

Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños

LEUCEMIA

LINFOMA

MIELOMA



La traducción y la impresión de esta publicación fueron posibles gracias a un subsidio educativo de The Shimkin Foundation



**The Leukemia &
Lymphoma Society**
Fighting Blood Cancers

Índice

Agradecimientos	2
Introducción	3
Su hijo: el diagnóstico inicial	4
Su hijo: cómo lidiar con el cambio	7
Padres: cómo lidiar con sus propios sentimientos	10
Los hermanos: cómo ayudarlos a lidiar con sus sentimientos también	15
Cómo comunicarse con su familia extendida y con sus amigos	17
El nuevo concepto de normal	18
Estamos aquí para ayudar	23
Recursos	24

Agradecimientos

La Sociedad agradece profundamente a Marie Lauria, MSW, LCSW, vicepresidenta de Servicios al Paciente y presidenta del Comité Nacional de Servicios al Paciente de The Leukemia & Lymphoma Society (La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma), por haber liderado las iniciativas de la Sociedad en el campo de la pediatría, por su dedicación para mejorar las vidas de los niños con cáncer y por su orientación en el desarrollo de este librito.

La Sociedad desea también expresar su gratitud ante el importante trabajo de los siguientes colaboradores y revisores que ayudaron a hacer posible este librito.

Colaboradores

Sue Harden, PhD

Psicóloga pediátrica

City of Hope National Medical Center
Duarte, CA

Wendy Landier, RN, MSN, CPNP, CPON

Directora clínica del Center for Cancer Survivorship

City of Hope National Medical Center
Duarte, CA

Mary B. McSherry, ACSW, LSW

*Coordinadora de servicios psicosociales
The Pediatric Advanced Care Team*

The Children's Hospital of Philadelphia
Philadelphia, PA

Colaboradores

Karen McKinley, PsyD, LCSW

*Trabajadora social clínica especializada
en oncología pediátrica*

Children's Hospital of The
King's Daughters, Norfolk, VA

Debbie Toomey, RN, MSN, PNP, CPON

Equipo de leucemia pediátrica

City of Hope National Medical Center
Duarte, CA

Revisores

Debbie Kendig, LISW

Gerente de Servicios al Paciente

The Leukemia & Lymphoma Society
Cleveland, OH

Laurie D. Leigh, MA

*Programa escolar, Departamento
de Medicina Conductual*

St. Jude Children's Research Hospital
Memphis, TN

Introducción

Cuando una familia recibe la noticia de que un hijo tiene leucemia o linfoma, se enfrenta a la incertidumbre. Es un tiempo lleno de nuevas personas y situaciones, preocupaciones y cambios. Puede ser de ayuda saber que las tasas de supervivencia entre niños han mejorado mucho durante las últimas décadas, gracias a nuevos y mejores tratamientos. Médicos, enfermeros y científicos están trabajando juntos, en todo el mundo, para continuar mejorando los resultados para los niños diagnosticados con leucemia o linfoma. Los investigadores siguen buscando las causas, desarrollando mejores tratamientos y adaptando las terapias para disminuir los efectos a largo plazo. Trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras y otros profesionales de la salud 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.

Los niños con leucemia o linfoma pueden enfrentarse a largos períodos de tratamiento. No obstante, la mayoría puede 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. *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.

Su hijo: el diagnóstico inicial

El diagnóstico inicial puede ser uno de los eventos más desafiantes para usted, para su hijo y para su familia. Su primera preocupación debe ser: "¿qué significa esto 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 diferentes, una tras otra. Los sentimientos como el enojo, la culpa, la ansiedad y la tristeza son reacciones comunes.

El tratamiento de su hijo involucrará nuevas personas y experiencias que a veces pueden dar miedo. El tratamiento de los niños con leucemia o linfoma por lo general se lleva a cabo en unidades para hospitalización y en clínicas ambulatorias de centros médicos. Puede que su hijo sea hospitalizado inmediatamente después de haberse conocido el diagnóstico. Para algunos niños, ésta es la primera vez que 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 a un nivel adecuado para su edad. Algunos padres quieren proteger a sus hijos de la información sobre la enfermedad y el tratamiento. Pero proporcionar 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 consideran que deben hablar de la enfermedad con su hijo, pero sin usar la palabra “cáncer”. Tenga en cuenta que su hijo va a participar en un tratamiento, y que completará los vacíos de información con su imaginación. Darle información ayuda a corregir cualquier idea falsa que pueda tener sobre el cáncer y su tratamiento. Saber cosas sobre el cáncer y entender la importancia del tratamiento puede ayudar a que su hijo coopere y aprenda, con su ayuda, a atravesar y superar situaciones difíciles. El equipo de tratamiento de su hijo podrá ayudarle a explicar el diagnóstico y el tratamiento.

¿Es preciso que mi hijo participe en las conversaciones con el equipo de tratamiento?

Algunos factores que tal vez desee considerar:

- Tenga en cuenta la edad de su hijo cuando tome esta decisión. ¿Su hijo será capaz de entender lo que se habla?
- Piense en su propio nivel de comodidad y la necesidad de obtener respuestas a sus propias preguntas. Si hay cierta información que no quiere comentar delante de su hijo (por ejemplo, el pronóstico a largo plazo), puede acordar tener cierto tiempo a solas con el equipo para hablar sobre estos temas.
- Tenga presente el estilo de su hijo para lidiar con los problemas. No todos los niños son iguales, y sus preferencias acerca de la cantidad de información que reciben y el modo de recibirla varía. 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, es importante respetar su solicitud tanto como sea posible.

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

- Ofrezca a su hijo información a un nivel adecuado para su capacidad de comprensión. Probablemente deba brindar información a su hijo más de una vez. A medida que crecen, los niños probablemente necesiten y deseen saber más sobre su enfermedad y tratamiento.
- Explíquelo que no todos los tipos de cáncer son iguales. Muchos niños, en especial los más grandes, han oído hablar del cáncer. Puede que conozcan a alguien que haya muerto de cáncer. Los niños deben saber que los tipos de cáncer que afectan a las personas mayores son distintos a la leucemia o el linfoma en los niños.
- Anime a su hijo a hablar sobre sus miedos e inquietudes, y responda a sus preguntas.
- Reconozca las conductas y emociones de su hijo a medida que surjan.
- Haga saber a su hijo que usted estará junto a él o ella tanto como pueda. Si es necesario separarse de su hijo durante algún tiempo, dígaselo con tiempo y ofrézcale otras formas de apoyo durante su ausencia, como llamadas telefónicas y fotos.
- Ayude a su hijo a reconocer que los médicos y enfermeros están trabajando para ayudarlo a mejorarse, aunque tengan que hacerle cosas que le duelan. Explíquelo los motivos por los que le hacen pruebas y tratamientos.
- Presente a su hijo a los miembros del equipo de tratamiento que prestarán apoyo psicosocial. Entre ellos puede estar incluido un psicólogo, un enfermero, un trabajador social o un especialista en vida infantil. Estos profesionales quizás puedan ayudarlo a encontrar las palabras adecuadas para explicar el diagnóstico a su hijo. También es posible que puedan ayudar a su hijo a comprender mejor la información sobre su enfermedad, mediante juegos u otras actividades.
- Haga arreglos para que su hijo, cuando se sienta con ganas, pueda recibir llamadas telefónicas, correos electrónicos, cartas, fotos y visitas de sus amigos.
- Si es posible, pida al maestro del niño que lo llame personalmente, que le envíe una nota o que lo visite.
- Comprenda que, a veces, es posible que su hijo 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 lidiar con la situación que les permite ir a su propio ritmo.

Su hijo: cómo lidiar con el cambio

Su hijo necesitará lidiar con muchos cambios luego 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 niños de cualquier edad encontrarse en un entorno desconocido, tener que tomar medicamentos o someterse a procedimientos que pueden ser molestos o dolorosos. Su hijo también tendrá que lidiar con 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.

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 es una parte muy importante de la vida de un niño, y la pérdida de relaciones sociales, vínculos con amigos y oportunidades de juego resulta molesto para muchos niños. Los cambios en las rutinas diarias pueden hacer que su hijo se sienta molesto y triste. Hay maneras en que usted puede apoyar a su hijo mientras atraviesa estos cambios.

Los niños que padecen una enfermedad grave tienden a experimentar cambios en su conducta. Tenga presente 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 ocúpese de ellos cuando sucedan. Hable con el equipo de tratamiento si reconoce áreas de dificultad para su hijo y cree que deben ser atendidas. La mayoría de los hospitales y centros de tratamiento ofrecen servicios de apoyo psicosocial para 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 trabajando con un psicólogo, un trabajador social o un especialista en vida infantil. Algunos niños necesitan apoyo adicional. Muchas veces los especialistas en vida infantil, los trabajadores sociales y los psicólogos trabajan en equipo para atender las necesidades de un niño cuando siente angustia o tiene continuas dificultades para adaptarse al diagnóstico y tratamiento.

¿Qué conductas puedo esperar a medida que mi hijo lidia con los cambios que surgen 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 intensifiquen este tipo de conductas.
- Algunos niños tienden más a preocuparse y puede que necesiten ser más reconfortados.
- Para los niños que tienden a ser retraídos, es posible que se intensifique esta conducta.
- Es posible que algunos niños sufran un retroceso a una etapa anterior del desarrollo. Por ejemplo, puede que su hijo quiera dormir con un peluche al que no ha prestado atención durante algún tiempo.
- Algunos niños quizá quieran mantener un contacto más estrecho con alguno de sus padres, de una manera que hace tiempo no demostraban.
- Algunos niños mayores quizá tengan problemas con las preocupaciones y la vigilancia de sus padres.
- Es posible que los niños tengan problemas para dormir como resultado de la ansiedad y los temores a las intervenciones médicas o a la enfermedad.

Algunas ideas para ayudar a su hijo a lidiar con los cambios

- Ayude a su hijo a mantenerse en contacto con amigos del vecindario y de la escuela. Haga arreglos para que los amigos tengan información precisa sobre el diagnóstico y el tratamiento de su hijo. Los amigos se sentirán más conectados con su hijo si se mantienen al día. Esto también ayudará a evitar la comunicación de información errónea.
- Si es posible, haga que un miembro del equipo de tratamiento, como por ejemplo un enfermero, trabajador social, psicólogo o especialista en vida infantil, vaya a la clase de su hijo para explicar el diagnóstico y el tratamiento del niño, y cómo éstos afectarán la asistencia del niño a la escuela. Si es posible que haga una presentación de ese tipo en clase, pregunte primero al niño si le gustaría que se hiciera.
- Proporcione la estructura necesaria para aumentar el sentido de control de su hijo. Los niños necesitan que su entorno cuente con una estructura. Cuando pueda, haga que las cosas sean tan regulares como sea posible para su hijo. 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 opción en cuanto a tomar o no los medicamentos, pero puede elegir cuál píldora tomar primero. También puede tomar ciertas decisiones en cuanto a los alimentos y elegir las películas que quiere ver y los libros que quiere leer. A veces, puede que su hijo tenga la oportunidad de elegir el horario de algunas formas de tratamiento.
- Aproveche la oportunidad de reconocer y elogiar a su hijo cuando haga cosas difíciles. La mejor forma de reforzar las conductas que desea que su hijo mantenga es elogiarlo de vez en cuando por las cosas difíciles de hacer.
- Ofrezca a su hijo formas adecuadas para canalizar y expresar sus sentimientos. Puede que desee dibujar, inventar historias, llevar un diario o tener una muñeca que utilice sólo para el tiempo de juegos médicos que figura en su tratamiento, 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 adecuada 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 los niños están enfermos les resulta más difícil corregir las conductas cuando los niños se mejoran. 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 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 otras intervenciones. Manténgalos concentrados en otras cosas que no les causen angustia, en actividades placenteras que disminuyan su ansiedad. Durante su tratamiento ambulatorio, traiga cosas que mantengan ocupado a su hijo en los días en que reciba quimioterapia en la clínica.
- Pida asistencia para ayudar a su hijo si la adaptación al diagnóstico y al tratamiento le está resultando muy difícil.

Padres: cómo lidiar con sus propios sentimientos

El diagnóstico de cáncer de su hijo puede provocar una mezcla de reacciones, que incluyen shock 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 su situación.

Puede que usted y los demás miembros de su familia se sientan culpables, y se pregunten si quizá habrán 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 reconfortarlo. Necesitará ayudar a su hijo a cooperar con el tratamiento médico. Puede que sea necesario explicar a sus otros hijos lo que está pasando, responder a preguntas de los familiares y quizás hacer arreglos alternativos en cuanto al trabajo y el cuidado infantil. A lo largo del camino tendrá que lidiar con sus propios sentimientos y decisiones. Nada de esto es fácil.

Es normal que los miembros de la familia, inclusive los padres, 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: uno se preocupa mucho y 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 no estén de acuerdo.

Es necesario resolver los desacuerdos para poder brindar apoyo a su hijo. Resolver las diferencias no debe ser visto como una situación donde uno gana y el otro pierde, sino como un medio para ofrecer a su hijo la mejor atención posible. Cuando los padres tienen problemas en su relación, tienen que encontrar la forma de dejar de lado los conflictos y colaborar para atender a su hijo. El acceso a una buena red que proporcione apoyo y tiempo para descanso personal y relajación es fundamental, ya sea que se trate de padres solteros, parejas o padres separados o divorciados. Muchas familias encuentran apoyo social en sus familiares, 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 lo que usted está atravesando como otros padres que tengan un hijo con un diagnóstico similar. Este entendimiento traspasa las barreras sociales, económicas y raciales.

En muchos hospitales, los padres se conocen cuando sus hijos están hospitalizados o en la clínica. Algunos padres se unen u organizan grupos de apoyo que se reúnen regularmente. También hay muchos grupos de chat en Internet para padres de niños con un diagnóstico y tratamiento 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 el equipo de tratamiento de su hijo para poder encontrar estos recursos. En muchas comunidades existen programas especiales de apoyo. También puede ponerse en contacto con el Centro de Recursos Informativos de The Leukemia & Lymphoma Society o con su capítulo local, o puede encontrar información en línea en www.LLS.org.

Algunas ideas para ayudar a los padres a sobrellevar la situación

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

- **Shock y confusión**

La información que recibe sobre la enfermedad de su hijo es, a menudo, 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 el resto de la información sobre la enfermedad del niño. Los profesionales de la salud entienden esto. Siempre que sea necesario, pídales 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 útil llevar un cuaderno con toda esta información importante, e incluir las tarjetas de presentación de los médicos y demás profesionales. Esto las permite llevar un registro de todo, para poder ir a buscar y repasar información tantas veces como sea necesario.

- **Negación**

La mayoría de los padres desearían creer que el diagnóstico de cáncer de sus hijos es un error. Durante un breve período, la negación sobre la exactitud del diagnóstico puede ayudar a los padres a adaptarse y pensar en otras cosas. No obstante, permanecer en negación demasiado tiempo podría demorar el comienzo oportuno del tratamiento y aislar a su hijo y otros miembros de la familia en un momento en el que la comunicación es muy importante.

Antes del comienzo del tratamiento, algunos padres buscan una segunda opinión o solicitan información adicional sobre las credenciales de los médicos tratantes o del centro médico. En muchos casos, esto podría resultar útil; no obstante, es importante programar consultas u obtener información adicional en forma oportuna. Los profesionales de la salud, 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 de medicamento recetada”. La esperanza proporciona fuerza y nos ayuda a mantener las ganas de vivir.

Hablar con otros padres cuyos hijos hayan tenido un diagnóstico similar o atravesado un tratamiento parecido y ahora estén recuperados puede, a veces, resultar útil. Saber que otros niños con enfermedades similares se han recuperado, y que su hijo también tiene grandes probabilidades de recuperación, 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, la 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 de manejar la situación. Si han transferido a su hijo a una institución médica grande para completar el diagnóstico y el tratamiento, puede que deba lidiar con un nuevo hospital y un nuevo equipo médico, 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 ayudarle a hablar o a

reunir información sobre todos los aspectos de la enfermedad de su hijo: físicos, emocionales y económicos. Busque su apoyo porque ellos quieren ayudarle.

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 lidiar con amigos o familiares que no lo apoyen.

- **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 le 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.

Hay muchas maneras buenas de lidiar con la situación y controlar el estrés que está viviendo, tales como la actividad física o el ejercicio, escribir un diario o encontrar un espacio personal donde desahogar los sentimientos.

- **Culpa**

Algunos padres quizá reaccionen ante el estrés de un diagnóstico de cáncer buscando una causa, algo o alguien a quien culpar del cáncer. Casi todos los padres sienten culpa, aunque quizá por diferentes motivos. Quizá piense que usted le pasó los genes defectuosos, o que hizo algo mal que provocó el cáncer de su hijo. Puede que se quede pensando en cosas que se arrepiente de haber hecho. Tal vez se culpe a usted mismo por no prestar más atención a los síntomas de su hijo y por no haber consultado 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 hicieron 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 de la salud, a fin de obtener un entendimiento mejor de la enfermedad de su hijo. Psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales también podrán ayudarle 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 abruma. No obstante, si se siente consumido por esta emoción o si no logra 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 lidiar usted mismo con otros aspectos de la vida familiar y el trabajo.

• Dudas sobre 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 y la 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.

Los hermanos: cómo ayudarlos a lidiar con sus sentimientos también

Los hermanos de los niños con leucemia o linfoma pueden sentirse perdidos o dejados de lado. 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.

Probablemente, uno o ambos padres estén pasando mucho tiempo en el hospital con el hijo enfermo. Los hermanos tal vez se preocupen sobre quiénes los ayudarán con las tareas, el transporte para llegar a y volver de la escuela y las actividades, la preparación de comidas y los arreglos para hacer las compras. Pueden sentirse 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 del cáncer. Es posible que tengan problemas de autoestima, en la escuela o con los amigos.

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

Los hermanos deben seguir yendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, después de la escuela y los fines de semana, tanto como sea posible. Esto podría requerir la ayuda de 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 contra el 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 también son especiales.

- Ofrezca información que sea adecuada para la edad. No se preocupe tanto por la posibilidad de darles demasiada información. Los niños, al igual que los adultos, dejan de escuchar cuando consideran haber oído suficiente. Es posible que a los niños les preocupe que el cáncer sea contagioso, y pueden necesitar 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.
- Sea abierto y esté dispuesto a responder a 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 y amigos 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, y asegúrese de que él o ella pueda contar con ese tiempo.
- Si es posible, haga participar a los hermanos en el tratamiento, y haga arreglos para que vayan de visita al hospital si existe la posibilidad. Pueden sentirse útiles al pasar tiempo con su hermano, jugando a juegos de mesa o mirando juntos la televisión o una película.
- Asegúrese de que los maestros, enfermeros y consejeros de orientación de las escuelas 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.
- Recuerde que los hermanos siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer de su hermano, que son reales y que requieren su atención.
- Imparta disciplina regularmente y en forma justa. Esto es tan importante como siempre, aunque ahora pueda 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 devastador. Éstas son palabras que jamás se imaginó tener que decir. Sin embargo, tener el apoyo de la familia y los amigos los ayudará a usted y a su hijo a pasar por el tratamiento. La mayoría de las personas quieren ayudar, si bien a menudo necesitan orientación sobre cómo hacerlo.

Algunas ideas para comunicarse con amigos y familiares

- Identifique a un familiar o amigo que pueda 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 The Leukemia & Lymphoma Society, ofrecen paneles de discusión por Internet donde se puede compartir información y recibir apoyo sin sentirse desbordado por las preguntas y las llamadas telefónicas. Enviar correos electrónicos grupales a familiares y amigos también puede resultar útil y eficaz.
- Deje que los demás le ayuden. Puede que al principio se sienta incómodo. Pero cuando alguien ofrezca preparar una comida, cortar el césped o lavar la ropa, déjelo.
- Mantenga una lista de tareas con las que las personas podrían ayudarle, 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 ofrecen su ayuda. Llámelas cuando las necesite. Recuerde: 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 The Leukemia & Lymphoma Society ofrece ayuda para establecer contactos y también puede ayudarle con esto. Tenga en cuenta, sin embargo, que no existen dos niños ni dos familias exactamente iguales.

El nuevo concepto de normal

El retorno a la denominada “vida normal” luego de terminado el 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 de sin problemas en general, es probable que haya momentos estresantes a medida que su hijo 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, es posible que el niño también experimente cambios en la atención que recibe de su familia, de las personas que le cuidan y del personal de la escuela. Empieza a retomar los roles de hijo, hermano, alumno 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 lidiar con 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.

Deben 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, probablemente necesite apoyo adicional.

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

¿Cómo puedo proporcionar una 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 actividad favorita, o cenar a la misma hora todos los días.
- Para un niño más 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.
- Refuerce 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 de la escuela, 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 comience. Ayúdelo a elaborar estrategias para sobrellevar las distintas situaciones que pueda tener que enfrentar. Por ejemplo, si el tratamiento ha ocasionado cambios visibles en la apariencia de su hijo, debe decirle que los niños posiblemente se burlen de él. Ayudar a su hijo a aprender cómo lidiar con 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 que sea adecuada para 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 podrá ayudar con el uso de lenguaje y conceptos que la clase pueda entender. Si su hijo tiene diferencias físicas como resultado del tratamiento, como caída de pelo, 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, reúnase 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 pueda haber.
- Permita que su hijo se reúna con su maestro (o sus maestros) antes de volver a la escuela, para bajar su nivel de inquietud.
- Pida al personal de la escuela que identifique prontamente 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 meriendas, tomar agua o ir al baño.

El Programa Trish Green de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer de The Leukemia & Lymphoma Society fue creado para ayudar al personal de la escuela o del hospital con presentaciones en clase. *Bienvenidos: cómo facilitar la experiencia escolar para los niños sobrevivientes del cáncer* es un programa educativo sobre efectos tardíos emocionales, físicos y cognitivos del tratamiento. El librito gratuito de la Sociedad, titulado *Learning & Living With Cancer: Advocating for your child's educational needs*, proporciona información para ayudar a los padres con los desafíos educativos y se ocupa de las formas en que las escuelas pueden ayudar. (Esta publicación sólo está disponible en inglés en este momento.) Para obtener más información, póngase en contacto con su capítulo local. Para localizar un capítulo en su área, visite el sitio Web de la Sociedad en www.LLS.org, o póngase en contacto con el Centro de Recursos Informativos de la Sociedad al (800) 955-4572.

Consultas de seguimiento

La finalización del tratamiento activo resulta estresante para muchos padres y niños. Se tiene toda la esperanza de que su niño permanezca sin cáncer. Las consultas de seguimiento de su hijo son ahora parte del nuevo concepto de normal. Estas citas pueden provocar 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 sobre *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*, de The Children’s Oncology Group (disponible en www.survivorshipguidelines.org) junto al equipo de tratamiento de su hijo. (Esta publicación sólo está disponible en inglés en este momento.) 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 que lo tranquilicen cuando sea posible. Reconozca que sus miedos y ansiedades son parte normal del proceso. Ayude a su hijo a hablar sobre sus miedos, ansiedades, su enojo y su esperanza, con usted y con el equipo de tratamiento.

Sin duda, el nuevo concepto de normal es un tiempo de adaptación para padres e 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 avanzar y crecer con una comprensión mejor de sí mismos y de la vida.

Estamos aquí para ayudar

La Sociedad también ofrece servicios a través de sus capítulos locales y su oficina nacional para ayudar a aliviar las presiones emocionales y económicas que ocasiona un diagnóstico de leucemia, linfoma u otro tipo de cáncer de la sangre. La Sociedad ofrece ayuda económica, programas educativos, materiales impresos y videos para niños, padres y educadores. Los servicios incluyen el Centro de Recursos Informativos (IRC por sus siglas en inglés), donde trabajan educadores en salud y trabajadores sociales que ofrecen a quienes llaman información actualizada y precisa relacionada con la enfermedad. La red de capítulos de la Sociedad se encuentra diseminada por todo Estados Unidos y Canadá. Para localizar un capítulo en su área, para pedir publicaciones gratuitas o para hablar directamente con un especialista en información, visite el sitio Web en www.LLS.org, o comuníquese con el IRC al (800) 955-4572.

Las publicaciones gratuitas de The Leukemia & Lymphoma Society incluyen:

Nota: Las publicaciones a continuación con títulos en español están actualmente disponibles en español. Las que tienen títulos en inglés sólo están disponibles en inglés en este momento (es posible que estén disponibles en español en el futuro).

Acute Lymphocytic Leukemia: A Guide for Patients and Families

CML: Guía para pacientes y las personas que los cuidan

Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios

Financial Health Matters

Learning & Living With Cancer: Advocating for your child's educational needs

Leucemia mielógena aguda: Guía para pacientes y sus familiares

Long-Term and Late Effects of Treatment for Blood Cancers (hoja de información)

Los linfomas: Guía para pacientes y sus familiares

Pictures of My Journey - Activities for Kids With Cancer

The Stem Cell Transplant Coloring Book

Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea

Understanding Clinical Trials for Blood Cancers

LEUCEMIA

LINFOMA

MIELOMA

Recursos

Camp Sunshine

207-655-3800 www.campsunshine.org

A los niños con enfermedades que ponen en riesgo la vida, y a sus familiares inmediatos, este programa ofrece descanso, apoyo y esperanza durante las varias etapas de la enfermedad de un niño. El programa es gratuito y está abierto todo el año, y cuenta con apoyo médico y psicosocial en el lugar las 24 horas del día.

CancerCare

800-813-4673 www.cancercare.org

Una organización nacional sin fines de lucro que ofrece servicios gratuitos de apoyo profesional para cualquier persona con cáncer.

Cancervive[®], Inc.

310-203-9232 www.cancervive.org

Dedicada a ayudar a los sobrevivientes del cáncer a reintegrarse a la escuela o al trabajo. Cancervive ofrece libros y videos para adultos, adolescentes y niños; el servicio de correo electrónico "Ask the Expert" para consultas legales; y una lista de becas disponibles para sobrevivientes del cáncer.

Candlelighters[®] Childhood Cancer Foundation

800-366-2223 www.candlelighters.org

Ofrece apoyo, educación y defensoría para niños y adolescentes con cáncer, sobrevivientes de cáncer infantil, sus familias y los profesionales los cuidan.

CureSearch

800-458-6223 www.curesearch.org

Representa al Children's Oncology Group (COG) y a la National Childhood Cancer Foundation (NCCF). Respalda investigaciones que salvan vidas y ayudan a aumentar el conocimiento sobre la importancia de los ensayos clínicos oncológicos. Proporciona información por Internet sobre los tipos de cáncer infantil y sus tratamientos.

Lance Armstrong Foundation (LAF)

512-236-8820 www.livestrong.org

Proporciona información práctica y herramientas; cumple con su misión a través de la defensoría, la salud pública y la investigación.

Learning Disabilities Association of America

412-341-1515 www.ldanatl.org

Iniciada por padres, la asociación ofrece a los padres información sobre las discapacidades de aprendizaje, cómo abordar el proceso de educación especial, y cómo ayudar a su hijo y ayudarse a sí mismo. Incluye un curso de capacitación por Internet sobre la Ley sobre Educación de Personas con Discapacidades (IDEA por sus siglas en inglés).

LIVESTRONG™ SurvivorCare

866-235-7205 www.livestrong.org/survivorcare

Ayuda a los sobrevivientes del cáncer y a sus familiares a enfrentar los desafíos cotidianos de la supervivencia, a través de apoyo emocional, orientación individual y ayuda con asuntos económicos, legales y/o relacionados con seguros, así como también para encontrarles ensayos clínicos adecuados.

National Dissemination Center for Children with Disabilities

800-695-0285 www.nichcy.org

Proporciona información sobre discapacidades infantiles, las leyes que protegen los derechos de los niños y prácticas educativas basadas en investigación.

Patient Advocate Foundation

800-532-5274 www.patientadvocate.org

Su meta es apoyar a los pacientes a través de una mediación eficaz que asegure el acceso a la atención y la conservación del empleo y de la estabilidad financiera.

Starlight Starbright™ Children's Foundation

800-315-2580 www.starbright.org

Crea programas innovadores, basados en los medios de comunicación, que ayudan a los niños y adolescentes gravemente enfermos a lidiar con su enfermedad y a mejorar su calidad de vida. Ofrece CD-ROM gratuitos y acceso a comunidades en Internet de comunicación y apoyo para niños y padres.

Surviving and Moving Forward: The SAMFund for Young Adult Survivors of Cancer

www.thesamfund.org

Ayuda a apoyar a los adultos jóvenes sobrevivientes del cáncer en la transición de la escuela secundaria a la universidad. Ofrece ayuda económica a través de becas y subvenciones.

The Ulman Cancer Fund for Young Adults

888-393-FUND (888-393-3863) www.ulmanfund.org

Se ocupa de áreas de apoyo sobre el cáncer, defensoría y educación para adultos jóvenes con cáncer. Facilita la comunicación entre adultos jóvenes afectados por el cáncer. Ofrece ayuda económica a través de becas y subvenciones universitarias.

Sitios Web adicionales

Los siguientes sitios Web también pueden resultar útiles.

Para niños y adolescentes:

www.grouploop.org

Patrocinado por The Wellness Community®. Ofrece apoyo, información y recursos por Internet para adolescentes con cáncer y sus padres.

www.lehman.cuny.edu/faculty/jfleitas/bandaides/stories.html

Presenta historias de niños, adolescentes y hermanos sobre la vida con una enfermedad grave.

www.planetcancer.org

Planet Cancer ofrece apoyo y recursos por Internet para adultos jóvenes con cáncer.

www.supersibs.org

Una fundación que rinde homenaje, apoya y otorga reconocimiento a los hermanos de los niños con cáncer.

www.teenslivingwithcancer.org

Patrocinado por Melissa's Living Legacy Foundation. Brinda a los adolescentes un lugar para obtener información sobre el cáncer, ponerse en contacto con otros adolescentes y compartir historias de esperanza e inspiración.

Generales:

www.acor.org/ped-onc

Para padres, amigos y familiares de niños que tienen o tuvieron cáncer infantil.

www.bravekids.org

Ofrece una comunidad en Internet y un centro de recursos Web para niños con necesidades especiales, sus familias y los profesionales de la salud.

www.cancer.gov

Ofrece información sobre el cáncer infantil y su tratamiento.

www.outlook-life.org

Proporciona defensoría e información para ayudar a los sobrevivientes del cáncer infantil y a sus familias a enfrentar los asuntos relacionados con su experiencia luego de haber finalizado el tratamiento.

www.survivorshipguidelines.org

Este sitio Web proporciona pautas para profesionales de la salud sobre la evaluación y el manejo de efectos tardíos relacionados con el tratamiento contra el cáncer.

Legales:

www.wrightslaw.com

Información actualizada sobre leyes de educación especial y defensoría para niños con discapacidades.

www.fetaweb.com

Sitio compañero de wrightslaw.com. Enseña destrezas de defensoría eficaces. Destaca las dificultades comunes que impiden que los padres logren defender con éxito los derechos de sus hijos.

Libros y folletos

Para obtener copias de este material, entre en el sitio Web que se menciona. Si se menciona una editorial, obtenga una copia a través de su librería o biblioteca local.

Para niños y adolescentes:

The Jester Has Lost His Jingle

por David Saltzman

Una historia sobre cómo encontrar la risa y la felicidad dentro de uno mismo en tiempos difíciles, como por ejemplo ante un diagnóstico de cáncer. Útil para presentaciones en clase. Publicado por Jester Books.

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

por Karen L. Carney

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

Publicado por Dragonfly Publishing, Inc.

Para padres y maestros:

Cancervive Parent's and Teacher's Guide for Kids With Cancer

Explica los desafíos sociales y académicos que enfrentan los sobrevivientes de un cáncer infantil, y describe estrategias para un reintegro escolar exitoso. Disponible en

www.cancervive.org

Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future

por Nancy Keene, Wendy Hobbie y Kathy Ruccione.

Publicado por O'Reilly & Associates, Inc.

Childhood Leukemia, Third Edition: A Guide for Families, Friends, & Caregivers

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.candlelighters.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, Inc.

Young People With Cancer – A Handbook for Parents

Disponible en www.cancer.gov

Videos

Back to School: Teens Prepare for School Re-entry

Disponible en www.starbright.org

Emily’s Story: Back to School After Cancer

Disponible en www.cancervive.org

Llame a nuestro Centro de Recursos Informativos

El Information Resource Center (Centro de Recursos Informativos, IRC por sus siglas en inglés) de la Sociedad proporciona a los pacientes, sus familiares y los profesionales de la salud la información más actualizada sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestros especialistas en información (profesionales en oncología con educación a nivel de maestría) están disponibles por teléfono (800.955.4572) de lunes a viernes, de 9 am a 6 pm (hora del este); por correo electrónico (infocenter@LLS.org); o por conversación en Internet en www.LLS.org (haga clic en "Live Help").

Llame al 800.955.4572 para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios a los pacientes.



**The Leukemia &
Lymphoma Society®**

Fighting Blood Cancers

800.955.4572 • www.LLS.org

LEUCEMIA

LINFOMA

MIELOMA

Para obtener más información, póngase en contacto con:

o con:

Oficina Central

1311 Mamaroneck Avenue

White Plains, NY 10605

Information Resource Center (IRC) 800.955.4572

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 familiares.

La Sociedad es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones particulares, corporativas y de fundaciones para continuar con su misión.



**The Leukemia &
Lymphoma Society®**
Fighting Blood Cancers