

## Cómo hablar acerca de la anemia drepanocítica

Ayudar a su hijo a entender la anemia drepanocítica, o SCD, puede ayudarlo a sobrellevar mejor el tratamiento. Esto incluye tolerar los pinchazos de aguja que son parte del tratamiento para la SCD.

Es importante contarle a su hijo sobre su SCD y responder las preguntas en términos simples y honestos. Esto ayuda a que crezca entendiendo por qué viene tan seguido al hospital. Hablar con su hijo acerca de la SCD puede ser aterrador si no está seguro de lo que va a decir. Las ideas en este artículo pueden ayudarlo a hablar con su hijo acerca de la SCD.

### Use las palabras indicadas para la edad de su hijo

#### Niño pequeño

Los niños pequeños recién están aprendiendo las partes del cuerpo y pueden no saber de la SCD aún. Está bien decirle a su hijo que van al hospital para hacerse controles. Podría decir algo como "Vas al hospital para hacerte un control y ver cómo está funcionando tu cuerpo".

#### Edad preescolar y escolar temprana

Si su hijo tiene esta edad, puede decirle que los médicos de St. Jude quieren ver cómo funciona su cuerpo para que esté sano.

#### Edad escolar

Muchos niños están aprendiendo acerca de las células en esta edad. Saben que sus cuerpos están hechos de células. Puede usar esto para ayudar a su hijo a entender la SCD. Puede decir algo como "Los glóbulos rojos son una parte importante del cuerpo. Transportan oxígeno por el cuerpo para darte energía. Normalmente, los glóbulos rojos son redondos para moverse rápidamente por el cuerpo y transportar mucho oxígeno. Si tienes anemia drepanocítica, algunos glóbulos rojos dejan de ser redondos y tienen forma de banana. No pueden transportar tanto oxígeno y se atorán en diferentes lugares del cuerpo. Esto puede ser doloroso".

#### Adolescentes

Estos pacientes más grandes a menudo pueden entender lo que dice el equipo médico. Es importante hablar acerca de las cosas que se dicen durante las discusiones médicas. También pueden aprender los términos médicos correctos para su enfermedad y tratamiento.

### Vida Infantil (*Child Life*) puede ayudar

Entre los miembros de su equipo de atención médica de St. Jude se incluye un especialista en vida infantil. Lo puede ayudar a entender el tratamiento y adaptarse a estar en el hospital. También puede ayudarlo a encontrar maneras de hablar con su hijo y a usar las palabras correctas.

Este documento no pretende suplantar el cuidado y la atención de su médico personal u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es promover la participación activa en su atención y tratamiento ofreciendo información y educación. Las preguntas acerca de las inquietudes de salud individuales o las opciones de tratamientos específicos se deben discutir con su médico.

## Cómo hablar acerca de la anemia drepanocítica

### Consejos importantes

- ) Evite decir que su hijo va al médico porque está enfermo. Decirle a un niño que está enfermo cuando se siente bien puede crear confusión. Los niños pequeños pueden empezar a pensar que están siempre enfermos.
- ) **Prepare a su hijo para los pinchazos de aguja.** Antes de llegar al hospital, puede decir algo como "El médico tendrá que sacar una pequeña cantidad de sangre cuando estemos en el hospital para saber cómo está funcionando tu cuerpo".
- ) **Asegúrese de que su hijo entienda que la SCD no es un castigo.** Nada de lo que haya hecho o no haya hecho su hijo causó la SCD. Algunos niños nacen con SCD.
- ) **Recuerde que su hijo escucha y entiende mucho.** Los niños entienden lo que los adultos dicen antes de poder decirlo ellos mismos. A los 3 años de edad, los niños hablan en oraciones cortas y entienden mucho. Hablar con su hijo de su enfermedad puede generar muchas preguntas. También les da la oportunidad de hablar sobre sus miedos. Hablar libremente con su hijo acerca de venir al hospital y su tratamiento puede ayudarlo a adaptarse a tener SCD.

### ¿Tiene preguntas?

El personal de Vida Infantil puede ayudar a su hijo a entender la anemia drepanocítica y adaptarse a estar en St. Jude. También pueden darle actividades a su hijo para hacer que la estadía en el hospital sea lo más normal posible.

Para aprender más acerca de hablar con su hijo acerca de la SCD, llame al departamento de Vida Infantil (*Child Life*) al 901-595-3020. Si está dentro del hospital, llame al 3020. Si está fuera del área de Memphis, llame al teléfono gratuito 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833), extensión 3020.

*St. Jude Children's Research Hospital cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo.*

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

ATTENTION: If you speak another language, assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

تنبيه: إذا كنت تتحدث باللغة العربية فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك مجاناً. يرجى الاتصال بالرقم 1-866-278-5833 (الهاتف النصي: 1-901-595-1040).

Este documento no pretende suplantar el cuidado y la atención de su médico personal u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es promover la participación activa en su atención y tratamiento ofreciendo información y educación. Las preguntas acerca de las inquietudes de salud individuales o las opciones de tratamientos específicos se deben discutir con su médico.