

3 CUANDO SU HIJO TIENE CÁNCER

Visite www.LLS.org/manual-del-cuidador para tener acceso a todos los capítulos y planillas de este manual.

Enterarse de que su hijo tiene cáncer es aterrador para cualquier padre. Hoy día, la mayoría de las personas que tienen cáncer durante la niñez pueden esperar tener una vida plena y productiva. Muchos sobrevivientes de cáncer infantil regresan a la escuela, van a la universidad, se incorporan a la fuerza laboral, se casan y tienen hijos. Sin embargo, mantenerse vigilante en cuanto a la atención de seguimiento, estar informado sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento, ayudar a su hijo a volver a la escuela e incluso sobrellevar sus propias emociones son cosas que tendrá que manejar.

Cómo sobrellevar sus emociones. Es probable que usted sienta un amplio abanico de emociones desde el momento en que le diagnostican cáncer a su hijo, a lo largo del tratamiento y después del mismo. Estas emociones pueden incluir conmoción, negación, temor, ira, culpa y tristeza. Tal vez llegue a sentir que la vida nunca volverá a ser la misma, ni para su hijo ni para su familia. Permítase sentirse triste. Comprenda que usted no tiene la culpa del diagnóstico de su hijo. Con el tiempo, encontrará formas de adaptarse y, gradualmente, desarrollará un nuevo sentido de normalidad para usted y para su familia.

Todos estos sentimientos son de esperar, pero si se siente consumido por sentimientos o no es capaz de funcionar, busque ayuda profesional. Los psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales también podrían ayudarlo a llegar a hacer frente al diagnóstico de su hijo. Es importante que intente manejar sus sentimientos para poder ayudar a su hijo a sobrellevar la situación y para poder seguir manejando otros aspectos de su vida familiar y el trabajo.

Cómo hablar con su hijo sobre su diagnóstico. Sin importar la edad que tengan, los niños suelen darse cuenta cuando su salud preocupa a sus padres. Su hijo podría sentir muchos tipos de emociones, tales como ira, culpa, temor, ansiedad y tristeza, todas en rápida sucesión.

Algunos padres desean proteger a sus hijos de la información sobre la enfermedad y el tratamiento. Tenga en cuenta que su hijo usará su imaginación para llenar los vacíos de información, si piensa que hay alguno. Compartir información sobre la enfermedad y el tratamiento ayuda a fomentar la confianza de su hijo en usted y los miembros del equipo de profesionales encargados del tratamiento, a fin de que él o ella se sienta a gusto al hablar sobre sus temores e inquietudes. Anime a su hijo a que hable sobre sus inquietudes y que haga preguntas.

Presente a su hijo a los miembros responsables del apoyo psicosocial, tales como el psicólogo, enfermero, trabajador social y especialista en vida infantil. Además de ayudarlo a explicar la enfermedad y su tratamiento a su hijo, ellos pueden ayudar a su hijo a entender mejor su enfermedad a través de juegos u otras actividades.

CONSEJO:

En el caso de los niños de todas las edades, si nota cambios preocupantes en su estado de ánimo o comportamiento, pida ayuda al equipo de profesionales médicos.

Conversación adecuada según la edad. Cuando hable con su hijo sobre su diagnóstico de cáncer, es importante que la conversación sea adecuada según su edad. Tenga en cuenta las siguientes pautas, en función de la edad.

Bebés/niños pequeños (de 0 a 3 años)

- Los niños tan pequeños no entienden lo que es una enfermedad ni lo que es el cáncer. Sin embargo, se dan cuenta de los cambios de sus rutinas y los sentimientos de las personas que los rodean.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo del personal y los procedimientos médicos.
- También podrían tener miedo al abandono o de que lo dejen en el hospital. Ofrezcales consuelo físico y verbal.

Niños de preescolar/jardín de infantes (de 4 a 6 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender en cierta medida lo que es una enfermedad como el resfriado, pero es posible que no entiendan las consecuencias de una enfermedad grave.
- Ellos se preocuparán principalmente por los síntomas que presenten en un momento específico.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo al dolor. Por lo tanto, explíqueles con anticipación las pruebas o tratamientos.
- Asegure a su hijo que él o ella no hizo nada malo para causar el cáncer.

Niños de escuela primaria/intermedia (de 7 a 12 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender mejor lo que es una enfermedad grave, pero no específicamente el cáncer. Es posible que hayan oído cosas sobre el cáncer en la escuela, de sus amigos, en la televisión o puede que hayan encontrado información en Internet. Hable con su hijo sobre lo que él o ella sabe y corrija cualquier malentendido, especialmente los que causan angustia.
- Explíquele con anticipación las pruebas, tratamientos y otros procedimientos médicos. Es posible que su hijo tenga miedo del dolor y se resista a someterse a algunas pruebas o procedimientos. Sea honesto. Si un procedimiento podría ser doloroso, consulte con el equipo de profesionales médicos y decida cómo explicarle lo que se hará para aliviar el dolor y la razón por la cual el procedimiento es importante.
- Hable con su hijo de antemano sobre los posibles cambios en su apariencia física.
- Es posible que note señales de regresión en el comportamiento del niño, tales como chuparse el dedo, mojar la cama o tener berrinches.
- Puede que el niño se valga de juegos para procesar la información, por ejemplo, jugando al doctor y paciente.
- Si el tratamiento del cáncer ocasionará algún cambio en la rutina diaria del niño, explíquele de antemano para que él o ella sepa qué esperar.

Niños de escuela secundaria/adolescentes (de 13 a 18 años)

- Los adolescentes entienden más sobre el cáncer y podrían querer saber aún más. Usted todavía podría tener que corregir la información errónea que su adolescente haya oído sobre el cáncer en la escuela, de amigos, en la televisión, en películas o que haya encontrado en Internet.
- Es posible que los adolescentes quieran participar en las decisiones acerca de su tratamiento. Según sea apropiado, incluya a su hijo en las conversaciones con los miembros del equipo de profesionales médicos. En el caso de los adolescentes, puede ser necesario hablar sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos del cáncer pueden afectar la fertilidad. Las medidas para la conservación de la fertilidad, por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma, deben tomarse antes de que se inicie un tratamiento que puede dañar la fertilidad. Pida ayuda al equipo de profesionales médicos para esta delicada conversación.
- Los niños de este grupo etario también podrían estar muy preocupados sobre los cambios de apariencia física, tales como la caída del cabello y el aumento o pérdida del peso, y asimismo les podría preocupar la reacción de sus compañeros a estos cambios.
- Debido a que los adolescentes luchan por ser independientes, un diagnóstico de cáncer podría sentirse como un contratiempo que puede provocar sentimientos de frustración e ira. Es posible que traten de poner a prueba los límites establecidos por sus padres o que participen en conductas arriesgadas, tales como beber alcohol, usar drogas o tener relaciones sexuales.

Maneras de ayudar a su hijo a sobrellevar. Para ayudar a su hijo a sobrellevar el diagnóstico de cáncer:

- Ofrezca la estructura necesaria para aumentar su sentido de control. Los niños necesitan un entorno con estructura. Haga que las cosas sean tan consistentes como sea posible. Por ejemplo, planifique una rutina que seguirán durante el tiempo que estén juntos en el hospital o la clínica.
- Reconozca y elogie a su hijo cuando él o ella hace algo difícil. El elogio recurrente es la mejor manera de lograr el comportamiento deseable que le gustaría que tuviera su hijo.
- Deben aplicarse las mismas consecuencias para el comportamiento malo o inapropiado que se aplicaban antes de que su hijo recibiera el diagnóstico de cáncer. Ser coherente ayudará a mantener la estructura y normalidad.
- Demuestre que usted respeta la ira, preocupación, tristeza o miedo de su hijo. Otorgue a su hijo los medios apropiados para expresar estos sentimientos, tales como dibujar o escribir un diario.
- Mantenga ocupado a su hijo con actividades durante el tratamiento para apartar su mente de las experiencias difíciles y desagradables.
- Ayude a su hijo a mantenerse comunicado con sus amigos del barrio y de la escuela por medio de llamadas telefónicas, correos electrónicos o visitas, si así es posible.
- Pida asistencia profesional para su hijo si le resulta especialmente difícil adaptarse al diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Hermanos. Cuando un niño recibe el diagnóstico de cáncer, todos los miembros de su familia se ven afectados por la experiencia, entre ellos los hermanos y hermanas del niño. Puede que los hermanos de un niño con cáncer se sientan enojados, ansiosos, solos, tristes, culpables o incluso resentidos debido a la reciente atención que él o ella recibe. Usted puede ayudar a sus hijos a sobrellevar el diagnóstico de un hermano de algunas de las siguientes maneras:

- Ofrezcales la oportunidad de hablar sobre cómo les afecta la experiencia.
- Sea franco y esté dispuesto a responder preguntas sobre el cáncer y el tratamiento de su hermano.
- Tranquilice a sus hijos más pequeños diciéndoles que no pueden contagiarse del cáncer de su hermano.
- Explíqueles que su hermano no hizo nada que haya causado el cáncer.
- Advierta a sus otros hijos que su hermano podría tener menos energía o que se le podría caer el cabello.
- Explíqueles que otros familiares y amigos preocupados podrían preguntarles sobre el diagnóstico de su hermano. Converse sobre las maneras adecuadas de responder.
- Recuerde que ellos siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer de su hermano. Sus problemas son reales y requieren su atención.
- Asegúrese de que la disciplina de sus hijos sea coherente y justa para todos, a pesar de que podría ser más difícil en este momento.
- Dígales a todos sus hijos que los ama y que está orgulloso de ellos.

Los hermanos de un niño con cáncer deben seguir asistiendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, tanto como sea posible. Usted puede pedir ayuda a sus amigos, familiares, otros padres y los maestros. Sin embargo, es inevitable que las rutinas se vean afectadas, y los hermanos podrían sentirse perdidos o ignorados. Haga lo necesario para pasar tiempo a solas con cada uno de sus hijos de forma regular.

Asegúrese de que la escuela de cada uno de ellos esté al tanto del diagnóstico. Hable con sus maestros. Pregunte al trabajador social o al psicólogo del hospital, o al psicólogo de la escuela, si su comunidad ofrece algún programa para los hermanos de niños con cáncer.



SuperSibs, un programa de la fundación de la organización Alex's Lemonade Stand, ofrece programas y apoyo a los hermanos de los niños con cáncer. Para obtener más información, visite www.alexslimonade.org/supersibs (en inglés).

Escuela. La mayoría de los niños con cáncer asistirán a la escuela durante al menos una parte del tiempo, tanto durante como después de su tratamiento. Informe a los maestros, enfermeros y consejeros de orientación de la escuela de su hijo para que sepan lo que está pasando. La escuela es un lugar para aprender y divertirse, por eso los niños se benefician de reintegrarse a sus aulas tan pronto como sea posible desde el punto de vista médico.

Sin embargo, el regreso a la escuela después del tratamiento del cáncer puede ser un proceso difícil para los jóvenes sobrevivientes. Su hijo podría tener sus reservas acerca de regresar a la escuela, incluyendo temores acerca de lo siguiente:

- La reacción de amigos y otros niños en la escuela
- Los trabajos de clase que faltó y otras actividades sociales en los que no participó
- Los cambios en sus capacidades
- Los cambios en su apariencia

Hable sobre cualquier temor que su hijo pudiera tener antes de que él o ella regrese a la escuela. Ayúdelo a crear estrategias para sobrellevar las situaciones que podría tener que enfrentar.

Deberá asegurarse de que la educación de su hijo se pueda comenzar, mantener o modificar según sea necesario. Tome las siguientes medidas para asegurarse de que su hijo obtenga el apoyo que necesita en la escuela:

- Reúnase con los administradores, maestros y consejeros de la escuela tan pronto como sea posible después del diagnóstico para hablar sobre la afección médica de su hijo y abordar con ellos cualquier necesidad especial o inquietud que tenga. Hable sobre todas las evaluaciones que podrían ser necesarias para ofrecer a su hijo apoyo adicional, tales como terapia física y ocupacional u otras intervenciones educativas que sean necesarias.
- Pida a los miembros del personal de la escuela que identifiquen rápidamente cualquier problema que surja y que le proporcionen la información pertinente.
- 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 médico de su hijo que escriba una carta detallando las limitaciones físicas o necesidades médicas de su hijo, como por ejemplo, la necesidad de darle más oportunidades para comer refrigerios, beber agua o ir al baño. Hable con los administradores y maestros de la escuela sobre estas necesidades y sobre la manera en la cual serán atendidas. Pida el asesoramiento experto del equipo de profesionales encargados del tratamiento de su hijo para explicar esta información.
- Con el fin de informar a los amigos y compañeros sobre la enfermedad, solicite la oportunidad de hacer una presentación en clase antes o después de que su hijo regrese a la escuela, con información adecuada según la edad de los alumnos. Solicite la ayuda del equipo de profesionales encargados del tratamiento. Algunos centros de tratamiento cuentan con profesionales médicos que pueden dar estas presentaciones en las escuelas, o disponen de presentaciones preparadas que los padres pueden usar.



Staying Connected es un programa educativo ofrecido por LLS que resume, para el personal de la escuela y los padres, los efectos del tratamiento del cáncer que podría enfrentar el niño, y también presenta diversos recursos que pueden ayudar a los sobrevivientes de cáncer infantil a prosperar en el ambiente educativo en el período posterior al tratamiento. Llame al **(800) 955-4572** para obtener información sobre el calendario de este programa.

Pruebas neuropsicológicas. Todos los niños que corran el riesgo de presentar efectos tardíos o que tienen dificultades en la escuela deberían ser examinados por un neuropsicólogo o psicólogo pediátrico con licencia profesional. Pida una remisión de parte del equipo de profesionales médicos.

Una vez completadas las pruebas, programe tiempo para que el neuropsicólogo le explique los resultados y le ofrezca recomendaciones sobre las adaptaciones que deben hacerse en la escuela para ayudar a su hijo. Este tipo de enfoque beneficiará a su hijo y limitará la frustración y las dificultades debidas a los efectos cognitivos tardíos. Si es necesario, solicite al neuropsicólogo que lo ayude a explicar las recomendaciones al personal de la escuela. A medida que su hijo siga creciendo, es posible que él o ella necesite volver a someterse a las pruebas, especialmente si usted nota nuevos cambios cognitivos o su hijo tiene dificultades en la escuela.

Plan de educación individualizada (IEP, en inglés). Un IEP, de acuerdo con la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés), delinea el plan para acomodar las necesidades individuales de los niños que asisten a escuelas públicas. Usted debe solicitar por escrito que la escuela elabore un IEP para su hijo. Un miembro del equipo de profesionales encargados del tratamiento de su hijo (por ejemplo, el médico, trabajador social o psicólogo) puede ayudarlo con el proceso. El IEP será creado por un grupo de personas. Este grupo podría incluir al director, los maestros, un consejero o un enfermero de la escuela; un miembro del equipo de profesionales encargados del tratamiento; y cualquier otra persona que usted elija, tal como un amigo, familiar o defensor. Será necesario evaluar y actualizar periódicamente el plan a medida que cambien las necesidades de su hijo.

Artículo 504. Esta es una ley de derechos civiles que protege los derechos de las personas con discapacidades en programas y actividades que reciben asistencia federal del Departamento de Educación. Un plan 504 cubre todas las discapacidades que cumplen los criterios, entre ellas, el cáncer. La discapacidad debe limitar sustancialmente la capacidad de realizar una o más de las actividades principales de la vida. Es necesario que se realice una evaluación para establecer que su hijo reúne los requisitos y que esta se actualice periódicamente a medida que cambien las necesidades de su hijo.

Tecnologías virtuales. Si su hijo está confinado en casa debido a su enfermedad, existen dispositivos tecnológicos que pueden ofrecer nuevos modos de continuar la educación de su hijo. Un ejemplo es un robot que puede controlarse con una tableta o computadora y desplazarse a las distintas aulas en la escuela del estudiante. El uso de estos dispositivos se está volviendo una opción más accesible y práctica para conectar a los niños —que están confinados en casa o hospitalizados— con sus aulas por medios virtuales. Con este tipo de dispositivo, su hijo puede recibir casi la misma educación sin estar realmente presente en la escuela. Cuando la salud lo permite, su hijo puede asistir a la escuela desde su casa o el hospital y relacionarse con sus compañeros de clase en tiempo real, durante las horas escolares habituales.

El Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela. Este programa ofrece a los padres y educadores información y materiales gratuitos que pueden facilitar el regreso de los niños a la escuela después de un período de ausencia. El programa fue desarrollado para promover la comunicación entre padres, pacientes jóvenes, profesionales médicos y personal escolar, a fin de asegurar a los niños una transición sin problemas desde el tratamiento activo hasta la reincorporación a la escuela.



Para obtener más información sobre las pruebas neuropsicológicas y los planes de educación individualizada, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir una copia del librito gratuito de LLS titulado *Aprender y vivir con cáncer*.



Para obtener más información:

- Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.
- Visite www.LLS.org/backtoschool (en inglés) para leer más sobre estos programas y los materiales que están disponibles.

Efectos a largo plazo y tardíos del cáncer infantil. El tratamiento del cáncer de la sangre en niños conlleva riesgos de efectos a largo plazo y tardíos que podrían afectar lo siguiente:

- El aprendizaje (efectos cognitivos)
- El desarrollo físico
- La fertilidad (capacidad de tener hijos biológicos)
- El desarrollo psicológico
- El riesgo de un cáncer secundario

Los efectos específicos dependen de la edad y el sexo del niño, del tipo de tratamiento y de otros factores. La variedad y gravedad de los posibles efectos a largo plazo y tardíos varían. Algunos niños no tendrán efectos importantes o tendrán efectos muy leves, otros podrían tener complicaciones serias.

Sin embargo, la intervención precoz y la adopción de un estilo de vida saludable (no fumar, tener una buena nutrición, hacer ejercicio, someterse a evaluaciones periódicas y atención de seguimiento) pueden ayudar a disminuir la aparición y/o gravedad de cualquier efecto tardío.

Pregúntele lo siguiente al equipo de profesionales encargados del tratamiento de su hijo:

- ¿Qué signos o síntomas indican la presencia de un efecto a largo plazo o tardío?
- ¿Con quién debería comunicarme si mi hijo presenta alguno de estos síntomas?
- ¿Qué podemos hacer para disminuir la posibilidad o gravedad de los efectos a largo plazo o tardíos?
- ¿Podría suministrarme una lista impresa de los posibles efectos y de los signos o síntomas?
¿Cuáles son los posibles efectos a largo plazo y tardíos que podría presentar mi hijo?
- ¿Podría suministrarme una lista de las pruebas de detección rutinarias e indicarme cuando deberían iniciarse (por ejemplo, una mamografía)?

Atención de seguimiento. La atención de seguimiento después de que termina el tratamiento es un factor muy importante en la salud y el bienestar de su hijo. Incluso si su hijo se siente bien, debe asistir a todas las citas de seguimiento con el equipo de profesionales de oncología.

Conserve copias de todos los registros médicos, incluyendo las fechas y los lugares de los tratamientos, los medicamentos y las terapias de apoyo específicos (tales como transfusiones de sangre) y las dosis de los mismos, así como las cantidades y las zonas específicas del cuerpo a las que se aplica la radioterapia, si su hijo recibe radioterapia. Conserve copias de los resultados de las pruebas de sangre, de médula ósea y los estudios de imagenología: resonancia magnética, tomografía computarizada y radiografía (MRI, CT scan y x-ray, en inglés). Usted y su hijo (cuando llegue la edad adulta) tendrán que compartir esta información con otros profesionales médicos en el futuro.

Ayude a su hijo a desarrollar y mantener un estilo de vida saludable después de que termine el tratamiento, incluyendo ejercicio adecuado, protección solar, una buena nutrición y no fumar. Consiga la ayuda de profesionales médicos según sea necesario.



Si desea obtener más información sobre los programas de LLS para padres e hijos, o si tiene alguna pregunta sobre el cáncer de la sangre, comuníquese con un Especialista en Información para recibir el apoyo y la información necesarios para guiarlo a usted y su hijo en su experiencia con el cáncer. Llame al **(800) 955-4572**.



Para obtener más información, visite www.LLS.org/materiales para ver, imprimir o pedir copias de los siguientes libritos gratuitos de LLS:

- *Aprender y vivir con cáncer: En defensa de las necesidades educativas de su hijo*
 - *Back to School Resources* (folleto)
 - *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*
 - *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento para la leucemia o el linfoma en los niños*
 - *Pictures of My Journey* (libro para colorear)
 - *The Stem Cell Transplant Coloring Book* (libro para colorear)
-

