

APOYO FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR PODER
LUCHA APOYO FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR
PODER CONFIANZA LUCHA APOYO FORTALEZA
CORAJE AMOR PODER CONFIANZA LUCHA APOYO
FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR PODER CONFIANZA
LUCHA APOYO FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR
PODER CONFIANZA LUCHA APOYO FORTALEZA
CORAJE AMOR PODER CONFIANZA LUCHA APOYO
FORTALEZA CUIDADO CORAJE AMOR PODER CONFIANZA

CÓMO ORIENTARSE EN LA VIDA DURANTE Y DESPUÉS
DE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE LA SANGRE

NIÑOS Y
ADOLESCENTES

Esta publicación fue apoyada por:



Cómo orientarse en la
vida durante y después
de un diagnóstico de
cáncer de la sangre:
**un manual para
padres, niños y adolescentes**

Para comunicarse con nosotros, llame al **800.955.4572**.

LLS ofrece también otras dos versiones de este manual:
un manual para adultos y *un manual para adultos jóvenes*.

Visite **www.LLS.org/manual-del-sobreviviente**
para obtener más información.

Visite **www.LLS.org/materiales** para consultar, descargar o pedir
de forma gratuita todas las publicaciones de LLS.

Este manual pertenece a

Nombre del paciente:

Nombre del padre, madre o tutor:

Número de teléfono:

Correo electrónico:

Notas para el lector:

Especialistas en Información y servicios lingüísticos

- Si tiene preguntas sobre la información de este manual o necesita ayuda, 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 y traducción.
- Si desea comunicarse con el personal de otras organizaciones mencionadas en este manual, puede preguntar si es posible que le faciliten servicios de interpretación y le recomienden 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 otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Sitios web y publicaciones

- Este manual incluye los enlaces a 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 acceder a ella. Algunos de los sitios web están en inglés; verá notas al respecto en este manual. Incluso si no puede leer la 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.

Contenido

- 2** Introducción
- 7** Plan de atención para la supervivencia
 - El equipo de profesionales médicos (páginas desplegadas)
- 25** Efectos a largo plazo y tardíos
 - Efectos cognitivos
 - Efectos físicos
 - Efectos psicológicos
 - Recomendaciones sobre pruebas de detección
 - La escuela y los efectos a largo plazo y tardíos
- 35** Recomendaciones sobre conductas saludables
 - Otras necesidades médicas en la niñez
 - Inmunizaciones (páginas desplegadas)
- 41** Salud mental
 - Cómo comunicarse con su hijo acerca de la salud mental
 - Estrategias para mantener la calma
- 45** Cómo enseñar a su hijo acerca del autocuidado
 - Imagen corporal y autoestima
- 55** Planificación de la adultez
 - Apoyo para el futuro
 - Transición a la atención médica del adulto
- 63** Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos (páginas desplegadas) y más recursos

INFORMACIÓN PARA ADOLESCENTES

Si su hijo es un adolescente, comparta con él o ella el folleto titulado *Información para adolescentes* que se encuentra en el bolsillo de la contratapa de este manual. Dicho folleto ofrece información sobre la supervivencia para su hijo adolescente.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

LLS brinda información sobre otras organizaciones y recursos como cortesía sin que eso implique de manera alguna su respaldo a las organizaciones mencionadas. LLS se reserva el derecho de incluir o excluir a cualquier organización conforme a su propia discreción.

Introducción

Supervivencia (sustantivo)

“En el ámbito del cáncer, la supervivencia se enfoca en la salud y el bienestar de la persona con cáncer desde el momento del diagnóstico hasta la etapa final de la vida. Incluye los efectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos del cáncer, los cuales comienzan en el momento del diagnóstico y continúan durante el tratamiento y después. La experiencia de supervivencia también incluye asuntos relacionados con la atención de seguimiento (controles regulares de salud y bienestar), los efectos tardíos del tratamiento, la recidiva del cáncer, los segundos cánceres y la calidad de vida. Los familiares, los amigos y los cuidadores del paciente también se consideran parte de la experiencia de supervivencia”.

– Instituto Nacional del Cáncer (NCI, en inglés),
www.cancer.gov/espanol

La palabra “sobreviviente”. Algunas personas se sienten fortalecidas cuando usan la palabra “sobreviviente” para describirse a sí mismas tras un diagnóstico de cáncer. Otras tal vez no se sientan cómodas con la idea de usar esta palabra hasta después de que termine el tratamiento, o bien prefieren usar otra palabra. Es posible que usted y su hijo tengan sentimientos diferentes en cuanto al uso de esta palabra. Todos los distintos sentimientos y opiniones que tienen las personas en relación con el uso del término “sobreviviente” son válidos. Tal vez encuentre que el término se usa de maneras diferentes de aquellas a las que está acostumbrado.

Bienvenida

Tener un hijo que recibe un diagnóstico de cáncer es como que le envíen a un viaje que ningún padre quiere hacer. Uno se ve obligado a ir a lugares a los que nunca quiso ir, aprender un lenguaje que nunca planeó aprender y hacer cosas que nunca hubiera querido hacer. Usted y su hijo van a tener preguntas e inquietudes a lo largo del camino. Orientarse en este panorama desconocido y afrontar

las impredecibles demandas de la vida diaria que surgen en este terreno puede ser abrumador. Recuerde que no está solo. El apoyo de sus seres queridos y de organizaciones, tales como la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés), pueden ayudarlo a usted y a su familia a orientarse en nuevos caminos y a encontrar su “nueva normalidad”.

Este manual es útil para cualquier persona que cuida de un niño con cáncer, ya sea uno de los padres biológicos, un padre de acogida, un hermano adulto, un abuelo u otro tutor legal.

Cómo usar este manual

Use este manual para recopilar información importante a medida que su hijo pasa por la etapa del diagnóstico y tratamiento y llega hasta la de atención para la supervivencia posterior al tratamiento.

Lleve este manual a las citas médicas de su hijo. Llene las hojas de trabajo con ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención, según sea necesario. Cuando su hijo se reúna con nuevos profesionales médicos, comparta con ellos la información.

Cuando su hijo se convierta en un adulto, o desee tener una función más activa en el manejo de su atención médica, usted puede darle el manual. Le será útil porque contiene información que él o ella necesitará en su vida adulta.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma ofrece también otras dos versiones de este manual: *un manual para adultos* y *un manual para adultos jóvenes*. Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para obtener más información.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar, descargar o pedir de forma gratuita todas las publicaciones de LLS que se mencionan en este manual.

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre esta publicación.

Ayuda para usted y su hijo

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS) ha creado una serie completa de materiales para los cuidadores de pacientes pediátricos.



Manual para cuidadores de pacientes pediátricos



Alentamos a los cuidadores a llamar para hacer preguntas o solicitar recursos pediátricos, entre ellos, un calendario de borrado en seco/magnético, el osito Medi Teddy, el libro de animación *Wiskurs* para la evaluación de emociones y el manual para cuidadores de pacientes pediátricos.

Para obtener información sobre estos materiales y otros recursos, llame a nuestros Especialistas en Información al **800.955.4572**. (También están disponibles en inglés).

El manual *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre* está disponible en formato PDF en el sitio web de LLS en www.LLS.org/manual-para-las-familias.

Apoyo para padres y cuidadores

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) ofrece más recursos para los padres y cuidadores.

- **Sesiones semanales de chat por Internet para cuidadores:** sesiones semanales de chat en directo que ofrecen un foro amigable para que los cuidadores compartan sus experiencias y conversen con otros cuidadores. Las sesiones son moderadas por un trabajador social especializado en oncología. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para informarse.
- **Programa *Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*:** un programa de apoyo por teléfono que conecta a cuidadores y pacientes con un voluntario entrenado que ha pasado por una situación similar. Visite www.LLS.org/FirstConnection (en inglés) para informarse.
- **Comunidad de LLS:** un foro para conversar con otros cuidadores por Internet y recibir la información más reciente sobre las enfermedades de la sangre y sus tratamientos. Puede compartir sus experiencias personales y obtener apoyo personalizado de parte del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para inscribirse.

Para encontrar más recursos, visite www.LLS.org/materiales (escoja “Children and Young Adults” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”) y www.LLS.org/planillas, o llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

Plan de atención para la supervivencia



DIABETES
BLOOD TRANSFUSIONS
HEPATITIS
THYROID DISORDER

ALLERGIES
(SPECIFY)

FRACTURES
(SPECIFY)

OPERATIONS
(SPECIFY)

INFECTION WITHIN ONE YEAR:
INFECTIOUS DISEASE
HEAD INJURY
MAJOR SURGERY
TRAUMATIC OR OVERUSE INJURY

CONDITIONS MARKED 'YES':

DATE COMPLETED:

SIGNATURE OF:

DATE(S) UPDATED:

GUARDIAN OF ATHLETE UNDER 18 YEARS

CARE OF AUTHORIZED PERSONNEL ONLY

MEDICATIONS
PRESCRIBED:
NON-PRESCRIBED:

NOTE: MEDICAL DATA IS CONFIDENTIAL

Date:

Plan de atención para la supervivencia

Este plan consiste en un registro del diagnóstico de cáncer que recibió su hijo, un resumen del tratamiento correspondiente —incluyendo la atención de apoyo (paliativa)— y un plan para la atención médica de seguimiento. Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que le entreguen una copia impresa de este plan. Puede usar la información contenida en el plan para llenar esta sección del manual y/o guardar una copia del mismo en el bolsillo de esta sección.

Anote el diagnóstico de su hijo y toda la información sobre su tratamiento en las siguientes páginas. Si tiene registros médicos impresos, puede pegar copias de los mismos en esta sección o guardarlas en el bolsillo. Es muy importante que conozca el diagnóstico exacto de su hijo y los detalles de su tratamiento, entre ellos, los medicamentos específicos y/o el área del cuerpo tratada con radioterapia. Esta información le sirve a usted, a su hijo y a los miembros del equipo de profesionales médicos para elaborar un plan para la atención de seguimiento y el futuro.

Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen actualmente “portales” digitales para pacientes en los cuales puede consultar los registros médicos de su hijo y los detalles de sus próximas citas médicas, enviar mensajes a sus médicos, ver y pagar sus facturas y más por Internet. Pregunte cómo puede acceder al portal del paciente del centro médico al que acude su hijo.

Información relativa al diagnóstico

Fecha del diagnóstico: _____

Edad al momento del diagnóstico: _____

Diagnóstico: _____

Subtipo: _____

Etapas/información sobre el pronóstico (al momento del diagnóstico)

Marcadores/mutaciones moleculares o genéticos (incluya las fechas de las pruebas porque pueden presentarse cambios durante el transcurso del tratamiento)

Ubicación del tumor (si corresponde)

Fecha(s) de recaída/recurrencia (si corresponde)

Fecha de finalización del tratamiento

Información adicional

También podría convenirle llevar un registro de los informes relacionados con las pruebas de laboratorio de su hijo. Puede guardar copias impresas de dichos informes en el bolsillo de esta sección. Es posible que también pueda acceder a los informes de laboratorio por medio del portal del paciente que ofrece el hospital o centro de tratamiento al que acude. Pídale instrucciones al equipo de profesionales médicos sobre cómo acceder a los registros de su hijo.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Pruebas de laboratorio y de imagenología*.

Radioterapia

No todos los pacientes recibirán radioterapia.

Área del cuerpo tratada	Dosis	Fechas de administración o duración del tratamiento

Trasplante de células madre

No todos los pacientes recibirán un trasplante de células madre.

Fecha del trasplante	Tipo de trasplante	Régimen de preparación



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea*.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Información sobre la adherencia al tratamiento oral*. Llame a un Especialista en Información al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/materiales para descargar o pedir la publicación titulada *Recurso sobre la toma de medicamentos para pacientes con cáncer de la sangre*, que lo ayudará a manejar los medicamentos actuales de su hijo.

Procedimientos

Por ejemplo, colocación de un “puerto” de acceso venoso, transfusiones de sangre, cirugía, etc.

Nombre del procedimiento	Fecha	Notas

Atención de apoyo (paliativa)

Tipo	Motivo	Fechas inicial y final
<i>Ejemplo: educación sobre nutrición</i>	<i>Náuseas</i>	<i>Noviembre del 2020 a enero del 2021</i>
<i>Ejemplo: psicoterapia</i>	<i>Ansiedad</i>	<i>De manera continua</i>

La atención de apoyo (paliativa) es la atención médica especializada que se concentra en aliviar los efectos secundarios y el estrés emocional causados por una enfermedad grave, como el cáncer. La meta de esta atención es mejorar la calidad de vida de su hijo, así como la suya y la de sus familiares. **La atención de apoyo es para cualquier persona que padece una enfermedad grave, sin importar su edad, la etapa de su enfermedad ni su pronóstico.** Incluso después de que haya finalizado el tratamiento, o entre períodos de tratamiento, su hijo podría seguir recibiendo atención de apoyo para aliviar cualquier efecto a largo plazo o tardío que tenga (vea la sección titulada *Efectos a largo plazo y tardíos* a partir de la página 25).



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Atención paliativa*.

Otros antecedentes médicos

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Anemia | <input type="checkbox"/> Enfermedad pulmonar |
| <input type="checkbox"/> Artritis | <input type="checkbox"/> Enfermedad renal |
| <input type="checkbox"/> Asma | <input type="checkbox"/> Hepatitis |
| <input type="checkbox"/> Cáncer
(tipo _____) | <input type="checkbox"/> Infección de las vías urinarias |
| <input type="checkbox"/> Coágulos sanguíneos | <input type="checkbox"/> Migrañas |
| <input type="checkbox"/> Colitis | <input type="checkbox"/> Movilidad reducida |
| <input type="checkbox"/> Conmoción cerebral | <input type="checkbox"/> Nivel alto de colesterol |
| <input type="checkbox"/> Depresión | <input type="checkbox"/> Presión arterial alta |
| <input type="checkbox"/> Diabetes | <input type="checkbox"/> Síndrome del intestino irritable
(IBS, en inglés) |
| <input type="checkbox"/> Enfermedad cardíaca | <input type="checkbox"/> VIH/SIDA |
| <input type="checkbox"/> Enfermedad de las tiroides | <input type="checkbox"/> Otra afección:
_____ |
| <input type="checkbox"/> Enfermedad de transmisión
sexual (ETS) | <input type="checkbox"/> Otra afección:
_____ |
| <input type="checkbox"/> Enfermedad hepática | |

Antecedentes médicos familiares

Enfermedad	Relación/parentesco con su hijo
Asma	
Cáncer (tipo _____)	
Coágulos sanguíneos	
Colitis	
Depresión	
Diabetes	
Enfermedad cardíaca	
Enfermedad hepática	
Enfermedad pulmonar	
Enfermedad renal	
Hepatitis	
Nivel alto de colesterol	
Presión arterial alta	
Presión arterial baja	
Síndrome del intestino irritable (IBS, en inglés)	
VIH/SIDA	
Otra:	
Otra:	

Esquema de seguimiento

Anote los planes o metas a largo plazo para la atención de seguimiento de su hijo.

Consulta médica		
Profesional médico	Frecuencia*	
Pruebas médicas/de detección		
Prueba	Profesional médico	Frecuencia

*La frecuencia puede cambiar con el tiempo, según los resultados de las pruebas y el estado de salud de su hijo.

Seguro médico. Su hijo necesitará atención de seguimiento de por vida debido a sus antecedentes de cáncer. Por lo tanto, es muy importante que mantenga siempre su cobertura de seguro médico, incluso durante la adultez. La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, en inglés) exige que las pólizas que cubren a hijos dependientes les brinden cobertura hasta que cumplan los 26 años de edad. Tanto los dependientes solteros como casados reúnen los requisitos de esta cobertura.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas*, que ofrece información sobre los tipos de seguro médico y la elaboración de un presupuesto.

Tan pronto como programe una cita médica para su hijo, anótelas en el calendario de su teléfono móvil. En el consultorio del profesional médico, confirme que tienen registrado su método preferido de comunicación para los recordatorios de citas. Si se tiene programada alguna prueba médica, averigüe lo que su hijo necesita hacer como preparación, por ejemplo, no comer antes de la prueba.

Próximas citas médicas

Profesional médico y motivo	Lugar	Fecha	Hora

Otros recursos relativos a los planes de atención para la supervivencia

El **Grupo de Oncología Infantil (COG, en inglés)** ofrece una plantilla de un resumen del tratamiento contra el cáncer que se puede descargar y llenar con el equipo de profesionales médicos. Visite www.survivorshipguidelines.org (en inglés) para descargar la plantilla. Vea la sección sobre el *Passport for Care*® (Pasaporte para Su Cuidado) del Grupo de Oncología Infantil, en la página 30, para consultar otros recursos.

La **Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO®, en inglés)** ofrece un formulario para que se lleve un registro de la información importante sobre el tratamiento recibido, la necesidad de futuros chequeos médicos y pruebas de detección del cáncer, la posibilidad de efectos secundarios a largo plazo y/o tardíos del tratamiento y las ideas para mejorar la salud. Hay un formulario general del plan de atención para la supervivencia de ASCO que abarca todos los tipos de cáncer. Visite www.cancer.net/es y haga clic en “Sobrevivencia” para leer información al respecto. Puede descargar el formulario (en inglés) en cancer.net/survivorship/follow-care-after-cancer-treatment/asco-cancer-treatment-and-survivorship-care-plans.

La **Coalición Nacional para la Supervivencia de Cáncer (NCCS, en inglés)** ofrece una lista de comprobación de la supervivencia, que fue concebida de modo que sea una herramienta simple y directa que los pacientes y cuidadores puedan usar como guía de información relevante. Visite www.canceradvocacy.org, haga clic en “Resources” y seleccione “Survivorship Checklist” para empezar a llenarla (la lista de comprobación está en inglés; el enlace directo es www.canceradvocacy.org/resources/survivorship-checklist).

El **plan de atención para la supervivencia de OncoLife** es un programa gratuito y fácil de usar que ofrece a los sobrevivientes de cáncer información sobre los riesgos para la salud que corren debido a las terapias contra el cáncer que reciben. Visite <https://oncolife.oncolink.org/es> para obtener más información.

El equipo de profesionales médicos

Anote la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo. Dicho equipo puede incluir a muchos médicos, enfermeros y especialistas diferentes. También podría convenirle recopilar las tarjetas de presentación de todos ellos y guardarlas en un bolsillo de este manual o ingresar la información en su teléfono.

El equipo de profesionales médicos

Pediatra/médico de atención primaria (PCP, en inglés)

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Hematólogo-oncólogo

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Oncólogo radiólogo

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Enfermero de práctica avanzada

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Médico y/o coordinador de trasplantes

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Cirujano

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

El equipo de profesionales médicos (continuación)

Farmacéutico

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Oncólogo encargado de la atención para la supervivencia

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Enfermero de la clínica para sobrevivientes

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Trabajador social

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Especialista en vida infantil

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Cargo:

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

A young child with long, light-colored hair is seen from behind, swinging on a swing set. The child is wearing a bright red t-shirt and dark pants. The swing is suspended by a black chain from a dark metal bar. The background is a bright, hazy sky at sunset or sunrise, with the sun low on the horizon, creating a warm, golden glow. The child's hair is blowing in the wind, and a pink fabric is attached to the swing chain, also blowing. The overall mood is peaceful and nostalgic.

**Efectos a largo plazo
y tardíos**

Efectos a largo plazo y tardíos

El desarrollo de tratamientos mejorados para niños con tipos de cáncer de la sangre ha permitido el aumento de las tasas de supervivencia. No obstante, algunos tratamientos pueden causar efectos importantes a largo plazo y/o tardíos.

Es importante que los sobrevivientes obtengan atención médica de seguimiento para vigilar los posibles efectos a largo plazo y/o tardíos. Para poder planificar el tratamiento y la atención de seguimiento de su hijo, hable con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre los posibles efectos de su tratamiento. Entre los factores que determinan el riesgo que se corre de presentar efectos a largo plazo y/o tardíos se incluyen:

- El tipo de tratamiento
 - o Por ejemplo, los medicamentos específicos empleados o la parte del cuerpo tratada con radioterapia
- La duración del tratamiento
- La edad de su hijo al momento del tratamiento
- El sexo de su hijo
- Su estado de salud general

Los “efectos a largo plazo” de la terapia contra el cáncer son problemas médicos que duran meses o años después de terminado el tratamiento. Los problemas de infertilidad (la incapacidad de quedar embarazada o de engendrar un hijo) y la fatiga relacionada con el tratamiento son ejemplos de efectos a largo plazo.

Los “efectos tardíos” son problemas médicos que pueden aparecer después de terminado el tratamiento, incluso años más adelante. Son ejemplos de efectos tardíos la aparición de un cáncer o de una enfermedad cardíaca cuya causa está relacionada con el tratamiento.

Lleve un registro de todos los signos y/o síntomas cognitivos (relacionados con el pensamiento), físicos y/o emocionales que presente su hijo y hable sobre ellos con el equipo de profesionales médicos.

Los siguientes son efectos a largo plazo y tardíos que pueden presentarse en los sobrevivientes de los distintos tipos de cáncer de la sangre:

- Efectos cognitivos (efectos sobre el pensamiento, el aprendizaje y la memoria)
- Efectos físicos
- Efectos psicológicos

Efectos cognitivos

Los niños pueden empezar a tener dificultades de aprendizaje durante el tratamiento, o estas pueden volverse evidentes meses o incluso años después del tratamiento. Las siguientes áreas del aprendizaje pueden verse afectadas: matemáticas, resolución de problemas, capacidad de atención, lectura y deletreo, procesamiento de información, planificación, organización y capacidad para concentrarse.

Los pacientes pediátricos con leucemia y linfoma tal vez reciban una terapia que afecta el sistema nervioso central (SNC), que incluye el cerebro y la médula espinal. Las terapias que afectan dicho sistema, tales como una quimioterapia de dosis altas o la radioterapia dirigida al cerebro, aumentan el riesgo de que se presenten efectos cognitivos, entre ellos, dificultades educativas. Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre cualquier problema educativo o de aprendizaje que le preocupe. Vea la sección titulada *La escuela y los efectos a largo plazo y tardíos*, a partir de la página 31, para obtener más información.



Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Manejo de los efectos secundarios: efectos del tratamiento del cáncer infantil sobre el aprendizaje* (escoja "Side Effect Management" en el menú desplegable, donde dice "Filter by Topic").

Efectos físicos

Según el tipo y la duración del tratamiento, la edad y el estado de salud general, los pacientes pediátricos con cáncer pueden correr el riesgo de presentar:

- Fatiga
- Neuropatía (daño en los nervios)

- Enfermedad cardíaca
- Problemas de la tiroides
- Daño en los órganos (pulmones, riñones)
- Problemas óseos, por ejemplo, osteoporosis
- Cáncer secundario
- Pubertad precoz o tardía
- Problemas de fertilidad
- Otras afecciones

Conservación de la fertilidad

El término “fertilidad” describe la capacidad de tener un hijo biológico. Algunos tratamientos contra el cáncer afectan la fertilidad en personas de sexo masculino y femenino. El riesgo de infertilidad se basa en varios factores, entre ellos, el tipo, la duración o la dosis del tratamiento recibido y la edad del paciente al inicio del tratamiento. Existen opciones para conservar la fertilidad. Algunas de estas opciones requieren que se tomen medidas antes de que comience el tratamiento.

Su hijo debería participar, tanto como sea posible, en las conversaciones sobre la manera en que el tratamiento del cáncer puede afectar su capacidad de tener hijos en el futuro. Los miembros del equipo de profesionales médicos y un especialista en vida infantil pueden sugerirle formas, adecuadas según la edad, de explicar y hablar con su hijo sobre estos temas.

Las opciones para conservar la fertilidad dependen de varios factores.

- Si el paciente necesita recibir tratamiento inmediatamente, tal vez no haya suficiente tiempo para completar el proceso de conservación de la fertilidad.
- Si su hijo o hija ha alcanzado la pubertad y hay tiempo, una opción podría ser el uso de un banco de esperma o la crioconservación de óvulos.
- Si su hijo o hija no ha alcanzado la pubertad y hay tiempo, otra opción podría ser la crioconservación de tejido testicular u ovárico.
 - o En el caso de algunos tipos de cáncer, el médico podría recomendar que no se realice este tipo de procedimiento debido a la preocupación de que el tejido trasplantado pudiera contener células cancerosas que se devolverían al organismo.

Información sobre la conservación de la fertilidad

Anote los detalles de todos los procedimientos de conservación de la fertilidad realizados para que su hijo pueda consultarlos en el futuro.

Procedimiento	Fecha	Hospital o clínica	Número de teléfono

Recuerde que hay muchas maneras de formar una familia, ya sea por medio de la concepción natural, el uso de una tecnología de reproducción asistida o la adopción. Cuando su hijo sea adulto y esté listo para formar una familia, él o ella debería tomar en consideración todas sus opciones y hablar con otros al respecto.



Para informarse sobre el proceso de conservación de la fertilidad, visite www.LLS.org/YoungAdults (en inglés), o visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *La fertilidad y el cáncer*.

Efectos psicológicos

Algunos niños pueden presentar efectos psicológicos a largo plazo tras el tratamiento. Puede que sea tentador tratar de diagnosticar un problema psicológico de su hijo, pero el mejor recurso a su disposición será un profesional de la salud mental capacitado. A continuación se enumeran varios síntomas de problemas comunes de salud mental. Si su hijo presenta alguno, consulte con un profesional de la salud mental.

- Depresión o síntomas de depresión
 - o Entre los síntomas de depresión se incluyen tristeza de manera continua, pérdida de interés en las actividades y/o irritabilidad. Es común que se presenten signos y/o síntomas físicos, tales como cambios en los hábitos de sueño y/o alimentarios y fatiga. Incluso los niños que no cumplan todos los criterios diagnósticos de un trastorno depresivo podrían beneficiarse de sesiones de terapia con un profesional de la salud mental.

- Trastornos de ansiedad, tales como el trastorno de ansiedad generalizada, el trastorno obsesivo-compulsivo (OCD, en inglés) o el trastorno de angustia (pánico)
 - o Los trastornos de ansiedad no son lo mismo que las preocupaciones comunes a las que nos enfrentamos en la vida diaria. Entre los síntomas de un trastorno de ansiedad pueden incluirse pensamientos compulsivos y dificultad para apartarse de un estado mental de ansiedad que persiste.
- Síndrome de estrés postraumático (PTSD, en inglés)
 - o Este trastorno puede presentarse en algunas personas que han atravesado una experiencia traumática, aterradora o peligrosa (tal como haber recibido un diagnóstico de cáncer). Entre los síntomas pueden incluirse ansiedad, pesadillas, irritabilidad, cambios del estado de ánimo y pensamientos aterradores y/o compulsivos. Algunas cosas pueden provocar estos sentimientos, tales como ir al hospital o ver las comidas que uno solía comer durante el tratamiento.

La salud mental de su hijo es muy importante para su salud y bienestar general. Pida al pediatra o al proveedor de seguro médico una remisión a un profesional de la salud mental. Para obtener más información, vea la sección titulada *Salud mental* a partir de la página 41.



Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias y consulte el capítulo titulado *Después del tratamiento* para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos.



Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargar la aplicación LLS Health Manager™. Esta aplicación móvil gratuita le permite llevar un registro de los efectos secundarios de su hijo, así como de sus medicamentos, alimentos, hidratación y más.

Recomendaciones sobre pruebas de detección

Hable con el equipo de profesionales médicos para que lo ayuden a entender y manejar el riesgo que corre su hijo de presentar efectos a largo plazo y tardíos. Usted tendrá que conocer los posibles efectos secundarios de los tratamientos específicos que reciba su hijo. Pida recomendaciones a los miembros del equipo

de profesionales médicos sobre las pruebas de detección de cada posible efecto secundario, incluyendo el tipo específico de prueba que su hijo necesitará para la detección de ese efecto secundario, cuándo debería empezar a someterse a la prueba y con qué frecuencia, y cuál profesional médico estará a cargo de ella.

Pídales también que le den una copia impresa de las recomendaciones sobre las pruebas de detección y guárdela en este manual.

Grupo de Oncología Infantil (COG, en inglés)

El COG ofrece recomendaciones para la vigilancia de los efectos tardíos en el recurso (en inglés) titulado *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers* (COG LTFU Guidelines). Esta información la revisan y actualizan periódicamente especialistas en atención para la supervivencia. Las pautas están redactadas para profesionales médicos, por lo que es mejor que las revise con la ayuda del equipo de profesionales médicos. Los documentos titulados “Health Links”, que se ofrecen con las pautas, están redactados para los pacientes y sus familias (y están disponibles en español). A medida que lea estos recursos, anote cualquier pregunta que desee abordar con los miembros del equipo de profesionales médicos.

Visite www.survivorshipguidelines.org para descargar las pautas y los documentos de “Health Links”.

Passport for Care® (Pasaporte para Su Cuidado) del COG es un sitio web en el cual los profesionales clínicos pueden ingresar detalles sobre los tratamientos contra el cáncer que recibe un paciente a fin de generar un resumen de los riesgos de que presente efectos tardíos y las recomendaciones correspondientes sobre las pruebas de detección, así como instrucciones sobre la atención de seguimiento para manejar dichos riesgos. Esta información se puede compartir con otros profesionales médicos, incluyendo médicos de atención primaria y especialistas. Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos que le entreguen una copia impresa del resumen de la atención para la supervivencia de su hijo.

Passport for Care® también ofrece un generador de recomendaciones sobre las pruebas de detección que puede servir para que los sobrevivientes o cuidadores reciban información

sobre los posibles efectos tardíos asociados a los tratamientos, las pruebas de seguimiento que se recomiendan y más. Visite cancersurvivor.passportforcare.org/es para obtener más información.

La escuela y los efectos a largo plazo y tardíos

Asistir a la escuela es una parte importante de lo que los niños y adolescentes necesitan para sentirse normales. Sin embargo, tras el tratamiento del cáncer, el regreso a la escuela también puede hacer que surjan nuevos desafíos para su hijo y su familia. Es importante identificar las áreas de aprendizaje en las que su hijo podría tener dificultades. Luego, puede colaborar con el equipo de profesionales médicos, los maestros y el personal de la escuela para brindarle el apoyo y los recursos para ayudarlo a tener éxito en la escuela.

Pruebas neuropsicológicas. Los niños que corren el riesgo de presentar efectos cognitivos (vea la sección correspondiente en la página 26) o que tienen dificultades en la escuela podrían beneficiarse de someterse a pruebas neuropsicológicas. Este tipo de pruebas las administra un neuropsicólogo pediátrico (un especialista en la manera en que funciona el cerebro), con licencia del estado, para evaluar la presencia de posibles problemas de aprendizaje. Consulte con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre la necesidad de que su hijo se someta a pruebas neuropsicológicas, ya que ellos pueden remitirlo a un neuropsicólogo pediátrico.

Evaluación psicológica en la escuela. El seguro médico no suele cubrir las pruebas neuropsicológicas y las mismas pueden ser costosas. Podría ser una opción (o una exigencia) que la escuela realice una evaluación para ayudar a determinar las necesidades educativas de su hijo. Estas evaluaciones suelen realizarse para determinar si un niño reúne los requisitos para acceder a programas de educación especial. Por lo general, las evaluaciones realizadas por la escuela son menos eficaces que las pruebas neuropsicológicas en cuanto a hallar un vínculo entre el tratamiento del cáncer y los problemas de aprendizaje o comportamiento. Pida más información al respecto a los administradores de la escuela de su hijo.

Cómo satisfacer las necesidades educativas de su hijo. Con la ayuda del equipo de profesionales médicos, informe a los maestros y al personal escolar de las necesidades educativas de su hijo antes de que él o ella regrese a la escuela. Trabaje en colaboración con el equipo de profesionales médicos, los maestros y el personal de la escuela para crear un programa adaptado a las necesidades específicas de su hijo. El programa puede incluir:

- Adaptaciones (acomodaciones) especiales. Se pueden hacer acomodaciones para satisfacer las necesidades educativas de un niño, por ejemplo, darle más tiempo para que complete el trabajo de clase o tome exámenes. Según las leyes federales, algunos niños podrían reunir los requisitos para obtener ayuda especial.
- Planificación a largo plazo. Se pueden elaborar planes para ayudar a un niño en las transiciones de la escuela intermedia a la secundaria y luego a la vida adulta.
- Terapia cognitiva-conductual. Ciertas terapias cognitivas pueden ayudar a los niños a desarrollar estrategias para abordar los problemas de aprendizaje. Por ejemplo, una estrategia puede ser la de desglosar los problemas complejos en tareas más pequeñas.

Guarde en este manual una copia de todos los planes educativos creados para su hijo.

Leyes que protegen a los niños con necesidades educativas especiales.

Las siguientes tres leyes federales protegen los derechos de los estudiantes con discapacidades, incluidos aquellos con necesidades educativas que son el resultado del tratamiento del cáncer:

- Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, en inglés)
- Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, en inglés)
 - o Según esta ley, los niños con discapacidades que acuden a una escuela pública pueden recibir un plan de educación individualizada (IEP, en inglés). El mismo delinea un plan oficial para acomodar las necesidades individuales del niño.

- Ley de Rehabilitación de 1973, Artículo 504
 - o Esta ley exige que todas las instituciones educativas que reciben financiación del gobierno federal ofrezcan adaptaciones (acomodaciones) para los estudiantes con una discapacidad física o mental, o con antecedentes documentados de una discapacidad, que limita una o más actividades principales de la vida.



Visite **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo* para obtener más información sobre la transición de regreso a la escuela y las leyes que protegen a los niños.

Visite **www.LLS.org/manual-para-las-familias** para encontrar más información en el capítulo titulado *Escuela* y para descargar la planilla *Información para el personal escolar*. Dichos recursos lo ayudarán a comunicar las necesidades educativas de su hijo a su maestro, al enfermero escolar y al personal administrativo de la escuela.

**Recomendaciones sobre
conductas saludables**



Recomendaciones sobre conductas saludables

Es importante que los sobrevivientes de cáncer adopten hábitos para un estilo de vida saludable. Dichos hábitos pueden ayudar a su hijo a recuperarse más rápidamente y disminuir el riesgo de futuras enfermedades, tales como otros tipos de cáncer, enfermedad cardíaca y diabetes. Hacer cambios para que su hijo (y su familia) se mantenga más sano también puede darles a todos un sentido de control a lo largo de la etapa de supervivencia. Es posible que haya muchas cosas que no pueda controlar, pero puede enseñar a su hijo a cuidar bien de sí mismo.

PearlPoint Nutrition Services®. LLS ofrece consultas individuales gratuitas sobre la nutrición a pacientes con cáncer, a sus padres y a sus cuidadores, por teléfono y correo electrónico. Nuestros dietistas registrados cuentan con experiencia en nutrición oncológica. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta.



Marque todas las afirmaciones sobre conductas saludables que sean verdaderas en el caso de su hijo.

- Mi hijo consume una dieta bien balanceada que incluye una variedad de frutas y vegetales, proteínas, granos integrales y grasas saludables.
 - o Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias y consulte el capítulo titulado *Nutrición*, que incluye consejos para ayudar a su hijo a seleccionar alimentos saludables.
- Mi hijo bebe al menos ocho vasos de 8 onzas (237 mililitros) de agua u otros líquidos al día (sin incluir bebidas que contienen cafeína o azúcares añadidos).
- Mi hijo duerme bien todas las noches y se despierta descansado.
 - o Los niños de 1 a 2 años necesitan de 11 a 14 horas de sueño (incluyendo las siestas), los niños de 3 a 5 años necesitan de 10 a 13 horas de sueño (incluyendo las siestas), los niños de 6 a 12 años necesitan de 9 a 12 horas de sueño y los adolescentes necesitan de 8 a 10 horas de sueño por día.

- Mi hijo hace ejercicio regularmente.
- Mi hijo tiene oportunidades para jugar y desarrollar su creatividad todos los días.
- He hablado con mi hijo acerca de los riesgos de fumar y el uso de tabaco.
- He hablado con mi hijo acerca del riesgo de consumir alcohol.
- He hablado con mi hijo acerca del sexo seguro, del consentimiento correspondiente y del riesgo de prácticas sexuales que no son seguras.
- Mi hijo evita la luz solar directa siempre que sea posible y usa un filtro solar de amplio espectro con factor de protección solar (SPF, en inglés) de 30 o más. Además, vuelve a aplicárselo cada 2 horas.
- Me aseguro de que las necesidades médicas de mi hijo, tales como un chequeo anual con su pediatra, se mantengan al día y de que se haga limpiezas dentales periódicas.
- Mantengo al hematólogo-oncólogo de mi hijo al tanto de cualquier cambio en su bienestar.
- Le doy a mi hijo todos sus medicamentos según las indicaciones del equipo de profesionales médicos.
- Hablo con el equipo de profesionales médicos sobre la salud mental de mi hijo.
- Mi hijo se comunica con regularidad con otros niños de su edad.
 - o El aislamiento es un factor de riesgo de la depresión y el trastorno de ansiedad.
 - o Si no es posible que su hijo pase el tiempo con sus amigos en persona, organice videollamadas con ellos.

¿Dejó alguna afirmación sin marcar? Si es así, puede que sea necesario considerar la posibilidad de hacer cambios en la rutina de su hijo. Hable sobre las conductas saludables con el pediatra de su hijo. Pídale remisiones a profesionales para que obtenga ayuda con aspectos específicos de su atención (por ejemplo, un dietista registrado, un especialista en vida infantil o un profesional de la salud mental).

¿Cuáles son algunas de las medidas que puede tomar para mejorar la salud y bienestar general de su hijo? (No haga ningún cambio en la alimentación de su hijo ni en su plan de ejercicios sin hablar primero con el pediatra).



Visite **www.LLS.org/materiales** para consultar las publicaciones tituladas *Conductas saludables* y *Manual de nutrición* a fin de obtener más información.

Para obtener más información general sobre la crianza de los hijos y recomendaciones para la salud y el bienestar de los niños, visite **www.healthychildren.org/spanish** de la Academia Americana de Pediatría.

Otras necesidades médicas en la niñez

Como parte de un estilo de vida saludable, además de las pruebas de detección para buscar signos de recaída del cáncer y efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento, todos los niños y adolescentes deben acudir a su pediatra al menos una vez al año. Durante la consulta se someterán a evaluaciones para determinar si su crecimiento y desarrollo son adecuados, así como a pruebas de detección de otras enfermedades que tal vez no estén relacionadas con su diagnóstico de cáncer. Esto suele denominarse una consulta del “niño sano”. Los niños menores de 3 años de edad deberán acudir más a menudo a su pediatra.

Las recomendaciones específicas en el caso de su hijo dependerán de su edad, sexo y antecedentes médicos. Para obtener más información sobre las necesidades médicas en la niñez, consulte los siguientes recursos:

- **La publicación de la iniciativa Bright Futures, de la Academia Americana de Pediatría (AAP, en inglés), titulada *Recommendations for Preventative Pediatric Health Care—Periodicity Schedule*.** Para obtener más información al respecto, visite www.aap.org y busque “periodicity schedule” (el enlace directo a la publicación, que está en inglés, es: https://downloads.aap.org/AAP/PDF/periodicity_schedule.pdf).
- **Información sobre indicadores del desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, en inglés).** Visite www.cdc.gov/spanish y busque “indicadores del desarrollo” para ver una lista de los mismos, organizada según la edad (el enlace directo es: www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/milestones/index.html).

El equipo de profesionales médicos

Anote la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo. Dicho equipo puede incluir a muchos médicos, enfermeros y especialistas diferentes. También podría convenirle recopilar las tarjetas de presentación de todos ellos y guardarlas en un bolsillo de este manual o ingresar la información en su teléfono.

El equipo de profesionales médicos

Pediatra/médico de atención primaria (PCP, en inglés)

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Hematólogo-oncólogo

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Oncólogo radiólogo

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Enfermero de práctica avanzada

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Médico y/o coordinador de trasplantes

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Cirujano

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

El equipo de profesionales médicos (continuación)

Farmacéutico

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Oncólogo encargado de la atención para la supervivencia

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Enfermero de la clínica para sobrevivientes

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Trabajador social

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Especialista en vida infantil

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

Cargo:

Nombre	Hospital/centro de tratamiento
Teléfono	Correo electrónico

A close-up photograph of a young boy with dark hair and skin, sleeping peacefully. He is resting his head on a person's arm, which is wrapped around him in a comforting embrace. The person's arm is wearing a light-colored, textured sweater. The boy is wearing a dark blue t-shirt. The background is softly blurred, showing a window with light-colored curtains. In the top right corner, there is a red rectangular box containing the text "Salud mental" in white.

**Salud
mental**

Salud mental

La salud mental, al igual que la física, es importante para el bienestar general de su hijo. Algunos niños siguen lidiando con sentimientos de tristeza, ansiedad, pena o culpa incluso años después del diagnóstico o tratamiento.

Algunas de las emociones específicas con las que los sobrevivientes de cáncer infantil podrían lidiar son:

- La “culpa del sobreviviente”, especialmente si un amigo o familiar cercano ha fallecido de cáncer
- El temor de que el cáncer reaparezca o empeore (el cual puede empeorar cuando se acerca el aniversario de su diagnóstico)
- La ansiedad que aflora o se intensifica ante los chequeos médicos y pruebas de detección (lo que se denomina “scanxiety”, en inglés)
- Los sentimientos de pérdida o pena porque extrañan la vida previa al diagnóstico de cáncer, especialmente los niños más grandes y adolescentes

Es normal sentirse de esta manera; sin embargo, los sentimientos negativos no deberían interferir con la vida cotidiana, el crecimiento ni el desarrollo de su hijo.

Depresión, ansiedad y otros problemas de salud mental en los niños

Entre los signos de problemas de salud mental en niños pueden incluirse:

- Pérdida del placer al realizar las actividades favoritas
- Dolor de estómago o de cabeza que no parece tener una causa física
- Comer más o menos de lo normal

SALUD MENTAL PARA PADRES

A pesar de que el cuidado de su hijo probablemente sea su principal prioridad, su propia salud mental también es importante. Pídale a su médico de atención primaria que lo remita a un profesional de la salud mental. Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para descargar el capítulo titulado *Cómo cuidarse a sí mismo* si desea obtener más información al respecto.

Incluso si su hijo no tiene signos ni síntomas de depresión ni de ansiedad clínica, todavía puede beneficiarlo consultar con un profesional de la salud mental. Este profesional puede brindar a su hijo herramientas para identificar sus emociones y enseñarle formas de afrontarlas.

- Disminución de la energía
- Problemas para dormir y/o pesadillas
- Arrebatos de ira
- Malas calificaciones o dificultades con la vida social en la escuela
- Conductas destructivas o arriesgadas, entre ellas, la autolesión

Hable con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre cualquier inquietud que tenga en relación con la salud mental de su hijo. Puede que sea beneficioso para su hijo recibir el apoyo de un profesional de la salud mental (tal como un terapeuta u orientador psicológico) o, en algunos casos, tomar medicación que ayuda a aliviar la depresión y la ansiedad.

Visite www.cdc.gov/childrensmentalhealth/spanish/index.html para obtener más información.

Si su hijo tiene dificultades para sobrellevar la carga emocional de la situación, llame a la línea de ayuda “Lifeline” de la Red Nacional de Prevención del Suicidio al **1-888-628-9454** para hablar con un representante de un centro comunitario de ayuda en situaciones de crisis. Este servicio es gratuito, confidencial y está disponible todo el tiempo. Si su hijo es un adolescente, podría convenirle compartir este recurso con él o ella para que pueda llamar por su cuenta si alguna vez siente la necesidad de hablar con alguien.

Cómo comunicarse con su hijo acerca de la salud mental

Las conversaciones para comprobar el estado emocional de su hijo no siempre tienen que ser algo planeado. Puede hablar con él o ella durante las comidas o los paseos en carro. No obstante, si sospecha que algo no anda bien o que algo le molesta a su hijo, puede que le convenga programar un momento para hablar con él o ella en un lugar en el cual ambos se sientan cómodos y no serán interrumpidos. A continuación se incluyen algunas preguntas que le convendría hacer:

- ¿Cómo te sientes?
- ¿Cuándo fue la última vez que te sentiste feliz (o triste, asustado, entusiasmado)?
- ¿Duermes bien? ¿Recuerdas los sueños que tienes? Si es así, ¿de qué tipo son?

- ¿Hay algo que te hace ilusión?
- ¿Cómo te va en la escuela? ¿De qué asignaturas disfrutas?
- ¿Tienes amigos en la escuela? ¿Alguien te molesta en la escuela?
- ¿Qué te gusta hacer con tus amigos para divertirte?
- Si te sientes triste o asustado, ¿hay alguien con quien puedas hablar (por ejemplo, uno de tus padres, un maestro, un orientador escolar u otro adulto de confianza)?

Los niños más grandes y los adolescentes tal vez deseen hablar en privado con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre su salud mental. Permítales hacerlo.



Es posible que los niños más pequeños todavía no tengan las habilidades emocionales ni lingüísticas para decirle cómo se sienten. LLS ofrece un libro de animación gratuito, con ilustraciones de un gato llamado “Wiskurs”, que permite a los niños encontrar la imagen que representa mejor su estado de ánimo actual. Esta divertida forma de expresión puede ayudarlo a entender mejor el bienestar emocional de su hijo. Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para pedir una copia.

Estrategias para mantener la calma

Habrán momentos que serán difíciles y emotivos. Eso es inevitable. Ayude a su hijo a prepararse para esos momentos al tener lista una estrategia que lo ayude a calmarse en caso de que se sienta ansioso o agobiado. Tener preparado de antemano un plan le servirá a su hijo para manejar mejor las intensas emociones inesperadas.

Aliéntelo a usar las siguientes estrategias:

- Respirar profundamente
- Repetir una expresión o mantra significativo
- Cerrar los ojos y quedarse sentado en silencio
- Contar lentamente hasta 10 o repetir el abecedario
- Enumerar las cosas que ve a su alrededor

- Levantarse y estirar los músculos
- Hablar con uno de sus padres u otro adulto de confianza

Visite www.healthline.com/health/grounding-techniques (en inglés) para consultar otras ideas para ayudar a su hijo a afrontar los momentos difíciles y/o emotivos.



Ayude a su hijo a completar las siguientes afirmaciones.

Cuando me sienta agobiado haré lo siguiente:

Cuando me sienta triste, ansioso o asustado me comunicaré con alguien en quien confío. Cuando me sienta agobiado me comunicaré con:



Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para consultar los capítulos titulados *Cómo hablar con su hijo sobre el cáncer* y *Cómo afrontar un diagnóstico de cáncer infantil*. Estos capítulos también incluyen información para brindar apoyo a los padres y hermanos de los niños con cáncer.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Manejo del estrés: efectos del estrés y cómo sobrellevarlos para informarse al respecto*.

A close-up photograph of a person's hands being washed under a chrome faucet. The water is running and splashing. The person is wearing a blue and white striped shirt. In the background, there is a green plant in a wicker basket and a window with a view of a city.

Cómo enseñar a su hijo acerca del autocuidado

Cómo enseñar a su hijo acerca del autocuidado

El autocuidado se trata de:

- Tomar medidas para mantener o mejorar la salud mental, emocional y física, especialmente durante períodos de estrés
- Hacer intencionalmente cosas de las cuales se disfruta y que mejoran el estado de ánimo y reducen el nivel de estrés

Todas las personas deberían incorporar el autocuidado en sus vidas diarias. Usted puede enseñar a su hijo acerca del autocuidado y alentarle a tomarse un tiempo para sí mismo con el fin de mejorar su propio bienestar. Estas son destrezas invaluable que le serán muy útiles a lo largo de su vida.

AUTOCUIDADO PARA PADRES

Para crear un plan de autocuidado para usted, visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para descargar el capítulo titulado *Cómo cuidarse a sí mismo* y la planilla *Elaboración de un plan de autocuidado*.

Autocuidado a cualquier edad

Consejos e ideas para ayudar a su hijo a aprender acerca del autocuidado

Bebés/niños pequeños (de 0 a 3 años)

- Mientras su hijo sea un bebé o niño pequeño, usted será responsable de la mayoría de los aspectos del autocuidado. Ayudar a su hijo a lavarse las manos, cepillarse los dientes, bañarse con regularidad y limpiarse la cara después de comer es una manera de demostrarle que se preocupa por él o ella y de empezar a enseñarle la importancia del autocuidado y de una buena higiene.
- Enseñe a su hijo pequeño a lavarse las manos con agua tibia y jabón durante 20 segundos cantando dos veces la canción “feliz cumpleaños”.
 - o El lavado de manos es muy importante, especialmente si su hijo tiene inmunosupresión debido al tratamiento del cáncer, ya que ayuda a prevenir las infecciones y enfermedades.
- Permítale a su hijo pequeño ayudar con su propio autocuidado, según pueda, con su asistencia. Esto podría incluir:
 - o Vestirse y/o elegir su ropa
 - o Limpiar después de derrames

- o Guardar los juguetes
- o Usar una servilleta o toallita húmeda para limpiarse las manos y la cara
- El autocuidado para los bebés y niños pequeños puede incluir:
 - o Cortos períodos supervisados de tiempo en los que haga que el bebé se acueste con la panza al suelo con fines de fortalecer los músculos y mejorar la movilidad, lo que suele denominarse “tiempo boca abajo”
 - o Tener a su hijo en sus brazos
 - o Escuchar música
 - o Leerle a su hijo
 - o Jugar con juguetes seguros que sean apropiados para la edad de su hijo y que le permitan aprender y explorar. Por ejemplo, juguetes blandos o con textura (peluches), juguetes que hacen ruido (sonajeros), juguetes para construir o crear (bloques o crayones o marcadores no tóxicos), cosas que pueden usarse para fingir (muñecos, autos)
 - o Verifique en la etiqueta o caja de los juguetes el rango de edad para el cual se considera seguro. Tenga cuidado con los juguetes que tienen partes pequeñas que podrían suponer un riesgo de asfixia. Si su hijo tiene inmunosupresión debido al tratamiento del cáncer, elija juguetes que sean fáciles de limpiar y desinfectar, ya que los niños a menudo llevan los juguetes a la boca. Visite www.naeyc.org/resources/topics/play/toys (en inglés) para obtener más información.

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

- Haga que su hijo tenga mucho tiempo para jugar. Los niños aprenden, exploran y procesan sus emociones a través del juego. Jugar también puede ser una forma de hacer ejercicio y de que su hijo socialice con otros niños.
- Enseñe a su hijo buenos hábitos de higiene, tales como lavarse las manos y cepillarse los dientes. Supervíselo según sea necesario.
 - o Enseñe a su hijo a lavarse las manos con agua tibia y jabón durante 20 segundos contando hasta 20 de manera lenta o cantando dos veces la canción “feliz cumpleaños”. El lavado de manos es muy importante, especialmente si su hijo tiene inmunosupresión debido al tratamiento del cáncer, ya que ayuda a prevenir las infecciones y enfermedades.
- Deje que su hijo elija sus propias ropas y conjuntos.
- Ayude a su hijo a memorizar números telefónicos importantes para situaciones de emergencia.

- El autocuidado para los niños en este grupo etario puede incluir:
 - o Abrazar un objeto de consuelo, por ejemplo, un peluche o una manta
 - o Jugar solo y con otros niños de su edad
 - o Escuchar música, bailar, colorear u otras formas de expresión creativa
 - o Moverse
 - o Pasar tiempo al aire libre
 - o Aprender a pedir ayuda cuando esté molesto

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

- Haga que su hijo tenga mucho tiempo para jugar. Los niños aprenden, exploran y procesan sus emociones a través del juego. Jugar también puede ser una forma de hacer ejercicio y de que su hijo socialice con otros niños.
- Deje que su hijo elija sus propias ropas y conjuntos.
- Aliente a su hijo a que mantenga buenos hábitos de higiene, incluyendo lavarse bien y usar desodorante a medida que alcance la pubertad. El lavado de manos ayuda a prevenir las infecciones y enfermedades, lo cual es especialmente importante en el caso de los niños que reciben tratamiento contra el cáncer.
- Prepare a su hijo para los cambios que podría notar a medida que alcance la pubertad, tales como más vello corporal o el inicio del ciclo menstrual (período). Los miembros del equipo de profesionales médicos pueden ayudarlo a prepararse para esta conversación con él o ella.
 - o El tratamiento del cáncer infantil puede causar retrasos o cambios en el inicio de la pubertad. Hable con el equipo de profesionales médicos si usted o su hijo tiene alguna inquietud.
- El autocuidado para los niños en este grupo etario puede incluir:
 - o Abrazar un objeto de consuelo, por ejemplo, un peluche o una manta
 - o Jugar solo y con otros niños de su edad
 - o Llevar un diario
 - o Disfrutar de la música, el arte u otra forma de expresión creativa
 - o Hacer ejercicio, moverse y/o pasar tiempo al aire libre
 - o Identificar y usar una “estrategia para mantener la calma” (vea la sección titulada *Estrategias para mantener la calma* a partir de la página 43)

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

- Respete la privacidad de su hijo adolescente y dele la oportunidad de hacer cosas por su cuenta cuando sea seguro y oportuno.
- Aliente a su hijo adolescente a adoptar conductas saludables para ocuparse así de su bienestar físico y emocional. (Vea la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 35).
- Cuando los adolescentes luchan por ser independientes, un diagnóstico de cáncer podría sentirse como un contratiempo y provocar sentimientos de frustración y enojo. 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.
- Enseñe a su hijo adolescente acerca del sexo seguro y del consentimiento correspondiente, aun cuando piense que no ha empezado a tener relaciones sexuales. Imparta una educación sexual integral en relación con las conductas sexuales, el riesgo de embarazo y las enfermedades de transmisión sexual (ETS). Puede pedir la ayuda del equipo de profesionales médicos para prepararse para esta conversación con él o ella. Durante el tratamiento del cáncer, puede que haya otros riesgos asociados a las actividades sexuales. Los adolescentes que son sexualmente activos deben:
 - o Usar siempre un método anticonceptivo.
 - o Usar condones u otros métodos anticonceptivos de barrera para protegerse contra las ETS. Los anticonceptivos orales (píldoras anticonceptivas) y los implantes (por ejemplo, un dispositivo intrauterino o DIU) no protegen contra las ETS.

Visite www.cdc.gov/sexualhealth (en inglés) para obtener más información. (Puede encontrar más información en español en www.cdc.gov/spanish/cancer/survivors/healthy-living-guides/sexual-health/index.htm).

- Hable con su hijo adolescente sobre el uso de tabaco, drogas y alcohol, incluso si usted piensa que él o ella no los consume. Estas sustancias pueden aumentar el riesgo de padecer enfermedades, y tal vez no sea seguro usarlas durante el tratamiento del cáncer o cuando se toman ciertos medicamentos.
 - o Si su hijo fuma, visite www.espanol.smokefree.gov para encontrar recursos que lo ayuden a dejar el hábito.
- Permita que su hijo adolescente hable en privado con los miembros del equipo de profesionales médicos sobre asuntos delicados, tales como la salud mental, el sexo, el uso de tabaco, drogas y alcohol, o sobre cualquier otro tema.

- Los adolescentes podrían tener dificultades con su imagen corporal y autoestima. (Vea la sección titulada *Imagen corporal y autoestima* a continuación).
- El autocuidado para un adolescente puede incluir:
 - o Llevar un diario
 - o Disfrutar de la música, el arte u otra forma de expresión creativa
 - o Tener pasatiempos, tales como leer, jugar videojuegos u hornear
 - o Pasar tiempo con amigos y familiares
 - o Asistir a un grupo de apoyo para adolescentes con cáncer
 - o Hacer ejercicio o practicar deportes
 - o Hacer senderismo o pasar tiempo al aire libre
 - o Realizar actividades de cuidado personal, tales como tomar baños largos, pintarse las uñas o usar máscaras faciales
 - o Aprender a tomar todos los medicamentos según las indicaciones (con la supervisión de un adulto)
 - o Identificar y usar una “estrategia para mantener la calma” (vea la sección titulada *Estrategias para mantener la calma* a partir de la página 43)
 - o Crear un plan para practicar de manera intencionada el autocuidado (visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para descargar la planilla titulada *Elaboración de un plan de autocuidado*)
- Comparta con su hijo adolescente el folleto titulado *Información para adolescentes*, que se encuentra en el bolsillo de la contratapa de este manual. Dicho folleto ofrece información sobre la supervivencia del cáncer para que su hijo adolescente la lea. Aliéntelo a que acuda a usted y/o a los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención si tiene alguna pregunta o inquietud.



Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para consultar el capítulo titulado *Cómo cuidar a su hijo durante el tratamiento*, que incluye información sobre la higiene y el cuidado personal.

Imagen corporal y autoestima

Casi todas las personas tienen problemas relacionados con su imagen corporal y autoestima en algún momento, pero los sobrevivientes de cáncer infantil podrían enfrentar desafíos únicos. El tratamiento del cáncer puede producir cambios en el cuerpo, tales como caída del cabello, pérdida o aumento de peso y cambios de

la piel. Su hijo podría lidiar con su imagen corporal sobre todo en torno a la pubertad. Los comentarios o incluso el acoso de parte de los compañeros, debido a los cambios de apariencia, posiblemente podrían empeorar el problema. Visite <https://espanol.stopbullying.gov> para acceder a recursos para prevenir el acoso.



Ayude a su hijo a escribir afirmaciones, según los ejemplos, a fin de estimular el pensamiento positivo.

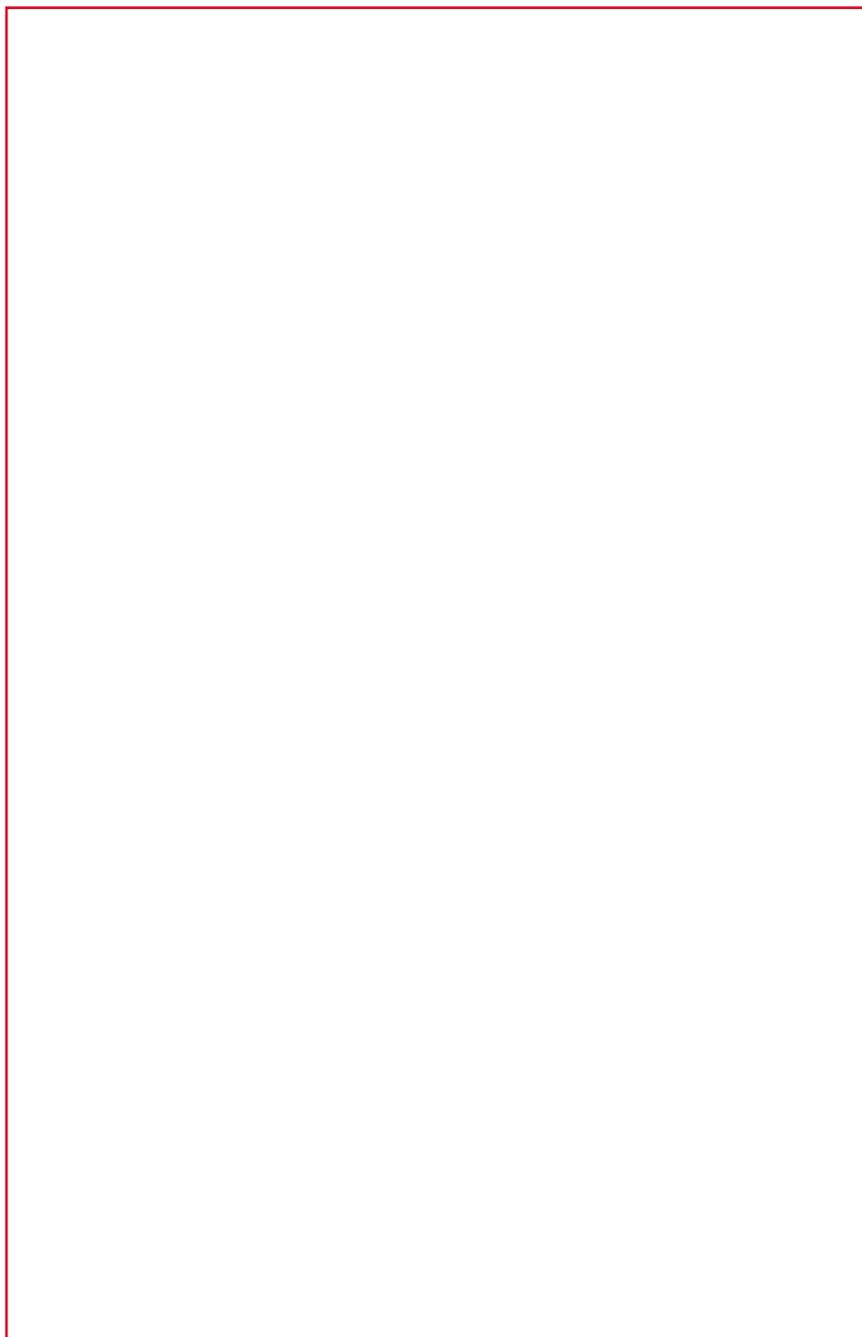
Escribe algunas cosas importantes que puedes hacer con tu cuerpo.

Ejemplo: *Mis brazos pueden abrazar a mamá y papá. Mis manos pueden construir una torre de bloques. Mis pies pueden bailar al ritmo de la música.*

Escribe algunas cosas que te gustan de ti mismo.

Ejemplos: *mi sentido del humor, mi sonrisa*

Pídale a su hijo que se dibuje a sí mismo en el espacio a continuación.
Cuando termine el dibujo, pídale que se lo describa.



A continuación se citan algunas cosas que puede hacer para ayudar a su hijo a sentirse más cómodo.

- Déle ropa cómoda. No se preocupe por el número que está en la etiqueta. Su hijo puede usar el tamaño o estilo que se sienta mejor en su cuerpo.
- Vigile los medios de comunicación a los que accede su hijo. Aliéntelo a evitar las imágenes por Internet y en revistas que le hagan sentir mal acerca de su cuerpo o su apariencia.
- Enseñe a su hijo a que trate bien a su cuerpo adoptando hábitos saludables. Vea la sección titulada *Recomendaciones sobre conductas saludables* a partir de la página 35.
- Aliente a su hijo a mover el cuerpo haciendo ejercicio y/o jugando diariamente. Pida al equipo de profesionales médicos que le recomiende un programa de ejercicio.
 - o Como efecto secundario del tratamiento, es posible que su hijo tenga problemas de movilidad o equilibrio. Pida una remisión médica a un fisioterapeuta para que obtenga ayuda con estos problemas y para hablar sobre las formas de actividad física que sean adecuadas.
- Manténgase atento al diálogo interno negativo (pensar o decir cosas negativas sobre uno mismo). Los niños suelen ser sus peores críticos. La próxima vez que escuche a su hijo decir algo negativo sobre sí mismo, pregúntele: “¿dirías o pensarías este tipo de cosas acerca de tu amigo?”. Ayude a su hijo a aprender a tratarse a sí mismo y a pensar sobre sí mismo de la misma manera en que hablaría a alguien o de alguien que ama.
- Trate de no hablar sobre la apariencia o el tamaño corporal cuando su hijo esté a su alrededor. Trate de no criticarse a sí mismo ni a otros en presencia de su hijo. Si otras personas con quienes su hijo pasa el tiempo mencionan la apariencia o el tamaño corporal en su presencia, pídale que dejen de hacerlo. Casi todas las personas se sienten cohibidas por su apariencia, y hablar al respecto con frecuencia solo intensifica esos sentimientos. ¡Hay muchas cosas más importantes de las que hablar!
- Enseñe a su hijo que no le tienen que gustar todos los aspectos de su cuerpo, pero sí debe respetarlo y cuidarlo.

- Pida a los miembros del equipo de profesionales médicos una remisión a un terapeuta u orientador psicológico que pueda ayudar a su hijo a mejorar su autoestima.

Cuando los niños llegan a los años de la preadolescencia o la adolescencia, a menudo se vuelven más conscientes de sus cuerpos. Tal vez sientan la presión de tener que verse de una determinada manera o tener un cierto tamaño. Para lograr esto, pueden incluso probar dietas de moda, pastillas o suplementos u otras técnicas peligrosas para adelgazar. Visite el sitio web de la Asociación Nacional de Trastornos de la Alimentación en www.nationaleatingdisorders.org/warning-signs-and-symptoms (en inglés) para informarse sobre los signos y síntomas que advierten la presencia de un trastorno de la alimentación. (Puede leer información en español en www.nationaleatingdisorders.org/neda-espanol). Si sospecha que su hijo está lidiando con este tipo de trastorno, hable con su pediatra. Solicite una remisión a un dietista registrado y/o a un psicoterapeuta que se especialice en trastornos de la alimentación.

Pídale a su hijo que tome el siguiente compromiso

Lea a su hijo el compromiso de la siguiente página o permita que él o ella lo lea por su cuenta. Aborde en detalle cualquier pregunta o pensamiento que surja al respecto. Si su hijo quiere añadir otra meta al compromiso, use los espacios en blanco que están al final de la lista.

Yo, _____,

(nombre del niño)

me comprometo conmigo mismo a hacer lo siguiente:

- Ser amable conmigo mismo
- Ser amable con mis amigos, familiares y seres queridos
- Hacer de mi salud una prioridad
- Respetar y cuidar de mi cuerpo y mente
- Pedir ayuda cuando la necesite
- Tomar medidas para lograr mis metas según pueda
- Celebrar los pequeños triunfos
- Aprender de los contratiempos, pero no obsesionarme por ellos
- Decir “no” a las cosas que no apoyan mis metas ni mi bienestar

• _____

• _____

• _____

Firma _____

Fecha _____



A close-up photograph of a person's hands writing in a notebook. The person is wearing a blue long-sleeved shirt with white polka dots. They are holding a white pen and writing on a page of an open notebook. In the background, a laptop is visible on a wooden desk. The lighting is soft and natural, suggesting an indoor setting. A red rectangular box is overlaid in the top right corner of the image, containing white text.

**Planificación
de la adultez**

Planificación de la adultez

Cuando se enteró inicialmente del diagnóstico de su hijo, tal vez le pareció difícil pensar en el futuro. Es posible que sintiera incertidumbre con respecto a muchos aspectos de la vida. Sin embargo, la mayoría de los sobrevivientes de cáncer infantil pueden esperar tener una vida plena y productiva. A medida que se aproxima el final del tratamiento del cáncer de su hijo, tal vez usted y él o ella estén listos para empezar a pensar otra vez en el futuro.

La transición de su hijo a la vida adulta puede incluir asistir a una universidad u otra institución de educación superior, un programa vocacional o técnico, pasantías, formación de aprendizaje, el empleo y la vida independiente. Puede que su hijo se mude de su casa e incluso vaya a vivir a otra ciudad. Él o ella necesitará adquirir nuevas habilidades, tales como las de poder administrar su dinero y abogar por su propia atención médica. Consulte los siguientes recursos que pueden ayudarlo a usted y a su hijo a alcanzar estas metas futuras.

Apoyo para el futuro

La información y los recursos resumidos a continuación están organizados en función de temas que tal vez formen parte de los planes de su hijo para el futuro. Algunos de ellos son de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) y otros son de diferentes organizaciones que se especializan en áreas específicas.

Educación superior

Si su hijo tiene planes de asistir a una universidad u otra institución de educación superior, su orientador de la escuela secundaria puede ayudarlo a identificar las opciones más adecuadas para satisfacer sus necesidades y metas. Es posible que su hijo también reúna los requisitos para recibir becas o ayuda económica.

Tal vez le convenga a su hijo tener las siguientes preguntas en mente cuando busque información sobre las diferentes instituciones de educación superior:

- ¿Tiene la institución una trayectoria reconocida de satisfacer las necesidades de los estudiantes con discapacidades?

- ¿Ofrece la institución clases por Internet? (Las clases por Internet pueden ser una buena alternativa a las clases presenciales).
- ¿Se encuentra la institución cerca de un centro de tratamiento oncológico y/o clínica para sobrevivientes de cáncer que facilitará seguir recibiendo atención de seguimiento?
- ¿Cubrirá el plan de seguro médico la atención que se brinda en el centro o clínica ubicado cerca de la institución?
- ¿Qué opciones de ayuda económica o becas están disponibles?
 - o A veces hay becas y subvenciones para ayudar a los sobrevivientes de cáncer infantil a cubrir el costo de su educación. Visite www.LLS.org/scholarships (en inglés) para consultar una lista de posibles becas.
- Si se trata de una universidad, ¿se ofrecen programas similares en una institución de educación superior de dos años o en un instituto técnico?

Si su hijo tiene un plan de educación individualizada (IEP, en inglés) o un plan según el Artículo 504 en la escuela secundaria, podría reunir los requisitos para que se le otorguen adaptaciones en los exámenes de ingreso a instituciones de educación superior, tales como el Examen de Aptitud Escolar (SAT, en inglés), y adaptaciones adicionales en el nivel postsecundario. Trabaje codo a codo con un orientador escolar para determinar cuál es el momento para solicitar que se realicen las adaptaciones y cuál es la documentación necesaria para obtenerlas.

Empleo/carrera

Como persona con antecedentes de cáncer, la mejor forma de que su hijo se proteja contra la discriminación laboral es informándose sobre cómo abogar por sus derechos en el lugar de trabajo. Su hijo puede visitar www.LLS.org/EmploymentRights (en inglés) para informarse sobre las leyes contra la discriminación laboral y cómo hacer que se cumplan sus derechos legales. En este mismo enlace, se puede consultar consejos sobre el proceso de solicitud de empleo.

Si su hijo tiene previsto integrarse a la fuerza laboral después de graduarse de la escuela secundaria, él o ella puede solicitar a su orientador escolar ayuda e información sobre los recursos que están disponibles en su caso. Si asiste a una institución postsecundaria,

la mayoría de las universidades y demás instituciones de educación superior brindan servicios de orientación profesional a sus alumnos y exalumnos para ayudarlos con la preparación para la búsqueda de empleo y con el desarrollo profesional. Los servicios de orientación profesional pueden brindar una herramienta que facilite la búsqueda de oportunidades de empleo y ayude con ciertas tareas, por ejemplo, preparar un currículum y practicar para entrevistas de trabajo.

Cancer and Careers

www.cancerandcareers.org/es

La organización Cancer and Careers empodera y educa a las personas con cáncer para que prosperen en su lugar de trabajo por medio de asesoramiento especializado, herramientas interactivas y eventos educativos. Además, ofrece un servicio de revisión de currículum en www.cancerandcareers.org/resume_reviews/new (en inglés) y una amplia base de datos de recursos útiles.

Finanzas

Enseñe a su hijo sobre la administración de sus finanzas personales, por ejemplo, la elaboración de un presupuesto y el ahorro. A medida que su hijo llegue a la adultez y empiece una carrera, él o ella necesitará saber cómo administrar sus finanzas de manera responsable.

Es muy importante que los sobrevivientes de cáncer infantil mantengan un seguro médico. Los adultos jóvenes pueden continuar en el plan de seguro médico de su padre, madre o tutor hasta cumplir los 26 años de edad. Después de eso, tendrán que conseguir su propio plan de seguro médico. Los adultos jóvenes también tendrán que aprender a elaborar un presupuesto y ajustarse a él, así como a administrar sus finanzas.

Si desea obtener información sobre la elaboración de un presupuesto y los distintos tipos de seguro médico, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *El cáncer y sus finanzas*. Esta publicación también incluye planillas que sirven para orientarse en relación con el seguro médico y la elaboración de un presupuesto.

Triage Cancer

www.triagecancer.org/espanol

(424) 258-4628

Triage Cancer es una organización nacional sin fines de lucro que ofrece capacitación —por medio de eventos, materiales y recursos

gratuitos— sobre asuntos prácticos y legales que podrían afectar a las personas que han recibido un diagnóstico de cáncer y a sus cuidadores.

Salud mental y autocuidado

Para obtener más información, vea la sección titulada *Salud mental* a partir de la página 41. Además, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Manejo del estrés: efectos del estrés y cómo sobrellevarlos*.

Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés) Centro de Recursos Informativos

www.nimh.nih.gov/health/topics/espanol
(866) 615-6464

El NIMH, que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, en inglés), es una agencia federal que brinda información sobre las enfermedades mentales y sus tratamientos.

Más recursos. También puede comunicarse con un Especialista en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma al (800) 955-4572 o visitar www.LLS.org/ResourceDirectory (en inglés) para encontrar otras organizaciones que pueden brindar ayuda.

Transición a la atención médica del adulto

A medida que su hijo haga la transición a la atención médica de un adulto, usted puede darle este manual completado para que tenga un registro detallado de su tratamiento contra el cáncer e información sobre posibles efectos a largo plazo y tardíos. Él o ella puede compartir esta información con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda.

Cómo enseñarle a su hijo a orientarse en el sistema de salud

Es importante que todos (tanto los padres como los hijos, de manera adecuada según la edad) aprendan a orientarse en el sistema de salud y a abogar por una atención médica adecuada. Para tener éxito, uno debe ser capaz de:

- Hablar con los profesionales médicos y hacerles preguntas
- Solicitar información escrita sobre un diagnóstico, tratamiento o medicamento

- Conocer sus antecedentes médicos familiares y personales
- Informar al equipo de profesionales médicos de cualquier signo y/o síntoma nuevo o que esté empeorando
- Programar las citas médicas
- Llevar la tarjeta del seguro médico y una lista actualizada de todos los medicamentos a las citas
- Programar citas con nuevos profesionales médicos
- Solicitar una segunda opinión o pedir que lo remitan a un especialista, cuando sea necesario
- Saber cómo acceder a los registros médicos
- Mantener el esquema recomendado para los exámenes de seguimiento y las pruebas de detección de enfermedades
- Mantenerse al día con las vacunas recomendadas
- Asegurarse de que los medicamentos se tomen según las indicaciones
- Consultar con los miembros del equipo de profesionales médicos antes de tomar cualquier medicamento nuevo (incluyendo medicamentos de venta libre, vitaminas y suplementos)
- Ser honesto con el equipo de profesionales médicos sobre el estilo de vida, incluyendo el consumo de drogas y alcohol y la actividad sexual
- Estar al tanto de la cobertura del seguro médico y los costos médicos
- Presentar una reclamación al proveedor de seguros y apelar una reclamación denegada

Cada niño, en función de su edad, puede adquirir muchas de estas destrezas. Permita que su hijo aprenda al participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica, de manera adecuada según la edad. Por ejemplo, aliéntelo a que haga preguntas a los miembros del equipo de profesionales médicos. Algunos niños podrían desear administrarse sus propios medicamentos. Puede permitir esto, con su supervisión. Por medio del aprendizaje y la práctica, su hijo desarrollará las destrezas y la conciencia necesarias para abogar por su propia atención en el futuro.

Cuando su hijo se convierte legalmente en un adulto

Las necesidades de su hijo en cuanto a la atención de seguimiento continuarán incluso después de que se convierta en un adulto. Enseñe a su hijo adulto acerca de la importancia de la atención de seguimiento. Tenga en cuenta que, el día en que su hijo alcance la mayoría de edad legal, los miembros del equipo de profesionales médicos empezarán a pedirle a él o ella que tome las decisiones médicas y firme los formularios de consentimiento. Como adulto joven, su hijo tendrá que otorgar permiso a los profesionales médicos para que se comuniquen con usted sobre su información médica.

El cambio de profesionales médicos

Si se muda lejos para asistir a la universidad o trabajar, su hijo adulto tendrá que buscar profesionales médicos nuevos para continuar con su atención de seguimiento. Él o ella puede pedir a los miembros del equipo de profesionales médicos que lo remitan a un profesional que pueda brindarle la atención de seguimiento necesaria.

Entregue este manual completado a su hijo adulto para que tenga un registro de su diagnóstico de cáncer, tratamiento y recomendaciones sobre pruebas de detección de efectos a largo plazo y tardíos.

Todo profesional médico nuevo a quien acuda su hijo necesitará conocer en detalle sus antecedentes médicos. Su hijo adulto debería consultar con los profesionales médicos que se encargaron del tratamiento del cáncer a fin de que se coordine la atención con los nuevos profesionales médicos y que se les transfieran los registros médicos.

Visite la página web de Got Transition® en www.gottransition.org (en inglés) para consultar una lista de recursos de atención médica que están disponibles y obtener más información acerca del proceso de transición desde la atención médica pediátrica a la adulta.

Planificación anticipada de la atención médica

Cualquier adulto puede participar en la planificación anticipada de la atención médica, incluso los adultos jóvenes. Este tipo de planificación incluye reflexionar sobre los deseos y preferencias de la persona en cuanto a la atención médica, hablar sobre sus voluntades para el final de la vida con las personas que ama y en quienes confía y completar

los documentos legales correspondientes. Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Planificación anticipada de la atención médica*.

Otras necesidades médicas del adulto

Como parte natural del envejecimiento, también podría ser necesario que su hijo empiece a someterse a pruebas de detección de otras enfermedades y afecciones que no están relacionadas con el diagnóstico ni el tratamiento del cáncer. La mayoría de las enfermedades son más fáciles de tratar o manejar si se detectan precozmente. Las pruebas de detección de muchas enfermedades pueden formar parte de un chequeo médico anual. El médico de atención primaria puede ayudar a sus pacientes a coordinar cualquier prueba.

Entre las enfermedades para las cuales comúnmente se realizan pruebas de detección se incluyen:

- Algunos tipos de cáncer, entre ellos, el cáncer colorrectal, de seno, cervical y de próstata
- Presión arterial alta y niveles altos de colesterol (factores de riesgo de enfermedad cardíaca)
- Diabetes
- Osteoporosis (huesos frágiles)
- Enfermedades de transmisión sexual (ETS)
- Trastornos mentales, tales como la depresión

La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, en inglés) exige que la mayoría de los planes de seguro médico cubran los servicios preventivos sin costo alguno.



Visite www.health.gov/espanol/myhealthfinder. Use MiBuscadorDeSalud a fin de obtener recomendaciones sobre pruebas de detección de enfermedades y vacunas según la edad y el sexo. Las recomendaciones proceden del Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de los Estados Unidos, del Comité Asesor sobre Prácticas de Vacunación de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades y de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (USPSTF, ACIP/CDC y HRSA, en inglés). Hable sobre estas recomendaciones con el médico de atención primaria de su hijo.

**Preguntas que puede hacerles
a los miembros del equipo
de profesionales médicos
y más recursos**



Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de profesionales médicos

Si usted o su hijo tiene alguna duda, haga preguntas a los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo. Anote las preguntas en las páginas desplegables. Durante las citas médicas, puede anotar las respuestas a sus preguntas. Para consultar guías imprimibles con preguntas sugeridas, visite www.LLS.org/preguntas.



Aplicación LLS Health Manager™. Con la aplicación LLS Health Manager™, ahora puede usar su teléfono para manejar diariamente los asuntos relacionados con la salud de su hijo al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico, listas de comestibles y más. También puede programar recordatorios para que tome medicamentos, coma y beba a lo largo del día. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente.

Informe siempre a los miembros del equipo de profesionales médicos de todo signo y síntoma nuevo o que ha empeorado. Todas sus inquietudes, así como las de su hijo, son importantes. No tenga vergüenza de pedir a los profesionales médicos que respondan a sus preguntas. Sus inquietudes merecen atención. Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Comunicación con el equipo de profesionales médicos: supervivencia*.

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Pregunta: **Fecha:** _____

Respuesta:

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita a los pacientes, cuidadores y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que le pueden ser de ayuda. Use estos recursos para informarse, preparar y hacer preguntas, y para aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades de los miembros del equipo de profesionales médicos.

Para obtener información y ayuda

Consulta con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con nuestros Especialistas en Información o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo:
www.LLS.org/especialistas

También puede obtener más información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, en inglés). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas les ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información y para programar una consulta.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet, o para pedir copias impresas que se envían por correo.

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como para los costos de viaje para recibir tratamiento y otras necesidades. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos de forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los programas y materiales están disponibles en español. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente (la página web y la aplicación están en inglés).
- LLS Health Manager™ ayuda a las personas a llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos e hidratación, preguntas que quieren hacerle al médico y más. Visite www.LLS.org/HealthManager para descargarla gratuitamente (la página web está en inglés).

Reintegración a la escuela. El *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para los Niños con Cáncer* tiene como objetivo aumentar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal escolar,

los padres y los pacientes para asegurar a los niños una transición sin dificultades al regresar a la escuela tras el tratamiento del cáncer. Visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés) para obtener más información.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para consultar la lista.

Servicios lingüísticos. Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el programa *Patti Robinson Kaufmann First Connection* (que facilita la comunicación y el apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo locales, programas educativos locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

Defensa de derechos. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una

atención médica de calidad. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Visite www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés) o llame al (877) 222-8387 para obtener más información.

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir el riesgo. Visite www.LLS.org/FireFighters (en inglés) para obtener información y recursos.

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748

- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

Agradecimientos

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) agradece la revisión de la versión en inglés de este material realizada por:

Lauren Adams, LCSW, CCTP

Orientadora psicológica en trabajo social
Departamento de trabajo social
Universidad de Texas
Centro Oncológico MD Anderson

Tricia Hernandez, MS

Gerente principal de participación comunitaria
Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Stacey Koleszar, MSW, LSW

Especialista Principal en Información
Centro de Recursos Informativos
Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

Julie Larson, LCSW

Psicoterapeuta, oradora y educadora
Des Moines, IA

Kelly Laschinger, MSN, RN, CPNP, CPHON

Enfermera orientadora para ensayos clínicos
Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos
Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma



Para obtener apoyo,
pida ayuda a nuestros
**ESPECIALISTAS EN
INFORMACIÓN**

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos

**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572 o en
www.LLS.org/especialistas**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud. La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. ¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía. Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. Vive la vida de una manera hermosa.



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica



Para obtener más información, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al **800.955.4572** (se ofrecen servicios de interpretación a pedido).

3 International Drive, Suite 200 Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.