

Cómo hablar con su hijo sobre la **NF1**

Una guía para padres





Una guía para padres

Puede ser difícil saber cómo hablar con su hijo sobre su diagnóstico de neurofibromatosis tipo 1 (NF1). Muchos padres y cuidadores tienen preguntas e inquietudes o pueden no saber por dónde empezar. Este recurso se creó para brindar apoyo a los padres y cuidadores. La información contenida en esta guía procede de estudios sobre la forma en que los cuidadores hablan con sus hijos sobre afecciones genéticas, incluida la NF1. Este recurso se puede usar de forma independiente o junto con el recurso infantil complementario, *Súper Emerson*, que está disponible en ctf.org/education.

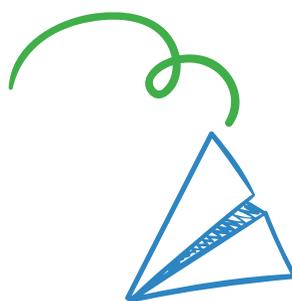
Elaborado por Ryan Brown-Ezell, estudiante de Asesoramiento Genético en la Universidad de Alabama en Birmingham con la ayuda de Ashley Cannon, PhD, MS, CGC; Madeleine Franchi, MS, LCGC; Heather Radtke, MS, CGC; y Georgina Schlub, FHGSA, PhD.

Ilustraciones de Liz Latham; diseño y maquetación de Susanne Preinfalk.

Contribuciones adicionales y revisión de: Jennifer Janusz, PsyD, ABPP-Cn; Sarah Lees MS, MEd, MHA, y representantes de pacientes Stacey DeCillis y Connie Sorman.

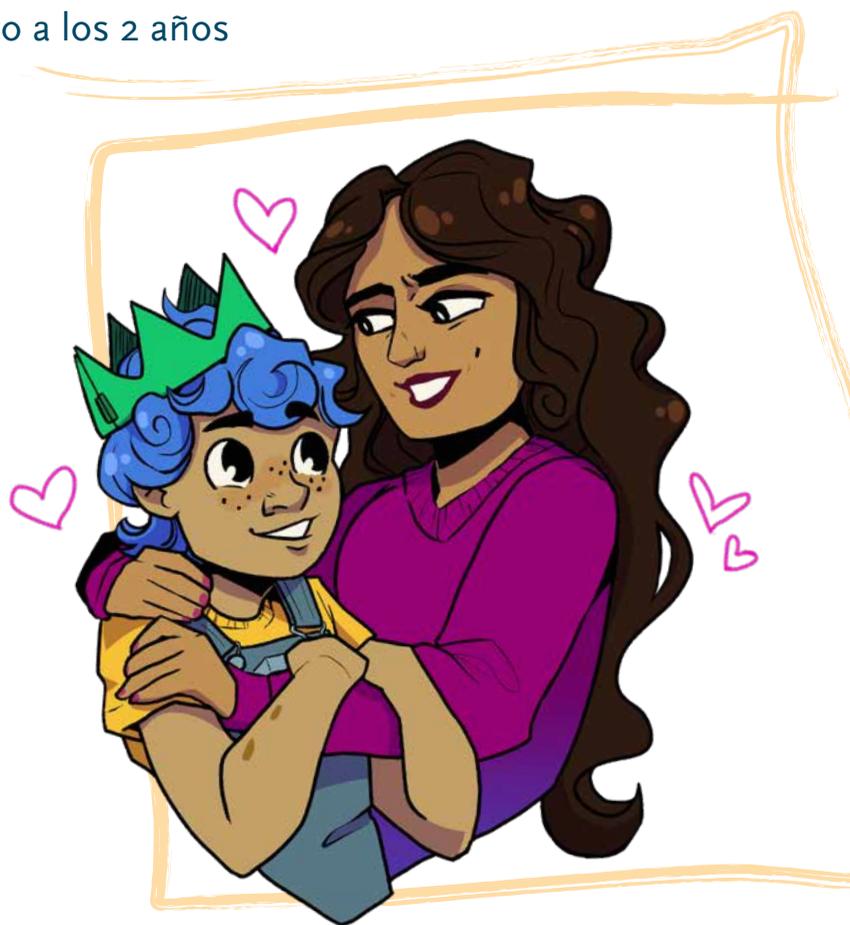
Las referencias de este recurso y de *Súper Emerson* se pueden encontrar en ctf.org/superemerson.

Este proyecto contó con la financiación de Children's Tumor Foundation ©2024.



Índice

- 2** Razones para contarle a su hijo sobre la NF1
- 2** Prepárese para hablar con su hijo
- 3** Qué es la NF1
- 4** Cómo contarle a su hijo
- 6** Posibles respuestas
- 7** Consideraciones relacionadas con el desarrollo
- 7** Del nacimiento a los 2 años
- 8** De los 2 a los 7 años
- 9** De los 7 a los 11 años
- 10** De los 11 a los 17 años
- 13** Recursos



Razones para hablar con su hijo sobre la NF1

Es importante hablar con los niños sobre su diagnóstico. Los estudios han revelado que los niños con NF1 tienen cierta idea sobre su afección a la edad de 8 años, incluso sin que se les diga nada, y la mayoría de los niños quieren aprender y saber más sobre el hecho de tener NF1. Los padres y cuidadores pueden crear un espacio seguro, adecuado para la edad y abierto para estas conversaciones. Si habla con su hijo sobre la NF1, puede lograr lo siguiente:

- Fortalecer las relaciones familiares y la confianza
- Aumentar la independencia de su hijo
- Disminuir la ansiedad de su hijo
- Permitir que su hijo asuma un papel activo en su atención médica
- Ayudar a su hijo a sobrellevar y aceptar el diagnóstico
- Aclarar malentendidos o conceptos erróneos
- Explicar las razones de las citas y las pruebas médicas
- Permitir que su hijo entienda cómo el diagnóstico lo afecta y afecta a los demás

Prepárese para hablar con su hijo

- Dedique tiempo a informarse sobre la NF1.
- Prepárese para poder hablar tranquilamente con su hijo sin que sus propios miedos y emociones influyan en la conversación.
- Comuníquese con el proveedor de atención médica de su hijo para obtener orientación y hacerle preguntas.
- Planifique quién estará presente, dónde será la conversación y cuál es el mejor momento para hablar sobre la NF1 con su hijo.
- Considere la posibilidad de practicar lo que le dirá a su hijo, ya sea por su cuenta o con otra persona (p. ej., otro cuidador, un amigo o un consejero).
- Recuerde que no tiene la obligación de hacer todo bien a la primera; está bien cometer errores y no tener todas las respuestas.
- Reconozca que su hijo puede tener diferentes sentimientos y reacciones, y que eso está bien.
- Prepárese para modificar la conversación en función de la comprensión, las preguntas y las reacciones de su hijo.



¿Qué es la NF1?

Hay mucho que aprender y comprender sobre la NF1, y la imprevisibilidad de la afección puede ser un desafío. Aprender primero sobre la NF1 le ayudará a hablar del tema con su hijo. Estos son algunos consejos útiles para esa conversación. También hay recursos al final de esta guía, donde podrá encontrar más información.

- La causa de la NF1 es un cambio genético en el gen *NF1*. (Cuando hablamos del gen *NF1*, este aparece en cursiva para diferenciarlo del diagnóstico, o la afección, de NF1).
- En la mitad de los casos (50 %), los niños heredan la NF1 de uno de los padres, mientras que en la otra mitad (50 %), los niños nacen con un nuevo cambio en el gen *NF1*.

UN DÍA A LA VEZ

Con la NF1 hay muchas incógnitas, como qué manifestaciones desarrollará su hijo. Es importante apoyar a su hijo cuando sienta incertidumbre.

La NF1 es variable

Algunas personas tienen muy pocas manifestaciones, mientras que otras tienen muchas. Estas son algunas manifestaciones físicas comunes:

- Manchas café con leche (manchas marrones en la piel, a menudo llamadas marcas de nacimiento)
- Pecas, especialmente en la región de las axilas o la ingle
- Neurofibromas (tumores benignos que crecen en los nervios)
- Gliomas ópticos (tumores en la vía óptica que a veces causan problemas de la vista)
- Discapacidades de aprendizaje o problemas de conducta
- Baja estatura
- Ablandamiento y curvatura de los huesos

Las visitas a la clínica y el seguimiento son necesarios para el cuidado de una persona con NF1.

DIAGNÓSTICO CLÍNICO

No se requiere una prueba genética para un diagnóstico de NF1. Algunas personas reciben un diagnóstico de NF1 en un consultorio médico sin pruebas genéticas. Esto se conoce como un diagnóstico clínico.



Cómo contarle a su hijo

- Hable con su hijo con calma y paciencia.
- Tómese su tiempo.
- Háblele en privado.
- Háblele con sinceridad.
- Empiece de manera general, y recuerde que la conversación no tiene por qué completarse de una sola vez.
- Fomente las preguntas y los comentarios.
- Mantenga una actitud positiva y asegúrese de que su hijo sepa que está ahí para brindarle apoyo.
- Si tiene varios hijos afectados, cada uno de ellos puede beneficiarse de tener una conversación propia.



MANTENGA LA COMUNICACIÓN

La comunicación abierta y sincera es importante. Puede generar confianza mutua y reducir la ansiedad. Anime a su hijo a que le cuente a usted o a un adulto de confianza sobre los cambios que note en el cuerpo, como bultos, protuberancias, dolor, picazón, cambios en la vista, mareos o problemas estomacales.

Dificultades de aprendizaje y atención

Algunos niños con NF1 tienen dificultades con el aprendizaje y la atención. Estas dificultades podrían afectar la vida en la escuela o en el hogar. Pueden necesitar apoyo adicional en la escuela o ayuda en el hogar. Pero tenga en cuenta que un diagnóstico de NF1 no significa que su hijo no vaya a tener muchos logros o a ser independiente. Muchas personas con NF1 son muy exitosas.

Todos debemos celebrar nuestros éxitos y no compararnos con los demás. Los niños necesitan aceptar todas las partes de sí mismos. Pueden beneficiarse de conversaciones abiertas y alentadoras sobre sus dificultades con los cuidadores, maestros y otras personas de confianza.



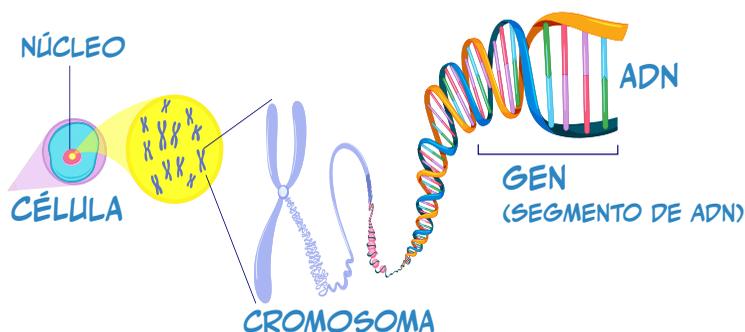
Cuándo comenzar la conversación

Según un estudio centrado en recopilar consejos y experiencias de cuidadores, la edad promedio a la que se empieza a hablar sobre la NF1 es alrededor de los cinco años. Si bien a la mayoría de los cuidadores les resultó útil contarles a sus hijos por etapas a medida que crecían, este quizás no sea el enfoque adecuado para usted. Estos son algunos aspectos para considerar a fin de determinar el momento adecuado para hablar con su hijo sobre la NF1:

- Dado que el diagnóstico de la NF1 suele hacerse en la primera infancia, y que las pruebas comienzan poco después de este, los niños pueden sentir curiosidad y beneficiarse de una comprensión general de por qué van al médico con más frecuencia que sus hermanos o amigos.
- Su hijo puede comenzar a hacer preguntas primero e iniciar la conversación. Este es un buen punto de partida natural para la conversación.

Conversaciones sobre genética

- La conversación sobre la genética de la NF1 suele abordarse más tarde en la infancia. Sin embargo, es importante enfatizar que tener NF1 no es algo que se pueda controlar; necesita saber que no es su culpa tener NF1.
- Para niños mayores: explicar la genética puede ser complicado porque no es algo que el niño pueda ver. El uso de algo tangible para explicar la genética puede ayudar. Por ejemplo, puede decirle que los 46 cromosomas forman un “manual de instrucciones” o “un libro”, donde cada cromosoma es un “capítulo” y los genes son “oraciones” con instrucciones.



GENES

Los genes se pueden explicar como las instrucciones para el cuerpo que recibimos de nuestra madre y nuestro padre. Los genes determinan cómo nos vemos, como la altura y el color de ojos, y si tenemos o no una afección genética, como la NF1.

Consejos de cuidadores de niños con NF1



No existe un enfoque único para hablar con su hijo sobre la NF1. Estas son algunas sugerencias de otros padres, usted puede decidir cuál parece la más adecuada para su familia:

- Cúidese y calme sus propias emociones antes de la conversación.
- En lugar de convertir la charla en un evento, utilice un enfoque casual y distendido, que podría ser menos abrumador para el niño.
- Observe cuando su hijo comience a prestar más atención a las visitas a la clínica o note diferencias entre sí mismo y los demás. Esto puede llevar a una conversación natural.
- Tenga una comunicación abierta y sincera con su hijo.
- Tenga conversaciones con un enfoque positivo y ayude a su hijo a ver todas las cosas que puede hacer.
- Proporcione a su hijo pequeñas cantidades de información a la vez para evitar abrumarlo.
- Normalice la afección de su hijo y explíquele que no está solo y que hay muchas otras personas con NF1. Puede ser útil encontrar otras familias que tengan hijos con NF1.
- Dele tiempo a su hijo para procesar la información.
- Recuérdele que no importa lo que pase, usted estará ahí para brindarle apoyo.
- Recuerde que las búsquedas en internet pueden ser imprecisas o mostrar solo los casos más graves de la NF1. Apoye a su hijo en su propia investigación brindándole recursos y enlaces confiables.
- Procure no decirle a su hijo cómo debe sentirse. Déjelo experimentar sus sentimientos y anímelo a compartirlos.

Posibles respuestas

Su hijo puede responder a estas conversaciones de diferentes maneras, y todas son normales. La edad de su hijo, sus habilidades cognitivas, su nivel de madurez o su etapa de la vida pueden afectar su comprensión de la información y su reacción ante esta. Aunque pueden variar, a continuación se esbozan a grandes rasgos algunas posibles respuestas relacionadas con la edad.



Consideraciones relacionadas con el desarrollo

Las siguientes páginas brindan orientación para hablar sobre la NF1 con su hijo y están organizadas según la edad del niño. Estos períodos son flexibles, y se ofrecen como enfoque general para hablar con cada grupo de edad. Para tener en cuenta:

- Recuerde que cada niño es diferente, y estas son sugerencias para analizar cuando hable con su hijo. Puede que los niños no estén listos para determinada información. Los niños con NF1 también pueden tener dificultades de aprendizaje y necesitar más tiempo para procesar la información y comprender qué significa tener NF1.
- Confíe en su propio criterio sobre la etapa en la que se encuentra su hijo y qué información es adecuada para él.
- Prepárese para modificar su enfoque en función de la respuesta de su hijo.

Del nacimiento a los 2 años

A esta edad, los niños...



- **Pueden hacer conexiones simples entre cosas.**

“Voy al médico y me revisa las manchas en la piel”.

- Use afirmaciones simples para ayudar a su hijo a entender por qué va al médico y qué sucederá. Por ejemplo:

“Irás al médico para que te revise los ojos”.

- **Suelen estar muy enfocados en sí mismos y en las cosas que pueden hacer.**

- Use esto para mostrar y normalizar las manifestaciones de la NF1. Por ejemplo:

“Mira, tienes una mancha de un color diferente” (señale la mancha).

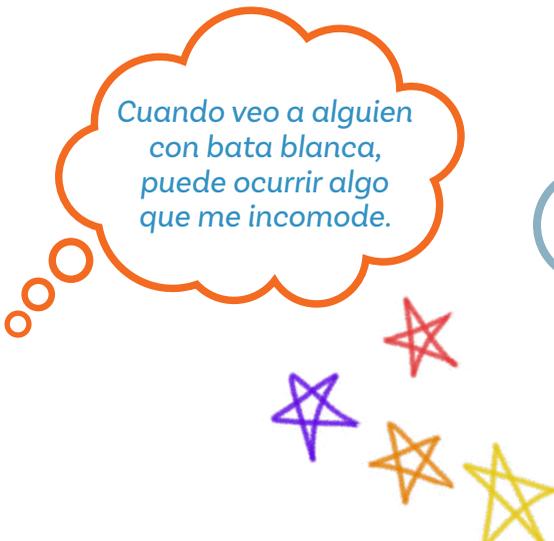
- Use esto para resaltar fortalezas.

“Eres muy bueno saltando”.



Cuando veo a alguien con bata blanca, puede ocurrir algo que me incomode.

Cuando nos subimos al auto, puedo ver a mi hermana porque la vamos a recoger de la escuela.



De 2 a 7 años



A esta edad, los niños...

- **Piensen de manera muy objetiva, y pueden tener dificultades para ver perspectivas diferentes.** Por ejemplo, pueden pensar: “Me ponen una inyección cada vez que voy al médico”. Aunque ese no sea el caso, la conexión entre las dos cosas puede ser confusa.
 - Recuérdelo a su hijo con amabilidad que, aunque pueda parecer que un resultado es siempre el mismo, existen otras posibilidades. Por ejemplo: “Recuerda que la última vez que fuimos al consultorio, la médica solo te revisó los ojos”.
- **Pueden comenzar a entender que sus rasgos vienen de sus padres.**
 - Explíquelo los rasgos comunes en su familia para que pueda comenzar a entender la herencia. Podrá entender que mamá tiene el cabello castaño y él también.
 - Si usted también tiene NF1, explíquelo que ambos tienen la misma afección, y muéstrelle las manifestaciones que ambos podrían compartir. Por ejemplo: “Papá tiene bultos en la piel, y tú tienes bultos en la piel”.
- **Pueden comenzar la escuela en este tiempo.**
 - Hable con su hijo sobre su experiencia en la escuela y esté atento a cualquier dificultad de aprendizaje. Manténgase en estrecho contacto con el maestro de su hijo para conocer su progreso y plantearle cualquier inquietud que tenga.
 - Si su hijo tiene dificultades de aprendizaje, normalícelas y bríndele apoyo. Por ejemplo: “Todos aprendemos de manera diferente; encontraremos una forma que funcione para ti”.
- **Podría sucederles que otros niños les señalen las diferencias físicas causadas por la NF1.**
 - Anime a su hijo recordándole que todos nos vemos diferentes. Enséñele lo básico sobre cómo explicar a los demás sus manifestaciones físicas. Por ejemplo: “Tengo algo llamado NF1, que causa bultos en las piernas”.
 - Practique diferentes frases que su hijo pueda decir a sus nuevos amigos para enseñarles sobre la NF1.
 - Haga hincapié en que no puede contagiar la NF1 a sus amigos.

CULPA

A veces, los niños temen haber causado la NF1 o que la NF1 sea un castigo. Recuérdelo a su hijo que la NF1 no es su culpa, y que es una de las muchas cosas que lo hacen único.

“A veces necesito más tiempo”.

“¡Mami me dio el cabello rizado!”

De 7 a 11 años



A esta edad, los niños...

- **Son más capaces de pensar en el futuro.**
 - A esta edad, es beneficioso comenzar a hablar sobre las posibles manifestaciones de la NF1 que podrían notar a medida que crezcan.
- **Pueden notar que algunas cosas se heredan en una familia.**
 - Si otros miembros de la familia también tienen NF1, puede ser de ayuda contarle quiénes son.
 - Coménteles que las personas de la misma familia pueden tener manifestaciones diferentes de la NF1. Por ejemplo:

“Mamá y el tío Max tienen NF1. Mamá tiene manchas en los ojos y muchas pecas, pero el tío Max no”.
- **Podrían entender un diagnóstico clínico.**
 - Explíquele que una combinación de sus manifestaciones llevó al diagnóstico de NF1.

“¿Recuerdas cómo el Dr. Bob te revisa todo el cuerpo cuando vas al consultorio? Como mamá tiene NF1 y tú tienes muchas pecas en la axila, algo común en la NF1, también te podrían diagnosticar NF1”.
- **Pueden entender las pruebas genéticas.**
 - Explíquele que se le hizo o se le hará una prueba para saber si tiene NF1.

“¿Recuerdas el hisopado de mejilla que te hicieron en el consultorio del médico? Estaban comprobando si tenías NF1”.
- **Pueden experimentar pubertad precoz, también conocida como pubertad temprana.**

(Antes de los 8 en niñas y de los 9 en niños)

 - Explíquele a su hijo que el cuerpo de cada persona experimenta cambios en diferentes momentos.

“Aunque me lleve más tiempo leer un libro, igual disfruto de la lectura o de escuchar audiolibros”.

“En el futuro, ¿podría tener un bulto en la pierna como papá?”

AUTOESTIMA

Este período es importante para desarrollar la autoestima.

- *Hágale saber que es mucho más que la NF1.*
- *Recuérdle todo lo que puede hacer bien y las cosas maravillosas que lo definen.*
- *Haga hincapié en que no puede contagiar la NF1 a sus amigos.*

De 11 a 17 años



A esta edad, los adolescentes...

- **Comienzan a tener más independencia, y los amigos se vuelven más importantes que otras relaciones. Esto es una parte normal del crecimiento, y es un gran cambio para todos.**
- **Experimentan una “audiencia imaginaria”, lo que significa que se sienten constantemente observados y juzgados por sus compañeros. Esto lleva a una mayor vulnerabilidad.**
 - Estos sentimientos pueden intensificarse si su hijo tiene manifestaciones visibles de la NF1, como manchas café con leche o neurofibromas.
 - Apoye a su hijo y recuérdale que todos somos diferentes. Puede ser útil conectarlo con grupos donde haya personas con NF1 y experiencias de vida similares.
 - Pueden comenzar a sentirse cohibidos por necesitar apoyo adicional en la escuela o por que los saquen de clase para los tratamientos.
 - Hable con su hijo sobre las discapacidades de aprendizaje asociadas con la NF1, y sobre cómo cada persona aprende de manera diferente. Haga hincapié en que recibir ayuda adicional no significa que no sea inteligente, solo lo pone en igualdad de condiciones con sus compañeros.
 - Los adolescentes pueden ser sensibles a las críticas en esta etapa, en especial de sus compañeros.
 - Puede ser de gran ayuda animarlos a rodearse de personas que apoyen todo sobre ellos.
- **Comienzan a descubrir su propia identidad y quiénes son como personas.**
 - Algunos adolescentes pueden interpretar la NF1 como una parte importante de su identidad y otros no. Apoye a su hijo sin importar cuánta conexión tenga con su diagnóstico.
 - Los adolescentes buscan más independencia y empiezan a separarse de sus cuidadores.
 - Puede ser de ayuda darle a su adolescente otros contactos seguros, como un asesor de salud mental y un asesor genético.
 - Brindarle herramientas para involucrarse en la gestión de su cuidado, como participar en las citas médicas y programarlas, puede darle una mayor sensación de control.



- **Pueden estar más influenciados por la presión de grupo y las redes sociales.**
 - Hable con su hijo sobre evitar actividades que supongan un riesgo de lesión específico para sus manifestaciones de la NF1, y fomente actividades que lo ayuden a progresar.
 - Supervise el uso que su hijo hace de internet y las redes sociales entablando una conversación sobre lo que está viendo.
 - Si su hijo tiene diferencias intelectuales o de desarrollo, bríndele más educación y supervisión sobre la seguridad en internet y en situaciones sociales.
- **Pueden tener dificultades durante los tiempos de cambio, como las transiciones a la secundaria, la preparatoria o la adultez, en especial si tienen diferencias intelectuales o de desarrollo.**
 - Las diferencias de aprendizaje pueden volverse más evidentes a medida que aumentan las expectativas en el hogar y en la escuela. Asegúrese de que su hijo esté recibiendo el apoyo que necesita en todos los entornos.
 - Explore recursos comunitarios para su hijo.

Consideraciones especiales para la pubertad

La pubertad es un momento de cambios físicos y hormonales drásticos.

- **Los adolescentes pueden experimentar fuertes reacciones emocionales, especialmente ante algunas de sus manifestaciones de la NF1.**
 - Aborde estas cuestiones y anime a su hijo a encontrar formas positivas de equilibrar sus sentimientos.
 - Mantenga la calma, conéctelo con grupos y recuérdle las cosas en las que es bueno.
 - Si cree que será beneficioso, consígale apoyo de salud mental. Puede usar la sección Buscar un proveedor de salud mental al final de este recurso.
- **Comienzan a notar cómo la NF1 podría afectar a sus futuros hijos.**
 - Háblele sobre la posibilidad de que tenga un hijo con la afección. Es importante que sepa que tiene un 50 % de probabilidad de tener un hijo con NF1.





Nota de cierre

Como cuidador, no está solo al intentar hablar con su hijo sobre la NF1. Es importante que reciba apoyo conectándose con otras personas con experiencias similares mientras brinda apoyo a su hijo. Hay muchas otras familias en su misma situación. Use esta guía como más le sirva, y recuerde que no hay una única forma correcta de hablar sobre la NF1. En la página siguiente encontrará más recursos y ayuda.



Haga de su cuidado una prioridad

- ¡También es importante cuidar de uno mismo! Tener un hijo con NF1 genera una variedad de emociones. No hay una única manera o una manera correcta de sentirse.
- Algunos padres se sienten culpables de que su hijo tenga NF1, pero no es culpa de nadie. Los cambios genéticos se producen por azar, y no tenemos ningún control sobre qué genes se transmiten a nuestros hijos.
- Los sentimientos de aislamiento son frecuentes. Unirse a grupos de apoyo en línea, conocer a otras familias en situaciones similares y participar en eventos comunitarios puede ser de gran ayuda.
- Si se siente abrumado, puede recurrir al apoyo de los servicios de salud mental y de asesoramiento genético. Al final de este recurso, figuran sitios web de confianza para encontrar estos servicios.

Recursos

OBTENER MÁS INFORMACIÓN

- **Children's Tumor Foundation (CTF)** es una organización sin fines de lucro con la misión de impulsar la investigación, ampliar los conocimientos y lograr avances en la atención a la comunidad de personas con NF. CTF tiene muchos recursos para padres y niños disponibles en varios idiomas en ctf.org/education, entre otros:
 - La Guía sobre la NF para padres
 - El aprendizaje con NF1
 - NF1 para educadores
 - Café con leche: Una historia sobre la NF1 y mis manchas especiales
 - Moxie y Sparx explican la NF1
 - Páginas para colorear y tarjetas didácticas con Moxie y Sparx

CONECTARSE CON LA COMUNIDAD DE PERSONAS CON NF

- **Children's Tumor Foundation:** es muy importante participar en la comunidad y conocer a otras personas con NF. CTF patrocina caminatas Shine A Light, simposios clínicos, eventos de NF Endurance, una cumbre anual de NF y un evento divertido llamado Cupid's Undie Run. También se puede encontrar apoyo y amistades en nuestros numerosos canales de las redes sociales. ctf.org
- **NF Collective:** diversas organizaciones de todo el mundo ofrecen apoyo a pacientes con NF, y muchas de estas se han unido en NF Collective. Le recomendamos solicitar información y apoyo en una organización que se ajuste a sus necesidades. NFcollective.org

PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

- **Registro de NF:** un sitio web seguro que les permite a las personas que viven con todas las formas de NF tomar un papel activo en la búsqueda de mejores tratamientos. Para unirse al registro solo necesita completar una encuesta una vez al año sobre sus síntomas y experiencias a fin de acabar con la NF. nfregistry.org

BUSCAR UN ASESOR GENÉTICO

- **Herramienta para encontrar un asesor de la NSGC:** un recurso creado por la Sociedad Nacional de Asesores Genéticos (NSGC) para ayudarle a encontrar un asesor genético. findageneticcounselor.nsgc.org

BUSCAR UN PROVEEDOR DE SALUD MENTAL

- **Psychology Today:** una herramienta donde puede aplicar filtros para encontrar un proveedor de salud mental. psychologytoday.com



Cómo hablar con su hijo sobre la **NF1**



CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF1
THROUGH RESEARCH

Children's Tumor Foundation
697 Third Avenue, Suite 418
New York, NY 10017
info@ctf.org

1 (212) 344-6633

ctf.org