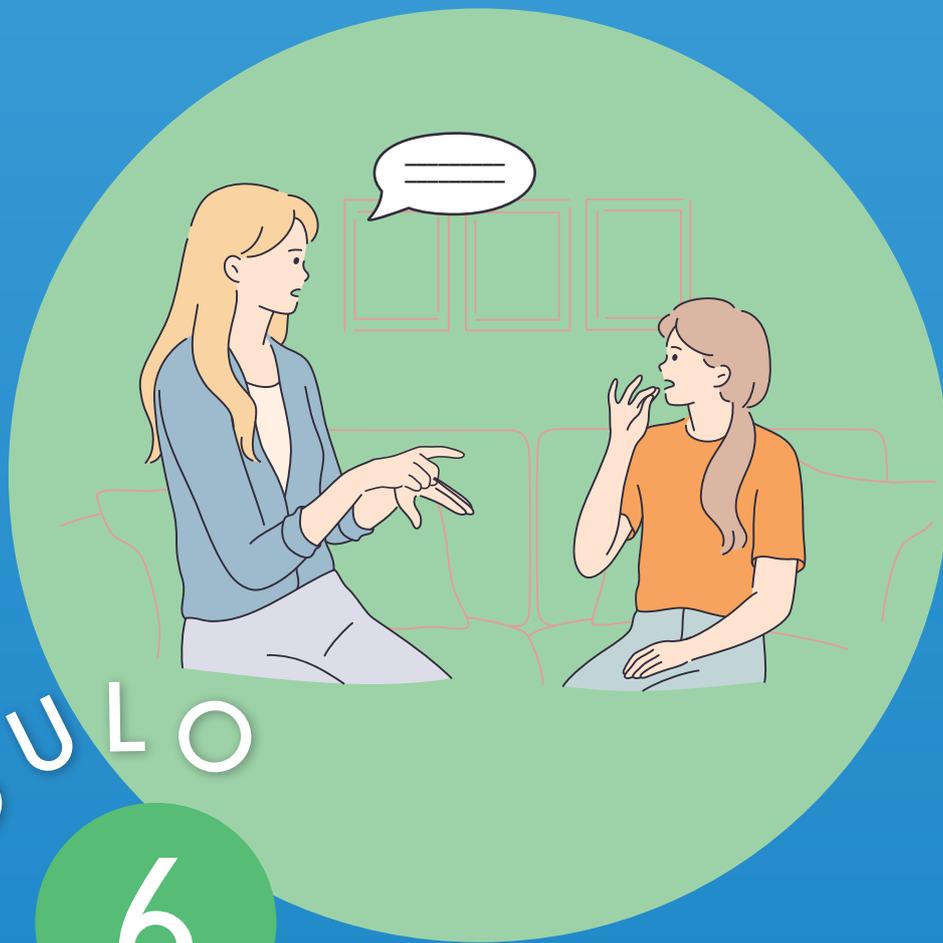


# Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

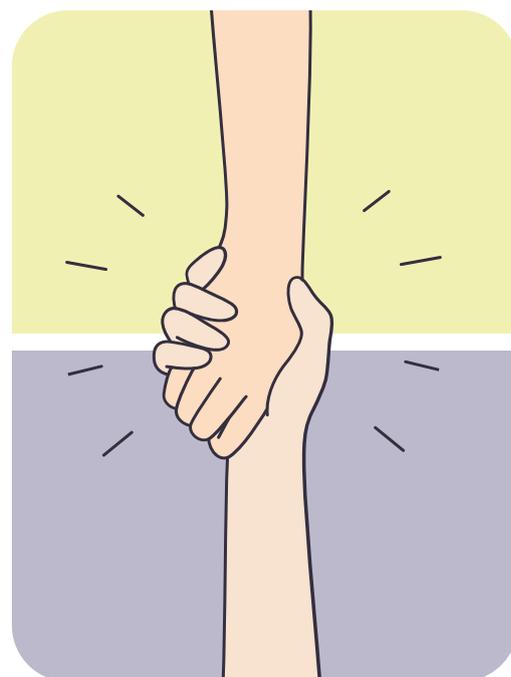


MÓDULO  
6

*Comunicación*

**Recibir la noticia de que un hijo tiene cáncer es una situación inicialmente impactante y que desmorona a madres y padres.**

Es importante que usted sepa que esto es normal. Puede que, en un primer momento, usted se sienta completamente confundido, paralizado y sin saber qué hacer. Es probable también que lo invadan una gran angustia, la tristeza y el miedo. **Por ello, es fundamental que esté acompañado de sus seres queridos, para expresar y compartir estas emociones.**



A

## ¿TIENE DERECHO EL NIÑO A RECIBIR INFORMACIÓN ?



**Si el niño tiene la edad apropiada para comprender lo que le está sucediendo, igual que la madre, el padre y cualquier paciente, entonces tiene derecho a ser informado.** Él es el protagonista de esta situación y necesita entender lo que le está pasando y lo que se hará para tratarlo. Es un mito pensar que el niño no entiende.

El niño está experimentando síntomas que probablemente no haya tenido nunca y está expuesto a condiciones hospitalarias y procedimientos que le hacen reconocer que lo que tiene no es una enfermedad común y corriente, como las que pudiera haber tenido antes. La información siempre ayuda a que las personas de cualquier edad entiendan lo que está ocurriendo, por lo tanto, mantengan la calma, gracias al conocimiento de la situación y de las soluciones existentes.

## ¿CÓMO SE LE DEBE HABLAR AL NIÑO SOBRE SU ENFERMEDAD ?

- Una conversación honesta y veraz es siempre la base de una relación de confianza. Es imprescindible que el niño tenga estas conversaciones tanto con sus padres como con los profesionales de la salud que lo atienden. **Mentir llevará a bloquear el diálogo.**

- **Es importante responder a las preguntas que el niño haga de la manera más sencilla y empática posible.** Si no se responden sus preguntas o se le contesta con evasivas, el niño intuirá que hay algo que no es cierto y que probablemente se le oculta información, lo que le hará pensar que no se trata de algo bueno. Esto alimentará aún más su temor y lo llevará a crear fantasías, a veces más terribles que lo que ocurre en realidad.

- **Otro riesgo que se corre cuando se oculta información, es que el niño se entere por terceras personas** que creen que el niño ya está informado; esto puede suceder si escucha algún diálogo entre profesionales, ve algo en el centro de atención que lo lleva a extraer conclusiones sobre su enfermedad o incluso lee mensajes en las redes sociales, las cuales suelen ser utilizadas por los adolescentes.

- No se trata de inundar al niño con información, sino de responder de manera progresiva a las preguntas que vaya planteando. Se puede decir que es **el paciente quien guiará qué y cuánta información debe dársele, pues no todos los niños tienen las mismas inquietudes.**



- **Los términos que se usen dependerán también del propio niño.** Este puede preguntar expresamente el nombre de la enfermedad o bien no hacerlo. Si lo hace, habrá que nombrar la palabra cáncer con serenidad, explicándole lo que es y aclarando información errada con la que pudiera contar.

- En cambio, si el niño prefiere usar otras denominaciones, como “bultito” o “tumor”, por ejemplo, **los padres, cuidadores y profesionales deberán usar esas mismas expresiones al conversar con él.** Lo mismo se aplica al tema de los tratamientos, los procedimientos que estos implican y los efectos secundarios que pudieran traer.

- Un aspecto central será la edad del niño, pues habrá que adecuar la forma y el lenguaje para que comprenda lo que se le quiere explicar. **Cuentos, dibujos u otros materiales didácticos similares pueden ayudar a que la información sea más concreta y comprensible.** La página web Juntos/Together (<https://together.stjude.org/es-us/>) cuenta con información y recursos apropiados para hablar con menores sobre el cáncer.

## ¿EN QUÉ MOMENTO CONVIENE HABLAR ?

El mejor momento



es cuando el niño pregunte, ya que esto indica que tiene una inquietud.

*Es importante que el niño tenga la información necesaria para ordenar sus pensamientos en torno a la enfermedad.*

Si se trata de explicarle al niño su plan de tratamiento integral, se debe cuidar que la duración no se perciba como demasiado extensa. **Explíquelo el tratamiento sobre la base de las etapas que tendrá y que se irán programando.** Facilite la comprensión de la idea del tiempo mediante el uso de calendarios o materiales similares.

# ¿QUIÉN DEBE RESPONDER A LAS INQUIETUDES DEL NIÑO ?

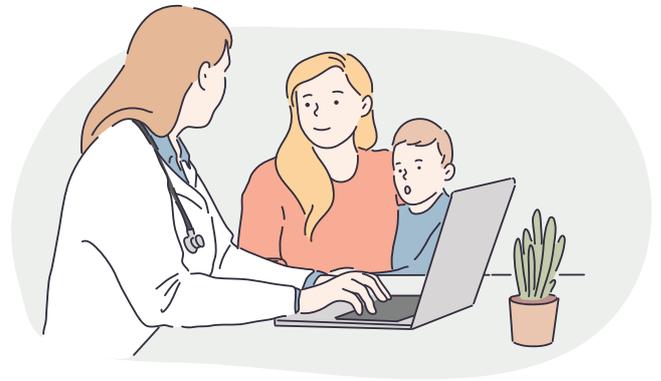
## EN GENERAL

*Madres, padres y los miembros del equipo de salud son los encargados de responder a las inquietudes del niño.*

Madres, padres o cuidadores y los profesionales de la salud deben ponerse de acuerdo en conjunto sobre qué información se le dará al niño y quién será el encargado de hacerlo, de manera que evitar contradicciones al conversar con el paciente.

El niño debe tener la libertad de hacer sus preguntas a quien le inspire confianza y que esta persona pueda resolver sus inquietudes.

**Es ideal que, frente a una visita médica, el niño tenga la opción de expresar cómo se siente, incluso antes que sus padres.**

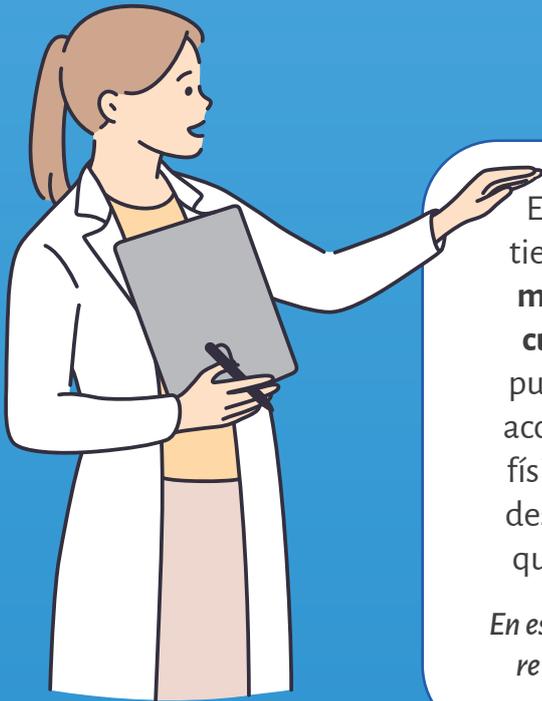


Del mismo modo, es recomendable que al final de la visita, el niño tenga un tiempo para conversar con su médico sobre las dudas que lo aquejen. Si se trata de la administración de un tratamiento, será la enfermera quien le indicará en qué consiste.

## RECUERDE



*El equipo de cuidados paliativos, siempre estará dispuesto a resolver dudas y a conversar sobre las diferentes intervenciones y opciones para mejorar el bienestar de su hijo.*



Esta serie de módulos sobre cuidados paliativos tiene por objetivo **facilitar información esencial a madres, padres y otras personas encargadas del cuidado de menores con cáncer**, de manera que puedan proveer los mejores cuidados y realizar las acciones adecuadas para satisfacer las necesidades físicas, socioemocionales y espirituales propias del desarrollo de sus seres queridos, así como aquellas que son producto de la enfermedad que padecen.

*En estos módulos cuando hablamos de “su hijo” o “el niño”, nos referimos tanto a hijos, hijas, niños, niñas y adolescentes.*

## AGRADECIMIENTOS

Silvana Luciani, Jefa de Enfermedades no Transmisibles, Oficina de la OPS en Washington, D.C.  
Mauricio Maza, Liliana Vásquez, Soad Fuentes-Alabí, Karina Ribeiro y Sara Benítez, Enfermedades no Transmisibles, Oficina de la OPS en Washington, D.C.

Justin Baker, Ximena García y Michael McNeil, del Equipo de Cuidados Paliativos, St. Jude Global.

Daniel Bastardo, Medical Content for Patient Outreach, St. Jude Children’s Research Hospital.

Colaboradores del Comité de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil: Chery Palma, Kattia Camacho, Larissa Bueno Polis Moreira, Marisol Bustamante, Milena Dórea de Almeida, Natalie Rodríguez, Claudia Pascual, Essy Maradiegue, Roxana Morales Rivas, Soledad Jiménez, Cecilia Ugaz, Virginia Garaycochea, Edith Solís, Henry García, Katy Ordóñez, Marlene Goyburu, Lourdes Ruda y Sofia Renilla.

Pacientes y familias que ayudaron en el desarrollo y la validación de este material.

*Esta guía ha sido realizada en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OPS.*

OPS/NMH/NV/cvn6/21-0040

© Organización Panamericana de la Salud, 2021. Algunos derechos reservados.  
Esta obra está disponible en virtud de la licencia CC BY-NC-SA 3.0 IGO.