

algún día es hoy



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

Cómo enfrentarse a la **leucemia** y el **linfoma** en los niños



Un mensaje de Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) tiene el compromiso de ofrecerles a usted y a su familia la información más actualizada sobre el cáncer de la sangre. Sabemos lo importante que es para usted comprender con exactitud el diagnóstico, el tratamiento y las opciones de apoyo para su hijo. Con este conocimiento, usted y su hijo pueden trabajar junto con los miembros de su equipo de profesionales de la oncología para seguir adelante, con la esperanza de lograr la remisión y la recuperación. Las tasas de sobrevivencia del cáncer para los niños han mejorado significativamente durante las últimas décadas. Nuestra visión es que, algún día, la gran mayoría de las personas de todas las edades con un diagnóstico de cáncer de la sangre se curen o puedan manejar la enfermedad con una buena calidad de vida. Esperamos que la información de este librito los ayude a usted y a su hijo en su camino.

LLS es la organización voluntaria de salud más grande del mundo, dedicada a financiar la investigación médica, la educación y los servicios para los pacientes con cáncer de la sangre. Desde su fundación en 1954, LLS ha invertido más de \$814 millones en la investigación médica específicamente dirigida a los distintos tipos de cáncer de la sangre. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de los pacientes con cáncer de la sangre y sus familias.

Le deseamos lo mejor.



Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Contenido

- 2** Introducción
- 2** Estamos aquí para ayudar
- 4** Su hijo: El diagnóstico inicial
- 7** Su hijo: Cómo sobrellevar el cambio
- 9** Padres: Cómo enfrentarse a sus propios sentimientos
- 13** Hermanos y hermanas: Cómo ayudarlos a ellos también
- 15** Cómo comunicarse con su familia extendida y con sus amigos
- 16** El nuevo concepto de normal
- 20** Más información

Agradecimiento

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) agradece a

Wendy Landier, PhD, RN

Directora Clínica, Centro para la Supervivencia del Cáncer

Departamento de Ciencias de Población

Centro Integral del Cáncer “City of Hope”

Vicepresidenta, Disciplina de Enfermería del Grupo de Oncología Infantil

Duarte, CA

y

Heather Hartrum, MSW

Trabajadora social especializada en hematología/oncología pediátrica

Hospital Infantil Penn State Hershey

Hershey, PA

por su revisión y sus importantes contribuciones a la información presentada en este librito, el cual está basado en la publicación *Coping with Childhood Leukemia and Lymphoma*.

Introducción

Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo o hija tiene leucemia, linfoma u otro tipo de cáncer, se enfrenta a la incertidumbre. Es un tiempo lleno de nuevas personas y situaciones, preocupaciones y cambios. Puede ayudar el saber que las tasas de sobrevivencia para los niños con cáncer han mejorado significativamente durante las últimas décadas. Los médicos, enfermeras y científicos están trabajando juntos, en todo el mundo, para continuar mejorando los resultados para los niños diagnosticados con un cáncer pediátrico. Los investigadores siguen buscando las causas, desarrollando mejores tratamientos y disminuyendo los efectos a largo plazo. Los trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras y otros profesionales médicos también están trabajando para comprender cómo ayudar a los niños y sus familias a sobrellevar el cáncer y su tratamiento, y a mantener una buena calidad de vida durante toda la sobrevivencia.

Los niños con leucemia o linfoma pueden enfrentarse a largos períodos de tratamiento. No obstante, la mayoría pueden esperar tener una vida plena y productiva. Muchos niños sobrevivientes del cáncer regresan a la escuela, van a la universidad, entran en la fuerza laboral, se casan y tienen hijos. Aún así, cada familia que vive con un diagnóstico de cáncer infantil se ve inmersa en un mundo desconocido. Este librito, *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*, se dirige a las familias que están atravesando esta difícil situación. Esperamos que esta información ayude a las familias a sobrellevar los aspectos emocionales y sociales de la enfermedad de su hijo.

Estamos aquí para ayudar

Este librito lo ayudará a hablar sobre sus temores y preocupaciones con el médico de su hijo y con los profesionales que administran tratamientos a su hijo (el equipo de tratamiento). Estas acciones les darán a los miembros del equipo de profesionales médicos la oportunidad de responder a sus preguntas, brindarle apoyo emocional y facilitarle las consultas necesarias con especialistas.

LLS tiene recursos para ayudar. El tratamiento para el cáncer de la sangre afectará su vida diaria, al menos durante un tiempo. Es posible que tenga preguntas sobre el tratamiento de su hijo y desee que sus amigos, familiares o cuidadores lo ayuden a obtener información.

Las decisiones sobre el tratamiento, el pago de la atención médica y la comunicación con los profesionales médicos, familiares y amigos son algunos de los factores que causan estrés con un diagnóstico de cáncer. LLS ofrece información y servicios gratis para los pacientes y las familias afectadas por el cáncer de la sangre.

Hable con un especialista en información. Los especialistas en información son profesionales de la oncología titulados a nivel de maestría. Ofrecen información precisa y actualizada sobre la enfermedad y el tratamiento, y están disponibles para hablar con quienes llamen de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m., hora del Este, al (800) 955-4572. Puede enviar un correo electrónico a infocenter@LLS.org, o hablar por Internet con un especialista en www.LLS.org.

Ensayos clínicos. Nuestros especialistas en información ayudan a los pacientes y sus cuidadores a comunicarse con los médicos para obtener información sobre ensayos clínicos específicos. Los especialistas en información llevan a cabo búsquedas de ensayos clínicos para pacientes, sus familiares y profesionales médicos. También puede usar TrialCheck®, un servicio por Internet de búsqueda de ensayos clínicos respaldado por LLS, que ofrece a los pacientes y sus cuidadores acceso inmediato a listas de ensayos clínicos relacionados con el cáncer de la sangre (la información está en inglés, pero puede obtener asistencia en español comunicándose con un especialista en información de LLS). Visite www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

Servicios de idiomas. Hay servicios de interpretación gratis disponibles cuando se comunica con un especialista en información. Dígale a su médico si desea la presencia de un intérprete médico profesional durante su consulta, que hable el idioma materno de usted y/o de su hijo o que use lenguaje de señas. Muchas veces este servicio es gratis.

Materiales gratuitos. LLS publica muchos materiales educativos y de apoyo gratis para niños, sus familias y profesionales médicos. Se pueden leer en Internet o descargarse en formato PDF. También se pueden pedir versiones impresas sin costo. Visite www.LLS.org/espanol/materiales.

Información en español. LLS tiene varios recursos disponibles en español para pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Puede leer y descargar estos recursos por Internet visitando www.LLS.org/espanol, o pedir copias impresas por teléfono para recibir por correo.

Otras organizaciones útiles. A través de nuestro sitio web, www.LLS.org/resourcirectory (en inglés), ofrecemos una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias sobre la ayuda económica, la consejería, el transporte, campamentos de verano y otras necesidades.

Programa de Asistencia para Copagos. Este programa ofrece asistencia a pacientes con ciertos diagnósticos de cáncer de la sangre que cumplen los requisitos económicos, para ayudarlos a pagar las primas de los seguros médicos privados o públicos y/o los costos de los copagos de medicamentos recetados. Para obtener más información sobre los requisitos de participación, visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos o llame al (877) 557-2672 para hablar con un especialista del programa.

Programas y servicios de las oficinas comunitarias de LLS. LLS tiene oficinas comunitarias en todo Estados Unidos y Canadá que ofrecen apoyo y educación. A través del *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*, la oficina de LLS en su comunidad puede coordinarle el apoyo de otras personas que se encuentran en la misma situación que usted. El *Programa de Ayuda Económica para Pacientes* ofrece una cantidad limitada de ayuda económica a los pacientes que cumplen ciertos requisitos. Puede localizar la oficina de LLS en su comunidad llamando al (800) 955-4572 o en www.LLS.org/espanol (ingrese su código postal donde dice “Find Your Chapter” en la parte superior derecha de la página principal).

Programas educativos por teléfono o por Internet. LLS ofrece varios programas educativos gratis, en vivo por teléfono o por Internet, presentados por expertos para familias, padres de niños con cáncer y profesionales médicos. Visite www.lls.org/espanol/programas para obtener más información.

Regreso a la escuela. El *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer* tiene como objetivo mejorar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal de las escuelas, los padres y los pacientes para asegurar que los niños con cáncer tengan una transición sin problemas cuando regresan a la escuela después del tratamiento. Para obtener más información, visite www.LLS.org/backtoschool (en inglés).

Pida ayuda. Los padres y familiares pueden pedir apoyo de varias formas:

- LLS ofrece foros de comunicación por Internet sobre el cáncer de la sangre, incluyendo un foro específico para padres cuyos hijos tienen cáncer en www.LLS.org/discussionboard (en inglés), así como salas de conversación por Internet en www.LLS.org/getinfo (en inglés).
- Existen otros foros para obtener apoyo, por ejemplo grupos de apoyo que se reúnen en las comunidades o que se comunican por Internet, así como “blogs”. Visite www.LLS.org/espanol/servicios para obtener más información.
- A menudo, los padres de niños con cáncer y los niños mismos tienen la oportunidad de conocer a otros padres y niños con cáncer, y estas amistades les brindan apoyo.

Depresión. El tratamiento para la depresión ofrece beneficios comprobados a las personas con cáncer. La depresión es una enfermedad que debe tratarse, incluso durante el tratamiento para el cáncer. Pida asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo si usted o su hijo se sienten deprimidos todos los días durante un período de dos semanas. Comuníquese con LLS o pida ayuda al equipo de profesionales médicos para obtener orientación y recomendaciones de otras fuentes de ayuda, tales como servicios de consejería o programas comunitarios. Para obtener más información, puede comunicarse con el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) en www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de la parte superior de la página web, donde dice “Search NIMH”), o llame gratis al NIMH al (866) 615-6464.

Nos gustaría saber sus opiniones. Esperamos que este librito le resulte útil. Puede ofrecer sus opiniones en www.LLS.org/espanol/materiales. Haga clic en “Publicaciones de LLS sobre enfermedades y tratamiento: Encuesta para pacientes, familiares y amigos”.

Su hijo: El diagnóstico inicial

El diagnóstico inicial puede ser uno de los momentos más desafiantes para usted, para su hijo y para su familia. Su primera preocupación puede ser, “¿Qué significa para mi hijo?”

Los niños, sin importar su edad, generalmente saben cuando su salud es un motivo de preocupación para sus padres y para el personal médico. Puede que su hijo tenga una serie de emociones, una tras otra. Los sentimientos como el enojo, la culpa, el miedo, la ansiedad y la tristeza son reacciones comunes.

El tratamiento de su hijo conllevará nuevas personas y experiencias que a veces pueden causar miedo. El tratamiento de los niños con leucemia o linfoma generalmente se realiza en un hospital o una clínica. Puede que su hijo sea hospitalizado tan pronto como se sabe o se sospecha el diagnóstico. Para algunos niños, es la primera vez que son hospitalizados o permanecen lejos de casa durante un período largo de tiempo.

¿Cuánto debo decir a mi hijo sobre el cáncer? Es importante que hable con su hijo sobre la enfermedad de una manera que sea apropiada para su edad. Algunos padres quieren proteger a sus hijos de la información sobre la enfermedad y el tratamiento. Pero ofrecerle información a su hijo sobre la enfermedad y el tratamiento lo ayudará a confiar tanto en usted como en el equipo de tratamiento, y a sentirse cómodo al hablar de sus miedos e inquietudes.

Algunos padres piensan que, si bien deberían hablar de la enfermedad con su hijo, es necesario evitar usar la palabra “cáncer”. Tenga en cuenta que su hijo participará en el tratamiento, y completará los vacíos de información con su imaginación. Darle información verdadera ayuda a corregir cualquier idea falsa que pueda tener sobre el cáncer y su tratamiento. Un entendimiento del cáncer y de la importancia del tratamiento puede ayudar a su hijo a cooperar y aprender, con su ayuda, a atravesar y superar estas situaciones difíciles. El equipo de tratamiento de su hijo puede ayudarlo a usted a explicarle el diagnóstico y el tratamiento a su hijo.

¿Debería mi hijo participar en las conversaciones con el equipo de tratamiento?

Tenga en cuenta:

- La edad de su hijo al tomar esta decisión. ¿Será capaz de entender la información?
- Su propio nivel de comodidad, y la necesidad de obtener respuestas a las preguntas que tenga usted mismo. Si hay cierta información que no quiere mencionar en la presencia de su hijo (por ejemplo, el pronóstico a largo plazo), puede programar tiempo solo con el equipo de tratamiento para hablar sobre estos temas.
- La manera en que su hijo sobrelleva los problemas. No todos los niños son iguales, y sus preferencias acerca de la cantidad de información que quieren saber y el modo de recibirla pueden variar. Si su hijo quiere ser incluido en las reuniones con el equipo de tratamiento, haga todos los esfuerzos para hacerlo posible. Permitir que su hijo participe en las decisiones respecto a recibir información aumentará su sentido de control y también la posibilidad de satisfacer sus necesidades. Si su hijo prefiere no ser incluido en las conversaciones con el equipo de tratamiento, es importante respetar sus deseos tanto que sea posible.

Algunas ideas para ayudar a su hijo a sobrellevar el diagnóstico inicial

- Ofrezca a su hijo información a un nivel que corresponde a su capacidad de comprensión. Tal vez necesite ofrecer información a su hijo más de una vez. A medida que crecen, los niños pueden necesitar y desear saber más sobre la enfermedad y el tratamiento.
- Explíquelo que no todos los tipos de cáncer son iguales. Muchos niños, en especial los de mayor edad, saben lo que es el cáncer. Puede que conozcan a alguien que haya muerto de cáncer. Los niños deberían saber que los tipos de cáncer que afectan a las personas mayores son distintos de la leucemia o el linfoma en los niños.
- Pida ayuda a los miembros del equipo de tratamiento, incluyendo los trabajadores sociales y especialistas en el cuidado de los niños, si usted no puede responder a alguna de las preguntas de su hijo.
- Si su hijo demuestra sentimientos fuertes sobre el diagnóstico, como enojo o tristeza, dígame que es normal tener estos sentimientos y que es aceptable expresarlos.
- Haga saber a su hijo que usted estará con él tanto como pueda. Si es necesario separarse de su hijo durante algún tiempo, dígaselo con anticipación y ofrézcale otras formas de apoyo durante su ausencia, como llamadas telefónicas y fotos.
- Ayude a su hijo a reconocer que los médicos y enfermeras están trabajando para ayudarlo a mejorarse, a pesar de que los tratamientos y procedimientos le causen algo de incomodidad. Explíquelo los motivos por los que le hacen pruebas y tratamientos.
- Presente a su hijo a los miembros del equipo de tratamiento responsables del apoyo psicosocial. Por ejemplo, un psicólogo, enfermera, trabajador social o especialista en el cuidado de los niños. Estos profesionales quizás puedan ayudarlo a usted a encontrar las palabras adecuadas para explicar el diagnóstico a su hijo. Es posible también que puedan ayudar a su hijo a comprender mejor la información sobre la enfermedad mediante juegos terapéuticos u otras actividades.
- Haga arreglos para que cuando su hijo se sienta con ganas, pueda recibir llamadas telefónicas, correos electrónicos, cartas, fotos y visitas de sus amigos.
- Si es posible, pida al maestro de su hijo que le llame personalmente, o que le envíe una nota o lo visite.
- Comprenda que, a veces, su hijo posiblemente actúe como si nada anduviera mal. Puede que se pregunte a sí mismo si su hijo entiende lo que está sucediendo. Es común que los niños procesen la información en pequeñas cantidades. Para algunos niños, ésta es una forma de sobrellevar la situación que les permite procesarla en su propio tiempo.

Su hijo: Cómo sobrellevar el cambio

Su hijo necesitará sobrellevar muchos cambios después del diagnóstico inicial. Uno de los cambios más grandes que experimentará su hijo es una sensación de pérdida de control sobre su mundo. Puede resultar un desafío para los niños de cualquier edad encontrarse en un entorno desconocido, y al mismo tiempo tener que tomar medicamentos o someterse a procedimientos tal vez molestos. Es posible que su hijo también tenga que sobrellevar el miedo y otros sentimientos asociados con los cambios en su apariencia, como la caída del pelo o el aumento de peso. La edad y la personalidad de su hijo determinarán cuánta angustia sienta como resultado de cualquiera de estos cambios. Mantener una actitud de apoyo, pero realista a la vez, puede ayudar a su hijo a ajustarse y a aceptar estos cambios.

Los niños de edad escolar generalmente no pueden asistir a la escuela durante cierto tiempo luego de un diagnóstico de leucemia o linfoma. La escuela forma parte muy importante de la vida de un niño, y la pérdida de las relaciones sociales, los vínculos con amigos y la oportunidad de hacer actividades de juego es un problema para muchos niños que puede causar ansiedad. Los cambios en las rutinas diarias pueden hacer que su hijo se sienta molesto y triste. Cuando su hijo se sienta listo, puede continuar con su educación incluso si no puede asistir a las clases. Hay maneras en que usted puede apoyar a su hijo mientras sobrelleva estos cambios.

- Mantenga abiertas las líneas de comunicación entre la escuela de su hijo, el hospital y su hogar. Por ejemplo, durante la ausencia los compañeros de clase y amigos pueden mantener contacto continuo por teléfono, correo electrónico, mensajes de texto, charlas por video en Internet, o pueden crear mensajes por video para el niño que está enfermo.
- Puede ser útil contar con alguien que puede ayudar al personal de la escuela a comprender las necesidades médicas del niño, y a la vez ayudar al equipo médico a comprender cualquier problema relacionado con la escuela. Esta persona podría ser un trabajador social, un psicólogo, una enfermera o un consejero de la escuela.

Los niños con una enfermedad seria tienden a mostrar cambios en su conducta. Tenga en cuenta que un niño con leucemia o linfoma sigue creciendo y desarrollándose durante el transcurso de su experiencia con la enfermedad. Sea consciente de los cambios en la conducta de su hijo, y responda a ellos cuando sucedan. Hable con el equipo de tratamiento si reconoce áreas de dificultad para su hijo que cree que deban ser atendidas. La mayoría de los hospitales y centros de tratamiento ofrecen servicios de apoyo psicosocial para los niños con leucemia o linfoma, o pueden recomendar servicios de ese tipo en su comunidad.

No dude en pedir asistencia adicional si su hijo ya está consultando a un psicólogo, un trabajador social o un especialista en el cuidado de los niños. Algunos niños necesitan apoyo adicional. Muchas veces estos especialistas, los trabajadores sociales y los psicólogos trabajan en equipo para atender las necesidades de un niño cuando siente angustia o tiene dificultades para adaptarse al diagnóstico y tratamiento.

¿Qué conductas debería anticipar a medida que mi hijo sobrelleva los cambios como resultado del diagnóstico y tratamiento?

- Para los niños que tendían a estar de mal humor y hacer berrinches antes de estar enfermos, es probable que se intensifique este tipo de conductas.
- Algunos niños tienden a preocuparse más y necesitan apoyo adicional.
- Los niños que tienden a ser retraídos pueden volverse más retraídos.
- Algunos niños sufren un retroceso a una etapa anterior del desarrollo. Por ejemplo, su hijo tal vez quiera dormir con un peluche al que no ha prestado atención durante algún tiempo.
- Algunos niños quizá quieran mantener un contacto más estrecho con uno de sus padres, de una manera que hace tiempo no han querido.
- Algunos niños mayores quieren más privacidad y rechazan las preocupaciones y vigilancia de los padres en relación con su enfermedad.
- Es posible que los niños tengan problemas para dormir como resultado de la ansiedad y los temores a los procedimientos médicos o a la enfermedad.

Algunas ideas para ayudar a su hijo a sobrellevar los cambios

- Ayude a su hijo a mantenerse en contacto con la familia y sus amigos de la escuela. Haga que los amigos tengan información precisa sobre el diagnóstico y el tratamiento de su hijo. Cree un blog o use sitios web gratuitos para ayudarlo a mantenerse conectado y comunicar información adecuada y precisa. Los amigos se sentirán más conectados con su hijo si se mantienen al tanto. Esto también ayudará a evitar la comunicación de información errónea.
- Si es posible, haga que un miembro del equipo de tratamiento, como por ejemplo una enfermera, trabajador social, psicólogo o especialista en el cuidado de los niños, vaya a la clase de su hijo para explicar su diagnóstico y tratamiento, y cómo éstos afectarán la asistencia del niño a la escuela. Si es posible arreglar este tipo de presentación en clase, pregúntele primero al niño si le gustaría que lo arreglara.
- Asegure la estructura necesaria para aumentar el sentido de control de su hijo. Los niños necesitan un entorno con estructura. Siempre que pueda, mantenga las cosas tan regulares como sea posible. Por ejemplo, podría crear una rutina (según la edad y los intereses de su hijo) para el tiempo que ustedes pasan juntos en el hospital o en la clínica. Sea consciente de que dar regalos a su hijo todo el tiempo, o suspender todas las formas previas de disciplina, resulta confuso para el niño.
- Siempre que sea posible, dé a su hijo la oportunidad de escoger. Por ejemplo, su hijo no tiene la opción de rehusar tomar los medicamentos, pero puede escoger cuál píldora tomar primero. A veces el niño incluso puede escoger la hora para tomar algunas formas de tratamiento. También puede tomar decisiones en cuanto a los alimentos, escoger las películas que quiere ver y los libros que quiere leer.

- Aproveche las oportunidades para reconocer y elogiar a su hijo cuando haga cosas difíciles. La mejor forma de reforzar las conductas deseadas es elogiarlo de vez en cuando por las cosas difíciles de hacer.
- Ofrezca a su hijo formas apropiadas para expresar sus sentimientos. Puede que desee dibujar, inventar historias, llevar un diario o tener una muñeca que utilice sólo para el tiempo de juego terapéutico, para expresar sus sentimientos y miedos.
- A veces, los sentimientos de su hijo quizás contribuyan a que actúe ciertas conductas. Puede poner límites a su hijo (ya sea que esté enfermo o sano) y a la misma vez demostrar respeto por sus sentimientos de enojo, preocupación, tristeza o miedo. Haga saber a su hijo sus expectativas de que se comporte en forma apropiada con las demás personas. Esto ayudará a su hijo tanto ahora como después, cuando empiece a sentirse mejor. A los padres que ignoran todas las reglas de conducta cuando el niño está enfermo, les resulta más difícil corregir las conductas cuando el niño se mejora. También les resultará más difícil a los niños, si durante meses se les permite hacer lo que quieran y luego deben regresar a la escuela, seguir las reglas y relacionarse con sus compañeros.
- Organice actividades de distracción para ayudar a su hijo con el tratamiento. Los niños a menudo se sienten ansiosos por los medicamentos, la quimioterapia, los pinchazos de aguja y otros procedimientos. Manténgalos concentrados en otras cosas que no les causan angustia, en actividades placenteras que disminuyan su ansiedad. En los días que su hijo reciba tratamiento ambulatorio, como quimioterapia en la clínica, lleve materiales para mantenerlo ocupado.
- Pida asistencia para su hijo si la adaptación al diagnóstico y al tratamiento le resulta muy difícil.

Padres: Cómo enfrentarse a sus propios sentimientos

El diagnóstico de cáncer de su hijo puede provocar una mezcla de reacciones, que incluyen conmoción y confusión, negación, miedo, ansiedad, enojo, dolor y tristeza. Quizá su sentido de seguridad y sus creencias religiosas o espirituales se vean sacudidas. Muchos padres sufren esta mezcla de sentimientos durante toda la enfermedad de su hijo. Todas estas reacciones son válidas ante esta situación.

Puede que usted y los demás miembros de su familia se sientan culpables y se pregunten si han hecho algo para causar la enfermedad de su hijo. Es importante que usted y sus familiares recuerden que nadie tiene la culpa.

A lo largo de toda esta experiencia, deberá explicar la enfermedad y el tratamiento a su hijo y encontrar formas de consolarlo. Necesitará ayudar a su hijo a cooperar con el tratamiento médico. A sus otros hijos puede ser necesario que les explique qué le está pasando a su hermano o hermana. Tal vez deba responder a las preguntas de los parientes y realizar arreglos alternativos para el trabajo y el cuidado de los niños. A lo largo del camino, tendrá que enfrentarse a sus propios sentimientos y decisiones. Nada de esto es fácil.

Es normal que los familiares, los padres incluidos, reaccionen en forma diferente unos de otros ante el diagnóstico inicial. Cada persona es un ser individual con su propia forma de expresar las emociones, y no existe un modo correcto de sentir ni reaccionar. Los padres a menudo se complementan para lograr un equilibrio: uno puede preocuparse mucho mientras el otro guarda la calma. Dada la intensidad de la experiencia, la emoción que provoca y la cantidad de decisiones importantes que hay que tomar, es probable que a veces los padres y otros familiares no estén de acuerdo.

Es necesario resolver los desacuerdos para poder brindar apoyo a su hijo. La resolución de las diferencias no debería ser vista como una situación donde uno gana y el otro pierde, sino como un medio para ofrecer a su hijo la mejor atención posible. Si los padres tienen problemas en su relación, tienen que encontrar la forma de dejar al lado los conflictos y colaborar para atender a su hijo. Es fundamental tener acceso a una buena red de apoyo y tiempo para descanso personal y relajación, ya sea que se trate de padres solteros, parejas o padres separados o divorciados. Muchas familias encuentran apoyo social en sus parientes, amigos y/o grupos religiosos o espirituales.

Los padres a menudo encuentran una fuente de apoyo en otros padres con hijos enfermos. Los padres de niños con cáncer son un grupo único. Pocas personas pueden entender tan bien las dificultades que están atravesando los padres como otros padres con un hijo que tiene un diagnóstico similar.

En muchos hospitales, los padres se conocen unos a otros cuando sus hijos están hospitalizados o en la clínica. Algunos padres se unen a u organizan grupos de apoyo que se reúnen regularmente. También hay muchos grupos que se comunican por Internet, para padres de niños con diagnósticos y tratamientos específicos. Estos contactos pueden ayudar a los padres a sobrellevar muchos aspectos del diagnóstico y del tratamiento de sus hijos, así como también problemas familiares y de trabajo.

Si usted carece de una red de apoyo, hable con los miembros del equipo de tratamiento de su hijo para poder encontrar recursos de apoyo. En muchas comunidades existen programas especiales de apoyo. También puede comunicarse con nuestros especialistas en información, con la oficina de LLS en su comunidad o por Internet en www.LLS.org/espanol.

Algunas estrategias de enfrentamiento para los padres. A continuación hay sugerencias para manejar algunos de los sentimientos, las emociones y las reacciones que pueden experimentar los padres.

Conmoción y confusión. A menudo la información que recibe sobre la enfermedad de su hijo es muy complicada. Cuando los padres escuchan la palabra “leucemia” o “linfoma”, y se enteran de que su hijo tiene cáncer, a menudo bloquean al principio otra información sobre la enfermedad del niño. Los profesionales médicos entienden esta reacción. Siempre que sea necesario, pídeles que le reiteren la información a medida que surjan sus preguntas.

- Algunos padres toman notas o graban sus reuniones con el equipo de tratamiento de su hijo, de modo de poder repasar lo que les dijeron y compartirlo con otros miembros de la familia.
- Muchas familias encuentran que es útil llevar un cuaderno con toda la información importante en un solo lugar, incluyendo las tarjetas de presentación de los médicos y demás profesionales. También puede ser útil crear un calendario del programa de tratamiento y los medicamentos de su hijo. Llevar un registro de la información de esta forma le permite revisarla tantas veces como lo necesite.

Negación. La mayoría de los padres desearían creer que el diagnóstico de cáncer de sus hijo es un error. Durante un breve período, la negación sobre el diagnóstico puede ayudar a los padres a adaptarse y pensar en otras cosas. Sin embargo, los padres que permanecen en negación por demasiado tiempo corren el riesgo de aislar tanto al niño como a otros familiares en un momento cuando la comunicación es muy importante.

Antes de que el niño comience con el tratamiento, algunos padres buscan una segunda opinión o solicitan información adicional sobre las credenciales de los médicos tratantes o del centro médico, además de la cantidad de pacientes tratados y sus resultados. En muchos casos, este enfoque puede resultar útil; no obstante, es importante programar consultas y obtener más información en forma oportuna. Los profesionales médicos, por lo general, están dispuestos a hacer estos arreglos.

Esperanza. La esperanza tiene un papel importante en la capacidad de sobrellevar la situación, en especial en tiempos difíciles. Un médico escribió: “la esperanza de mejorar es la motivación detrás de la aceptación de cada dosis recetada de medicamento”. La esperanza ofrece fuerza y nos ayuda a mantener las ganas de vivir.

Hablar con otros padres cuyos hijos han tenido un diagnóstico similar o atravesado un tratamiento parecido, y han logrado la cura, a veces puede resultar útil. Saber que otros niños con enfermedades similares se han curado, y que su hijo también tiene grandes probabilidades de curarse, puede inspirar esperanza.

Miedo y ansiedad. Puede que experimente muchos miedos e inquietudes, que incluyen preocupaciones sobre el resultado del tratamiento de su hijo, la salud de sus otros hijos, su situación económica, cambios importantes en las responsabilidades diarias o en el trabajo, el modo en que reaccionarán los familiares y amigos, cómo sobrellevará el tratamiento su hijo, y su propia capacidad para sobrellevar la situación. Si han transferido

a su hijo a un centro médico grande para completar el diagnóstico y el tratamiento, puede que deba sobrellevar un nuevo hospital y un nuevo equipo de profesionales médicos, quizá en una ciudad o pueblo desconocido.

- Para algunas personas es útil hablar sobre sus miedos y ansiedades. Otras prefieren leer libros u otra información sobre la enfermedad y el tratamiento. El equipo de tratamiento de su hijo incluye profesionales capacitados para ayudarlo a hablar o a reunir información sobre todos los aspectos de la enfermedad de su hijo: físicos, emocionales y económicos. Consiga su apoyo porque ellos quieren ayudarlo a usted.
- Los familiares y amigos a menudo pueden ser una fuente de fortaleza y comprensión. Sin embargo, algunos tienen buenas intenciones pero no son de ayuda. Puede que nieguen la enfermedad, ofrezcan remedios caseros o no aprueben sus decisiones. Consiga la ayuda de profesionales para abordar el problema de amigos o familiares que no ofrecen apoyo.

Enojo. No se sorprenda si a veces se siente enojado. Los padres de niños que están gravemente enfermos dicen que han experimentado enojo en cuanto a por qué les ha sucedido esto, enojo con el médico del niño o con la medicina en general por los tratamientos difíciles, frustración con su compañía aseguradora o con el sistema de atención médica, enojo porque su hijo inocente tiene que sufrir e incluso enojo contra su hijo por haberse enfermado o con Dios por no proteger al niño de la enfermedad.

- A menudo no hay una forma directa de canalizar estos sentimientos de ira. Como resultado, las emociones toman una dirección equivocada: hacia familiares, compañeros de trabajo o incluso con totales desconocidos.
- Hablar sobre los sentimientos de enojo con amigos de confianza, familiares y profesionales es una forma en la que puede aprender a aceptar estos sentimientos. Esto lo ayudará a tomar medidas constructivas cuando sea posible. Busque el apoyo de otros padres en situaciones similares. Cuando surjan cuestiones que provoquen su enojo, intente trabajar con el equipo de tratamiento de su hijo para cambiar las situaciones o resolver los problemas.
- La actividad física o el ejercicio, escribir un diario o encontrar un espacio personal donde desahogar los sentimientos son buenas formas de sobrellevar y controlar el estrés que está experimentando. Únase a un grupo de apoyo para padres a fin de obtener consejos y sugerencias de padres con niños que están pasando por tratamientos similares.

Culpa. Algunos padres quizá reaccionen ante el estrés de un diagnóstico de cáncer de su hijo buscando una causa, algo o alguien a quien culpar del cáncer. Casi todos los padres sienten culpa, aunque quizás por diferentes motivos. Tal vez piense que usted le pasó los genes defectuosos, o que hizo algo mal que causó el cáncer de su hijo. Puede que se mortifique con remordimientos del pasado. Tal vez se culpe a usted mismo por no prestar más atención a los síntomas de su hijo y por no haber tomado medidas antes para obtener una evaluación médica. Aunque es muy difícil de creer, incluso es posible que algunos familiares y amigos le digan que usted o su cónyuge hizo algo que causó el cáncer de su hijo.

- Reconozca los sentimientos de culpa que pueda tener, para poder obtener la información, el consuelo y el apoyo que necesita. Aunque sea muy difícil de aceptar, posiblemente nunca sepa qué fue lo que causó el cáncer de su hijo. Recuérdese a usted mismo y a su familia que nadie tiene la culpa.

- Si usted o un miembro de su familia está experimentando estos sentimientos, es importante que obtenga apoyo de profesionales médicos, a fin de obtener un entendimiento mejor de la enfermedad de su hijo. Los psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales son otra posible fuente para ayudarlo a llegar a aceptar el diagnóstico de su hijo.
- Si los amigos o familiares culpan a un miembro de la familia por el diagnóstico de cáncer, es importante recordar que están equivocados, y que están intentando encontrarle sentido a la situación sin importar lo incorrecto o inadecuado que sea su razonamiento.

Tristeza y pérdida. Desde el momento en que se realiza el diagnóstico, puede que sienta una sensación de pérdida. Tal vez llegue a la conclusión de que la vida nunca volverá a ser la misma, ni para su hijo ni para su familia. Es normal que se sienta así. Con el tiempo, encontrará formas de adaptarse y, gradualmente, desarrollará un nuevo sentido de normalidad para usted y para su familia.

- Permítase sentirse triste cuando el sentimiento de pérdida lo abrume. No obstante, si se siente consumido por esta emoción o si no puede funcionar bien, busque ayuda profesional. Es importante que intente manejar sus sentimientos para poder ayudar a su hijo a sobrellevar la situación, y para poder sobrellevar usted mismo otros aspectos de la vida familiar y el trabajo.

Dudas sobre las creencias religiosas y espirituales. La enfermedad de su hijo puede parecerle injusta. La sensación de injusticia puede llevarlo a cuestionar su punto de vista sobre el significado, el propósito y el valor de la vida, o sus creencias espirituales y su relación con Dios. Puede que se sienta vacío, cínico o desalentado.

- Para muchos padres resulta útil la exploración de estos sentimientos con la ayuda de un consejero o asesor espiritual.

Hermanos y hermanas: Cómo ayudarlos a ellos también

Los hermanos de los niños con leucemia o linfoma pueden sentirse perdidos o ignorados. Aparentemente, la vida para el hermano debería seguir como de costumbre: en la escuela, en las actividades luego de la escuela, en las tareas en casa. Sin embargo, los hermanos también resultan afectados por la experiencia del cáncer, y como resultado pueden tener problemas.

Puede que uno o ambos padres estén pasando mucho tiempo en el hospital con el hijo enfermo. Los hermanos tal vez se preocupen por quiénes los ayudarán con la tarea, el transporte para llegar a y volver de la escuela y las actividades, y cómo se harán la preparación de comidas y las compras. Puede que se sientan culpables por estar sanos, por estar resentidos por la atención que recibe el hermano con cáncer y/o por su propia necesidad de ayuda por parte de sus padres. Puede que los hermanos también se sientan enojados, ansiosos, solos o tristes en varios momentos durante la experiencia con cáncer. Es posible que tengan problemas de autoestima, en la escuela o con los amigos.

Si bien es inevitable algún tipo de reacción de los hermanos, puede ayudarlos asegurándose de que reciban su atención, así como información y apoyo social, y que tengan la oportunidad de hablar sobre cómo los afecta el cáncer a ellos y a otros miembros de la familia.

Los hermanos deben seguir asistiendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, después de la escuela y los fines de semana, tanto como sea posible. Esto puede requerir la ayuda de los familiares y amigos. Es importante que se comunique con los maestros, entrenadores y demás adultos que interactúan con sus hijos, para que estén al tanto de la situación y puedan brindar su apoyo.

Algunas ideas para ayudar a los hermanos a sobrellevar la situación

- Sea honesto acerca del diagnóstico y el tratamiento del cáncer. Los niños tienen sentido común, y sacarán sus propias conclusiones si piensan que no se les está diciendo la verdad.
- Si es posible, presénteles al equipo de tratamiento; los profesionales del equipo pueden ayudar a proporcionar información médica y reafirmar que los hermanos son especiales.
- Ofrezca información adecuada según la edad. No se preocupe tanto por la posibilidad de dar demasiada información. Los niños, al igual que los adultos, dejan de escuchar cuando consideran haber oído suficiente información. Es posible que a los niños les preocupe que el cáncer sea contagioso, y necesitarán que se les tranquilice diciéndoles que no van a contagiarse. Explíqueles que nadie hizo nada para causar el cáncer.
- Avise a los hermanos cuando se acerque la fecha de una hospitalización o un día largo en la clínica.
- Esté abierto y dispuesto a responder a las preguntas a medida que continúe el tratamiento.
- Haga saber a los hermanos dónde se quedarán (si no van a quedarse en casa) y quién se quedará con ellos. Explíqueles cualquier otro arreglo que se haya convenido para cuidarlos, en vista del cambio de la rutina familiar.
- Siempre que sea posible, bríndeles la oportunidad de expresar a dónde les gustaría ir después de la escuela, y quién les gustaría que los cuidara cuando los padres no puedan hacerlo.
- Pida ayuda a sus familiares, amigos o vecinos para llevar y traer a los hermanos de sus actividades habituales, como la práctica de fútbol o las clases de piano.
- Haga lo necesario para pasar tiempo a solas con su hijo sano. Incluso si es breve, esto es algo con que el hermano sano puede contar y algo que puede anhelar.

- Cuando sea posible, haga que los hermanos participen en el tratamiento y haga arreglos para que vayan de visita al hospital o la clínica. Pueden sentirse útiles al pasar tiempo con su hermano y pueden disfrutar jugando a juegos de mesa o mirando juntos la televisión o una película.
- Asegúrese de que los maestros, enfermeras y consejeros escolares de cada uno de sus hijos sepan lo que está pasando. No asuma que se comunicarán entre ellos.
- Ayude a sus hijos a identificar una persona “segura” en la escuela con quien hablar cuando se sientan asustados o tristes. Solicite un permiso para que los niños puedan salir de clase para hablar con esa persona cuando lo necesiten.
- Pregunte al trabajador social o al psicólogo del hospital, o al psicólogo de la escuela, si hay programas especiales en su comunidad para los hermanos de niños con cáncer. LLS tiene una lista de recursos útiles que incluye organizaciones que ayudan a los niños a lidiar con la situación. Visite “Other Helpful Organizations” en www.LLS.org/resourcirectory (en inglés) para obtener más información.
- Recuerde que los hermanos siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer de su hermano, los cuales son reales y requieren de su atención.
- Imparta disciplina regularmente y en forma justa. Esto es tan importante como siempre, aunque ahora puede resultar más difícil.
- Diga a los hermanos que los ama y que está orgulloso de ellos.

Cómo comunicarse con su familia extendida y con sus amigos

Informar a otras personas de que su hijo tiene cáncer puede ser algo abrumador. Éstas son palabras que jamás se imaginó tener que decir. Sin embargo, tener el apoyo de la familia y los amigos lo ayudará a usted y a su hijo a enfrentar el tratamiento. La mayoría de las personas quieren ayudar, si bien a menudo necesitan orientación sobre cómo hacerlo.

Algunas ideas para comunicarse con los amigos y familiares

- Identifique a un familiar o amigo que puede convertirse en su “secretario de prensa”. Ésta será la persona que obtendrá la información más reciente y la comunicará a los demás, para que usted pueda concentrarse en su familia.
- La tecnología puede ser su amiga.
 - Muchas organizaciones, incluida LLS, ofrecen foros de comunicación por Internet (www.LLS.org/discussionboard, en inglés) donde se puede compartir información y recibir apoyo sin sentirse desbordado por las preguntas y las llamadas telefónicas.

- LLS también ofrece “Other Helpful Organizations” en www.LLS.org/resourcirectory (en inglés), que es un directorio que incluye organizaciones que pueden ayudarlo a conectarse con su familia y amigos.
- Enviar correos electrónicos grupales a familiares y amigos también puede resultar útil y eficaz.
- Deje que los demás lo ayuden. Puede que al principio se sienta incómodo. Pero cuando alguien ofrezca preparar una comida, cortar el césped o lavar la ropa, déjelo.
- Lleve una lista de tareas con las que las personas podrían ayudarlo a usted, sin importar lo pequeñas que sean. Luego, cuando alguien pregunte “¿Con qué te puedo ayudar?”, tendrá una respuesta.
- Tenga una lista de las personas que le ofrecen su ayuda. Llámelas cuando las necesite. Recuerde que ellas quieren ayudar.
- Hable con otros padres cuyos hijos tienen diagnósticos o tratamientos similares. Los trabajadores sociales del centro de tratamiento pueden presentarle a usted a estos padres. El *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (www.LLS.org/espanol/servicios) es un servicio gratuito de LLS que permite a los pacientes y a sus seres queridos ponerse en contacto con voluntarios capacitados que han pasado por una experiencia similar. Tenga en cuenta, no obstante, que no hay dos niños ni dos familias que son exactamente iguales.

El nuevo concepto de normal

El regreso a la supuesta “vida normal” luego del tratamiento, cuando ya no son necesarias las visitas diarias o semanales al hospital, puede ser otro tiempo de desafíos para usted y para su hijo. Si bien las consultas de seguimiento son importantes y continuarán de por vida, cuando el tratamiento activo termina, por lo general se espera que el niño retome su vida donde la dejó. Esto significa readaptarse a la rutina del hogar, a las actividades sociales y a la escuela. Aunque la transición tal vez se dé sin problemas en general, es probable que haya momentos estresantes a medida que su hijo se enfrenta a los desafíos de las varias tareas y responsabilidades.

Puede que observe cambios en la autoestima de su hijo durante la vuelta a la vida normal. Un niño que quizá se haya mostrado competente y seguro antes de la enfermedad, o incluso durante el tratamiento, posiblemente se sienta inseguro y más dependiente ahora. Es posible que se sienta avergonzado por los cambios en su apariencia y por las reacciones de algunos amigos o compañeros de clase. Puede que su hijo llegue a ser más consciente de las tensiones que ha experimentado debido a la enfermedad, y que comience a procesar los cambios y pérdidas que ocurrieron. Durante este tiempo, el niño también puede experimentar cambios en la atención de los familiares, cuidadores y personal de la escuela mientras comienza a retomar los roles de hijo, hermano, estudiante y amigo. En forma gradual, ya no será considerado como “el niño con cáncer que necesita más atención”.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo en su transición hacia la vida “normal”?

Puede ayudar a su hijo a sobrellevar los desafíos a los que se enfrenta.

- Observe y reconozca los cambios en la conducta de su hijo cuando ocurran, si es que ocurren.
- Hable con su hijo sobre cómo se siente y dígame que tomará algún tiempo para adaptarse a todos los cambios que han ocurrido.
- Brinde a su hijo apoyo y aliento, y obtenga apoyo adicional por parte de un terapeuta si el problema continúa. Deberían explorarse los sentimientos de ansiedad, depresión y pensamientos o miedos recurrentes acerca de la enfermedad y su tratamiento.
 - ¿Su hijo está inquieto por el regreso a la escuela y la reacción de sus compañeros?
 - ¿Está teniendo problemas para dormir o pesadillas frecuentes?
 - ¿Su hijo hace berrinches con facilidad y llora con frecuencia?
 - ¿Está pasando más tiempo solo?

Si su hijo parece estar teniendo problemas en estas áreas, posiblemente necesite apoyo adicional.

El apoyo en casa ayudará a su hijo a navegar por los desafíos del camino de vuelta a la vida normal. Ofrezcale estructura estableciendo una rutina que lo ayude a retomar sus actividades anteriores y a sobrellevar nuevas experiencias.

¿Cómo puedo ofrecer estructura y apoyo a mi hijo en casa?

- Tener una rutina para la hora de dormir ayudará a su hijo a dormir lo suficiente y a sentirse seguro.
- Establezca una rutina para después de la escuela, como por ejemplo hacer la tarea a la misma hora todos los días, planificar un momento de relajación con un programa de televisión o su actividad favorita, o cenar a la misma hora todos los días.
- Para un niño pequeño, puede resultar útil darle indicios de lo que sucederá luego, por ejemplo: “En cinco minutos será la hora de comenzar a hacer la tarea”, o “Cuando lleguemos a casa haremos la tarea, y luego tendrás tiempo para jugar; después, cena, baño y a la cama”.
- Ayude a que su hijo identifique metas a medida que retoma las actividades diarias, tanto en el hogar como en la escuela.
- Reafirme los esfuerzos de su hijo para trabajar a fin de lograr sus metas.
- Permita que su hijo hable sobre sus dificultades y desafíos.
- Ayude a que su hijo reconozca el progreso que está logrando.
- Haga saber a su hijo que lo ama y que está orgulloso de él.

El regreso a la escuela. Para la mayoría de los niños, volver a la escuela provoca miedos sobre la reacción de los amigos y los demás niños, las tareas escolares y actividades sociales perdidas, los cambios en la capacidad y en la apariencia, y las nuevas rutinas.

Hable con su hijo sobre los temores que pueda tener acerca de la escuela antes de que vuelva. Ayúdelo a crear estrategias para sobrellevar las distintas situaciones que podría tener que enfrentar. Por ejemplo, si el tratamiento ha ocasionado cambios visibles en la apariencia de su hijo, debería decirle que los niños posiblemente se burlen de él. Ayudar a su hijo a aprender cómo sobrellevar las burlas, y con quién hablar al respecto, le proporcionará un sentido de control sobre la situación en caso de que esto le ocurriera.

Será necesario que usted se convierta en la fuerza impulsora detrás del plan de educación de su hijo. Deberá asegurarse de que un plan comience, se mantenga o sea modificado según sea necesario. El equipo de tratamiento de su hijo y el personal de la escuela lo apoyarán a usted para elaborar el plan y para cumplirlo.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con su regreso a la escuela?

- Busque el apoyo del equipo de tratamiento; muchos hospitales ofrecen apoyo para ayudar a su hijo con el regreso a la escuela. Cuando su hijo esté listo para volver a la escuela, o incluso antes, puede ser útil programar una presentación en clase preparada según la edad de los alumnos. Esto ayudará a los amigos y compañeros de la escuela a saber que es aceptable hablar sobre la enfermedad. La presentación puede prepararse, y posiblemente presentarse, con la ayuda de un miembro del equipo médico, quien puede ayudarlo con el uso de lenguaje y conceptos que la clase entenderá. Si su hijo tiene diferencias físicas como resultado del tratamiento, como caída de cabello, aumento de peso o cicatrices, puede ser útil incluir este tema en la charla con los alumnos. Su hijo puede participar de un modo que lo haga sentirse cómodo.
- Antes de que su hijo regrese a la escuela, reúname con los administradores, maestros y consejeros de la escuela para asegurarse de que el personal esté al tanto del problema médico de su hijo y que se atiendan las necesidades especiales o inquietudes que puedan surgir.
- Permita que su hijo se reúna con su maestro (o sus maestros) antes de volver a la escuela, para reducir su nivel de ansiedad.
- Pida al personal de la escuela que identifique rápidamente cualquier problema que pueda surgir y que le proporcione cualquier información necesaria.
- Pida al médico de su hijo que escriba una carta detallando cualquier limitación física o necesidad médica que su hijo tenga, como por ejemplo la necesidad de permitirle más oportunidades de lo normal para comer entre comidas, tomar agua o ir al baño.

El Programa Trish Green de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer de LLS fue creado para ayudar al personal de la escuela o del hospital con presentaciones en clase. *Manténgase Conectado: Cómo Facilitar la Experiencia de Aprendizaje Durante y Después del Tratamiento para el Cáncer* es un programa educativo sobre los efectos tardíos emocionales, físicos y cognitivos del tratamiento. El librito gratuito de LLS titulado *Aprender y Vivir con Cáncer: En defensa de las necesidades educativas de su hijo*, proporciona información para ayudar a los padres con los desafíos educativos y se ocupa de las formas en que las escuelas pueden ayudar. Para obtener más información sobre estos recursos, visite www.LLS.org/espanol o comuníquese con nuestros especialistas en información al (800) 955-4572.

Consultas de seguimiento. La finalización del tratamiento activo resulta estresante para muchos padres y niños. Existe mucha esperanza de que su hijo permanezca sin cáncer. Las consultas de seguimiento de su hijo forman parte de lo normal, de ahora en adelante. Estas citas pueden causar inquietud, tanto a usted como a su hijo. Antes de las consultas es común preocuparse sobre lo que podría pasar si el cáncer regresara. La inquietud disminuirá a medida que pase más tiempo desde el tratamiento y tengan lugar más chequeos “positivos”. Puede que desee leer y conversar con el equipo de tratamiento de su hijo acerca de las pautas a largo plazo sobre el seguimiento para los niños, adolescentes y adultos jóvenes sobrevivientes del cáncer (disponible en www.survivorshipguidelines.org, en inglés). Las pautas ofrecen recomendaciones para la evaluación y el manejo de los posibles efectos tardíos del tratamiento.

Poco después de terminar el tratamiento, comenzará a reconocer que no existe un punto exacto en que termine la experiencia de su hijo con el cáncer. Éste es un proceso gradual que se da a lo largo del tiempo, quizá durante años. Puede hablar con su equipo de tratamiento sobre sus miedos, para asegurarse cuando sea posible. Reconozca que sus miedos y ansiedades son parte normal del proceso. Ayude a su hijo a hablar con usted y con el equipo de tratamiento sobre sus miedos, ansiedades, su enojo y su esperanza.

Sin duda, el nuevo concepto de normal es un tiempo de adaptación para los padres y sus hijos. Empieza a entender algunas de las formas en que la vida habrá cambiado para siempre debido a la experiencia con el cáncer. Con su ayuda, los niños pueden ver que es posible adelantar y crecer con un entendimiento mejor de sí mismos y de la vida.

Más información

LLS ofrece las siguientes publicaciones gratuitas. Las que tienen títulos en español están disponibles en español.

Aprender y vivir con cáncer: En defensa de las necesidades educativas de su hijo
Asuntos económicos de la atención médica
Conozca todas sus opciones de tratamiento
Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento de la leucemia o el linfoma en niños
Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios
La guía sobre la ALL: Información para pacientes y cuidadores
La guía sobre la AML: Información para pacientes y cuidadores
La guía sobre la CML: Información para pacientes y cuidadores
La guía sobre el linfoma: Información para pacientes y cuidadores
Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre
Pictures of My Journey: Activities for Kids With Cancer
The Stem Cell Transplant Coloring Book
Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea

Recursos

Además de nuestros programas y servicios para pacientes con cáncer de la sangre y sus familias y cuidadores, la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) se complace en ofrecer un extenso directorio de recursos a nivel nacional para ayudar con los problemas relacionados con el cáncer, como la ayuda económica, el apoyo y la orientación, asistencia con el transporte y campamentos de verano, así como ayuda para encontrar pautas acerca de la sobrevivencia o para entender las leyes sobre la discapacidad. Consulte nuestro directorio “Other Helpful Organizations” en www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés).

Libros y folletos

Para obtener una copia de estos materiales, visite el sitio web correspondiente. Los materiales con títulos en inglés solo están disponibles en inglés actualmente. Si se menciona una editorial, obtenga una copia a través de su librería o biblioteca local. Consulte la sección “Suggested Reading” en www.LLS.org/resourcecenter (en inglés) para encontrar libros útiles sobre una amplia variedad de temas.

Para niños y adolescentes:

The Jester Has Lost His Jingle/El Bufón ha perdido su gracia (edición bilingüe)

por David Saltzman

Una historia sobre cómo encontrar la risa y la felicidad dentro de uno mismo, para ayudar a sobrellevar los tiempos difíciles, como por ejemplo ante un diagnóstico de cáncer.

Útil para presentaciones en clase. Publicado por Jester Books.

www.thejester.org

What IS Cancer Anyway? Explaining Cancer to Children of All Ages

por Karen L. Carney

Ofrece información básica y reconfortante sobre el cáncer en términos sencillos.

Publicado por Dragonfly Publishing, Inc.

Para padres y maestros:

Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future (2ª edición)

por Nancy Keene, Wendy Hobbie y Kathy Ruccione

Publicado por O'Reilly & Associates, Inc.

Childhood Leukemia: A Guide for Families, Friends, & Caregivers (4ª edición)

por Nancy Keene

Publicado por O'Reilly & Associates, Inc.

Educating the Child With Cancer: A Guide for Parents and Teachers

por Nancy Keene

Disponible en www.acco.org.

Living With Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope

por Leigh A. Woznik y Carol D. Goodheart

Publicado por la American Psychological Association.

100 Questions & Answers About Your Child's Cancer

por William L. Carroll

Publicado por Jones & Bartlett Publishers.

Young People With Cancer—A Handbook for Parents

Disponible en www.cancer.gov.

Videos y DVD

Back to School

Disponible en www.starlight.org.

¿Por qué Charlie Brown, Por qué? Qué ocurre cuando un amigo está muy enfermo

Disponible a través de The Leukemia & Lymphoma Society (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma).

algún día es hoy



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

PIDA AYUDA A NUESTROS ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

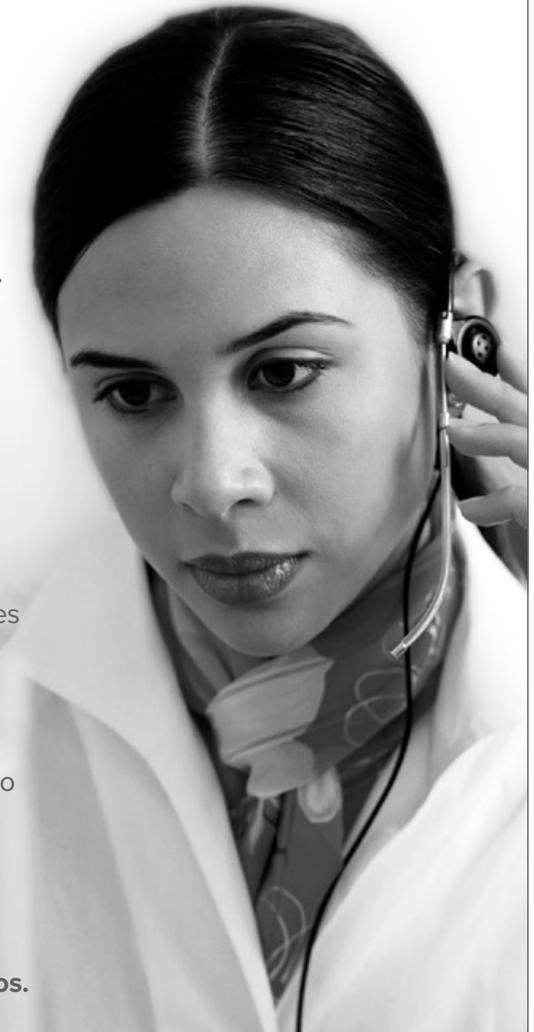
Los especialistas en información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma.

Nuestro equipo está compuesto por profesionales de la oncología titulados a nivel de maestría que están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad.

Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/espanol/apoyo/copagos.



Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o en **www.LLS.org**

(Puede solicitar los servicios de un intérprete).

Para obtener más información, póngase en contacto con:

o con:

Oficina Central

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310, White Plains, NY 10605

Comuníquese con nuestros especialistas en información al **800.955.4572**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)

www.LLS.org

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.