

TE ACOMPAÑAMOS

CÓMO ABORDAR
EL CÁNCER CON LOS HIJOS

3





Autoras

Daniela Rojas Miranda, *Psicooncóloga.*
Isabel Valles Varela, *Psicooncóloga.*



CÓMO ABORDAR
EL CÁNCER CON LOS HIJOS



Al recibir el diagnóstico de cáncer es muy posible que una de tus principales preocupaciones tenga que ver con cómo dar esta noticia a tu familia y entorno cercano. Y, si además tienes hijos pequeños, el desafío se vuelve aún más complejo. En la medida que vas asimilando la noticia del diagnóstico, aparece el cuestionamiento sobre si es o no conveniente informarles a los niños lo que está pasando y cómo hacerlo sin angustiarlos innecesariamente. La mayoría de los adultos se atemorizan por la idea de que los niños no comprendan, se asusten o se depriman y así tienden a elegir el silencio, el ocultamiento o explicaciones incompletas.

Social y culturalmente, entendemos la infancia como un mundo pleno de inocencia y carente de dolores, por lo que tratamos a toda costa de preservar y proteger ese espacio del sufrimiento. Del mismo modo, muchas veces creemos que los niños son débiles e incapaces de comprender y dudamos de que posean los recursos necesarios para enfrentar una realidad tan dolorosa como el diagnóstico de cáncer de un familiar y sus implicancias.



Es por esto que la reacción más frecuente es que los padres busquen mantener a los niños al margen de lo que ocurre, provocando que mientras la familia convive a diario con la enfermedad, éstos se vean igualmente expuestos a todos los cambios que el cáncer y sus tratamientos generan en la rutina diaria de la familia y en el enfermo: visitas frecuentes al médico, llamadas telefónicas en voz baja, la presencia constante de otros familiares en casa, tensión y variaciones del ánimo de los miembros de la familia, cambios físicos y de comportamiento en la persona enferma, entre otros.

Es en este contexto que el niño se ve obligado a construir sus propias explicaciones acerca de lo que está pasando o pueda pasar en el futuro, o bien a completar aquello que no sabe o que no entiende con elementos de su fantasía que, por lo general, terminan siendo peores que la realidad.



Por ejemplo, es muy común que los adultos hablen frente a los niños creyendo que ellos no los están escuchando, porque los ven interesados en alguna otra actividad o sin prestarles atención. Sin embargo, ellos suelen estar atentos a todo y es posible que escuchen e integren fragmentos de conversaciones y luego, completen el resto con lo que ellos creen o imaginan. El riesgo de que esto ocurra radica en que esta “versión” de la realidad que construyen los niños pueda ser atemorizante y angustiante para ellos, afectando su estabilidad emocional. Al mismo tiempo, mantener a los niños al margen de lo que está viviendo la familia y, a merced de sus propias construcciones, les puede llegar a producir una tremenda sensación de soledad y aislamiento, que sin duda, sería perjudicial para su desarrollo y adaptación a la nueva situación.

Por lo tanto, es sumamente importante tener en cuenta que los niños son muy sensibles a los cambios que se producen dentro de la rutina familiar y que perciben rápidamente cualquier alteración en ella. Es por esto que el momento apropiado para comenzar el proceso de comunicación con ellos es una vez que el padre o madre haya sido diagnosticado/a con la enfermedad.



Humanizando la
♥ Salud



¿Cuándo hablar con mis hijos? ¿Quién es el más indicado para hacerlo?

El proceso de incorporar a los niños en la vivencia familiar del cáncer debe ser gradual y progresivo, esto quiere decir que debes explicar los aspectos más generales primero, facilitando la comprensión y asimilación paulatina de la información que se está compartiendo con ellos.

Es posible que antes de comenzar a hablar con los niños sobre lo que está pasando, el o los adultos responsables se sientan inseguros y quieran prepararse. Se sugiere que, independiente de quién sea el enfermo (madre o padre), participen ambos en esta tarea, siempre y cuando la situación física y emocional de ellos lo permita. Si alguno no pudiera hacerlo o no se sintiera lo suficientemente capacitado, puede ser otro familiar quien acompañe, siempre y cuando sea un adulto significativo y de confianza para el niño.



Es muy importante considerar también que, independiente de quién sea el adulto que transmita la información inicial relativa a la enfermedad, el niño debe sentir que sus padres están disponibles en todo momento, para acoger sus dudas o hablar de lo que él/ella sienta o piense respecto de la información que le fue entregada.

¿Cómo me preparo para conversar con mis hijos?

Antes de hablar con los niños, es importante definir quién dirigirá la conversación, aunque en ella participen más personas. De esta manera, podrás prepararte con tiempo para sentirte más seguro/a y tranquilo/a al momento de enfrentar el tema con los más pequeños.





Algunas recomendaciones en esta área:

- ✔ Recibir un diagnóstico de cáncer es un golpe muy duro para cualquier persona. Es fundamental que el o los adultos que comunicarán la información al niño se tomen un tiempo para asimilar la noticia, pudiendo primero reconocer y validar sus propias emociones y aprensiones en relación a la enfermedad.
- ✔ Asimismo, resulta importante que puedan aclarar con el equipo médico todas las dudas que tengan en relación al diagnóstico y tratamiento que va a recibir el enfermo. De esta manera, podrán transmitirles a los niños concretamente de qué manera se hará frente a la enfermedad. El saber que tienen un plan de acción los hará sentir más seguros y confiados.



- ✔ Además, siempre es útil pensar en los roles y funciones de cada miembro de la familia y en aquellas tareas o aspectos de la vida cotidiana que se puedan ver alterados producto del diagnóstico y en adelante. De esta manera, podrán anticiparles a los niños que algunas cosas van a cambiar y que se han organizado o distribuido las tareas de manera tal que genere el menor impacto posible para ellos. Conversar sobre el tema y preguntarles si quieren participar asumiendo algún rol, los hará sentir parte del proceso y considerados por los demás.
- ✔ Considerar que esta primera conversación no será la única, sino que abrirá las puertas para que el o los niños se sientan parte del proceso y confíen en ustedes como fuente de información, contención y apoyo durante los tiempos de crisis. Mostrarse disponibles y dispuestos a conversar y a escucharlos les transmitirá seguridad, confianza y coherencia.



Para prepararte es muy importante considerar lo siguiente:

- ① Recibir un diagnóstico de cáncer es un golpe muy duro para cualquier persona. Es fundamental que el o los adultos que comunicarán la información al niño se tomen un tiempo para asimilar la noticia, pudiendo primero reconocer y validar sus propias emociones y aprensiones en relación a la enfermedad.
- ② Asimismo, resulta importante que puedan aclarar con el equipo médico todas las dudas que tengan en relación al diagnóstico y tratamiento que va a recibir el enfermo. De esta manera, podrán transmitirles a los niños concretamente de qué manera se hará frente a la enfermedad. El saber que tienen un plan de acción los hará sentir más seguros y confiados.



- ① Además, siempre es útil pensar en los roles y funciones de cada miembro de la familia y en aquellas tareas o aspectos de la vida cotidiana que se puedan ver alterados producto del diagnóstico y en adelante. De esta manera, podrán anticiparles a los niños que algunas cosas van a cambiar y que se han organizado o distribuido las tareas de manera tal que genere el menor impacto posible para ellos. Conversar sobre el tema y preguntarles si quieren participar asumiendo algún rol, los hará sentir parte del proceso y considerados por los demás.
- ① Considerar que esta primera conversación no será la única, sino que abrirá las puertas para que el o los niños se sientan parte del proceso y confíen en ustedes como fuente de información, contención y apoyo durante los tiempos de crisis. Mostrarse disponibles y dispuestos a conversar y a escucharlos les transmitirá seguridad, confianza y coherencia.



¿Cómo empezar la conversación?

- ✔ Lo primero es buscar un lugar tranquilo, donde el o los niños se sientan a gusto. Puede ser el dormitorio de uno de ellos, la sala de estar o el living de la casa, pero lo más importante es que sea un lugar cálido y acogedor.
- ✔ Apagar televisión, radio, silenciar los celulares y limitar las interrupciones de otras personas, evitando cualquier elemento de distracción, al menos por el tiempo que demore la conversación.
- ✔ Además, se sugiere mantener proximidad física con los niños y ponerse a su nivel, es decir, si están en el piso sentarse con ellos ahí o si están en la cama acomodarse a su lado. Con esto, transmitirás cariño, “igualdad de condiciones” y cercanía.



- ✔ Durante la conversación, mantener el contacto visual con ellos ayudará a leer de mejor manera cómo van recibiendo la información. Es sumamente necesario que se respeten los pensamientos, sentimientos y emociones que los niños vayan manifestando y no dudar en acompañar las palabras con gestos de cariño como tomar la mano, abrazarlos o hacerles cariño, en momentos puntuales de la conversación, donde sientas que es necesario.
- ✔ Mostrarse abiertos a escuchar las opiniones y a responder preguntas, empleando un lenguaje sencillo y adaptado al niño para que éste pueda comprender y asimilar lo que se está diciendo.



Humanizando la
♥ Salud



- ✔ Considerar que es el niño quien guiará la conversación, a través de sus gestos, actitudes y comentarios. Y, si en un momento dado, comienza a hablar de otra cosa o se muestra interesado en jugar, se levanta o más directamente se cierra a escuchar, ése es el momento adecuado para finalizar la conversación, pero no sin antes transmitirle que cuando él necesite o quiera seguir conversando lo podrán hacer. Algunos niños se muestran desinteresados o expresan verbalmente que ya han oído suficiente cuando no pueden asimilar más información de la que ya han escuchado por el momento. Es necesario responder de manera sensible a esta actitud y responder adecuadamente a las necesidades que manifiestan los niños en esa situación, dejando hasta ahí lo que se había planificado, hasta que vuelvan a mostrar interés en el tema.



¿Qué debo decir y qué no?

Considerar que como cuidadores principales, probablemente son ustedes quienes mejor conocen a sus hijos y, desde ahí, saben muy bien cuál es la mejor manera de hablar con ellos. Por otro lado, ser sinceros y transmitirles seguridad son elementos claves para ayudarlos en momentos difíciles.

Siempre tener en cuenta el nivel de madurez y la personalidad de cada uno, pues la cantidad y el tipo de información que se da debe adecuarse de manera particular. Por ejemplo, la información que darías a un adolescente es muy distinta a la que transmitirías a un niño de cinco años.

Sin embargo, independiente de la edad que tenga tu hijo/a, siempre debes hablar con la verdad, aunque ésta se adapte a su madurez emocional y capacidad de entendimiento.



Información mínima necesaria para hijos de todas las edades:

Preocupaciones generales

🕒 ¿Quién me va a cuidar?

Los niños de todas las edades necesitan sentirse seguros y protegidos. Concretamente, se debe explicitar quién se encargará de cuidarlos cuando mamá o papá estén en el médico, recuperándose de la cirugía o en su tratamiento de quimioterapia (u otro). Asegurarles que nunca estarán solos y que personas de confianza los cuidarán cuando tú (o el enfermo) no estés presente. Intentar limitar el número de personas que se harán cargo de los niños y tratar de continuar con una rutina diaria lo más normal posible para ellos.



- ① ¿Mi mamá (o papá) se va a morir? Esta es una pregunta que los niños hacen muy frecuentemente y si no, al menos la piensan. Es muy importante ser sinceros con ellos en cuanto a la gravedad del diagnóstico, dándoles siempre la confianza de que tanto la familia como el equipo médico tratante están haciendo todo lo posible para que la mamá (o papá) se mejore pronto. No hacer promesas que no sabes si posteriormente podrás cumplir; tus respuestas deben ser realistas, pero con esperanza.



Humanizando la
♥ Salud



Dudas sobre el cáncer

- ✔ Enseñar a los niños el nombre de la enfermedad y la parte del cuerpo que afecta (con más o menos detalle según sea el caso).
- ✔ Aclarar con los hijos que el cáncer no es culpa de ellos. Nada de lo que él/ella pensó, dijo o hizo provocó que mamá o papá tenga cáncer.
- ✔ Explicar y confirmar con ellos que el cáncer no es una enfermedad contagiosa.
- ✔ Informar y explicar cuáles son los tratamientos y cuánto tiempo duran aproximadamente (días, semanas, algunos meses).
- ✔ Hablar con ellos sobre los efectos secundarios concretos y visibles que los tratamientos producirán en la persona enferma (por ejemplo, caída del pelo, malestares físicos, menor disponibilidad para tareas del hogar, etc.).



Sobre la rutina familiar

- ① Explicar cómo el tratamiento podría interferir en la vida cotidiana y qué cambios o reestructuraciones se harán a nivel familiar, en cuanto a roles y funciones de cada miembro.
- ① Asegurar que los cambios afectarán su vida lo menos posible y que se buscará la manera de mantener sus rutinas lo más parecidas a lo que ha sido hasta ahora.
- ① Anticipar que es posible que familiares o amigos cercanos de la familia actúen de manera diferente. Explicarles que cuando las personas están preocupadas o con miedo, pueden expresarlos de distintas maneras (con distancia, acercándose y preguntando muchas cosas, con rabia, tristeza u otras).
- ① Asegurar a los niños que siempre recibirán el cuidado que necesitan, sin importar lo que a ti (o al enfermo) le pueda pasar.





Sugerencias de apoyo para hijos de edades específicas:

Niños pequeños y preescolares (2-5 años)

A esta edad el entendimiento de los niños es limitado, por lo tanto debes ofrecer explicaciones simples y concretas, como por ejemplo “mamá está enferma y necesita visitar mucho al doctor”. Mostrar la parte del cuerpo donde está la enfermedad a través de una muñeca o dibujo puede ser de gran ayuda. Por otro lado, considerar que en esta etapa los niños pierden rápidamente la atención, por lo tanto, las respuestas deben ser cortas y sencillas. Se recomienda conversar con ellos de manera frecuente, pero por periodos cortos de tiempo.



En la medida que los niños van siendo parte del proceso de enfermedad, es probable que busquen explicaciones a través de la fantasía y que elaboren sus conflictos a través del juego. Permite estos espacios de distracción, donde, además, podrás evaluar lo que han ido reteniendo de lo que le has contado y aquello que aún no han entendido. Darles información precisa evitará que se imaginen cosas que pueden llegar a ser peores que la realidad.

Las principales preocupaciones de los niños en esta etapa son: temor a estar solos, a separarse de sus padres y a ser cuidados por extraños. Asegúrate de transmitirles que cuando los papás no estén se quedarán con personas de su confianza y agrado, y que nunca estarán solos.



Niños en edad escolar (6-9 años)

Los niños de esta edad ya suelen tener conocimientos básicos de las partes del cuerpo y sus funciones, por lo que pueden entender una explicación sencilla de lo que es el cáncer y cómo afecta al organismo. Además, podrán hacer preguntas sobre los tratamientos y cómo van a afectar a la persona enferma y al resto de la familia. Cada uno de estos aspectos se debe ir explicando de manera progresiva, en coherencia con la etapa de la enfermedad que se esté viviendo. De esta manera, facilitarás una adecuada asimilación de la información. Es importante animarlos a compartir sus sentimientos contigo o con otras personas con las que se sientan a gusto. Por otro lado, compartir tus propios sentimientos con ellos ayudará a que aprendan a expresarse. Permítete llorar con ellos y contenerlos, si es que lo hacen contigo.



Preadolescentes (10-12 años)

A esta edad puede ser difícil entender las reacciones de tus hijos y ellos pueden sentirse confundidos y abrumados por lo que perciben que está ocurriendo en la familia. Aun así, deberás incorporarlos en el proceso y darles explicaciones más completas sobre lo que está pasando. Explicar a través de comparaciones puede facilitar su entendimiento sobre el tema. También puede ser de gran ayuda invitarlos a que te acompañen al médico o llevarlos a alguna hospitalización. De esta manera, podrán ir asimilando el proceso junto contigo (o el enfermo).



En esta etapa los niños pueden sentirse atormentados entre tu influencia como madre/padre y la necesidad de ser aceptados por su grupo de pares. Es posible que se sientan avergonzados sobre algunos aspectos de la enfermedad y que esto los aleje de sus amistades. Anímalos a expresar sus emociones y dudas sobre la enfermedad, además de asegurarles que pueden mantener en reserva lo que está pasando si es que les incomoda dar explicaciones a otros. Fomentar en ellos la vida social y mantener sus actividades fuera de la casa será muy importante.



Adolescentes (13-18 años)

En la adolescencia, la comunicación con los hijos puede verse entorpecida, tanto por la dificultad de algunos para mostrar sus emociones como también para percibir riesgos y amenazas. Es por esto que en esta etapa la capacidad de utilizar la razón puede verse limitada por la creencia de que ellos saben todas las respuestas. Además, pueden verse conflictuados entre lo que es “correcto”, como ayudar a la persona enferma, y la necesidad intensa de ser independientes y hacer sus “propias cosas” como hasta antes del diagnóstico. Es posible que en esta etapa les cueste expresar verbalmente sus preocupaciones, sus sentimientos y/o pedir ayuda. Por lo tanto, es muy importante que tanto la madre como el padre u otros familiares de confianza, animen y permitan que el joven comparta sus sentimientos con ellos, ya que aprender a expresar sus miedos y preocupaciones les ayudará a enfrentar de mejor manera situaciones de crisis como la que están viviendo.



Humanizando la
♥ Salud



Por otro lado, es muy probable que los jóvenes tengan conocimiento e información de la enfermedad, ya sea a través de sus amigos o por internet, así que para evitar que obtengan información sin base científica o poco actualizada será necesario que les expliques cómo encontrar información fiable. Una buena forma de animarlos a informarse es programar una visita al médico donde pueda hacer preguntas o aclarar dudas. No hay que olvidar que en esta etapa de la vida, tus hijos necesitan sentir que son tratados como adultos, pero recuerda siempre que todavía no lo son, por tanto continúan necesitando pautas, normas y seguridad por parte de los adultos.



¿Cómo reaccionará mi hijo luego de conocer el diagnóstico de cáncer?

La mayoría de los niños suelen sorprender a los adultos con su capacidad de adaptación, aunque debes tener en cuenta que, como en toda situación nueva, tanto los padres como los niños necesitarán un tiempo para asimilar todo lo que está ocurriendo.

Es muy importante considerar que aun cuando tengamos “resguardos” para evitar angustias y ayudar a los niños a una mejor adaptación a las circunstancias, ellos reaccionan de manera natural y esperable experimentando sentimientos de tristeza, temor a la pérdida de la madre/padre, rabia, dificultades de atención/concentración en el colegio, sentimientos de impotencia por no poder aliviar el sufrimiento de la persona enferma, etc.



Por lo mismo, se vuelve fundamental propiciar espacios de conversación donde se permita, valide y contengan los sentimientos de los niños y donde los adultos tengan también la posibilidad de compartir los propios sentimientos con ellos.

A continuación, algunas de las reacciones normales más frecuentes en los niños, ante la noticia del cáncer de uno de sus padres:

- ☑ Tristeza, miedo, aislamiento.
- ☑ Pérdida del apetito, dolor abdominal o vómitos sin causa física aparente, pesadillas o dificultades para dormir.
- ☑ Sentimiento de culpa en relación al origen de la enfermedad.
- ☑ Rabia por la situación, por los cambios a nivel familiar o las nuevas responsabilidades en el hogar.
- ☑ Extrañar la atención que acostumbraban recibir.



- ✔ Experimentar regresiones, es decir, comportarse como lo hacían cuando eran más pequeños (por ejemplo, no querer ir al colegio, mojar la cama, dejar de comer solos, etc.).
- ✔ Cambios de conducta y/o rendimiento escolar.
- ✔ Ansiedad de separación, es decir, dificultades para estar lejos de sus cuidadores principales. Querer estar todo el tiempo cerca de su madre/padre.
- ✔ Cambios de humor sin causa aparente. Reacciones agresivas o malhumoradas, llanto repentino.
- ✔ En preadolescentes y adolescentes, evitación del conflicto, aislamiento, indiferencia y ganas de seguir con sus vidas “como antes”.



Aun cuando estas reacciones se consideran normales y esperables, no dudes en consultar con un especialista si algunas de ellas se intensifican o perpetúan durante el proceso. Conversar tus dudas sobre las reacciones que presentan tus hijos luego de entregarles información, con un psicooncólogo, puede resultar tranquilizador para ti y, en caso de tener dificultades durante el proceso, podrá orientarte para un adecuado manejo.



PAC-CL-00001/JUL/2022

© Todos los derechos reservados. Laboratorio Chile-TEVA

REFERENCIAS

- 2003 The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation Item No. 806-418-SP 7/03
- CancerNet: <http://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/hablar-sobre-el-c%C3%A1ncer/dialogar-con-los-ni%C3%B1os-sobre-el-c%C3%A1ncer>
- Fundación Josep Carrera contra la Leucemia: http://www.fcarreras.org/es/hablar-con-tu-hijo-a-de-cancer_150470
- National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/hablar-con-hijos>
- Cancer and Careers: <http://www.cancerandcareers.org/es/compartir-la-noticia/decirles-a-tus-hijos>



teva