

Nara y las guardianas de la LUZ

por Bonnie Lozada

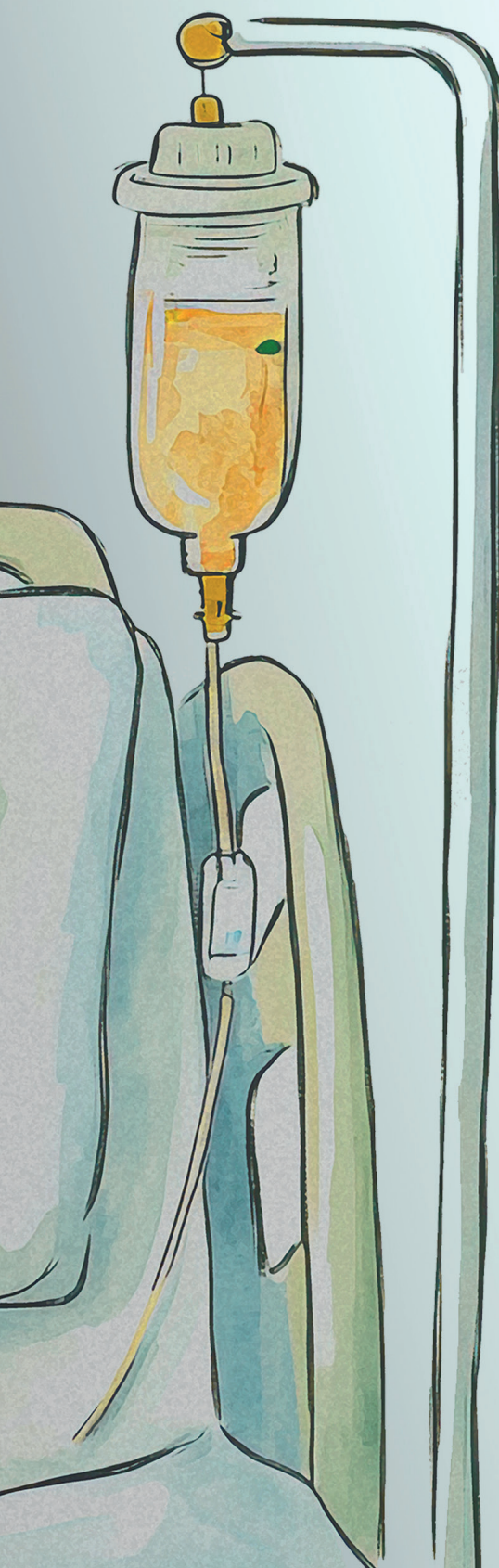
MANUAL PARA MADRES, PADRES Y CUIDADORES

Cómo hablar del cáncer con tus hijos a través
del cuento "Nara y las guardianas de la luz".

por Mireisa Modestti



Isleta de Cuentos





Manual para madres, padres y cuidadores- Cómo hablar del cáncer con tus hijos a través del cuento “Nara y las guardianas de la luz”,
por Mirelsa Modestti y Bonnie Lozada

© 2025 Mirelsa Modestti

Todos los derechos reservados.

Este libro está protegido por las leyes de derechos de autor. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, distribuida, transmitida, almacenada en un sistema de recuperación, o utilizada de ninguna forma o por ningún medio, ya sea electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros, sin el permiso previo y por escrito del autor, excepto en el caso de citas breves incorporadas en reseñas críticas o análisis, según lo permitido por la ley de derechos de autor.

La reproducción no autorizada de este libro, en su totalidad o en parte, constituye una infracción de los derechos de autor y puede dar lugar a responsabilidades civiles y/o penales.

Primera edición: Julio 2025
ISBN: 979-8-9924410-8-6

Para solicitudes de permisos, derechos de traducción, adaptaciones u otros usos, favor de contactar al autor a través de: mmodestti@gmail.com

Publicaciones Islita de Cuentos
DVoto Editorial
San Juan, PR

www.islitadecuentos.com
contacto@D-Voto.com
(787) 347-5300

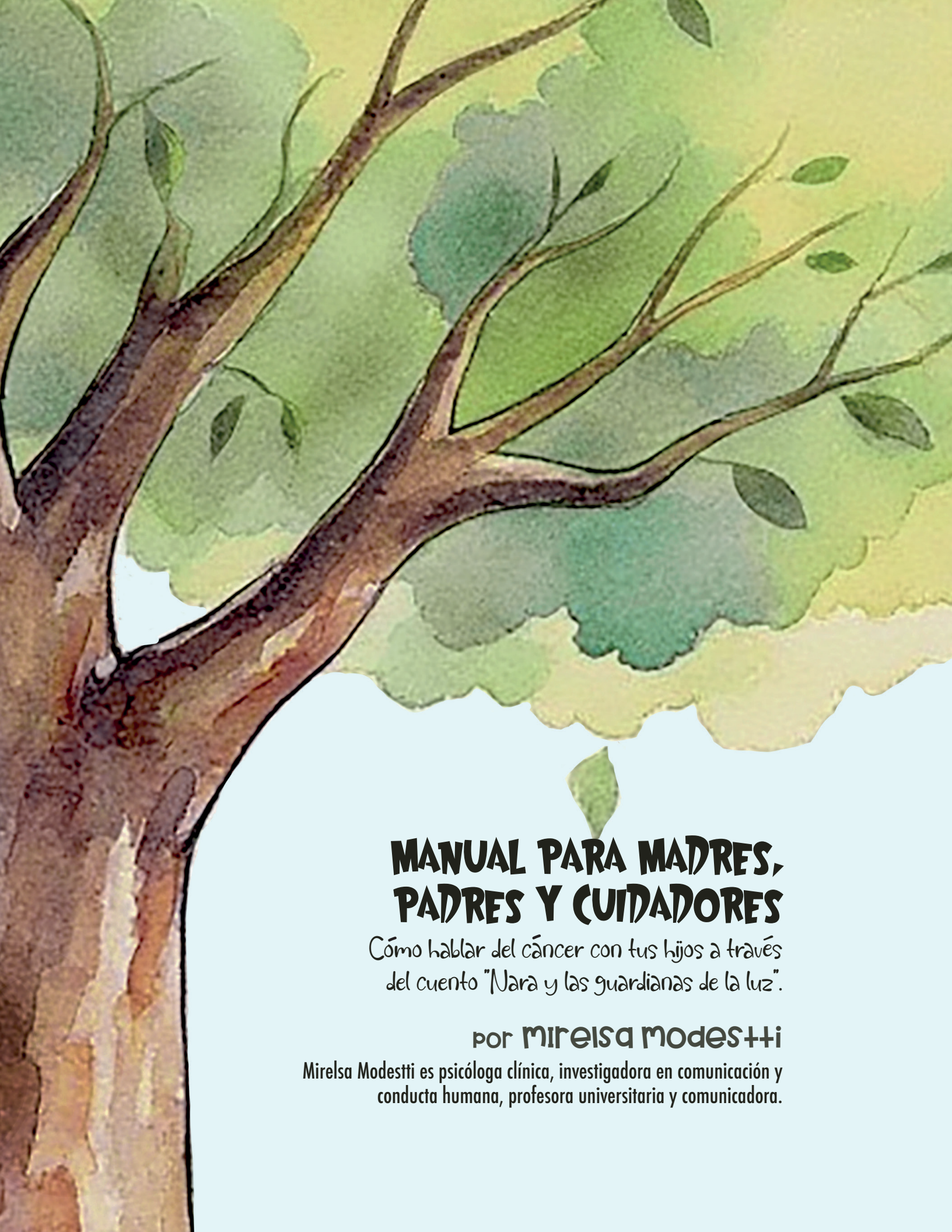
Ilustración: Ivonne Lozada
Editora de contenido: Ivonne Lozada

MANUAL PARA MADRES, PADRES Y CUIDADORES

Cómo hablar del cáncer con tus hijos a través
del cuento "Nara y las guardianas de la luz".

por **Mirelsa Modestti**

Mirelsa Modestti es psicóloga clínica, investigadora en comunicación y
conducta humana, profesora universitaria y comunicadora.



MANUAL PARA MADRES, PADRES Y CUIDADORES

Cómo hablar del cáncer con tus hijos a través
del cuento "Nara y las guardianas de la luz".

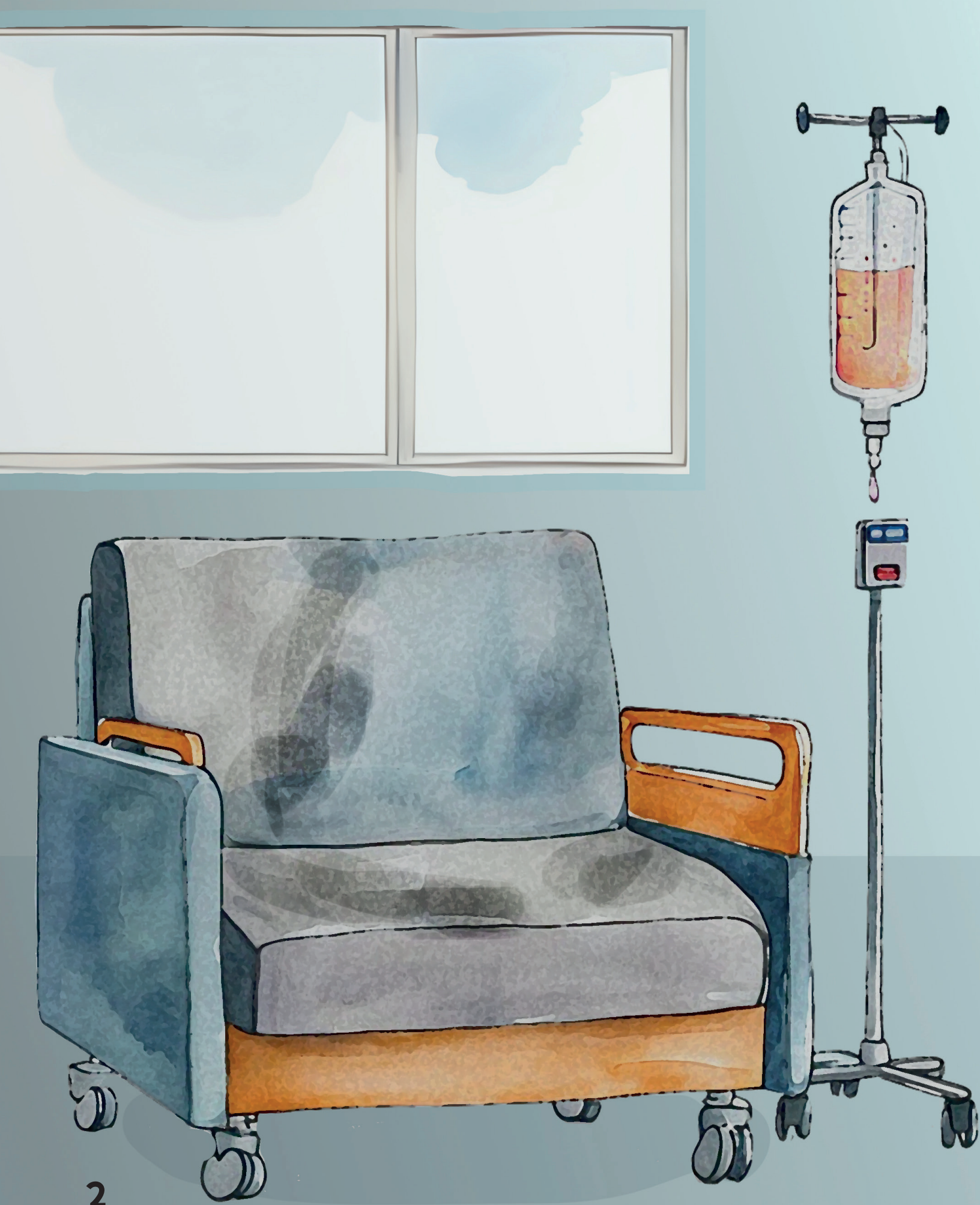
por **Mirelsa Modestti**

Mirelsa Modestti es psicóloga clínica, investigadora en comunicación y
conducta humana, profesora universitaria y comunicadora.



ÍNDICE

1. Introducción	3
• Quién es la persona con el diagnóstico y qué relación tiene con el niño o la niña con quien vamos a conversar	5
• Quién es el niño o la niña con quien vamos a tener la conversación, que edad tiene, y cuál es su nivel de madurez y comprensión	5
• Qué tipo de cáncer tiene y en qué etapa se encuentra el o la paciente	7
•Cuál es el pronóstico de los médicos	7
• Cuánta información desea saber la persona sobre su condición y cuánta información quiere compartir	7
2. ¿Por qué hablar del cáncer con nuestros hijos?	8
3. Cómo usar el cuento “Nara y las guardianas de la luz”	8
4. Sugerencias por edades para abordar el tema	11
5. Respuestas simples a preguntas difíciles	13
6. Cómo manejar emociones propias y ajenas	14
7. Recursos de apoyo en Puerto Rico	15



Introducción

Este manual acompaña el cuento Nara y las guardianas de la luz, una historia mágica creada para ayudar a niños y niñas a entender el cáncer desde una perspectiva compasiva, honesta y esperanzadora. Nuestro objetivo es ofrecer herramientas a las madres, los padres y cuidadores para abrir conversaciones necesarias sobre una enfermedad que toca muchas familias.

Este manual solo pretende ofrecer una guía de acompañamiento en el proceso de hablar con los niños sobre el tema del cuento. No debe utilizarse como sustituto de un proceso formal de acompañamiento y/o terapia por un profesional de la salud mental. Se recomienda consultar con un profesional de la salud mental y discutir las recomendaciones que aquí se ofrecen, ya que cada niño, cada familia y cada situación es diferente, y las conversaciones con los niños deben adaptarse a las particularidades de cada familia y cada situación.

Nunca es fácil hablar con niños de una condición como cáncer, Es un tema difícil para todos y lo primero que hay que enfrentar es la ansiedad e incertidumbre que nos crea a los adultos para poder guiar a nuestros pequeños a identificar y manejar las emociones que les va a generar a ellos. Debemos preguntarnos y reflexionar sobre:

- Quién es la persona con el diagnóstico y qué relación tiene con el niño o la niña con quien vamos a conversar.
- Quién es el niño o la niña con quien vamos a tener la conversación, que edad tiene y cuál es su nivel de madurez y comprensión.
- Qué tipo de cáncer tiene y en qué etapa se encuentra el o la paciente.
- Cuál es el pronóstico de los médicos.
- Cuánta información tiene la persona sobre su condición.
- Cuánta información desea saber la persona sobre su condición y cuánta información quiere compartir.

Veamos...



Quién es la persona con el diagnóstico y qué relación tiene con el niño o la niña con quien vamos a conversar.

¿Es el niño o la niña quien parece la condición? ¿Es el padre o la madre, algún abuelito? ¿Es algún hermanito o algún otro niño de la familia?

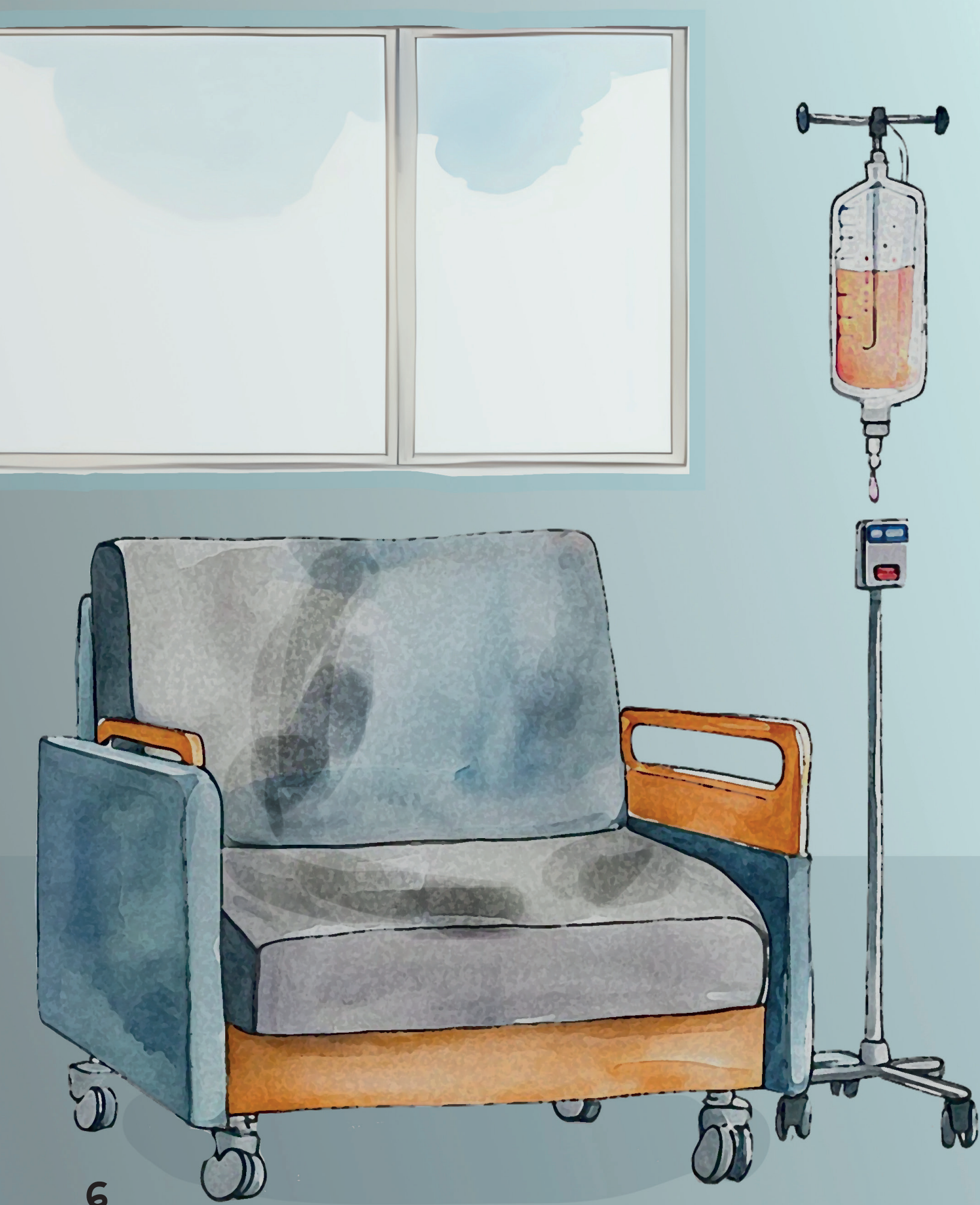
Hablarle a un niño o niña con diagnóstico de cáncer es un proceso muy delicado y son sus padres quienes deben decidir cuánta información quieren ofrecerle a su peque. Dependerá de la edad que tiene, del tipo de cáncer, del pronóstico médico y, en última instancia, del deseo de los padres. Se recomienda que, antes de iniciar conversaciones sobre el tema, los padres entrevisten al profesional de la salud a cargo de sus hijos y hagan todas las preguntas, incluyendo aquellas muy difíciles como cuál es la expectativa de vida. Cuando tengan toda la información pertinente, los padres deben consultar a un profesional de salud mental, preferiblemente experto en el tema y tanto ellos, como el núcleo familiar deben recibir servicios psicológicos que incluyan estrategias de comunicación y de manejo de las emociones. Deben hablar con los médicos, el personal de cuidado y el resto de la familia sobre las decisiones que se tomen respecto al manejo de la comunicación con el menor sobre el tema de su condición. Todos deben respetar las decisiones que tomen los padres, luego de haberse asesorado adecuadamente.

Aunque todos los adultos que intervengan con el niño o la niña deben crear un espacio seguro donde él o ella pueda hablar de sus preocupaciones, temores y sentimientos, los padres deberán designar quién o quiénes son las personas autorizadas para ofrecer información al niño o niña sobre su condición y todos deben respetar esa designación.

Quién es el niño o la niña con quien vamos a tener la conversación, que edad tiene y cuál es su nivel de madurez y comprensión.

Cada niño es un universo en sí mismo. Hay niños de seis años que se expresan como adultos y hacen preguntas profundas (y a veces difíciles de responder), mientras que hay adolescentes con muy poca madurez y un manejo limitado del lenguaje. La realidad es que no hay reglas universales sobre qué decirles a los niños y qué no decirles, ni sobre cómo abordar estos temas. Los adultos debemos utilizar nuestro mejor juicio y combinar nuestros instintos con el conocimiento que tenemos sobre el niño o la niña que tenemos al frente. Algunas sugerencias para tomar en cuenta:

- Utilice lenguaje sencillo, al nivel de comprensión del niño o la niña
- Utilice metáforas con las que el peque pueda identificarse
- Conteste con claridad y honestidad las preguntas, pero evite ofrecer demasiada información y/o detalles que el niño o la niña no le haya pedido.
- Si el niño o la niña no pregunta directamente, no aborde el tema de la posibilidad de la muerte, ni siquiera para asegurarle que eso no va a suceder. Primero, porque nadie tiene esa información de manera absoluta y no queremos que, si después hubiera un desenlace fatal, el niño o la niña piense que lo engañamos y, segundo, porque a lo mejor esa idea no le había cruzado por la mente y se la estaríamos sembrando nosotros.
- Esta no será la única conversación sobre el tema. Probablemente habrá muchas más conversaciones sobre el tema, sobre todo porque muchas de las preguntas le van a surgir después al niño o la niña y esa primera conversación debe ser bastante general, en términos de información, y servir para abrir la puerta a cuantas conversaciones sean necesarias más adelante. Habrá que hablar sobre tratamientos, efectos secundarios, cambios físicos y anímicos de la persona y cómo todo eso afecta el ambiente general y las rutinas del hogar, pero no hay que hablar de todo eso en esa primera conversación.
- Si el pequeño o pequeña tiene una reacción emocional, no la detenga. Acójala, deje que la exprese. Abrázelo y acompáñelo, pero no le pida que no llore. Si usted la tiene, dele paso también. Lloren juntos, siempre y cuando pueda mantener la calma. Una de las lecciones que debemos enseñarles a nuestros pequeños es que está bien llorar



cuando estamos tristes o angustiados por algo. Es una manera válida de expresar lo que sentimos y, usualmente, nos sentimos mejor después de haber llorado. Llorar no es un signo de debilidad ni de derrota, sino una manera válida de expresar nuestras emociones.

Qué tipo de cáncer tiene y en qué etapa se encuentra el o la paciente.

No es lo mismo hablar de cáncer cuando recién ha aparecido una lesión, cuando se va a comenzar tratamiento o cuando nos encontramos ante un paciente en la llamada «etapa terminal». Este término lo evitan la mayoría de los médicos porque la verdad es que cada organismo es distinto y hay pacientes que se esperaba que no logran sobrevivir un cáncer y sorprenden a todos, como también hay pacientes cuya expectativa de vida o recuperación era mayor y fallecen.

Sin embargo, los estudios clínicos y la experiencia les dan a los médicos una buena idea del curso de una condición, a partir de factores como la etapa en que se encuentra el paciente, el tipo o localización del cáncer, el tamaño de sus lesiones y los análisis de laboratorio y de patología.

Siempre es bueno hablar con claridad y honestidad, aunque la información que vamos a ofrecer a los niños debe llevar siempre un mensaje de esperanza.

Si se acaba de descubrir la condición y está en etapas tempranas, podemos hablar con mucho más optimismo y confianza. Podemos enfocarnos en todo lo que se puede hacer, en el tratamiento que va a recibir y en algunos cambios que van a haber en la rutina de la casa, pero todo por una buenísima causa. Si tenemos alrededor historias de personas que lograron sanar del cáncer, es el momento perfecto para traerlas como ejemplo de que se puede sanar.

Si, por el contrario, se encontró el cáncer en una etapa avanzada y el pronóstico no es bueno, también hablaremos del tratamiento y de los cambios que vamos a experimentar, pero hablaremos con cuidado de no dar falsas esperanzas. Hablaremos de que estamos esperanzados, que deseamos con todo el corazón que el familiar pueda sanar y, si somos creyentes, hablaremos de orar juntos por su salud. Lo más adecuado es tener un profesional de salud mental que nos ayude en el proceso y que pueda guiar a los pequeños a identificar y manejar sus emociones, además de a comprender lo que está sucediendo.

Cuál es el pronóstico de los médicos.

La mayoría de los médicos que tratan pacientes de cáncer y otras condiciones catastróficas evitan ofrecer pronósticos, sobre todo si no se les pregunta directamente. Y muchas personas no preguntan directamente, porque temen la respuesta que van a recibir. Esto hace que, en muchas ocasiones, las personas desconozcan la verdad de la situación a la que se enfrentan. Algunas personas piensan: «No debe ser tan malo, porque el médico no nos ha dicho...». Y a lo mejor no es tan malo, pero no puede ser una conjetura sacada a base de falta de información. No presuma nada, pregunte directamente. Es importante hacer al profesional de la salud consciente de la importancia de que la información fluya, de manera que todo el mundo pueda prepararse y ayudar a preparar al paciente y al resto de la familia, comprendiendo exactamente a qué se van a enfrentar y poder tomar así decisiones informadas.

Cuánta información desea saber la persona sobre su condición y cuánta información quiere compartir.

Dicho lo anterior, hay dos asuntos que hay que atender: Cuánto quiere saber la persona sobre su condición y su pronóstico médico. Y cuánta de esa información desea compartir. Esto es muy importante, no solo desde el punto de vista legal, sino también del punto de vista moral, ético y humano. Se debe respetar el deseo del paciente. Antes de hablar con los niños, hay que conversar entre adultos y decidir qué y cuánta información se les va a dar, quiénes son las personas autorizadas a dar información, etc.

¿Por qué hablar del cáncer con nuestros hijos?

Aunque pueda parecer doloroso, hablar con nuestros hijos/as sobre el cáncer —ya sea que lo padezca un familiar, un amigo o ellos mismos— les ayuda a:

- Sentirse más seguros y menos confundidos.
- Nombrar y manejar sus sentimientos.
- Comprender la situación y hacer preguntas.
- Confiar en los adultos que los rodean.
- Comprender que el cáncer no es un castigo, ni una culpa.
- Sentirse acompañados en lugar de aislados.

Evitar el tema puede generar más ansiedad. La información, cuando se ofrece con amor y en un lenguaje adecuado a su edad, les brinda tranquilidad y promueve la aceptación.

Cómo usar el cuento "Nara y las guardianas de la luz"

El personaje de Lalú, una criatura mágica que acompaña a los niños/as en su travesía, sirve como puente emocional y simbólico para hablar sobre:

- Los cambios físicos y emocionales que pueden traer los tratamientos.
- La resiliencia y la valentía de quienes enfrentan enfermedades.
- La importancia de los lazos de amor, esperanza y empatía.
- La importancia de preguntarle a los mayores cuando no comprendemos lo que está sucediendo.

Sugerencia de lectura guiada:

- Lean el cuento juntos.
- Al terminar, inviten a su hijo/a a hablar sobre lo que más le gustó o le llamó la atención.
- Haga preguntas sobre diferentes momentos del cuento para corroborar si el niño o la niña entendió lo que estaba sucediendo. Aclare dudas o partes que no se hayan comprendido correctamente.
- Si no hay dudas o preguntas, pregúntele si le gustó el cuento. Indague por qué sí o por qué no y si el niño o la niña no quiere hablar, pero se ha puesto triste, pregúntele si quiere sentarse un ratito en silencio con usted. Abrácelo y acompáñelo en silencio un ratito. No lo deje solo. Después de un rato, dígame que, si más tarde quiere hablar sobre el cuento, o sobre cualquier otra cosa, usted está disponible. Si el niño o la niña prefiere cambiar el tema, hable de lo que él o ella quiera hablar. Probablemente necesita procesar lo que está sucediendo y hay que respetar ese proceso. No fuerce el tema.
- Ofrezca repetir la lectura en otros momentos.





Sugerencias por edades para abordar el tema

Edad / Recomendación

3–5 años.

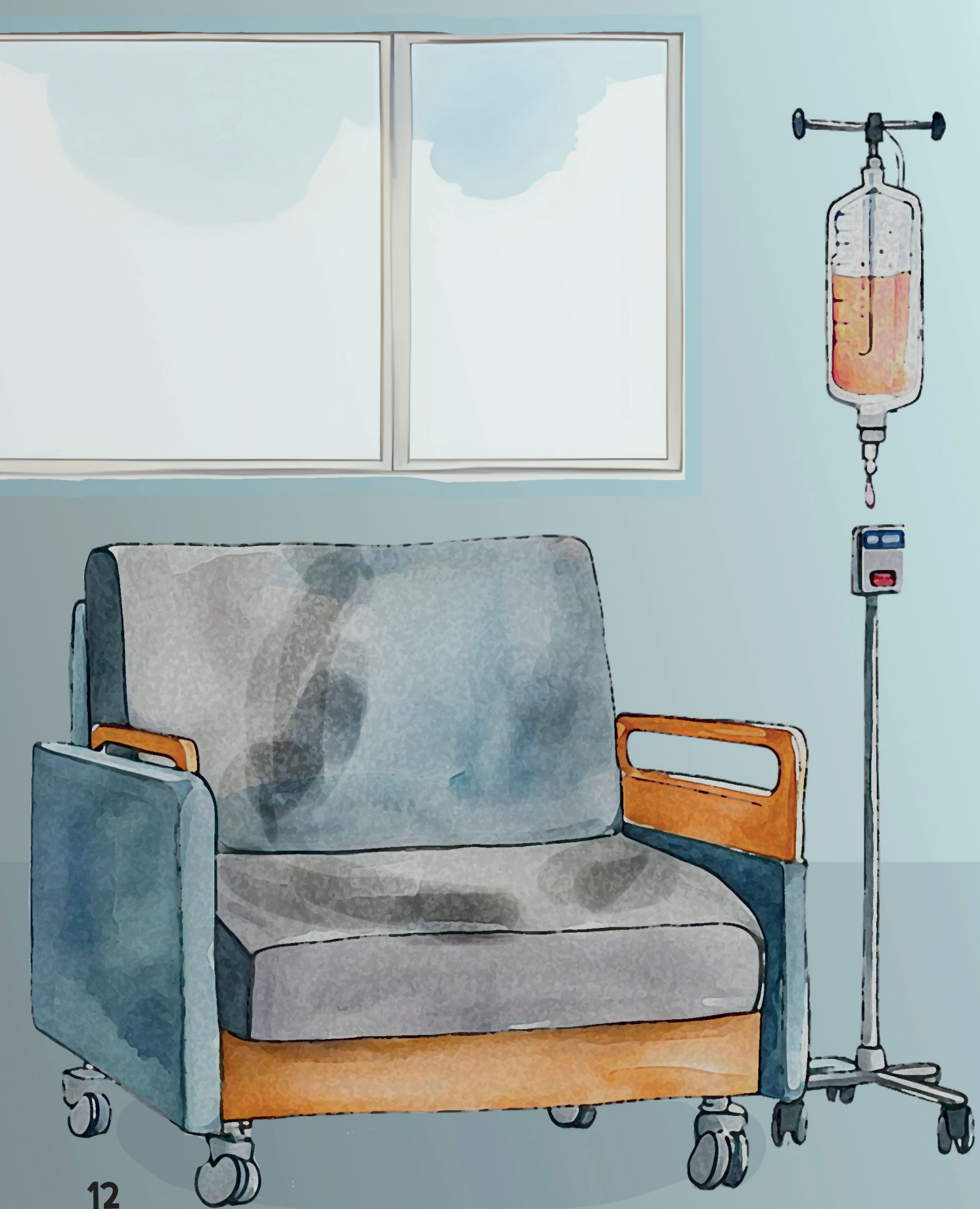
- Usar palabras simples que el niño o niña maneje: “El cáncer es una enfermedad. Algo que hace que una persona se sienta muy enferma y tenga que ir mucho al médico”. Evitar detalles clínicos e información no solicitada.
- Validar emociones.
- No insistir en el tema si el niño no sigue preguntando.

6–9 años.

- Ya pueden entender que el cáncer es una enfermedad seria. Explicar que hay diferentes tipos, tratamientos y que no siempre se cura, pero muchos sí mejoran.
- Atender todas las preguntas y contestarlas con honestidad, evitando información no solicitada.
- Validar emociones, aún si son emociones difíciles, como coraje con la persona enferma. Las emociones no son lógicas. No se cuestionan. Se validan y se redirigen. No permita que el menor se sienta culpable por emociones negativas.
- Si la persona enferma es muy allegada al niño o niña, consiga ayuda profesional para que el menor tenga un espacio seguro donde manejar sus emociones.

10–12 años.

- Pueden comprender causas, efectos, tratamientos y expresar angustias complejas. Es importante ser honestos, incluso al hablar de muerte, si fuera necesario.
- Mantenerlos informados sobre el progreso, tratamientos, recaídas, etc.
- Conversar sobre la situación y auscultar temores y preocupaciones.
- Ofrecerles ayuda con algún profesional de salud mental.



Respuestas simples a preguntas difíciles

¿El cáncer es contagioso?

No. A nadie puede “pegársele” el cáncer como un catarro. Sin embargo, las personas con cáncer pueden contagiarse fácilmente de las enfermedades de los demás. Por eso a veces los ves con mascarillas. Debemos cuidarlos y no acercarnos a ellos cuando estamos enfermos.

¿Yo también me voy a enfermar?

Nadie se enferma por estar cerca de alguien con cáncer. Es una enfermedad complicada, pero no se transmite. Llevar una alimentación adecuada, hacer ejercicio y visitar al médico con regularidad puede ayudar a mantenernos saludables.

¿Por qué pasa el cáncer?

Todavía no se comprenden bien las causas del cáncer. Algunos hábitos, como el fumar, comer desmedidamente algunos alimentos como grasas y embutidos, etc. y exponernos a algunos pesticidas podrían aumentar el riesgo de que nos enfermemos. A veces el cuerpo deja de funcionar bien y eso causa cáncer. No es culpa de nadie.

¿Se va a morir?

No podemos saberlo con seguridad. Esperamos que no. A veces el cáncer mejora y las personas vuelven a ser saludables y hacer su vida como antes. Otras veces no es tan sencillo. A veces el cáncer regresa y hay que volver a los tratamientos. Pero haremos todo lo posible para cuidar y acompañar a la persona enferma. (Si son creyentes, pueden añadir que están todos orando por su salud).

¿Por qué se le cayó el pelo?

Los medicamentos para combatir el cáncer pueden hacer que el pelo se caiga, pero luego puede volver a crecer.

¿Por qué está tan triste o cansado?

Porque su cuerpo está intentando sanar de su enfermedad y eso requiere mucha energía. Las personas cuando se enferman necesitan descansar más. Sentirse triste también es normal cuando uno está enfermo. Busquemos juntos maneras de animarlo.

Cómo manejar emociones propias y ajenas

Los adultos también sentimos miedo, tristeza e impotencia. La enfermedad grave de un ser querido es una de las fuentes de estrés más grandes para toda persona. Es importante reconocer esas emociones y buscar apoyo.

No pasa nada si mostramos nuestra vulnerabilidad. Intentar “estar fuerte” todo el tiempo es una carga emocional innecesaria, que nos predispone a la ansiedad y la depresión.

Los niños y niñas perciben nuestras emociones, incluso cuando no las nombramos. Es saludable que puedan ver nuestra vulnerabilidad en algunos momentos, conectar con nuestra humanidad. No debemos ocultarles, por ejemplo, si estamos llorando o hemos llorado, sobre todo si se han dado cuenta porque les estamos enseñando a tapar sus propias emociones. Lo importante es poder mantener la calma. Se puede decir algo como: “Sí, estoy triste con toda esta situación, pero mantengo la esperanza de que todo mejore”.

Algunos consejos adicionales:

- No es necesario tener todas las respuestas. Decir “no sé, pero lo vamos a averiguar juntos” también es válido. (Estas dos son parte de lo mismo)
- Cuidarse emocionalmente para poder cuidar mejor a los demás.
- Permitir que los niños expresen sus emociones sin juzgarlos.
- Evitar frases como “todo va a estar bien” si no es seguro. Mejor decir cosas como: “Estamos juntos en esto” o “Pase lo que pase, estoy aquí para ti”.
- Permitir que los niños pasen tiempo de calidad con la persona enferma, que jueguen con ella y conversen, dentro de lo posible.
- Si la persona fallece, déjele saber a los niños lo antes posible. Es importante que se enteren de manera directa y no porque lo escuchen decir a otros. Permita que expresen sus emociones y lloren libremente. Los niños más pequeños van a querer saber si la persona va a regresar. Hay que dejarles saber, de la manera más sencilla y honesta posible, que la persona “no podrá volver a estar con nosotros, que la vamos a extrañar mucho, pero que siempre la recordaremos”. Igual que con la enfermedad, conteste las preguntas con honestidad, pero no ofrezca detalles innecesarios.

Recursos de apoyo en Puerto Rico

- Sociedad Americana contra el Cáncer de Puerto Rico
www.cancerpr.org
(787) 764-2295
- CAP – Fundación Cáncer Pediátrico
www.fundacioncap.org
- Centro Comprensivo del Cáncer
(787) 936-1477
citas@cccupr.org
- Liga Puertorriqueña contra el Cáncer
(787) 763-4149
onegron@ligacancerpr.org
- Fundación de Niños de Puerto Rico
(787) 622-2200
info@fnsj.org
- Líneas de ayuda emocional
Línea PAS: 1-800-981-0023
(24/7, confidencial)

Gracias por confiar en este cuento como herramienta para sembrar esperanza y comprensión. Lalú representa esa chispa valiente que todos llevamos dentro —niños y adultos por igual— cuando enfrentamos el miedo con amor.

Isleta de Cuentos





Isleta de Cuentos

Isleta de Cuentos