

2

CÓMO HABLAR CON SU HIJO SOBRE EL CÁNCER



Cómo hablar con su hijo sobre su diagnóstico. Sin importar la edad que tengan, los niños suelen darse cuenta cuando su salud preocupa a sus padres. Su hijo podría sentir una variedad de emociones, tales como enojo, culpa, temor, ansiedad y tristeza, todas en rápida sucesión.

A veces, los padres desean proteger a sus hijos de la información sobre la enfermedad y su tratamiento. Tenga en cuenta que su hijo usará su imaginación para llenar lo que percibe como vacíos de información.

Hable con su hijo sobre la enfermedad y su tratamiento. Escuche atentamente lo que su hijo dice (o no dice) y luego responda a sus preguntas. Sea sensible al lenguaje corporal de su hijo y a sus otras reacciones. Estas conversaciones son fundamentales para fomentar la confianza. Si confía en usted, es más probable que su hijo le cuente cuando algo le asusta o le preocupa. Puede aprovechar esta oportunidad para encarar algunos de estos temores e inquietudes.

Dígale que reconoce que recibir un diagnóstico de cáncer puede provocar muchos tipos de “pérdida”, por ejemplo, pérdida de la vida cotidiana normal, pérdida del tiempo que uno pasa con amigos y familiares, pérdida de las rutinas o pérdida de planes. Muchos cambios pueden convertirse en cambios buenos, pero muchos aún le harán sentirse triste.

Presente a su hijo a los miembros del equipo de profesionales médicos que brindan apoyo psicosocial, tales como el psicólogo, enfermero, trabajador social y especialista en vida infantil. Informe a los miembros de este equipo de la información que comparte con su hijo, y aliente a su hijo a hablar también con ellos. Además de ayudarlo a explicar la enfermedad y el tratamiento a su hijo, ellos pueden ayudar a que él o ella entienda mejor su enfermedad a través de juegos u otras actividades que tratan de temas médicos.

Si su hijo muestra sentimientos intensos sobre el diagnóstico, tales como enojo o tristeza, dígale que es normal tener estos sentimientos y que está bien expresarlos. Dele un medio para procesar sus sentimientos, por ejemplo, al jugar o llevar un diario.

Comprenda que, a veces, su hijo podría actuar como si nada anduviera mal. Puede que se pregunte si él o ella entiende lo que está sucediendo. Es común que los niños procesen la información en pequeñas cantidades. Para algunos niños, esta es una forma de sobrellevar la situación que les permite seguir a su propio ritmo.

En el caso de los niños más pequeños, podría ser necesario tener varias conversaciones. Los niños necesitan tiempo para asimilar la información, y hay una limitación en cuanto a la cantidad de detalles que pueden tener en cuenta a la vez. Probablemente sea necesario repasar la conversación con su hijo después de que él o ella haya tenido tiempo para procesar lo que se dijo. Podría ser útil pedirle a su hijo que le repita la información para que usted pueda corregir cualquier malentendido. A medida que se hacen mayores, los niños tal vez necesiten y quieran saber más sobre la enfermedad y el tratamiento.

Incluya a su hijo en las conversaciones con el equipo de profesionales médicos. Si su hijo quiere ser incluido en las reuniones con los profesionales médicos, dé su mejor esfuerzo para hacerlo posible. Permitir la participación de su hijo aumentará su sentido de control y también ofrecerá más oportunidades para que se satisfagan sus necesidades. Si su hijo prefiere no ser incluido en estas conversaciones, de todos modos es importante respetar sus deseos. Evite hablar sobre su hijo y el plan de tratamiento frente a él o ella sin incluirlo en la conversación.

CONSEJO:

Pida ayuda al equipo de profesionales médicos si nota cambios preocupantes en el estado de ánimo o comportamiento de su hijo, sin importar su edad.

Si hay cierta información que no quiere mencionar en presencia de su hijo (por ejemplo, el pronóstico a largo plazo), puede programar una consulta para tener una conversación privada con el equipo de profesionales médicos.

Conversación adecuada según la edad. Cuando hable con su hijo sobre su diagnóstico de cáncer, es importante que la conversación sea adecuada según su edad. Tenga en cuenta las siguientes pautas, presentadas en función de la edad.

Bebés/niños pequeños (de 0 a 3 años)

- Los niños tan pequeños no entienden lo que es una enfermedad ni lo que es el cáncer. Sin embargo, se dan cuenta de los cambios de sus rutinas y los sentimientos de las personas que los rodean.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo del personal y los procedimientos médicos.
- También podrían tener miedo al abandono o de que lo dejen en el hospital. Ofrézcales consuelo físico y verbal.

Niños de preescolar/jardín de infantes (de 4 a 6 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender en cierta medida lo que es una enfermedad, por ejemplo un resfriado, pero es posible que no entiendan las consecuencias de una enfermedad grave.
- El foco principal de su atención será los síntomas que les afecten en cualquier momento dado.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo al dolor. Por lo tanto, explíqueles con anticipación las pruebas médicas o los tratamientos.
- Asegure a su hijo que él o ella no hizo nada malo para causar el cáncer.

Niños de escuela primaria/intermedia (de 7 a 12 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender mejor lo que es una enfermedad grave, pero no específicamente el cáncer.
- Es posible que hayan oído cosas sobre el cáncer en la escuela, de sus amigos, en la televisión o que hayan encontrado información en Internet. Hable con su hijo sobre lo que él o ella sabe y corrija cualquier malentendido, especialmente los que causan angustia.
- Explíquele con anticipación las pruebas, los tratamientos y otros procedimientos médicos. Es posible que su hijo tenga miedo al dolor y se resista a someterse a algunas pruebas o procedimientos. Sea honesto. Si un procedimiento podría ser doloroso, consulte con el equipo de profesionales médicos y decida cómo explicarle lo que se hará para aliviar el dolor y la razón por la cual el procedimiento es importante.
- Hable con su hijo de antemano sobre los posibles cambios en su apariencia física.
- Podría ser necesario hablar con su hijo sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma) puede ser una opción en el caso de los niños que han llegado al inicio de la pubertad. Se trata de algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida ayuda al equipo de profesionales médicos para prepararse para esta delicada conversación. Vea la sección titulada **Conservación de la fertilidad**.
- Es posible que note señales de regresión en el comportamiento del niño, tales como chuparse el dedo, mojar la cama o tener berrinches.
- Puede que el niño se valga de juegos para procesar la información, por ejemplo, jugando al doctor y paciente.
- Si el tratamiento contra el cáncer ocasionará algún cambio en la rutina diaria del niño, explíquele los cambios de antemano para que él o ella sepa qué esperar.

Niños de escuela secundaria/adolescentes (de 13 a 18 años)

- Los adolescentes entienden más sobre el cáncer y podrían querer saber aún más. Usted todavía podría tener que corregir la información errónea que los adolescentes hayan oído sobre el cáncer en la escuela, de amigos, en la televisión, en películas o que hayan encontrado en Internet.
- Es posible que los adolescentes quieran participar en las decisiones acerca de su tratamiento. Según sea apropiado, incluya a su hijo en las conversaciones con los miembros del equipo de profesionales médicos.
- En el caso de los adolescentes, podría ser necesario hablar sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma) es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida ayuda al equipo de profesionales médicos para prepararse para esta delicada conversación.
- Los niños de escuela secundaria también podrían estar muy preocupados sobre los cambios de apariencia física, tales como la caída del pelo y la pérdida o aumento del peso, y asimismo les podría preocupar la reacción de sus compañeros a estos cambios.
- Debido a que los adolescentes luchan por ser independientes, un diagnóstico de cáncer podría sentirse como un contratiempo que puede provocar sentimientos de frustración y enojo. Es posible que traten de poner a prueba los límites establecidos por sus padres o que participen en conductas arriesgadas, tales como beber alcohol, usar drogas o tener relaciones sexuales.

Libros infantiles sobre el cáncer. Puede que le resulte útil usar libros y/o ilustraciones para ayudar al niño a entender mejor el cáncer y lo que implica el tratamiento del cáncer. Pídale recomendaciones a un especialista en vida infantil o a otros miembros del equipo de profesionales médicos. Se incluyen aquí algunas sugerencias (las publicaciones están en inglés):

- *Pictures of My Journey—Activities for kids with cancer* de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés)
 - Un libro de pasatiempos y dibujos para colorear destinado a niños con cáncer, en el cual Bailey, un joven paciente con cáncer, comparte su experiencia con respecto al tratamiento. Visite www.LLS.org/booklets para pedirlo o descargarlo de forma gratuita.
- *The Stem Cell Transplant Coloring Book* de LLS
 - Un libro para colorear destinado a niños con cáncer de la sangre que afrontan la necesidad de someterse a un trasplante de células madre. Visite www.LLS.org/booklets para pedirlo o descargarlo de forma gratuita.
- *Henry and the White Wolf* de Tim Karu y Tyler Karu
 - Este cuento, orientado a ayudar a los niños a sobrellevar las molestias físicas y los temores de un tratamiento médico prolongado, es una alegoría acerca de un erizo que se cura gracias al temido lobo blanco.
- *Samson's Tale* de Carla Mooney, ilustrado por Kathleen Spale
 - Este libro, que cuenta la historia de un muchacho con leucemia desde el punto de vista de su mascota, relata en detalle la experiencia del muchacho con la quimioterapia y su enfermedad.
- *Stevie's New Blood* de Kathryn Ulberg Lilleby, ilustrado por Chad Chronick
 - En este libro, Stevie se somete a un trasplante de médula ósea como tratamiento de la leucemia y su hermana, Anna, es la donante. El cuento explica qué es la médula ósea y de qué se trata un trasplante de células madre desde el punto de vista de un niño, y se puede adaptar para niños de diversas edades.



Aplicación infantil de LLS para colorear. La aplicación gratuita *LLS Coloring for KidsSM* (en inglés) permite a los niños expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Esta aplicación incluye páginas en blanco, páginas con dibujos para colorear y páginas de los libros infantiles de LLS titulados *Pictures of My Journey—Activities for kids with cancer* y *The Stem Cell Transplant Coloring Book*. La aplicación puede emplearse en cualquier lugar y puede ayudar a los niños a entretenerse en las salas de espera o durante los tratamientos.

Estas son otras funciones de la aplicación:

- Colores personalizados
- Herramientas para crear brillo y estampados
- Pegatinas
- Marcos
- Recursos para padres

Visite www.LLS.org/ColoringApp (en inglés) para informarse más y descargar la aplicación.

Preguntas que puede hacerle a su hijo. Para orientar las conversaciones con su hijo, puede que resulte útil trabajar juntos para contestar las siguientes preguntas (de manera adecuada según su edad). También podría ser conveniente volver a consultar estas preguntas con él o ella a medida que avanza el tratamiento para comprobar cómo se encuentra.

- ¿Qué sabes acerca del cáncer y del tratamiento contra el cáncer? ¿Conoces a alguien que tiene cáncer? (Muchos niños tienen vivencias con adultos mayores con cáncer. Si su hijo ha tenido ese tipo de experiencia, esta puede ser una forma útil de empezar una conversación; sin embargo, es importante que le diga a su hijo que los casos de cáncer infantil son distintos a los de las personas adultas. Es posible que tenga que encarar las inquietudes relacionadas con estas diferencias. Permítale a su hijo que le explique lo que sabe acerca del cáncer, de manera que pueda corregir cualquier información errónea).
- ¿Qué sabes acerca de tu enfermedad y del plan de tratamiento o los medicamentos? (Si usted ofrece a su hijo información nueva sobre un procedimiento o tratamiento, pida que le repita dicha información para que pueda corregir cualquier malentendido).
- ¿Hay algún juguete u objeto especial que te gustaría llevar a las citas médicas? (Pregunte al equipo de profesionales médicos si debe tomar alguna precaución con juguetes y objetos que lleve a las citas médicas.)
- ¿Hay algo que te preocupa o asusta? ¿Me avisarás si estás asustado o preocupado?
- ¿Tienes preguntas para tu médico? ¿Te gustaría hacerle estas preguntas? o ¿quieres que yo las haga por ti? ¿Te gustaría hablar a solas con tu médico?
- ¿Te gustaría leer o aprender más sobre el cáncer y el plan de tratamiento?
- ¿Hay alguien a quien quieras contarle de tu diagnóstico de cáncer? ¿Hay alguien a quien te gustaría que yo se lo dijera?
- ¿Puedo compartir las noticias sobre tu tratamiento o bienestar con otros familiares y amigos?
- ¿Hay alguna cosa que te gustaría hacer por tu cuenta? (Los niños más grandes, especialmente los adolescentes, tal vez deseen hacer algunas tareas por su cuenta. Aliente a su hijo a seguir encargándose de su higiene y cuidado personal o de las tareas del hogar, siempre que tenga la capacidad física para hacerlo).
- ¿Hay algo con lo que necesites o quieras que te ayude?
- ¿Te gustaría hablar con otros niños de tu edad con diagnóstico de cáncer? (Pregunte a los miembros del equipo de profesionales médicos si hay un grupo de apoyo para niños con cáncer en su área).



Utilice la **Planilla 3: Preguntas que puede hacerle a su hijo** para volver a consultar estas preguntas.

Voluntades y preferencias de su hijo en cuanto a la atención médica. A pesar de que los padres o tutores legales son, en definitiva, los responsables de la toma de decisiones sobre la atención médica del niño, lo más conveniente es tener en cuenta también las voluntades y preferencias del niño en cuanto a su atención médica. Hable con su hijo sobre el enfoque que él o ella prefiere cuando se trata de atención médica e incluya en la conversación a los miembros del equipo de profesionales médicos. Pida la ayuda de un trabajador social o un especialista en vida infantil para facilitar estas conversaciones.

Se incluyen aquí ejemplos de los tipos de preguntas que podría hacerle a su hijo durante estas conversaciones:

- Cuando los miembros del equipo de profesionales médicos entren al cuarto del hospital, ¿quieres que te expliquen lo que van a hacer antes de empezar? (Por ejemplo, para la toma de signos vitales o la extracción de sangre)
- ¿Cómo quieres que te llamen los miembros del equipo de profesionales médicos? (Por ejemplo, un apodo)
- ¿Quieres que los miembros del equipo de profesionales médicos pidan tu permiso para tocarte antes de hacerlo?
- ¿Te gustaría que se cerraran las cortinas de alrededor de tu cama para tener privacidad cuando te examinen?
- ¿Quieres una cuenta atrás antes del pinchazo de la aguja?
- Si te dieran a elegir, ¿prefieres medicamentos líquidos o en comprimidos?
- Si algo produce dolor, ¿qué te hace sentir mejor?

Preguntarle a su hijo sobre sus voluntades y preferencias fomenta la confianza entre usted y su hijo, así como entre su hijo y los miembros del equipo de profesionales médicos. Su hijo se sentirá más cómodo y tendrá la sensación de estar en control, y usted estará en mejores condiciones de abogar por una mejor atención de su hijo cuando ambos se comuniquen con el equipo de profesionales médicos.

Guías de conversación. Estos recursos pueden ayudar a orientar las conversaciones con su hijo acerca de sus voluntades y preferencias en cuanto a la atención médica. Los recursos fueron creados para la planificación anticipada de la atención médica, pero las guías de conversación también son útiles para cualquier niño que afronta una enfermedad grave o un tratamiento prolongado. Esas guías pueden brindarle a él o ella una forma de comunicarles a sus familiares y al equipo de profesionales médicos sus voluntades y preferencias en cuanto a la atención médica.



Las guías de conversación que se recomiendan para usted y su hijo incluyen:

- “*Mis deseos*”, un librito escrito en un lenguaje cotidiano que ayuda a los niños a expresar sus voluntades con respecto a la atención que querrían recibir si se enfermaran gravemente (disponible para su compra en inglés y español en <https://fivewishes.org/shop/order/product/pediatric-my-wishes>; se incluye un enlace que permite ver una muestra de la versión en inglés).
- “*Expresar mis deseos*”, una guía de conversación que ayuda a los jóvenes que luchan contra una enfermedad grave a comunicarse con sus familiares, amigos y cuidadores sobre los tipos de atención que quieren ahora y en el futuro (disponible para su compra en inglés y español en <https://fivewishes.org/shop/order/product/voicing-my-choices>).

Cómo enseñarle a su hijo a orientarse en el sistema de salud. Es importante que todos (tanto los padres como los niños, de manera adecuada según la edad) aprendan a orientarse en el sistema de salud y a abogar por una atención médica adecuada. Para tener éxito, uno debe ser capaz de:

- Hablar con los profesionales médicos y hacerles preguntas
- Solicitar información escrita sobre el diagnóstico, el tratamiento o los medicamentos
- Conocer los antecedentes médicos familiares y personales
- Informar al equipo de profesionales médicos de cualquier signo y/o síntoma nuevo o que esté empeorando

- Programar las citas médicas
- Llevar la tarjeta del seguro médico y una lista actualizada de todos los medicamentos a las citas
- Programar citas con nuevos profesionales médicos; completar la documentación antes de la cita, de ser posible, o llegar antes para completar la documentación necesaria
- Solicitar una segunda opinión o pedir que lo remitan a un especialista, cuando sea necesario
- Saber cómo acceder a los registros médicos
- Mantener el esquema recomendado para los exámenes de seguimiento y las pruebas de detección de enfermedades
- Mantenerse al día con las vacunas recomendadas
- Asegurarse de que los medicamentos se tomen según las indicaciones
- Consultar con los miembros del equipo de profesionales médicos antes de tomar cualquier medicamento nuevo (entre ellos, medicamentos de venta libre, vitaminas y suplementos)
- Ser honesto con el equipo de profesionales médicos sobre el estilo de vida, incluyendo el consumo de drogas y alcohol y la actividad sexual
- Estar al tanto de la cobertura del seguro médico y los costos médicos
- Presentar una reclamación al seguro y apelar una reclamación denegada

Cada niño, en función de su edad, puede adquirir muchas de estas destrezas. Permita que su hijo aprenda al participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica, de manera adecuada según la edad. Por ejemplo, aliéntelo a que haga preguntas a los miembros del equipo de profesionales médicos. Es posible que los adolescentes quieran hablar con los profesionales médicos en privado sobre asuntos que no quieren abordar cuando sus padres estén presentes, por ejemplo, preguntas sobre las relaciones sexuales, el uso de sustancias ilegales o la salud mental. Algunos niños podrían desear administrarse sus propios medicamentos. Puede permitirles hacerlo con su supervisión. Por medio del aprendizaje y la práctica, su hijo desarrollará las destrezas y la experiencia necesarias para abogar por su propia atención en el futuro.

Cuando su hijo se convierte legalmente en un adulto. Si su hijo es un adolescente, tenga en cuenta que, el día en que alcanza la mayoría de edad legal, todas las decisiones médicas las va a tomar él o ella. Su hijo adulto será la persona a quién los miembros del equipo de profesionales médicos le pedirán que tome las decisiones médicas y firme los formularios.

En ese momento, su hijo adulto también tendrá que firmar un documento en el hospital o centro de tratamiento que otorga permiso al equipo de profesionales médicos para que se comuniquen con usted —el padre o madre— sobre su información médica. A usted ya no se le permitirá que tome estas decisiones.

Cómo hablar con su hijo sobre el cáncer: notas
