

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 muchos tipos 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 el 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 la clave 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”, tales como pérdida de la vida cotidiana normal, pérdida del tiempo que 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 usted a explicar la enfermedad y el tratamiento a su hijo, los miembros del equipo de profesionales médicos pueden ayudar a su hijo a entender mejor la enfermedad que padece a través de juegos con temas médicos u otras actividades.

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

Entienda que, a veces, su hijo podría actuar como si nada anduviera mal. Usted podría preguntarse si su hijo entiende lo que está sucediendo. Es común que los niños procesen la información en pequeñas cantidades. Para algunos niños, esta es una forma de afrontar 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. Podría ser necesario repasar la conversación con su hijo después de que haya tenido tiempo para procesar lo que se le 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, haga todo lo posible para que esto ocurra. Permitir la participación de su hijo aumentará su sentido de control y las probabilidades de que se satisfagan sus necesidades. Si su hijo prefiere no ser incluido en estas conversaciones, entonces es importante respetar también este deseo. Evite hablar sobre su hijo y el plan de tratamiento en su presencia sin incluirlo en la conversación.

Si hay cierta información que no quiere mencionar en presencia de su hijo (por ejemplo, el pronóstico a largo plazo), programe una consulta para hablar en privado con el equipo de profesionales médicos.

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.



Es posible que los niños más pequeños todavía no tengan las habilidades emocionales ni lingüísticas para decirle cómo se sienten. LLS ofrece un libro de animación gratuito, con ilustraciones de un gato llamado “Wiskurs”, que permite a los niños encontrar la imagen que representa mejor su estado de ánimo actual. Esta divertida forma de expresión puede ayudarlo a entender mejor el bienestar emocional de su hijo. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** o visite www.LLS.org/materiales para pedir una copia.

Conversación adecuada según la edad. Cuando hable con su hijo sobre el diagnóstico, es importante que la conversación sea adecuada para su edad. Tenga en cuenta las siguientes pautas, organizadas 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)

- A esta edad, los niños podrían entender en cierta medida lo que es una enfermedad, tal como un resfriado, pero es posible que no entiendan las consecuencias de una enfermedad grave.
- El foco principal de su atención serán los síntomas que les afecten en algún 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 no hizo nada malo para causar el cáncer.

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

- A esta edad, los niños 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 podrían haber encontrado información en Internet. Hable con su hijo sobre lo que ya 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 su 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 ya han entrado en la pubertad. Esto es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida al equipo de profesionales médicos que ayuden con esta delicada conversación.
- 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 de su hijo, explíquele los cambios de antemano para que 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.
- Podría ser necesario hablar con su hijo adolescente 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 espermatozoides) es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida al equipo de profesionales médicos que ayuden con esta delicada conversación.
- Los niños de escuela secundaria también podrían estar muy preocupados sobre los cambios de apariencia física, tales como caída del pelo y 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 revés 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 a que su hijo entienda mejor lo que implica el cáncer y el tratamiento del cáncer. Pida recomendaciones a un especialista en vida infantil o a otros miembros del equipo de profesionales médicos. Aquí se incluyen algunas sugerencias (algunos de los libros están en inglés):

- *Las estrellas brillarán, el sol también: la historia de la leucemia de Olivia* por Teresita Blake Kellenyi
 - Olivia no se ha estado sintiendo bien y se entera de que tiene un tipo de cáncer llamado leucemia. En la serie de tres libros de LLS, siga a Olivia y a su familia a medida que ella va al hospital para recibir tratamiento y luego regresa a la escuela. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para pedir la serie gratuita de libros.
- *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.
- *El trasplante de células madre: un libro para colorear* de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
 - 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/materiales para pedirlo o descargarlo de forma gratuita.
- *Henry and the White Wolf* por 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* por 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* por 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 el trasplante de células madre desde el punto de vista de un niño, y se puede adaptar para niños de distintas edades.



Aplicación infantil de LLS para colorear. La aplicación gratuita *LLS Coloring for Kids™* (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 usarse en cualquier lugar y puede ayudar a los niños a pasar el rato 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 obtener más información 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). A medida que avance el tratamiento, lo que entiende su hijo cambiará. Compruebe cómo se encuentra. Puede ser útil volver a consultar estas preguntas.

- ¿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, asegúrese de que su hijo entienda 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. Permita que su hijo 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 de las medicinas? (Si usted ofrece a su hijo información nueva sobre un procedimiento o tratamiento, pida que le repita la 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 tí? ¿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 contar 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 algo con lo que necesites o quieras que te ayude?
- ¿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 propia higiene y cuidado personal o a hacer sus tareas del hogar, según pueda).
- ¿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 cuál es el enfoque que 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 te pidan permiso para tocarlo antes de hacerlo?
- ¿Te gustaría que se cerraran las cortinas de alrededor de tu cama para tener privacidad cuando te examinan?
- ¿Quieres una cuenta atrás antes del pinchazo de la aguja?
- Si te dieran a elegir, ¿prefieres medicamentos líquidos o pastillas?
- Si algo causa dolor, ¿qué te hace sentir mejor?

Preguntarle a su hijo cuáles son 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. Asimismo, 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 enfrenta una enfermedad grave o un tratamiento prolongado. Estas guías pueden brindar a los niños una forma de comunicarles a sus familiares y al equipo de profesionales médicos sus voluntades y preferencias en cuanto a la atención médica.



Entre las guías de conversación para usted y su hijo se incluyen:

- *Mis deseos*, un librito escrito en un lenguaje cotidiano que ayuda a los niños a expresar cómo desearían que los atendieran cuando se enfermen gravemente, si esto ocurriera. Si le interesa, visite www.fivewishes.org/shop/order/product/pediatric-my-wishes para adquirirlo (está disponible en inglés y español). En el enlace también puede acceder a una muestra de la versión en inglés del documento, titulado *My Wishes*.
- *Expresar mis deseos*, una guía de conversación que capacita a los jóvenes que luchan contra una enfermedad grave para que puedan comunicarse con sus familiares, amigos y cuidadores sobre los tipos de atención que quieren recibir ahora y en el futuro. Si le interesa, visite www.fivewishes.org/shop/order/product/voicing-my-choices para adquirirla (está disponible en inglés y español).

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

- Hablar con los profesionales médicos y hacerles preguntas
- Pedir información escrita sobre un diagnóstico, tratamiento o medicamento
- Conocer sus 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 los formularios antes de la cita médica (de ser posible) o llegar temprano para completar los formularios necesarios
- Pedir una segunda opinión o 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
- Tomar los medicamentos según las indicaciones
- Consultar con los miembros del equipo de profesionales médicos antes de tomar cualquier medicamento nuevo (incluyendo 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/o alcohol y la actividad sexual
- Entender 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 conciencia 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, se encargará de tomar todas sus decisiones médicas. Los miembros del equipo de profesionales médicos le pedirán a su hijo adulto que tome las decisiones médicas y firme los formularios de consentimiento.

Como adulto joven, su hijo 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 la madre— sobre su información médica. Ya no se le permitirá a usted que tome las decisiones sobre su atención médica.

