Memorial Sloan Kettering Cancer Center

EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Cómo hablar con su hijo sobre el riesgo de cáncer hereditario

Esta información le puede ayudar a prepararse para hablar con su hijo o hijos sobre el riesgo que tienen de padecer cáncer hereditario. También contiene consejos para hacer frente a los desafíos que se pueden presentar y una lista de recursos útiles.

Introducción

Si a usted o a un familiar le diagnostican cáncer, pueden surgir muchos sentimientos. Es posible que enterarse de que una mutación genética puede haber causado el cáncer provoque más reacciones y emociones a una experiencia que ya de por sí es difícil.

Es importante que se tome el tiempo para asimilar sus propios sentimientos y sus preguntas antes de hablar con su hijo. Si siente que hablar de una mutación genética con su familia es abrumador o tiene dificultades para gestionar su propia angustia, podemos ayudarle. Puede recibir apoyo a través de asesoramiento o hablando de sus preocupaciones y preguntas con un asesor genético. Visite

www.msk.org/genetics para obtener más información sobre el Servicio de Genética Clínica y los asesores genéticos de MSK.

Palabras y frases que debemos conocer

Una **mutación genética** es un cambio en los genes. Las mutaciones genéticas son comunes. La mayoría no afecta la salud, pero algunas pueden elevar su riesgo de tener ciertas enfermedades, como el cáncer.

Una **mutación genética heredada** es una mutación genética que se transmite de padres a hijos antes del nacimiento. Una mutación heredada también es llamada mutación hereditaria.

El **riesgo de cáncer heredado** es el riesgo de tener cáncer a causa de una mutación genética heredada. El riesgo de cáncer heredado a veces se llama riesgo de cáncer hereditario.

También puede ver nuestros videos *Understanding Genes and Hereditary Cancer Risk* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genes-and-hereditary-cancer-risk) y *Understanding Genetic Testing for a Gene Mutation Found in Your Family* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/understanding-genetic-testing-gene-mutation-found-your-family) para obtener más

información.

Cómo hablar de su riesgo de cáncer heredado

Si en su familia hay una mutación genética que su hijo puede haber heredado, tal vez se pregunte cómo hablar con su hijo sobre el tema. Qué decir puede depender de cómo afecte la mutación al riesgo de cáncer de su hijo.

- Algunas mutaciones elevan el riesgo de tener cáncer incluso en los niños. En el caso de estas mutaciones, se recomienda realizar pruebas a los niños. Se debe comenzar con las pruebas de detección del cáncer si los resultados de las pruebas son positivos. Un resultado positivo significa que la prueba indicó que tiene la mutación.
- Algunas mutaciones genéticas no elevan el riesgo de tener cáncer hasta que la persona es adulta. En el caso de estas mutaciones, las primeras pruebas y luego las pruebas de detección no comienzan hasta cierta edad porque los riesgos son diferentes.

Este recurso usa ejemplos de ambas situaciones.

Hay muchas cosas que debe considerar antes de contarle a su hijo que hay una mutación en su familia. Este recurso le ayuda a planear cómo y cuándo hablar con su niño. También puede ayudarle a pensar de qué hablar según la

edad y madurez de su hijo. Ser sincero con su hijo le ayudará a generar confianza con el tiempo, y hará que su hijo se sienta valorado y seguro.

Cada niño es diferente. Este recurso es una guía. Es posible que no se ajuste a todas las situaciones o a todos los niños.

¿Por qué hablar con su hijo sobre el riesgo de cáncer heredado?

A muchas personas les preocupa sobrecargar a su hijo o causarle preocupaciones innecesarias. Pero hay beneficios conocidos de compartir esta información con los niños. Ser abierto y sincero con su hijo puede ayudarle a que sienta menos miedo y ansiedad, y a generar confianza. Si su hijo es mayor, hablar sobre el riesgo de cáncer heredado puede ayudarle a sentir que controla su salud. También le puede ayudar a hacer planes para el futuro.

Si no cree que su niño esté listo para saber todo, es útil compartir algo de información. Esto es aún más válido en el caso de los niños más pequeños. Los niños necesitan saber lo suficiente como para estar preparados. Y saber lo que pasa les puede servir para no imaginar que las cosas son más terribles de lo que realmente son.

Su hijo también puede informarse por su cuenta a través

de sus amigos e internet. Esta información no siempre es correcta. Usted tiene un papel clave para evitar malentendidos. Usted puede ofrecer un espacio en el que su hijo se sienta libre para hacer preguntas y recibir información precisa, ahora y en el futuro.

Preparación para hablar con su niño

Es normal que se sienta nervioso. Es importante recordar que no hay una única forma correcta de tener este tipo de conversaciones. Cada familia y cada familiar es diferente.

Pida ayuda para prepararse

Puede ser útil elaborar un plan con un proveedor de MSK con formación especial en riesgo de cáncer y desarrollo infantil. Los psicólogos, los trabajadores sociales y los especialistas en vida infantil son ejemplos de estos proveedores. Los asesores genéticos también pueden ayudarle a planear la conversación con los miembros de la familia, incluidos los niños.

Puede ser útil escribir un guion o practicar la conversación con anticipación. Intente practicar con un asesor genético o con un compañero u otro familiar que lo conozca a usted y también conozca a su hijo.

Piense sobre lo que su hijo sabe

Pensar qué es lo que ya sabe su hijo le ayudará a planear

dónde comenzar la conversación. Por ejemplo:

- ¿Sabe que hay casos de cáncer en su familia?
- ¿Sabía que su pariente se iba a someter a un examen genético?
- ¿Ha empezado a aprender sobre los genes o la genética en la escuela?

Empezar con la información que el niño ya conoce puede ayudar a que la conversación resulte menos extraña o forzada. Si no está seguro de lo que sabe, pruebe iniciar la conversación haciendo preguntas.

Planee tener más de una conversación

No es necesario que comparta todo durante una conversación. Compartir información en varias conversaciones puede favorecer una charla abierta y continua. Y compartir pequeñas cantidades de información cada vez puede ayudar a que su hijo se tome su tiempo para procesarla sin sentirse abrumado.

Piense en la edad, madurez y personalidad de su hijo a la hora de decidir cuánto compartir y con qué rapidez.

Sea flexible y honesto

Siga las indicaciones de su hijo. Responda a sus preguntas de manera directa y honesta. No hay problema si le dice que no sabe una respuesta. Por ejemplo, le puede decir:

“Esa es una pregunta genial, y no estoy seguro de la respuesta. Vamos a preguntarles a los médicos que son los expertos en esto para que nos ayuden a entender”.

Vuelva a hablar con su hijo después de la conversación

Piense en preguntarle a su hijo a qué “conclusión” llegó después de su conversación. Esto puede ser un punto principal o un mensaje clave que haya aprendido. Las prioridades, preocupaciones o preguntas de su hijo son probablemente diferentes de las suyas como padre o cuidador. ¡Sus respuestas pueden sorprenderle!

Desafíos que puede enfrentar

Cómo comenzar la conversación

Es posible que el primer desafío al que se enfrente sea simplemente comenzar la conversación. Es fácil sentir que no hay un buen momento para hablar. Quizás esperaba que la conversación sucediera de forma natural, pero no fue así.

Si se da cuenta de que está posponiendo la conversación con su hijo, piense en reservar un tiempo para tener la primera conversación. Incluso puede ser útil marcarlo en el calendario. También puede ser útil ensayar una o dos líneas iniciales para que sea más fácil empezar.

No hay problema si la primera conversación con su hijo no

sale exactamente como lo había planeado. Recuerde que la comunicación continua suele funcionar mejor que tener una sola conversación. A medida que su hijo procese la información, sus preguntas y sentimientos pueden cambiar.

Cómo responder preguntas

Otro desafío al que puede enfrentarse es que su hijo le haga preguntas que usted no sepa cómo responder. Los niños son inteligentes y creativos, y tienen una forma única de ver las cosas. Es posible que le hagan preguntas que no espere. Está bien ser honesto y decirles que no sabe la respuesta. Anote estas preguntas y hágaselas a su asesor genético o médico. Quizás aprendan más si averiguan juntos las respuestas.

Su hijo también puede hacer preguntas cuya respuesta nadie conoce, como: "¿volverás a tener cáncer?". Está bien ser honesto sobre lo que no sabe. Asegúrele que está tomando medidas para protegerse y poder estar a su lado.

Sin importar la edad de los niños, asegúrese de responder a la pregunta que realmente le hacen y no a la que usted cree que le están haciendo. Por ejemplo, a veces una pregunta como "¿estaremos bien?" puede tener varios significados. Es importante que entienda qué es lo que su hijo realmente pregunta. No hay problema si no responde

de inmediato y pide que le aclare la pregunta. Por ejemplo, puede preguntar: “¿qué te ha hecho pensar eso?” o “¿qué quieres decir exactamente con lo de estar bien?”.

Después de la primera conversación

Es posible que salga de la primera conversación pensando que su hijo no “entendió”. Quizás estuvo callado y no hizo preguntas, o actuó como si estuviera aburrido o como si no le interesara. Sin importar la edad de los niños, esa puede ser una reacción totalmente normal a una información a la que no saben cómo responder.

No hay problema si el niño no dice mucho durante la primera conversación. Es probable que procese lo que ha dicho a su propio ritmo. Quizás más adelante vuelva a sacar el tema o quizás no. Puede ser útil repetirle que está disponible y que lo invita a hablar más cuando quiera y se sienta preparado.

Recursos útiles

Para niños de primaria

- *Let My Colors Out* (Dejar salir mis colores) de Courtney Filigenzi y Shennen Bersani, para niños de 2 a 4 años
- *Está BIEN ser diferente* de Sharon Purtill y Sujata Saha, para niños de 2 a 5 años
- *Mom and the Polka-Dot Boo-Boo: A Gentle Story*

Explaining Breast Cancer to a Young Child (Mamá y el Boo-Boo a lunares: una tierna historia para explicar el cáncer de mama a un niño pequeño) de Eileen Sutherland y Maggie Sutherland, para niños de 2 a 5 años

- *El cáncer odia los besos* de Jessica Reid Sliwerski, para niños de 3 a 5 años
- *Besos de mariposa y deseos con alas* de Ellen McVicker (disponible en español), para niños de 4 a 8 años
- *Cancer! Explaining Cancer to Kids* (Cómo explicar el cáncer a los niños) de Prodigy Wizard Books, para niños de 4 a 8 años
- *My Dad Has Cancer* (Mi papá tiene cáncer) de Lauren Faye Uribe, para niños de 4 a 8 años
- *Grow: Secrets of our DNA* (Crecer: Secretos de nuestro ADN) de Nicola Davies y Emily Sutton, para niños de 5 a 9 años
- *Enjoy Your Cells* (Disfruta de tus células) de Fran Balkwill y Mic Rolf, para niños de 7 a 10 años
- *Gene Machines* (Máquinas genéticas) de Fran Balkwill y Mic Rolf, para niños de 7 a 10 años
- *Have a Nice DNA* (Que tengas un buen ADN) de Fran Balkwill y Mic Rolf, para niños de 7 a 10 años

Para adolescentes

- *No puedes llevar esos genes* de Shirley Duke
- *Navigating Emotions: A Guide For Teenagers with Rare Diseases* (Cómo navegar por las emociones: Guía para adolescentes con enfermedades raras) (folleto en línea) globalgenes.org/wp-content/uploads/2019/01/GG_toolkit_navigating-emotions_web-hyperlinked-5-1.pdf

Para jóvenes adultos

- Bright Pink
  www.brightpink.org
  Organización de apoyo para adultos jóvenes con una mutación de *BRCA* o que tienen un familiar con una mutación de *BRCA*.
- FORCE (Facing Our Risk of Cancer Empowered)
  www.facingourrisk.org
  Organización de apoyo para personas y familias que se enfrentan a un cáncer hereditario. Ofrecen información, recursos de apoyo y formas de conectarse con otras personas afectadas por el cáncer hereditario.

Para padres

- *How Do I Tell My Children About My Cancer Gene Mutation? (¿Cómo les digo a mis hijos que tengo una mutación genética que puede provocar cáncer?)* (folleto

en línea)
https://sharsheret.org/wp-content/uploads/2022/03/Genetics-Brochurre-March2022.pdf

- *Talking About BRCA in Your Family Tree* (Hablar de BRCA en su árbol genealógico) (folleto en línea)
www.facingourrisk.org/uploads/brochures/booklet-talking-about-brca-family.pdf

El programa de MSK Cómo hablar con los niños sobre el cáncer ofrece apoyo y recursos para las personas que tienen un diagnóstico de cáncer y que cuidan de niños o adolescentes. Obtenga más información en las siguientes páginas web.

- Cómo hablar con los niños sobre el cáncer
www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children
- Cómo hablar con los niños sobre el cáncer: apoyo para los padres
www.msk.org/experience/patient-support/counseling/talking-with-children/support-parents
- 10 consejos para hablar con su hijo sobre el cáncer
www.msk.org/news/ten-tips-talking-your-child-about

Más recursos

- *Mom's Genes: Empowering children to learn about their family's health history* (Los genes de mamá: empoderar a los niños a que conozcan la historia médica de su familia) de Shannon Pulaski
- *Robot Music: A Story for Kids with Li-Fraumeni Syndrome and Other Cancer Predispositions* (Música de robots: un cuento para niños con síndrome de Li-Fraumeni y otras predisposiciones al cáncer) de Amy Peasgood y Ruby Peasgood
- *LFS & Living My Best* (LFS y cómo vivir al máximo), para niños de 8 a 13 años
  www.msk.org/pe/lfs-living
- *BWS and You: An Educational Coloring Book*
  (BWS y tú: Un libro educativo para colorear)
  https://media.chop.edu/data/files/pdfs/bws-coloring-book.pdf

Si tiene preguntas o inquietudes, contáctese con su proveedor de cuidados de la salud. Un integrante de su equipo de atención le responderá de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m. Fuera de ese horario, puede dejar un mensaje o hablar con otro proveedor de MSK. Siempre hay un médico o un enfermero de guardia. Si no está seguro de cómo comunicarse con su proveedor de cuidados de la salud, llame al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center