

1

INTRODUCCIÓN



Cuando su hijo tiene cáncer. Enterarse de que su hijo tiene cáncer es aterrador. Sin embargo, hoy día, la mayoría de los niños con cáncer de la sangre pueden esperar tener una vida plena y productiva. Gracias a terapias nuevas y mejoradas, la tasa de supervivencia de los niños con cáncer de la sangre ha mejorado notablemente en las últimas décadas. Los investigadores siguen descubriendo tratamientos nuevos para mejorar los resultados y disminuir los efectos secundarios.

Cuidar a un niño que tiene cáncer significa que usted tendrá que encontrar la manera de orientarse en la complejidad del tratamiento y la atención de seguimiento. En este manual se le brinda información, consejos y recursos que pueden ayudarlo.

¿En qué consiste ser un cuidador? Como padre o madre, usted ya mantiene a su hijo de muchas maneras, pero cuidar a un niño con cáncer conlleva nuevos desafíos. Usted pasará mucho tiempo con su hijo en las citas médicas y colaborando estrechamente con los miembros del equipo de profesionales médicos de su hijo para asegurarse de que él o ella reciba la mejor atención posible. Según el plan de tratamiento, su hijo tal vez tenga que pasar algunas noches (o incluso semanas) en el hospital para recibir tratamiento. Podría ser necesario afrontar una situación de emergencia, como una crisis médica que les exija acudir a la sala de emergencia. Una vez que su hijo termine el tratamiento del cáncer, usted tendrá que mantenerse vigilante frente a las necesidades de atención de seguimiento y estar atento a los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. También tendrá que ayudar a su hijo cuando él o ella regrese a la escuela.



Utilice la **Planilla 1: Plan para acudir a la sala de emergencia** y la **Planilla 2: Plan para emergencias en casos de condiciones climáticas extremas** para prepararse para enfrentar una situación de emergencia.

Además de sus responsabilidades de cuidar a un niño que tiene cáncer, podría tener otros hijos y familiares que también necesiten que les brinde su tiempo y apoyo. De igual importancia es que usted debe cuidarse a sí mismo durante estos momentos difíciles.

Estrategias para manejar sus responsabilidades como cuidador. Puede que a veces se sienta abrumado, pero las siguientes sugerencias pueden ayudarlo a dar lo mejor de sí mismo para apoyar a su hijo.

- Pida ayuda a otros y acepte su ayuda. Si cuenta con la ayuda del otro padre del niño, trabajen juntos para encargarse de estas nuevas responsabilidades. Pida a sus familiares y amigos que lo ayuden con las tareas diarias. Algunas personas querrán hacerlo todo, mientras que otras tal vez esperen a que se les pida y quizás necesiten que se les asigne una tarea específica. Lo más probable es que sus amigos y familiares quieran ayudar, pero no sepan cómo hacerlo a menos que usted les diga. Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre las dificultades con las que tropieza, ya que podría haber recursos disponibles para ayudarlo. Recuerde, usted no está solo.
- Aprenda todo lo que pueda sobre cómo cuidar a un niño que tiene cáncer. Los miembros del equipo de profesionales médicos podrán indicarle dónde encontrar información confiable sobre el diagnóstico que tiene su hijo y el plan de tratamiento correspondiente. (Sea cauteloso con respecto a la información que encuentre en Internet. Verifique que provenga de una fuente confiable).

CONSEJO:

El aspecto más importante de ser un cuidador es aprender a pedir ayuda cuando la necesite y a aceptarla cuando se le ofrezca.



Para obtener ayuda para encontrar información, comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** o visite www.LLS.org/especialistas a fin de consultar información actualizada sobre las enfermedades de la sangre y las opciones de tratamiento.

- Cúidese. Tómese un tiempo para sí mismo y atienda sus propias necesidades físicas y emocionales. Consiga la ayuda de amigos y familiares para asegurarse de poder contar con ese tiempo. Vea el capítulo titulado **Cómo cuidarse a sí mismo**. Usted podrá cuidar mejor de su hijo y su familia si está sano y se siente bien.
- Dese un respiro. Es posible que en algún momento, durante el tiempo en que cuide a un niño enfermo, usted empiece a sentir resentimiento hacia sus responsabilidades como cuidador. Después de tener estos pensamientos podrían sobrevenir sentimientos de culpa. Estos son sentimientos normales y comunes. Criar a un hijo, y especialmente ocuparse de las necesidades de un niño con cáncer, es un trabajo difícil, así que no se castigue.
- Utilice una aplicación para cuidadores a fin de coordinar los cuidados. Las aplicaciones para cuidadores de uso en dispositivos móviles o por Internet pueden facilitar la coordinación de ciertos aspectos del cuidado de su hijo, ya que le permiten organizar a los amigos y familiares que quieran ayudar. Use estas aplicaciones para planificar la entrega de comidas, organizar el transporte para las citas de tratamiento, pedir la ayuda de voluntarios que estén dispuestos a realizar tareas domésticas, encontrar una niñera para sus otros hijos o poner al día a los demás sobre el bienestar de su hijo y su familia. Las aplicaciones también brindan un espacio para que los amigos y familiares publiquen mensajes de apoyo. Emplee la opción de uso “privado” para que solo las personas a quienes usted otorga acceso puedan ver la información.



Algunos ejemplos de aplicaciones para la coordinación de las tareas de los cuidadores (los sitios web y las aplicaciones están en inglés):

- Lotsa Helping Hands: www.lotsahelpinghands.com
- Caringbridge: www.caringbridge.org
- MyLifeLine: www.mylifeline.org

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, así como durante el tratamiento y después del mismo. Estas emociones pueden incluir conmoción, negación, temor, enojo, culpa, tristeza o dudas sobre creencias religiosas y espirituales. 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 de la enfermedad 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 si no es capaz de funcionar, busque ayuda profesional. Los psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales también podrían ayudarlo a asumir el 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. Vea la sección titulada **Los padres**.



Muchas organizaciones ofrecen ayuda con los asuntos relacionados con el cáncer, tales como asistencia económica, servicios de apoyo y orientación, asistencia con el transporte, etc. No tema pedir apoyo a estas organizaciones. Para explorar organizaciones específicas según sus necesidades, visite www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) o llame a la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) para hablar con un Especialista en Información al **(800) 955-4572**.

Notas para el lector

Especialistas en Información y servicios lingüísticos

- Si tiene preguntas sobre la información en este manual u otra necesidad relacionada con el cuidado de un niño con cáncer, llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** o visite **www.LLS.org/especialistas**. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación.
- Si desea comunicarse con el personal de otras organizaciones mencionadas en este manual, siempre puede preguntar si es posible facilitarle servicios de interpretación y recomendarle opciones para obtener información y otros recursos en español.
- Además, informe a su médico si necesita obtener servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y las emergencias.

Sitios web y publicaciones

- Este manual incluye los enlaces de muchos sitios y páginas web donde se puede obtener más información y recursos. Cuando el sitio web tiene una versión completa en español, se incluye el enlace directo para accederla. Algunos de los sitios web están en inglés, y verá notas al respecto en este manual. Incluso si no puede leer información en inglés, puede resultarle útil visitar los sitios web que están en inglés, porque algunos podrían tener secciones o páginas específicas con información en español.
- Si el título de una publicación mencionada en este manual aparece en español, esto significa que la publicación está disponible en español. Las publicaciones con títulos en inglés solo están disponibles en inglés en este momento. Tenga en cuenta que la disponibilidad de versiones en español puede cambiar con el tiempo.

Pesos y medidas

- Las conversiones métricas de los pesos y medidas que figuran en este manual son aproximadas y se incluyen solo a modo de referencia.
- Las siguientes conversiones métricas de medidas líquidas se incluyen para los medicamentos:
 - 1 cucharadita = 5 mililitros
 - 1 cucharada = 15 mililitros
 - 1 onza líquida = 30 mililitros, aproximadamente

