conectarse con un profesional de salud mental para una evaluación y apoyo constante. El pediatra de su niño puede ayudarle a iniciar este proceso.

Apoyo para la crianza de los hijos

La crianza de los hijos es más estresante cuando la vida no está equilibrada. Las siguientes estrategias pueden ayudarle a sentirse más estable y fomentar el afrontamiento familiar.

- **Autocuidado:** Encontrar el tiempo para usted mismo, ya sea dar un paseo, escribir en un diario o algo más, es crucial y requiere atención extra. Concentrarse en sus propias necesidades puede ayudarle a sentirse más anclado y ser más capaz de apoyar a su niño. Es posible que esto no se sienta natural para usted;



sin embargo, al igual que como cuando está en un avión, en una situación de emergencia, necesita ponerse su propia mascarilla de oxígeno primero, antes de poder ayudar a las personas a su alrededor.



■ **Mantenimiento de rutinas:**

Las rutinas nos proporcionan a todos nosotros un sentido de seguridad y representan una vida que es normal y predecible. Es posible que crear un calendario familiar sea la forma más fácil de mantener a todos en sintonía e involucrados en la planificación familiar. Pueden agregarse al calendario próximos eventos y cualesquier cambios, de forma que todos estén preparados sobre qué anticipar.

■ **Establecimiento de límites:** Cuando los horarios comienzan a cambiar debido a las necesidades médicas de un padre o madre, o a que un padre o madre no se siente tan bien como lo normal, los límites y demarcaciones de un niño pueden esfumarse. Si los padres no se sienten como para establecer límites y los niños están sintiendo un mayor sentido de control al poner a prueba los límites, las cosas se pueden salir de control. Crear recordatorios visuales (colocados por toda la casa) puede ayudar a orientar a los niños y a hacerles saber a otras personas de apoyo que estén cuidando a los niños cuáles son las expectativas de la familia.



■ **Involucración de los niños en un papel de ayuda:** Tener opciones adecuadas según el desarrollo para ayudar en casa puede darles a los niños un sentido de control y una forma de contribuir que se siente bien y fomenta el afrontamiento. Colabore con su niño para decidir qué ideas pueden tener para esto; crear obras de arte para la habitación del padre o madre o ayudar con pequeñas tareas en el hogar.

■ **Los amigos, el juego y la autoexpresión:** Animar a los niños a continuar las actividades normales lo más que sea posible será positivo y dará tiempo para que los niños recarguen energía.

Cómo ayudar a los niños para que visiten el hospital

Cuando un padre o madre está en el hospital, puede ser difícil decidir si y cuándo un niño debería visitar. Muchos factores contribuyen en esta decisión. El primero es si el hospital o una unidad específica permite que los niños visiten. Las siguientes son algunas preguntas adicionales que deben considerarse:

- ¿De cuánto tiempo se anticipa que sea la hospitalización?
- ¿Cómo está el niño afrontando la separación del padre o madre?
- ¿Cuál es la edad, el nivel de desarrollo y el temperamento de su niño?

Si se anticipa que la hospitalización sea corta y el niño está afrontando la situación bien, es posible que no se necesite una visita, y en su lugar piense en fomentar una conexión por medio de lo siguiente:

- Llamadas telefónicas o visitas virtuales regulares.
- Diario de comunicación compartida (con mensajes o fotos).
- Creación de dibujos de los niños para la habitación del hospital.

Si está planeando una visita al hospital, prepare a su niño antes de esta. Relacione esta preparación con sus sentidos; lo que verán, oirán, olerán y sentirán. Si es posible, muéstrela a su niño fotos del padre o madre y del entorno de la habitación para que pueda ver en más detalle qué esperar.

Además, es importante pensar sobre el apoyo durante una visita. Dígale a su niño cuánto durará la visita y qué actividades puede hacer mientras esté allí (p. ej., “Mamá querrá descansar durante la visita, pero puedes sentarte a su lado en la cama y leerle...”). Traiga artículos de apoyo para fomentar el afrontamiento durante la visita, como materiales para colorear, leer o alguna actividad familiar.

Después de la visita, asegúrese de hablar con su niño para ver cómo fue la visita. Los temas de conversación podrían ser: “Una cosa que te sorprendió sobre la visita fue _____”, o “La mejor parte de la visita fue _____”. Si su niño está molesto después de una visita, concéntrese más en el afrontamiento que en el procesamiento de la visita. Está bien respetar el deseo de un niño de guardar silencio. Preguntar sobre algo que posiblemente estén esperando con ansias y luego regresar a pensar acerca de la visita también está bien.



Consideraciones sobre la enfermedad terminal

Para algunos padres, es posible que llegue un momento en que no quede ninguna opción de tratamiento para prolongar la vida. Esta es una situación increíblemente difícil en la que encontrarse. No hay ninguna forma fácil para seguir adelante; sin embargo, es importante seguir protegiendo la relación que tiene con su niño al ser franco. Los siguientes son algunos puntos clave para considerar.

Momento para la conversación: Si a los niños se les ha incluido en la situación médica desde el inicio, tienen antecedentes de lo que está pasando. Compartir con sus niños cómo están cambiando las cosas de forma temprana les ayuda a controlar cómo pasan el tiempo que les queda para pasar con el padre o madre. Además, pueden lamentar el cambio y la pérdida con los demás y encontrar el apoyo que necesitan.

Beginning a difficult conversation:

- Cómo iniciar una conversación difícil:

¿Qué piensas que está pasando con el cáncer en mi cuerpo ahora?

- Cuénteles su historia:

¿Recuerdas que el médico dijo que después de la cirugía, la quimioterapia supuestamente eliminaría el resto del cáncer? Bueno, no está funcionando, y el cáncer se está propagando. Yo sé que esto es increíblemente triste. En este punto de mi enfermedad, no hay ningún otro medicamento, cirugía o terapia que me ayude.

- Hable sobre los cambios que el niño podría sufrir:

Mi cuerpo va a comenzar a colapsar. Eventualmente, voy a morir. Me van a dar medicamento para que no sienta dolor y mantenerme lo más cómodo posible. Es posible que estos medicamentos me den sueño.

- Describa la muerte de forma clara:

Cuando mi cuerpo deje de funcionar y yo muera, mi corazón dejará de latir, mis pulmones no necesitarán aire y no podré ver, oler, comer ni pensar.

- Dé tiempo para hacer preguntas y hacer un plan:

Esta es información sobre la que es muy difícil pensar. Tomémoslo un



día a la vez y comencemos a hacer una lista de cosas que queremos hacer juntos: _____.

Consideraciones al morir: Muchos padres se preguntan qué lugar es mejor mientras se acercan al final de la vida. Esto depende de muchos factores, aunque los niños normalmente afrontan mejor la situación cuando se les incluye lo más posible, hasta el grado que deseen. Cuando un padre o madre está muriendo, es mejor ofrecer a los niños opciones realistas en la planificación del final de la vida.

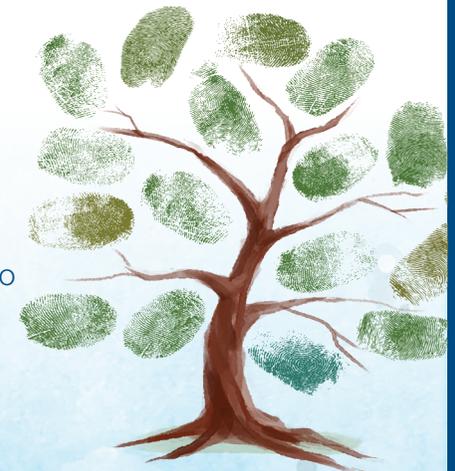
Crear recuerdos y dejar un legado: El legado incluye el proceso de dejar algo atrás, incluidos todos los momentos intangibles durante toda la vida. Es posible que quiera crear recuerdos para y con sus niños. Esto podría ser cualquier actividad que sea personal para usted y su familia, como un álbum de fotografías de la familia, listas de la música, películas y libros favoritos del padre o madre o varias creaciones en conjunto. Incluir a su niño en las actividades de legado le da un sentido de control en una situación muy fuera de control. Esto es invaluable.

Funerales y ceremonias: Cada familia tendrá una forma distinta de honrar al familiar que murió. Seguir incluyendo a los niños a través de este proceso puede ser beneficioso. Es posible que algunos niños quieran contribuir a la ceremonia de alguna forma. Otros podrían optar por no ser parte de esta y celebrar a su familiar de otra forma. La mejor manera será preparar a su niño para qué anticipar y respetar su elección.

Para apoyo más profundo relacionado con la comunicación con los niños sobre las circunstancias del final de la vida y apoyarlos todo el tiempo, por favor consulte el Folleto sobre el duelo de UC Davis (incluido en la sección de referencias).

Cierre:

La información incluida en este folleto no es exhaustiva y pretende ayudar a encontrar formas para incluir y apoyar a los niños durante la enfermedad de un padre o madre. Esperamos que este folleto esté en la biblioteca de su hogar para utilizarse según sea necesario durante una enfermedad para hacer frente a estos momentos en su familia como una familia.



Actividades para la comunicación familiar:

Buzón familiar:

- Haga un buzón familiar utilizando un frasco o una caja de zapatos.
- Los familiares escriben preguntas, pensamientos o ideas en las que piensan en tiras de papel para colocarse en el buzón.
- Pueden decorar el buzón juntos.
- Los pensamientos y las preguntas pueden explorarse durante los horarios de reuniones familiares regulares.



Cuaderno familiar compartido:

- Encuentre un cuaderno (de renglones o no) para comenzar un diario familiar compartido.
- Este puede ser un libro para compartir pensamientos y sentimientos a través de la escritura o los dibujos.
- Las preguntas pueden escribirse para que los familiares las respondan o puede ser un lugar para escribir libremente sobre los pensamientos o sentimientos.
- Para los niños más pequeños, es posible que funcione mejor usar dibujos primordialmente para comunicar información.

Pelota para el pulgar:

- Encuentre una pelota de playa o cualquier pelota que pueda aventarse con facilidad en la que pueda escribir.
- Escriba indicaciones por toda la pelota. Por ejemplo, algunas indicaciones podrían ser las siguientes: *Algo que me anime cuando me siento triste...* | *Una actividad familiar que deseo que pudiéramos hacer más es...* | *Si tuviera tres deseos, desearía...* | *Una pregunta que tengo sobre la enfermedad de mi padre o madre es.* (etc.).
- Aviente la pelota a cada familiar y responda la indicación en la que caiga un pulgar.
- Continúe con el juego mientras todos estén participando.



Actividades de afrontamiento familiar:

Juego de afrontamiento familiar"

- Encuentre una caja o canasta para crear un "juego de afrontamiento familiar".
- Busque por la casa artículos de afrontamiento que todos puedan usar cuando tengan dificultades de afrontamiento. Algunas ideas pueden ser libros favoritos, actividades simples, pelotas para el estrés, burbujas y cualquier objeto que traiga una sensación de calma.
- Evalúe regularmente como familia cómo está funcionando el juego de afrontamiento para todos y cambie artículos como crea conveniente.



Montaje (Collage) de lugar favorito:

- Cree un montaje de su lugar favorito. Este lugar podría ser un lugar en el que ha estado antes o uno sobre el que sueña.
- Encuentre una hoja de papel, pegamento, marcadores y recortes de revistas.
- Pegue los recortes en la hoja o escriba los lugares, cosas, personas favoritos, acerca del lugar que le ayude a cobrar vida.
- Esto puede ser una actividad individual o una familia puede crear un "montaje de lugar favorito" colectivo.

Poema del apellido:

- Use su apellido u otra palabra que represente a su familia.
- Escriba la palabra en una hoja de papel con espacio por debajo o al lado de la palabra.
- Por cada letra de la palabra, piense en una palabra descriptiva que represente a su familia.





Muestra de plantillas:

La mayoría de las conversaciones no son tan fáciles como 1-2-3; estos guiones son guías generales y van mano a mano con la información repasada en el folleto. Los siguientes guiones representan un hogar con 2 padres; para hogares de un solo padre, trate de reclutar a una pareja semejante a un padre o madre para estas conversaciones.

Guion: *Nuevo diagnóstico de papá | Padres y un niño de 7 años*

Padre: “Mamá y yo queremos hablar contigo sobre algo importante. Yo no me sentía bien y fui a consultar a mi médico. Mi médico, al igual que un detective, me ordenó algunas pruebas para aprender más sobre cómo mi cuerpo estaba funcionando. Una de las pruebas fue tomar fotos de mi pecho. Con estos tipos de fotos, pueden ver dentro de mi cuerpo”.

Niño: “¿Dolió la prueba?”

Padre: “No dolió, y los médicos y enfermeros me cuidaron mucho. Las fotos mostraron que hay algo en mi pecho; normalmente, las células en nuestro cuerpo nos ayudan a pensar, correr, jugar (etc.), pero las células en mi pecho están amontonadas y no están ayudándole a mi cuerpo en este momento [un racimo de uvas puede ser una buena ilustración para un grupo de células]. Al grupo de células se le llama un tumor, y el nombre del problema es cáncer. ¿Has oído hablar de cáncer antes?”

Niño: “No... y, ¿cómo llegaron las células allí?”

Padre: “El médico no está seguro cómo llegaron allí, pero nada que tú hiciste o alguien más hizo causó que esto pasara. Y tú no puedes contraer este problema de mí, p. ej., como cuando contraes un resfriado de otras personas. Me van a cuidar muy bien y te seguiré diciendo lo que esté pasando sobre la marcha”.

“Bien, y para una mini prueba – ¿cómo entraron las células cancerosas en mi cuerpo?” [Comprobar la comprensión del niño.]

Niño: “No fue la culpa de nadie, y el médico no está seguro cómo llegaron allí”.

Padre: “Exactamente. ¿Tienes alguna pregunta ahora? Si surge alguna, puedes hablar conmigo o con mamá en cualquier momento o ponerlas en nuestro buzón de comunicación familiar”.

La siguiente conversación podría ser sobre el plan de aquí en adelante; los pasos que se estén tomando para tratar o controlar la enfermedad, los posibles efectos secundarios y cualquier cambio relacionado con el nivel de energía, estado de ánimo o apariencia. Puede ser útil usar fotos, especialmente con los niños más pequeños, para fomentar la comprensión y suscitar más preguntas.]

Guion: *Cambio en el curso de una enfermedad | Mismos padres y el niño de 7 años*

A través de compartir actualizaciones, los niños continuarán teniendo antecedentes de la situación y podrán compartir el procesamiento de la familia:

Padre: “Oye, es viernes por la tarde; nuestra hora de reunión familiar regular. Quería compartir algo más sobre cómo marchan las cosas con mi tratamiento del cáncer. ¿Estás listo para reunirnos ahora, o necesitas unos minutos?”

Niño: “Reunámonos ahora, siempre y cuando pueda seguir coloreando mientras hablamos ...” [Esto está bien e incluso puede ser benéfico para los niños que tienen un método expresivo en marcha durante las conversaciones que podrían ser más difíciles].

Padre: “Siéntete libre de seguir coloreando. Bien, ¿recuerdas cuando el médico dijo que necesitaba sacarme más fotos de mi pecho? Querían ver si el medicamento de la quimioterapia que he estado tomando ha estado funcionando para eliminar las células cancerosas”

Niño: [Siguiendo coloreando...] “Bien...”

Padre: “El médico me dijo que las células cancerosas comenzaron a propagarse a otras partes de mi cuerpo. Esto no era lo que estábamos

esperando. El médico va a tratar un plan de tratamiento diferente que piensa que podría ser más útil; comenzaré con este la próxima semana”.

Niño: “¿Por qué creció el cáncer en otras áreas?”

Padre: “Yo sigo preguntándome eso. A veces pasan cosas que están fuera de nuestro control y es difícil. Voy a intentar mantenerme positivo, pero también me siento enojado, triste y frustrado. Está bien tener muchos sentimientos distintos en este momento; es difícil no tener todas las respuestas. Cuando me siento muy molesto, comienzo a hacer tres respiraciones profundas; ¿podemos hacer eso juntos ahora?”

Seguiré diciéndote cómo marchan las cosas cada semana, y si tienes preguntas en cualquier momento, házmelas. ¿Tienes alguna otra pregunta ahora, o quieres tomar un descanso de esto y salir y jugar?”

Niño: “¡Te juego carreras hasta los columpios!” [Es muy normal que los niños quieran digerir información difícil en pequeñas dosis, así que incorporar el juego en estas reuniones puede fomentar el afrontamiento y el procesamiento.]

Mientras avanza, mantenga la conversación fluyendo y compruebe regularmente sobre la frecuencia en que se comparte información (demasiada, muy poca, etc.).



Referencias

Ellis, S. J. (2017). Supporting children facing a parent’s cancer diagnosis: a systematic review of children’s psychosocial needs and existing interventions (Apoyo a los niños que enfrentan el cáncer de un padre o madre: una revisión sistemática de las necesidades psicosociales de los niños e intervenciones existentes). *European journal of cancer care* (Revista europea de la atención para el cáncer).

Massachusetts General Hospital Cancer Center (Centro Oncológico del Hospital General de Massachusetts). (2023). Para los padres. Sacado de PACT: Parenting At a Challenging Time (La crianza de los hijos durante un tiempo difícil): <https://www.mghpact.org/for-parents/parents>.

McCue, K. (2011). *How to Help Children Through a Parent’s Serious Illness* (Cómo ayudar a los niños durante una enfermedad grave de un padre o madre). Nueva York.

Phillips, F., Prezio, E. A., Panisch, L. S., & Jones, B. L. (2021). Factors Affecting outcomes Following a Psychosocial Intervention for Children When a Parent Has Cancer (Factores que afectan los resultados después de una intervención psicosocial para los niños cuando un padre o madre tiene cáncer). *The Journal of Child Life: Psychosocial Theory and Practice* (La revista de vida infantil: Teoría y práctica psicosociales).

Rauch, P. K., & Muriel, A. C. (2006). *Raising an Emotionally Healthy Child When a Parent is Sick* (Cómo criar a un niño emocionalmente saludable cuando un padre o madre está enfermo). Nueva York: McGraw-Hill.

UC Davis Children’s Hospital (Hospital Infantil de UC Davis). (2023). Parent Resources (Recursos para los Padres). Sacado de Child Life and Creative Arts Therapy (Vida infantil y terapia de artes creativas): https://preview.ucdavis.edu/media-resources/children/documents/patient-education-A-to-Z/Peds_Bereavement_Caregiver_Booklet.pdf

Wonders & Worries (Asombros y preocupaciones). (2023).

Parents (Padres). Sacado de Wonders & Worries (Asombros y preocupaciones): <https://wondersandworries.org/for-clients/>

Emily McDaniel es una especialista en vida infantil que trabaja en el UC Davis Comprehensive Cancer Center (Centro Oncológico Integral de UC Davis).
Conéctese con Emily en ejmcdaniel@ucdavis.edu

Los especialistas en vida infantil colaboran con las familias durante la enfermedad de un padre o madre para crear planes de atención que satisfagan las necesidades psicosociales y del desarrollo de cada niño. Los objetivos principales son fomentar la continua comunicación, afrontamiento y conexión familiares. Estos servicios están disponibles en todas las unidades para adultos en el hospital y en el Comprehensive Cancer Center (Centro Oncológico Integral).



UC DAVIS HEALTH

Child Life and Creative Arts Therapy Department

UC Davis Children's Hospital
2315 Stockton Blvd • Sacramento, CA 95817

Para obtener más información, por favor visite ucdavis.health/childlife