

Vivir ahora

Guía para vivir después del trasplante

Edición especial: Para los padres



**El cuidado de su hijo
y su familia**



En la cubierta: David Jr., receptor de un trasplante, con David Sr., su padre.

A David le diagnosticaron un trastorno poco frecuente de la sangre llamado trastorno mieloproliferativo cuando tenía 15 meses de edad. Cuando tenía cuatro años, el trastorno sanguíneo de David había progresado a leucemia mielógena aguda (LMA). Después de años de tratamiento, incluidos dos trasplantes de médula ósea, David es ahora un niño saludable de diez años.

Contenido

Edición especial: Para los padres



Lecciones sobre la resiliencia
página 4



Consejos para ayudar a seguir las indicaciones del médico
página 6



De vuelta a la escuela
página 9



Ayúdeles a expresar cómo se sienten
página 12

Bienvenido a *Vivir ahora*

Esta edición especial de *Vivir ahora* es para los padres que cuidan de un niño que ha recibido un trasplante de médula ósea o sangre de cordón. Trata sobre las recompensas y los desafíos que forman parte del cuidado de un hijo y el resto de la familia después del trasplante. Lea toda la edición y compártala con otros familiares y amigos. También puede resultarles útil para consultar la información en el futuro.

Esta serie de boletines es producida por Be The Match®. Cada edición de *Vivir ahora* trata sobre distintos aspectos de la vida después del trasplante. Esta recopilación de observaciones, consejos y recursos tiene la finalidad de ayudarle a aprovechar al máximo el contenido de *Vivir ahora*.

Nota: La información que contiene este boletín refleja ideas y recomendaciones generales. Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo de trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.

Cómo recibir futuras ediciones

Tal vez haya recibido esta edición por correo. Si no desea recibir ediciones futuras de *Vivir ahora*, puede cancelar su suscripción llamando al 1 (888) 999-6743 o enviando un correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org. Si alguien le dio esta edición y le gustaría continuar recibiendo otras ediciones, puede solicitar una suscripción gratis llamándonos al teléfono o escribiendo a la dirección de correo electrónico antes mencionados.

Invitación a enviar historias

¿Tiene algún consejo o información sobre su experiencia que quisiera compartir con otras familias o cuidadores? Envíela a: mystory@nmdp.org.

Contribuidores de contenido:

Kristen Beebe, MS, PA-C, Asistente médica, Phoenix Children's Hospital y Mayo Clinic, Arizona

Jessica Irven, MS, LRT/CTRS, CCLS, Coordinadora de apoyo psicosocial pediátrico, University of North Carolina Hospitals, Chapel Hill, Carolina del Norte

Julie Luke, MS, DNP, Enfermera pediátrica con práctica médica, Children's Cancer and Blood Center, Methodist Children's Hospital, San Antonio, Texas

Becky Manes, RN, MSN, CPON, Coordinadora de trasplantes de sangre y médula ósea, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee

Kathy Roundtree, LCSW, Asistente social clínica, University of North Carolina Hospitals, Chapel Hill, Carolina del Norte

Sherrie Shiota, PA-C, URD, Coordinadora de trasplantes, Children's Hospital & Research Center en Oakland, California

Un agradecimiento especial a las familias Pearl, Nord y Mattox por compartir historias de su experiencia del trasplante.



David Jr., receptor de un trasplante, con su mamá Kami, su hermana Vickie y su papá David Sr.

El cuidado de su hijo y su familia

El regreso al hogar después del trasplante de su hijo es un hito que merece celebrarse. Todavía hay mucho por delante en el proceso de recuperación, así que mientras ayuda a su hijo a que se recupere, hemos incluido información en esta edición especial para ayudarle a:

- Ayudar a su hijo a tomar la medicación y seguir las indicaciones del médico
- Alentar a su hijo a que exprese lo que siente y sepa cuándo debe buscar más apoyo emocional
- Preparar a su hijo para los aspectos sociales del regreso a la escuela
- Mantener al resto de la familia, incluidos los hermanos y su cónyuge o pareja, conectados y sintiéndose apoyados

En esta edición, las familias que han pasado por un trasplante comparten sus experiencias, desafíos y estrategias para manejar la vida después del trasplante. Piense en su propia situación y en su propio hijo al leer las historias de otras personas. Lo que funcione para usted y su familia depende de varios factores, entre ellos la edad de su hijo, su estilo de crianza y su familia.

Los asistentes sociales, especialistas en infancia y otros profesionales médicos también ofrecen consejos y estrategias específicos para cada edad. Al leer esta edición, busque información que se relacione con la edad de su hijo y vea si podría funcionar en su caso. ■

“Su fortaleza y esperanza son **contagiosas**”



Receptores de trasplantes Matt y Alexandra (a las edades de 10 y 12) con sus padres, Diane y Mark.

“Modificación y flexibilidad continúan siendo las palabras más importantes que rigen nuestra vida. Siempre nos concentramos en el ‘poder hacer’ y las capacidades, no en las discapacidades”, dice Diane, madre de Matt y Alexandra, quienes recibieron trasplantes cuando eran niños.

A medida que su hijo continúe recuperándose en casa, quizá usted se pregunte cuál será el efecto a largo plazo que tendrá la experiencia del trasplante en su hijo. Para los niños y adolescentes, el mayor estrés ocurre al comienzo del tratamiento, y disminuye con el tiempo. Muchos niños que se enfrentan a una enfermedad que pone en riesgo su vida y un tratamiento prolongado son emocionalmente sanos y resilientes a pesar de todo lo que deben sobrellevar.¹ Pueden usar sus fortalezas y capacidades para enfrentar los desafíos y sobreponerse a ellos. Como madre o padre de un niño que ha recibido un trasplante, hay cosas que puede hacer para crear un entorno que ayude a su hijo a ser resiliente.

“La mayor lección de mi vida fue simplemente seguir la guía de mis hijos, y no la mía”. —Diane

Una familia, dos trasplantes

La familia Pearl tuvo que pasar por un trasplante no una vez, sino dos, ya que sus dos hijos recibieron trasplantes. Matt y Alexandra estaban en la escuela primaria cuando recibieron sus trasplantes para tratar la anemia de Fanconi a las edades de 6 y 9 años. Al reflexionar sobre su experiencia, su mamá Diane dice: “La mayor lección de mi vida fue simplemente seguir la guía de mis hijos, y no la mía. Su fortaleza y esperanza son contagiosas y sin duda son lo que me hace seguir adelante. Son mi inspiración y mi guía”.

A pesar de muchos desafíos y contratiempos, Alex y Matt han demostrado ser resilientes con el correr de los años y han trabajado mucho para recuperar su vida y convertirse en adolescentes “normales”. “Hoy, Matt toca la batería en una banda, es réferi en la liga infantil de béisbol y trabaja en un parque temático”, dice Diane. “Alex está en el último año de la secundaria y planea estudiar ciencia forense en la universidad. También fue voluntaria en Camp Sunshine en Maine, un campamento que ayuda a los niños a

sobrellevar la anemia de Fanconi”.

Esta familia ha alentado a sus hijos a abrazar la vida aún si eso requiere que se hagan algunos cambios para adecuarse a sus capacidades. “Los dos obtuvieron su cinturón negro en karate. Se modificaron los programas en lo que fue necesario pero el ejercicio que hicieron y la autoestima que lograron resultaron invaluable. Modificación y flexibilidad continúan siendo las palabras más importantes que rigen nuestra vida. Siempre nos concentramos en el ‘poder hacer’ y las capacidades, no en las discapacidades”, dice Diane.

¿Cómo sé si mi hijo se está adaptando bien?

Alcanzar los hitos del desarrollo es una indicación de que el niño se está adaptando bien. Si bien los niños crecen y se desarrollan a velocidades distintas, hay habilidades clave que los niños se esfuerzan por dominar dentro de determinados intervalos de edades. Algunos ejemplos de hitos clave se

encuentran en la tabla de abajo.²

Si tiene inquietudes sobre el desarrollo y la adaptación de su hijo, en la página 13 encontrará una lista de signos para tener en cuenta y consejos que pueden ser de ayuda.

¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo?

Como madre o padre, usted tiene un papel muy importante para ayudar a su hijo a adaptarse a la vida en el hogar después del trasplante. De hecho, una experta dice que los pacientes y las familias que se adaptan bien tienen algo en común. “Demuestran amor, apoyo y sentido del humor para inventar una nueva vida juntos y sobrellevar lo que sea”, dice Julie Luke, enfermera pediátrica con práctica médica, de Methodist Children’s Hospital, San Antonio, Texas. “Se concentran en las cosas buenas de la vida, celebran los pequeños logros y no permiten que la enfermedad los defina”. ■

EDAD	LOS NIÑOS SE ESFUERZAN POR	HITOS CLAVE
0–18 meses	Desarrollar el sentido de confianza en los demás	Sentir que los cuidan
2–3	Desarrollar el sentido de control personal e independencia	Dejar el pañal, alimentarse y vestirse solos
3–5	Ejercer control y poder sobre su entorno	Explorar nuevas ideas, diferenciar entre el bien y el mal, poder hacer cosas por sí mismos
6–11	Manejar las exigencias sociales y académicas	Tener deseos de aprender, descubrir sus talentos e intereses, desarrollar la confianza en sí mismos
12–18	Desarrollar un sentido de sí mismos e identidad personal	Pensar en el futuro, establecer sus propias creencias

Su experiencia, sus reflexiones:

- ¿Qué puede hacer para ayudar a su hijo a adaptarse a los desafíos de una manera saludable?
- ¿Qué pueden hacer como familia para ayudar a su hijo en su recuperación?

Fuentes:

1. Kim, DH and Yoo IY. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health* 46; 431–436.
2. Crain, W. (2011). *Theories of Development: Concepts and Applications* (6th Edition). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.

Seguir las **indicaciones** del médico con **creatividad** y **flexibilidad**

Ben tenía solo tres años cuando recibió un trasplante. Palabras como “cumplimiento” y “restricciones” no significaban nada para él. Pero para su familia lo eran todo. “Era verdaderamente un esfuerzo en equipo”, dice la tía de Ben, Megan. Especialmente cuando tenía que tomar la medicación.



Hacíamos todo lo que podíamos para asegurarnos de que siguiera las indicaciones del médico, y eso a veces requería ponerse creativo”.



Ben, receptor de un trasplante, con su mamá, Katy.

“Mi hermana primero empezó a poner las pastillas en la crema helada y a enseñarle cómo tragarla entera sin buscar las pastillas”, dice Megan. “Al principio él titubeaba, pero al poco tiempo nos dimos cuenta de cuál era la cantidad correcta de crema helada que podíamos darle sin que notara las pastillas”.

“Mi mamá (la abuela de Ben) tenía también una técnica muy inteligente”, dice Megan. “Si Ben se negaba a tomar su medicación, mi mamá llamaba a ‘la policía de las pastillas’, que era su mejor amiga, Kass, que es enfermera. Le pasaba el teléfono a Ben, y Kass (que hacía de “la policía de las pastillas”)

Ideas para ayudar a su hijo a tomar la medicación:

EDAD	SITUACIÓN	CONSEJOS
Menores de 2 años	Los bebés y niños menores de 2 años no entienden que necesitan la medicación ni que es importante que colaboren. Agregar sabores en general no sirve con este grupo de edad.	<ul style="list-style-type: none">• Lentamente, eche un chorrito de medicamento líquido en la boca, apuntando al interior de la mejilla.• Ponga el medicamento en una tetina de biberón y permítale que succione la tetina.
2-4	Los niños pequeños no entienden la importancia de tomar los medicamentos. También es posible que rechacen el sabor o que simplemente no tengan experiencia para tragar los medicamentos.	<ul style="list-style-type: none">• Mezcle el medicamento con puré de manzana, jugo, pudín o crema helada.• Evite las distracciones. Apague la televisión o haga un descanso si el niño está jugando, para que pueda concentrarse en tomar los medicamentos.
5-8	Puede razonar con este grupo de edad para lograr que colaboren. Les gusta sentir que tienen algo de control y disfrutan el llevar un registro de sus logros para ganar recompensas.	<ul style="list-style-type: none">• Hable con su hijo sobre la importancia de tomar las pastillas para mejorar y mantenerse sano.• Deje elegir a su hijo el lugar y el momento para tomar el medicamento, como ahora o dentro de 5 minutos. Deje elegir a su hijo qué tomar o comer con el medicamento.• Use una planilla con pegatinas para registrar cuándo tomó cada dosis y ofrézcale una pequeña recompensa cuando alcance ciertas metas. Recuerde que los elogios pueden ayudar mucho.
9-12	Los niños mayores pueden resistirse a tomar medicamentos, pero también son lo suficientemente grandes como para entender las consecuencias de no tomar las pastillas, como tener que regresar al hospital.	<ul style="list-style-type: none">• Apele al sentido de responsabilidad de su hijo. Recuérdale que él es parte del equipo que trabaja para ayudarlo a que se mejore.• Programe el momento para tomar la medicación cuando puedan hacer algo divertido. Por ejemplo: Después de que tomes el medicamento, puedes mirar este video, o programa de televisión, o hacer esta actividad.
13-18	Dependiendo de cuánto tiempo han estado enfermos, los adolescentes y adultos jóvenes pueden depender de sus padres para que los apoyen y a la vez también reafirmar su independencia. Algunos adolescentes que se resisten a tomar sus medicamentos pueden esconderlos o escupirlos cuando nadie los ve.	<ul style="list-style-type: none">• Dígale lo importante que es que tome la medicación y las consecuencias de no hacerlo.• Refuerce los comportamientos deseados. Reconozca cuando su hijo se hace responsable de su tratamiento y felicítelo.• Si es necesario, supervise que tome los medicamentos para asegurarse de que no se los esté salteando ni botándolos.

decía siempre algo muy gracioso como, ‘Discúlpeme, señor, pero acabo de recibir una llamada de su abuela que está preocupada porque dice que usted no quiere tomar sus pastillas. ¿Es verdad?’ Entonces le decía que iba a tener que hacerle una multa o llevarlo a la comisaría y ver qué estaba pasando porque ella sabía que era importante que tomara las pastillas para mantenerse sano. Finalmente, Ben se reía y tomaba las pastillas. La conversación siempre terminaba cuando Ben decía: ‘Está bien, tomaré mis pastillas. Te quiero.’”

Averigüe qué funciona con su hijo

Si bien estas soluciones creativas funcionaron con Ben y su familia, cada niño es diferente. Es posible que tenga que probar distintas técnicas antes de encontrar algo que funcione con su hijo. Si su hijo tiene dificultad para tomar los medicamentos y omite algunas dosis, póngase en contacto con el médico de inmediato para pedirle ayuda.

¿Cuándo debo pedir ayuda?

Es importante que los niños sepan que no es su culpa si vomitan la medicación. Dígale a su hijo que usted está a su lado para ayudarlo. El trasplante puede causar malestar estomacal o náuseas, y tal vez el estómago de su hijo no pueda tolerar la comida, y mucho menos la medicación. Llame al médico para ver qué le aconseja. Quizá pueda cambiar de marca, alterar la dosis o el momento en que le administra los medicamentos.

continúa en la página siguiente

Si su hijo sólo vomita los medicamentos de vez en cuando, es posible que le indiquen que se los vuelva a dar. Si el niño los vomita con mayor frecuencia, tal vez necesite una sonda nasogástrica (NG). Una sonda NG es un tubo delgado y blando que se inserta por la nariz y va por la garganta hasta el estómago.

Llame al médico de inmediato si su hijo sencillamente se niega a tomar los medicamentos. Si no toma los medicamentos como le indicaron, su vida podría correr peligro. Si su hijo no puede o no quiere tomarlos por la boca, una alternativa es usar la sonda NG. Es posible que el médico le sugiera usarla para administrar los medicamentos.

A ponerse creativo

Además de tomar los medicamentos, hay otros cuidados diarios que su hijo puede tener que cumplir durante el proceso de recuperación. Para Ben, algunas restricciones le resultaban más fáciles de cumplir que otras. Pero su familia apeló a la creatividad y le daban diferentes opciones cada vez que se podía.

Es muy importante **lavarse las manos y los dientes y cuidarse la boca** después del trasplante para ayudar al niño a evitar las infecciones. Lograr que un niño pequeño lo haga puede ser un desafío. A veces ayuda hacer que la actividad sea divertida y darle algunas opciones. Megan, la tía de Ben, dice: “Le compramos gel antibacteriano infantil de tamaño para viaje para que Ben lo llevara en su mochila y lo usara después de tocar cualquier cosa. Se ponía un poco de más cada vez “por las dudas”, como solía decir.

“Hicimos una canción juntos sobre lavarse los dientes y las manos que cantaba antes de lavarse los dientes”.

“Lo hacía reír y le daba un cierto control sobre su rutina. También compramos un montón de cepillos de dientes. Usar uno nuevo cada vez que se lavaba hacía que el cuidado diario de la boca fuera más divertido”, dice.

“La lucha no es sobre si su hijo toma su medicación o no. Simplemente tiene que tomarla. Y si su hijo la vomita, hay que dársela de vuelta. Después de uno o dos días de peleas o vómitos, la mayoría de los padres y los niños están listos para la sonda NG”.

—Becky Manes, RN, MSN, CPON,
Coordinadora de trasplantes de sangre y médula ósea,
Vanderbilt University

Limitar la exposición al sol es una restricción importante durante la recuperación. “Le aplicábamos pantalla solar con FPS alto por toda la piel expuesta antes de bajar del automóvil”, dice Megan. “También tratábamos de programar dos salidas en el automóvil cada día para que sintiera que tenía una vida más o menos normal y no se sintiera atrapado o totalmente aislado. Programábamos que estas salidas duraran un determinado tiempo para que no tuviera que usar los baños públicos”.

Lo que su hijo pueda comer y cómo debe prepararse la comida puede variar según la salud de su hijo y las pautas y recomendaciones de su equipo de trasplante. “Era difícil no poder darle ninguna fruta o verdura fresca”, dice Megan, “pero logramos que comiera ensalada de frutas”. Otras estrategias que funcionaron en nuestra familia fueron comprar alimentos envasados que contuvieran una ración de verduras, y darle a Ben raciones individuales de agua, leche y jugo. “Hasta tenía su propio juego de platos”, dice Megan.

Hable con el médico del trasplante y pregúntele qué alimentos y preparaciones puede comer el niño para ayudarlo a mantenerse saludable después del trasplante.

La familia de Ben sabía que era importante darle la oportunidad de **hacer ejercicio**, pero había que equilibrarlo con la limitación a la exposición al sol y a los gérmenes. “Todos los días lo sacábamos a pasear en automóvil y llevábamos el triciclo o la motocicleta a pedal y buscábamos parques u otros espacios públicos donde pudiera caminar, montar y correr”, dice

Megan. “Tenía que usar una mascarilla fuera de la casa, pero una vez que estaba en el automóvil o al aire libre en un parque (y no había mucha gente reunida o no soplaban polvo, etc.) tenía permiso para quitarse la mascarilla. Inventamos un juego en el que desfilábamos, cantábamos, hacíamos trucos de circo y marchábamos. Le encantaba armar el espectáculo para nosotros”.

Su equipo de atención médica está disponible para ayudar a apoyar a su hijo a tomar los medicamentos y cumplir estas restricciones. Pregúntele si tienen ideas creativas que hayan usado otras familias. Cada niño es distinto, así que es posible que tenga que probar distintas ideas hasta encontrar lo que funciona mejor para usted y su familia. Si tiene problemas con los medicamentos o cualquier restricción, hable con su equipo de trasplante de inmediato. ■

Su experiencia, sus reflexiones:

- ¿Hay algunas restricciones que sean más difíciles para su hijo que otras? ¿Qué cosas creativas han funcionado para usted?
- ¿Qué idea nueva de este artículo podría probar con su hijo?
- Si su hijo no colabora, ¿sabe cuándo llamar al médico?

Es hora de **regresar a la escuela**



Carol, receptora de un trasplante

“

Cada vez que mi papá me despierta, salto de la cama y hago todo lo que tengo que hacer. Bajo corriendo, tomo el desayuno, agarro mi merienda y me pongo los zapatos, después corro hasta el auto y vamos a la escuela. Me encanta estar en la escuela”.

—**Carol, receptora de un trasplante, de 9 años**

A sí como la mayoría de los niños están entusiasmados al final del verano con la anticipación del comienzo de las clases, el regreso a la escuela después de un trasplante es algo para celebrar. Reunirse con sus amigos y maestros, y volver a sus materias escolares preferidas puede motivar mucho a su hijo. Como madre o padre, hay cosas que puede hacer para ayudar a preparar a su hijo, los maestros y los compañeros para el regreso a la escuela. El objetivo es ayudar al niño a regresar a la escuela y disfrutar de la compañía de sus compañeros.

continúa en la página siguiente



Joe, receptor de un trasplante

La preparación de la escuela para recibir a su hijo

Pida a su equipo de atención médica que escriban una carta explicando la afección de su hijo y lo que necesita. Reúnanse con los maestros, el director y la enfermera escolar (si la hay) para repasar la información antes de que su hijo regrese a la escuela. Un asistente social de su centro de trasplantes o un especialista en infancia posiblemente pueda ayudarlo a planificar esta reunión. Analicen los medicamentos, los síntomas y los problemas a los que hay que estar atentos. Hablen sobre cualquier adaptación especial y vean la manera en que estas afecten lo mínimo posible las actividades de la clase. Según la edad de su hijo, tal vez también sea conveniente que vaya a la escuela y les hable a los compañeros de su hijo sobre el trasplante y responda a las preguntas que tengan.

La preparación de su hijo para regresar a la escuela

Regresar a la escuela significa reencontrarse con los amigos y volver a formar parte de un grupo de compañeros. Puede generar entusiasmo y también temor. Planee el primer día de regreso a clases de su hijo. Según la edad de su hijo, usted o el mejor amigo pueden acompañarlo el primer día. Tal vez se sienta incómodo o cohibido al principio. Los compañeros tal vez no sepan qué decirle y probablemente tengan preguntas.

Puede ayudar a su hijo a planear cómo responderlas. Quizá su hijo quiera afrontarlas directamente, por ejemplo, diciendo: “Estuve en el hospital y me hicieron un trasplante de médula ósea para tratar una enfermedad. Ahora la enfermedad ya se me fue. Tengo que seguir usando una mascarilla y tomar medicamentos para protegerme de los gérmenes que podrían enfermarme?”. Muchos niños recurren al humor, como responder a las preguntas con chistes. Según la edad y la personalidad de su hijo, tal vez quiera responder él mismo a las preguntas o hacer que la maestra u otra persona de la escuela lo haga. Lo mejor que puede hacer usted es hablar con el niño y proponer un plan con el que su hijo se sienta cómodo.

Los derechos de su hijo a recibir educación

Su hijo tiene el derecho legal de recibir educación (desde el jardín de infantes hasta el 12.º grado). Después del trasplante, es posible que su hijo necesite adaptaciones especiales en la escuela. La Ley de Educación para Discapacitados (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) puede ayudar a su hijo. IDEA asegura que los niños que reúnen los requisitos reciban servicios especiales en la escuela. Para averiguar si su hijo reúne los requisitos para recibir estos servicios, es posible que se necesite hacerle una evaluación. Hable con el maestro de su hijo o el personal de la escuela para obtener más información y programar una evaluación.

Si su hijo reúne los requisitos de IDEA, podría beneficiarse con un Plan de Educación Individualizada (Individualized Education Plan, IEP). Un IEP puede incluir tutoría en el hogar, permitirle más tiempo para los exámenes y otras adaptaciones. Pida a un asistente social de su centro de trasplantes que le ayude a obtener los documentos necesarios. Busque más información sobre los IEP y los derechos a recibir educación en la edición n.º 3 de esta serie de boletines *Vivir ahora*. La edición n.º 3 de *Vivir ahora* llegará en unos 6 meses. Para verla en línea, visite BeTheMatch.org/survive.

Consejos para ayudar a su hijo a adaptarse socialmente

Después de un tratamiento prolongado, es común sentirse solo y aislado. Aquí le damos algunas sugerencias sobre cómo puede ayudar a su hijo a reconectarse con sus compañeros.

- 1 Ayude a coordinar actividades para que su hijo pase tiempo con sus amigos.
- 2 Identifique actividades que a su hijo le gusten y en las que pueda participar en la escuela, su comunidad religiosa y su vecindario.
- 3 Hable con los maestros sobre la participación de su hijo en las actividades regulares de la escuela. Trabaje con ellos para buscar maneras de incluir a su hijo de una manera adecuada y segura.
- 4 Programe un momento para preguntarle a su hijo cómo se están adaptando. Podría ser durante la cena, mientras viajan en automóvil, mientras hacen diligencias, o pegue una sencilla gráfica que diga “Cómo fue tu día” en la puerta del refrigerador.

Cómo ayudar a su hijo a hacer la transición para regresar a la escuela

En la escuela primaria

los compañeros necesitarán entender que nadie tiene la culpa de la enfermedad, que nada que ellos hayan hecho pudo haberla causado y que no se contagiarán. Tal vez tenga que explicarles a los otros padres que su hijo no está tan enfermo como para no poder jugar con otros niños.

En la escuela media, lo más importante para el niño es identificarse con un grupo de compañeros. Pida en la escuela que ayuden a su hijo a participar en las actividades, tanto dentro como fuera de la clase, de la manera más segura posible.

En la secundaria, los estudiantes

quieren conectarse con sus compañeros, pero también quieren encontrar su propia identidad. Reconozca la necesidad de su hijo en esta edad de explorar su identidad, lo que puede incluir que se rebele o se niegue a seguir el tratamiento. Apoye a su hijo adolescente alentando que haga elecciones seguras y que frecuente compañías sanas.

“Algunas personas me preguntan si todavía tengo cáncer. Y me siguen preguntando si es contagioso o no. Pero no lo es. Yo les digo que el cáncer no se contagia”.

— **Delaney,**
receptora de un trasplante,
9 años

¿Su hijo no quiere ir a la escuela?

Es importante ayudar a los niños a expresar lo que sienten y a encontrar palabras para describir qué les hace difícil ir a la escuela. Los niños y adolescentes pueden no querer volver a la escuela porque se ven diferentes, sus amistades han cambiado o porque tienen problemas para concentrarse. Recibir apoyo adicional en la casa y la escuela puede facilitar la transición. Tal vez usted desee reunirse con un maestro u otro miembro del personal para ver qué se puede hacer. Por ejemplo, quizá sugieran jornadas más cortas o que reciba tutoría en el hogar. Es importante mantener la comunicación con la escuela de su hijo. Al ir a la escuela su hijo podrá estar con sus compañeros, tener una sensación de normalidad y aumentar su autoestima.¹ ■

“ Cuando los padres, el personal de la escuela y los compañeros trabajan juntos, los niños que se están recuperando de un trasplante pueden prosperar y volver a ser ‘solo niños’ otra vez. Recuérdele a su hijo que el estudio lo preparará para tener éxito en la vida por delante por la que ha luchado tanto”.

— **Kathy Roundtree, LCSW, asistente social clínica,**
University of North Carolina Hospitals

Su experiencia, sus reflexiones:

- ¿Cómo puede ayudar a preparar a su hijo para regresar a la escuela?
- ¿Qué puede hacer para ayudar a la escuela a estar lista para recibirlo?
- ¿Cómo está alentando que su hijo se conecte con sus compañeros?
- ¿Cómo prefiere su hijo comunicarse con los demás sobre la experiencia del trasplante?
- ¿Cómo planea verificar cómo le ha ido a su hijo cada día?

Fuente:

1. Worchel-Prevatt, F. F., Heffer, R. W., Prevatt, B. C., et al. (1998). A school reentry program for chronically ill children. *Journal of School Psychology, 36*(3): 261–279.

Déle a su hijo las herramientas para expresar lo que siente



Mary, receptora de un trasplante

El alta del hospital después del trasplante es un hito en el tratamiento de su hijo, y puede generar muchas emociones. Si bien su hijo puede creer que se sentirá bien tan pronto esté en casa, pueden pasar meses o más tiempo hasta que reanude plenamente sus actividades cotidianas. Durante esta transición desde el hospital al hogar, es importante prestarle atención a las emociones de su hijo y darle la oportunidad de expresar lo que siente.

Qué cosas puede hacer

- **Aliente a su hijo a que hable.** Cuando su hijo esté molesto, pídale que le hable sobre cómo se siente. Hágle saber que lo escucha y que desea ayudarlo. Responda a las preguntas con sinceridad para ayudarlo a saber qué esperar.
- **Cuéntele historias de cómo se ha sentido usted en situaciones similares,** cómo manejó la situación (para bien o para mal) y cómo resultó. A los hijos les encanta oír historias sobre las experiencias de los padres y aprender de su ejemplo.
- **Proponga opciones y resuelvan el problema juntos.** Tal vez sea tan sencillo como cambiar a una actividad que le haga olvidar sus preocupaciones. Ofrezcale maneras creativas de expresar lo que siente, como dibujar, escribir una historia o interpretar una obra teatral.
- **Ayúdele a notar** el progreso realizado. Recuérdele a su hijo las cosas que están yendo bien en su recuperación. Ayúdele a notar las cosas buenas de la vida de las que puede disfrutar, como una actividad favorita, una mascota o un lugar que le guste visitar.

- **Reconfortelo** estando presente junto a él. A algunos niños les gusta tener consigo un animal de peluche favorito, una almohada o una manta. A otros los reconforta la música.
- **Concéntrase en la rutina.** Ayude a su hijo a saber qué esperar. Háblele sobre el plan para el día y establezca un horario para las actividades cotidianas.
- **Déle opciones.** Aliéntelo a participar en las decisiones sobre las actividades diarias y a planear salidas especiales, vacaciones o celebraciones.
- **Exprésele afecto y aliento.** Diga cosas positivas para reafirmar los logros de su hijo. Diga cosas como “Te quiero”, “Estoy orgullosa de ti” y “Tienes mi apoyo”. Cárguelo, abrácelo u ofrézcale masajearle las manos o la espalda.. ■

► ¿Cuándo debo buscar ayuda adicional?

Usted es quien mejor conoce a su hijo. Si el niño está triste, preocupado, temeroso o irritable la mayoría de los días durante 2 semanas o más, podría ser que tenga depresión u otro problema de salud mental que requiera atención médica. Hable con el médico del niño de inmediato. La depresión se puede tratar y, para algunas personas, es una experiencia común después de un tratamiento médico prolongado. Su médico puede ayudar a coordinar la atención con otros especialistas en salud mental según sea necesario.

Consejos para ayudar a su hijo a adaptarse:

EDAD

SIGNOS

CONSEJOS

0-4

- No duerme bien
- Lloro excesivamente
- Tiene rabieta
- Es quisquilloso para comer
- Se porta mal
- Golpea

- Cárguelo, arrúllelo, acarícelo para reconfortarlo.
- Aliéntelo a que se conforte él mismo (aferrando su manta favorita, su osito de peluche, etc.).
- Distráigalo con un juego o con humor.
- Use música, arte o la participación activa interpretando roles con muñecos.
- Siga una rutina para los momentos de tranquilidad, las siestas, el aprendizaje para dejar los pañales, comer en la silla alta con la familia. Estas rutinas se vuelven familiares y son reconfortantes.
- Elogie con palabras el comportamiento deseado. Sea cauteloso de ofrecer recompensas (“mordidas”) por portarse “bien”.

5-12

- No duerme bien
- Tiene rabieta
- Es quisquilloso para comer
- Evita o pospone lo que tiene que hacer
- Habla negativamente de sí mismo
- Rechaza a las figuras de autoridad

- Use arte y manualidades como dibujo, pintura, escultura, cuentas, telas, etc. Visite BeTheMatch.org/supersam para ver las hojas sobre actividades.
- Hagan un collage de la familia, los amigos y las experiencias usando fotos, recortes y dibujos.
- Escriban e ilustren o interpreten historias y obras teatrales.
- Armen figuras con ladrillos de juguete para armar e inventen historias sobre ellas.
- Canten e inventen sus propias canciones.
- Inventen un baile expresivo.
- Diviértanse con familiares y amigos usando juegos de mesa, videojuegos, naipes, etc.

13-18

- Está retraído
- Ha perdido amigos
- Se siente solo
- Tiene una autoimagen corporal negativa
- No participa en la escuela
- Se enoja
- Lloro excesivamente

Aliente a su hijo a que:

- Se una a un grupo de personas con intereses similares.
- Pruebe distintos tipos de actividad física, como caminatas, yoga, deportes o juegos.
- Pase tiempo con alguien que inspire y motive a su adolescente.
- Comparta lo que siente llevando un diario, un blog o mediante twits. Aliéntelo a que lea “Insights” en community.BeTheMatch.org.
- Se haga más independiente. Felicítelo cuando su adolescente demuestre mayor madurez y responsabilidad.
- Se una a una causa o que se ofrezca como voluntario para ayudar a otras personas, como ser mentor de otros pacientes.

Apoyo para los hermanos

Incluso después del trasplante, los hermanos de los pacientes que reciben un trasplante pueden ser vulnerables al estrés. Usted tiene mucho en qué pensar ahora mismo, pero hay cosas que puede hacer para ayudar a sus hijos a sobrellevar el estrés de manera saludable.

¿Cómo sé si mi hijo tiene estrés?

Cuando un niño recibe un trasplante, toda la familia debe adaptarse mientras atraviesan juntos el tratamiento y la recuperación. Todos estos cambios pueden hacer que usted y sus hijos sientan estrés. Los niños pueden mostrar signos de estrés de manera diferente, según su edad y su etapa de desarrollo. Algunos signos de estrés en los hermanos de los receptores de trasplantes pueden incluir:

- Cambios en los hábitos de alimentación
- Dificultad para dormir
- Menor rendimiento escolar
- Dolores de cabeza
- Ansiedad
- Preocupación
- Enojo
- Mal comportamiento¹

Si nota estos signos en su hijo, pruebe algunos de los consejos de la página siguiente para ayudarlo. Hable con el médico de su hijo si persisten. El médico puede compartir recursos adicionales para ayudar a que usted y su familia comprendan el estrés de su hijo.



Ricky, receptor de un trasplante, con su hermanita, Tori

¿Cómo puedo ayudar a establecer algo de rutina?

Los niños encuentran comodidad en las rutinas predecibles. Si usted tiene que enfocarse principalmente en las necesidades de su hijo enfermo, está bien que pida ayuda a otros familiares y amigos. Las siguientes son algunas maneras para ayudar a mantener las rutinas:

- Dar prioridad al tiempo dedicado a la familia. Dedique un momento especial para ver cómo anda cada uno.
- Trate, lo más que pueda, de encontrar algo que será igual todos los días. Podría ser cenar todos los días a la misma hora.
- Mantenga informados a sus hijos sobre cualquier cambio necesario previsto. Haga un calendario familiar para que todos sepan qué es lo que viene.
- Haga los arreglos para que sus hijos participen en las actividades de la escuela y que pasen tiempo con sus amigos.

“ Los padres pueden ayudar a que los hijos que no están enfermos también se sientan importantes, hablándoles todos los días y preguntándoles cómo les fue, qué les está pasando en la vida y qué pueden hacer mamá o papá para ayudarlos”.

—Jaime Ingram, CCLS, especialista en infancia, Methodist Children's Hospital/Texas Transplant Institute

¿Cómo puedo apoyar a mis hijos a que expresen lo que sienten?

Es normal que los hermanos tengan muchos sentimientos diferentes. El estrés no afecta a todos los hijos de la misma manera.¹ Algunos sentimientos que suelen tener los hermanos son: soledad, tristeza, ansiedad, celos, culpa y temor.² Al ayudar a sus hijos a identificar y expresar lo que sienten, los está ayudando a manejar sus emociones de una manera sana.

Fuentes:

1. Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. *Bone Marrow Transplantation*, 45(7): 1134–1146.
2. Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1): 25–34.

He aquí algunos consejos^{1,2}:

- Hable abiertamente y con sinceridad, como familia, sobre los temas difíciles.
- Dígales a sus hijos que hagan dibujos sobre cómo se sienten y pídale que describan lo que dibujaron.
- Pídale a sus hijos que terminen estas oraciones: “Me preocupa _____”. “Puedes ayudarme a que me sienta mejor si _____”.
- Use el juego como medio para expresar sus sentimientos con muñecas o personajes de acción.
- Déles diarios para que escriban lo que piensan y las experiencias que tienen.
- Escúchelos y tranquilícelos. Aliente a los niños a que hagan preguntas. Déles toda la información que puedan entender según su edad y etapa de desarrollo.
- Está bien que les diga “Para mí también es nuevo esto”, y que toda la familia colaborará para seguir viendo qué hacen.

¿Cómo puedo asegurarme de que mis otros hijos sepan que también pueden contar conmigo?

Aunque la experiencia del trasplante puede tener efectos negativos en los hermanos, también puede haber efectos positivos. Al atravesar esta experiencia, su hijo podría volverse más sensible a los sentimientos de los demás, apreciar más la vida y ser más maduro. A lo largo de todo la experiencia del trasplante de su hijo, usted puede apoyar a los hermanos demostrándoles y diciéndoles que los ama y que pueden contar con usted también. Estas ideas pueden ayudar:

- Dedique un momento cada día a preguntarles cómo les fue en la escuela u otras actividades, y sobre sus amigos.
- Celebre los logros en su vida, y muestre empatía por sus dificultades a la vez que les ofrece su apoyo.

- Pídale a un familiar o amigo que pase tiempo de calidad con sus hijos cuando usted no pueda hacerlo. Aliente a los familiares y amigos a que incluyan a todos sus hijos cuando visiten y envíen buenos deseos.
- Dígale a cada hijo las cosas especiales que usted ama en ellos y agradézcales por ser flexibles durante esta etapa. Señale la relación especial que tienen con su hermano enfermo y dígales que son un miembro valorado de la familia.
- Abraze a sus hijos; dígales “Te quiero”. ■

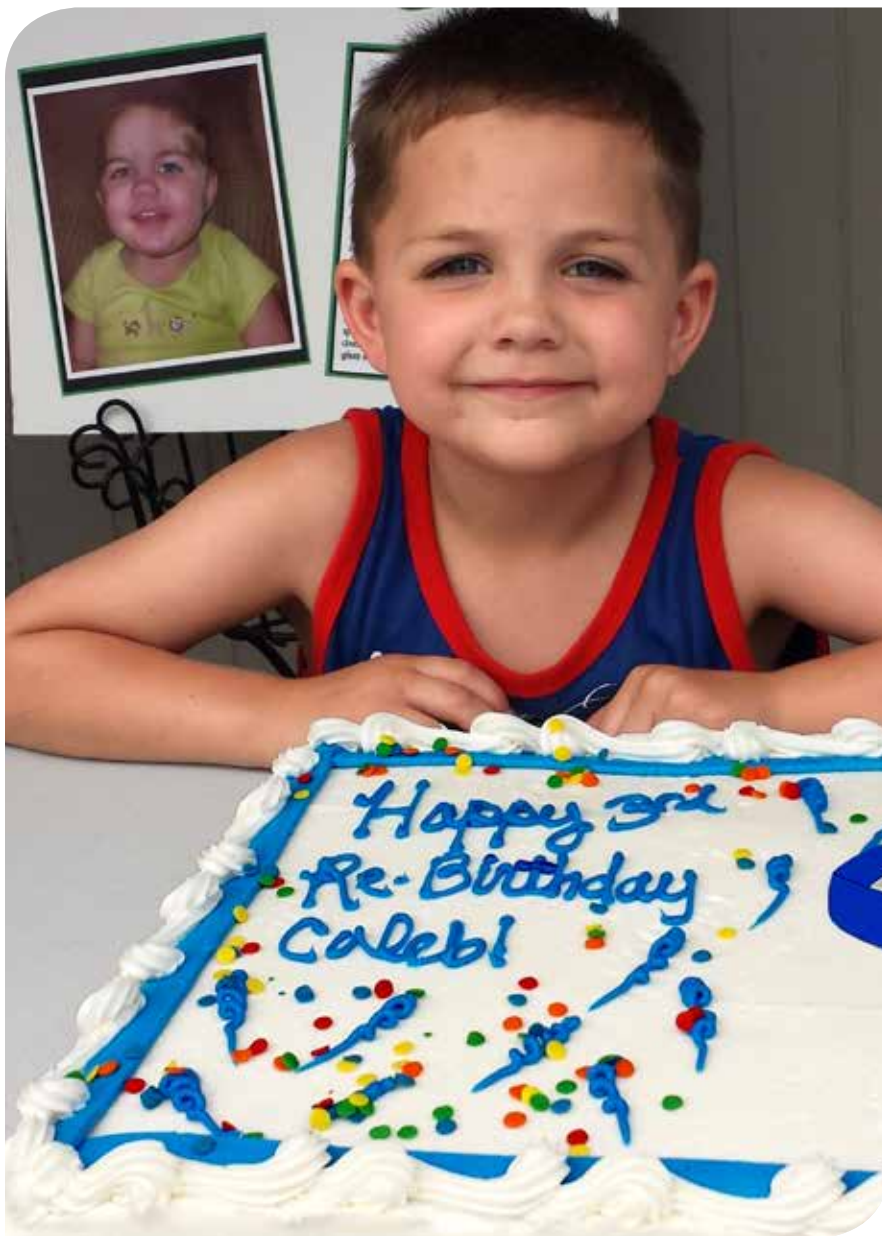
Su experiencia, sus reflexiones:

- ¿Qué puede hacer para pasar tiempo de calidad con sus hijos que no están enfermos?
- ¿A quién podría pedirle que le ayude a mantener las rutinas en el hogar?
- ¿De qué modo sus hijos demuestran su papel especial en la familia?
- ¿Qué está haciendo para demostrarle su amor y su apoyo a cada miembro de la familia?



Joe, receptor de un trasplante, con su hermana, Anna

Volver a la “normalidad”



Caleb, receptor de un trasplante

► Contado por Ann,
la mamá de Caleb

Caleb tenía casi dos años cuando recibió el trasplante, así que en realidad no tenía ninguna “normalidad” a la cual regresar. Pero mi esposo y yo, y su hermana Hannah —que entonces tenía 5 años— teníamos nuestras propias ideas sobre qué esperar. Así que, en realidad se trataba de hacer que las cosas fueran más normales para nosotros. Algunos consejos que recibimos para ayudar a Caleb a adaptarse funcionaron muy bien, pero otros... no tanto. Cada niño y cada familia son diferentes en eso.

Después de que le diagnosticaran linfohistiocitosis hemofagocítica hereditaria (familiar hemophagocytic lymphohistiocytosis, FHLH), un trastorno autoinmunitario genético que puede causar la muerte, a los 19 meses de edad, Caleb recibió un trasplante de médula ósea justo antes de cumplir dos años. Su madre, Ann, describe su experiencia y algunos de los compromisos y dificultades que tuvieron que enfrentar en el camino. También comparte sus consejos para otros padres y dice qué única cosa hubiese hecho de otra manera.

Cuando no quería tomar su medicación: teníamos que ponernos creativos.

Cuando Caleb todavía era pequeño y no entendía lo que era tomar los medicamentos, teníamos que sujetarlo y

poner un chorrillo de medicamento en la boca, apuntando al interior de la mejilla. Luchaba por soltarse, y era difícil, pero conseguíamos que lo tragara. Más adelante, cuando ya era más grande, probamos con medicamentos con sabor a uva y a cereza, pero igual los odiaba. Lo único que funcionó para cortar el sabor amargo de la ciclosporina fue la miel de chocolate.

Cuando se negaba a usar la mascarilla: teníamos que establecer consecuencias.

La cuestión de la mascarilla era todo un tema. ODIABA ponérsela. Probamos decorarla, pero no sirvió de nada. Nos pusimos mascarillas todos, tampoco sirvió. Así que... simplemente nos ceñimos a las consecuencias. TENÍA que usar la mascarilla entre la casa y el automóvil y cuando salíamos. Le dejábamos sacársela en el auto, pero tenía que volver a ponérsela cuando llegábamos a nuestro destino. Si se negaba, sencillamente no podía ir. Así de simple. Tratábamos de no pelear por eso ni enojarnos. Era simplemente un hecho. Y a la larga... se rendía.

Cuando estaba inconsolable: teníamos que esperar a que se le pasara.

Cuando recibía corticosteroides para suprimir la inmunidad, se ponía tan sensible que todos nos sentíamos totalmente desdichados. Gritaba por horas y no había nada que lo calmara. Intentábamos abrazarlo, hacerlo sentir seguro y querido, pero en realidad, lo único que podíamos hacer era esperar a que se le pasara. No era fácil, pero lo sobrellevábamos juntos.

Cuando quería ir a jugar afuera: creamos un “jardín” adentro.

Cuando no estaba lo suficientemente bien como para salir afuera, a veces lloraba en la ventana porque quería salir a jugar afuera con su hermana. Entonces, como una especie de compromiso, creamos una zona de juego en el sótano. Incluimos una escena al aire libre con pájaros, conejos y peces pintados en las paredes, y una frazada peluda verde para el pasto.

Cuando Hannah necesitaba a mamá y papá, también: creamos un momento especial con ella.

Fue difícil para Hannah también. Durante el trasplante, Caleb y yo íbamos

al hospital y ella tenía que quedarse con sus abuelos mientras su papá iba y venía entre el trabajo y el hospital. Nuestro especialista en infancia y los asistentes sociales ayudaron de verdad, haciendo manualidades y proyectos con ella, y nos asegurábamos de hacer cosas especiales solo con Hannah. Un proyecto que le gustó mucho fue pintar piedras —con mensajes o sentimientos—, una piedra para cada miembro de la familia.

Una cosa qué haría de otra manera: aceptaría más ayuda.

En esa época estaba tan concentrada en lo que tenía que hacer que no podía permitir que otros me ayudaran. Y, francamente, tenía terror de solo pensar en dejar a Caleb con otra persona durante la noche. Pero es muy importante tomarse tiempo para uno, cuidar de uno mismo o salir en pareja una noche. Ayudaba tanto salir por unas pocas horas... salir a cenar. Aunque la conversación fuera toda sobre el trasplante, igual ayudaba.

Devolver el favor: Una nueva tradición familiar.

Una de las cosas que hacemos ahora, que es parte de nuestra nueva normalidad, es realizar una campaña de reclutamiento de donantes con Be The Match® todos los años en el aniversario del trasplante de Caleb. Uno se siente bien al devolver el favor, al tratar de darle algún sentido a la situación y al honrar a todas las personas que nos ayudaron.

También conocimos a la donante de Caleb, Missy, y a su marido y su hijo. No hay palabras para describir lo maravilloso que fue lo que sentimos.

Hoy, Caleb está fantástico. Está sano, es activo y tiene un lado travieso... pero después de lo que ha tenido que pasar, ¡hasta eso es bueno! Juega afuera con los otros niños, disfruta de la guardería y el preescolar, y espera con ansiedad poder ir a la escuela con su hermana mayor.

Y en cuanto a mí... volví a trabajar en 2011 y ahora soy coordinadora de una unidad de salud en una empresa de atención médica a domicilio, ¡y me encanta! ■

“

Creo que el consejo más importante que puedo dar es que investiguen, que hagan preguntas y se aseguren de entender lo que dicen los médicos de su hijo. Ellos son los expertos en el tema, pero ustedes son los únicos expertos cuando se trata de su hijo. Ustedes son su voz y sus defensores”.

—Ann, mamá de Caleb



Apoyo y recursos para después del trasplante

Una de las cosas más importantes que hay que recordar a lo largo del proceso de recuperación es que usted no está solo. **Be The Match®** se dedica a apoyar a los pacientes, sus cuidadores y familiares. Le ofrecemos apoyo individualizado y confidencial, asesoramiento financiero y recursos educativos gratuitos. Estamos para eso.

Por teléfono: 1 (888) 999-6743 **Información:** BeTheMatch.org/patient

Pedidos: BeTheMatch.org/request **Correo electrónico:** pacientefinfo@nmdp.org

Además de las siguientes organizaciones nacionales, también puede explorar recursos en su comunidad local y en internet. Pregunte en su centro de trasplante si ofrecen un programa que lo ponga en contacto con otros receptores de un trasplante o cuidadores que estén interesados en compartir sus experiencias y buscar soluciones.

Adolescent Health Transition Project (Proyecto de transición hacia la salud para adolescentes)

El Departamento de Salud del estado de Washington financió inicialmente este proyecto. El proyecto ahora es administrado por la Universidad de Washington. Ofrece listas de verificación y guías de planificación pueden ayudar a apoyar a los adolescentes y adultos jóvenes con necesidades especiales de atención de la salud a que hagan la transición a una mayor independencia.

Página web: depts.washington.edu

American Cancer Society (Sociedad Americana contra el Cáncer)

Esta organización nacional voluntaria centrada en la salud y basada en la comunidad trabaja para salvar vidas y crear un mundo con menos cáncer y más cumpleaños, ayudando a la gente a mantenerse sana, a curarse si está enferma, a buscar curas y a luchar contra el cáncer.

Página web: cancer.org

Recurso de ACS

When Your Child's Treatment Ends: A Guide for Families (Cuando el tratamiento de su hijo termina: guía para las familias)

Esta guía explica algunos de los desafíos, temores y dificultades que pueden enfrentar los niños y sus padres a medida que el niño hace la transición del tratamiento activo a la finalización del tratamiento.

American Childhood Cancer Organizations (Organizaciones Estadounidenses de Cáncer Infantil)

Ofrece información y concientización para niños y adolescentes con cáncer y sus familias, lucha por sus necesidades y respalda la investigación. Ofrece el folleto gratis, *Educating the Child with Cancer: A Guide for Parents and Teachers* (La educación del niño con cáncer: guía para padres y maestros), escrita por padres y docentes.

Página web: acco.org

Programa de becas Beyond the Cure

Otorga becas universitarias a sobrevivientes de cáncer infantil.

Página web: beyondthecure.org/scholarships

Brave Kids

Atiende las necesidades de los niños con discapacidades y enfermedades crónicas potencialmente mortales brindando una comunidad de apoyo, información y recursos. Brave Kids se basa en la premisa de que las personas con discapacidades y enfermedades deben ser capaces de vivir una vida sin límites.

Página web: bravekids.org

CancerCare

Es una organización nacional sin fines de lucro que brinda servicios de apoyo profesional y gratuito a las personas afectadas por el cáncer: personas con cáncer, cuidadores, niños, seres queridos y a quienes han perdido a un ser querido. Programas de CancerCare: orientación psicológica, grupos de apoyo, información, ayuda económica y práctica ofrecidos por asistentes sociales profesionales especializados en oncología.

Página web: cancercare.org

Center for Law and Education (Centro para legislación y educación)

CLE se esfuerza por lograr que el derecho a recibir una educación de calidad sea una realidad para todos los estudiantes del país y por ayudar a proveer de herramientas a las comunidades para que atiendan con eficacia sus propios problemas de educación pública, con énfasis en la asistencia a los estudiantes y las comunidades de bajos ingresos.

Página web: cleweb.org/

Learning Disability Online (LD Online) (Discapacidad del aprendizaje en línea)

Ofrece información sobre discapacidades del aprendizaje en los niños, incluso recursos para los padres que quieren saber más sobre el proceso IEP.

Página web: LDonline.org



Jaiden, receptor de un trasplante, con su padre, Ufundi

Leukemia and Lymphoma Society (LLS) (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma)

La LLS se dedica a encontrar curas para la leucemia, el linfoma, el linfoma de Hodgkin y el mieloma, y a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Apoya las investigaciones médicas y proporciona materiales de educación para la salud.

Página web: lls.org

Recurso de LLS

Trish Greene Back-to-School Program for Children with Cancer (Programa Trish Greene para regresar a la escuela para los niños con cáncer)

Este programa fue desarrollado para fomentar la comunicación entre los profesionales de la salud, los padres, los pacientes jóvenes y los programas escolares con el fin de prepararlos para el regreso a la escuela. Las filiales locales ofrecen materiales, videos y literatura sobre el tema.

National Children's Cancer Society (Sociedad Nacional del Cáncer Infantil)

Esta organización ha asumido el compromiso de mejorar la calidad de vida de los niños a quienes se ha diagnosticado cáncer y sus familias en todo el mundo. NCCS constituye un recurso económico, emocional e informativo para quienes lo necesitan en todas las etapas de la enfermedad y la recuperación.

Página web: thenccs.org

Recursos de NCCS

The View From Up Here: Your guide to surviving childhood cancer (Así se ve desde aquí arriba: tu guía para sobrevivir el cáncer infantil)

Esta guía está escrita para adolescentes y adultos jóvenes que han sobrevivido al cáncer en la niñez. Contiene información sobre los distintos aspectos de la supervivencia, desde los conflictos emocionales y el crecimiento espiritual, hasta el seguro de salud, la escuela y las relaciones personales.

The Other Side of the Mountain: A parent's guide to surviving childhood cancer (Del otro lado de la montaña: guía para los padres para sobrevivir el cáncer infantil)

Esta guía está escrita para ayudar a los padres y las familias a lo largo de cada fase del tratamiento del niño, además de abordar otros aspectos importantes de la vida, desde los conflictos emocionales y el crecimiento espiritual, hasta el seguro de salud, la escuela y la familia.

National Institutes of Health (NIH) (Institutos Nacionales de Salud)

NIH es un programa del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. Uno de sus servicios es proporcionar información gratuita sobre temas relacionados con la salud.

Página web: nih.gov

Recursos de NIH

Brothers and Sisters Together: A workbook for siblings of siblings who are sick. (Hermanos y hermanas unidos: manual para los hermanos de niños enfermos)

When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens (Cuando tu hermano tiene cáncer: guía para adolescentes)

SuperSibs!

SuperSibs ofrece servicios gratuitos específicamente para ayudar a los hermanos y hermanas de niños con cáncer a sobrellevar y superar esta desafiante experiencia de vida. SuperSibs se centra en la salud emocional de los hermanos, ayudándolos a salir de la sombra para sentirse valorados, validados y apoyados mediante programas, actividades y divulgación.

Página web: supersibs.org

Recursos de SuperSibs

The Sib Spot, 100 Ways to Encourage a Sib, I've Got to Hand it to You. (El lugar de los hermanos, 100 maneras de alentar a un hermano, Tengo que entregártelo)

Póngase en contacto con otros padres



Nuestro programa *Peer Connect* puede ponerlo en contacto con uno de nuestros voluntarios capacitados—receptores de trasplantes y cuidadores—para que responda a sus preguntas y comparta su propia experiencia con el trasplante.

Visite BeTheMatch.org/patient-peerconnect para pedir que lo pongan en contacto.

Suscríbase



e-news está creado exclusivamente para los receptores de trasplantes y sus familias.

BeTheMatch.org/patient-e-news

ExploreBMT™

Esta herramienta en línea brinda acceso directo a información y recursos de muchas organizaciones centradas en el paciente.

exploreBMT.org



Vivir ahora

Guía para vivir después del trasplante

Edición especial: Para los padres

Manténgase conectado con otros padres

Únase a nosotros en Facebook

Póngase en contacto con miles de cuidadores, pacientes y familias en Facebook en Be The Match Patients Connect.

- Historias y fotografías esperanzadoras
- Consejos y aliento
- Información y apoyo para después del trasplante

Visite: [Facebook.com/BeTheMatchPatient](https://www.facebook.com/BeTheMatchPatient) y súpese a la conversación.

Qué están diciendo otros padres

“A mi hija de cuatro años le diagnosticaron LLA y estamos en el proceso de crear una campaña para que todos nuestros amigos y familiares puedan devolver el favor, ¡y quizá salvar la vida de alguien! ¡Estamos muy felices de ayudar y esperamos ser compatibles con alguien!”

“La semana próxima comenzamos el proceso de acondicionamiento para un trasplante de células progenitoras de intensidad reducida para mi hijo de dos años. ¡Tenemos mucho miedo y estamos nerviosos!”

“¡Mi hija celebra su primer aniversario del trasplante! ¡Todos los días agradecemos a Dios por su donante no relacionado! ¡Todavía no sabemos quién es y quizá nunca lo sepamos pero gracias a él mi hija está viva hoy!”

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo de trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.



Patient Services, National Marrow Donor Program
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413-1753

1 (888) 999-6743 | [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient)

Acerca de Be The Match®

Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre potencialmente mortales, como la leucemia y el linfoma, u otras enfermedades. Be The Match conecta a los pacientes con un donante compatible para poder recibir un trasplante de médula ósea o sangre umbilical que les salve la vida. Cualquier persona puede ser la cura para alguien si se inscribe en Be The Match Registry®, hace una contribución monetaria o se ofrece como voluntaria. Be The Match brinda ayuda individualizada, información y orientación a los pacientes y sus familias, antes, durante y después del trasplante.

Be The Match es coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), una organización sin fines de lucro que conecta a pacientes con donantes, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones para que se puedan salvar más vidas.

Obtenga más información en [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient) o llame al 1 (888) 999-6743.

©2013 National Marrow Donor Program | NP01536; OCT 2013; Spanish