

VIVIR AHORA

Edición especial: **para los padres**

BE  THE MATCH®



EL CUIDADO DE SU HIJO Y SU FAMILIA •

- La adaptación a la vida después del trasplante
- Cómo ayudar a su hijo a expresar sus sentimientos
- Aceptar ayuda de los demás

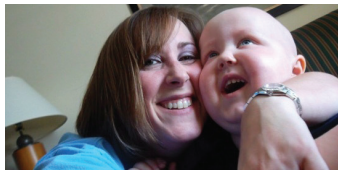
Kyle, receptor de un trasplante,
con sus padres y su hermana



Edición para los padres cuidadores

6

SEGUIR LAS INSTRUCCIONES DEL MÉDICO



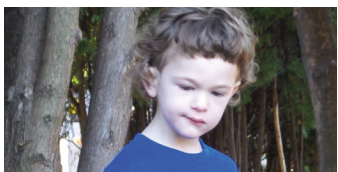
9

ES HORA DE REGRESAR A LA ESCUELA



12

DELE A SU HIJO LAS HERRAMIENTAS PARA EXPRESAR LO QUE SIENTE



14

APOYO PARA LOS HERMANOS



Kyle, receptor de un trasplante, con sus padres y su hermana

El cuidado de su hijo y su familia

El regreso al hogar después del trasplante de su hijo es un hito importante. Pero aún queda mucho por delante en el proceso de recuperación.

Esta edición especial incluye consejos e información para:

- Ayudar a su hijo a tomar los medicamentos y seguir las instrucciones del médico
- Darle a su hijo oportunidades de expresar lo que siente y saber cuándo pedir apoyo emocional
- Preparar a su hijo para regresar a la escuela
- Mantener al resto de la familia, incluidos los hermanos y su cónyuge o pareja, conectados y sintiéndose apoyados

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

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



Manténgase conectado después del trasplante.
Suscríbese a nuestro boletín electrónico *Vivir ahora*:
BeTheMatch.org/patient-eneews

La adaptación a la vida después del trasplante



Kyle, receptor de un trasplante,
con su hermana Lily

A medida que su hijo se recupera, tal vez usted se pregunte cómo se está ajustando a la vida después del trasplante. Si bien los niños crecen y se desarrollan a velocidades distintas, hay hitos que los niños alcanzan dentro de determinados intervalos de edades. Alcanzar estos hitos es un signo de que su hijo se está adaptando bien.

En el recuadro de la página 5 encontrará varios hitos del desarrollo a los que usted puede estar atento según la edad de su hijo. Si algo le preocupa sobre el desarrollo y la adaptación de su hijo, hable con el equipo del trasplante.

Para obtener más información sobre la adaptación emocional después del trasplante, vea la página 13.

La mayor lección de mi vida fue seguir la guía de mis hijos, y no la mía. Su fortaleza y esperanza son contagiosas, y sin duda son lo que me hace seguir adelante.

—Diane, madre de Alex y Matt, receptores de trasplantes

La adaptación a la vida **después del trasplante** (continuación)



David Jr., receptor de un trasplante, con sus padres y su hermana

Para ver consejos sobre cómo cuidar de sí mismo después del trasplante de su hijo, lea las páginas 3 a 8 de la edición especial de *Vivir ahora* para los cuidadores.



PREGÚNTESE...

- ¿Qué podemos hacer como familia para ayudar en la recuperación de nuestro hijo?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo a adaptarse a los desafíos de una manera saludable?

ETAPAS DEL DESARROLLO ESPECÍFICAS PARA CADA EDAD Y **MANERAS DE AYUDAR A SU HIJO***

Las familias que se adaptan bien demuestran amor, apoyo y sentido del humor. Inventan una nueva vida todos juntos. Se concentran en las cosas buenas de la vida, celebran los pequeños logros y no permiten que la enfermedad los defina".

— Julie Luke, enfermera pediátrica practicante, Methodist Children's Hospital, San Antonio, Texas



RECURSOS PARA LOS PADRES CUIDADORES

Si necesita hablar con alguien, los coordinadores de servicios para los pacientes de Be The Match están a su disposición para escuchar, responder preguntas y encontrar recursos. Llame al 1 (888) 999-6743 o envíe un mensaje de correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org.

Be The Match ofrece recursos gratuitos específicos para padres cuidadores, con consejos y herramientas para ayudarlos. Visite BeTheMatch.org/caregiver y haga clic en *Cómo cuidar de sí mismo*, luego haga clic en *Programa del Manual para Padres*.

BMT InfoNet ofrece webcasts para los padres. Búsquelos en BMTInfoNet.org/webcast y haga clic en *Pediatric Resources*.

EDAD	EL NIÑO ESTÁ	MANERAS DE AYUDAR A SU HIJO
Desde el nacimiento hasta los 12 meses	Aprendiendo sobre su mundo y desarrollando su sentido de confianza.	- Esté con su bebé tanto como sea posible. - Continúe con las rutinas familiares de siempre para las comidas, la hora de acostarse y del baño; como mecerlo, abrazarlo y cantarle.
1-2 años	Desarrollando el sentido de control personal e independencia.	- Esté con su hijo todo lo posible, déjelo a cargo de personas que conozca. - Deje que su hijo pueda elegir cuando sea práctico o posible. - Déjelo jugar y que tenga control del juego o la actividad. - Ayúdelo a aprender a usar el retrete, a comer y vestirse solo.
3-5 años	Aprendiendo palabras nuevas para comunicar lo que piensa y siente. Afirmando su control sobre el entorno.	- Dígale qué sucederá antes de hacer una actividad nueva. - Elógielo cuando haga cosas de manera independiente. - Use el juego para enseñarle a expresar sus sentimientos. - Recuérdale que no hizo nada mal, que no se causó la enfermedad.
6-12 años	Encarando las demandas sociales y escolares. Aprendiendo causa y efecto.	- Dele opciones siempre que sea práctico o posible. - Permítale practicar cosas nuevas. - Juegue con él, alíentelo a jugar y hacer actividades. - Ayude a su hijo a mantenerse en contacto con sus amigos mediante tarjetas, mensajes de correo electrónico, llamadas o cartas.
13-18 años	Desarrollando un sentido de sí mismos e identidad personal. Procurando independizarse de los adultos en su vida.	- Responda las preguntas de su hijo adolescente con sinceridad. - Dele tiempo para hablar de los cambios físicos y emocionales. - Incluya a su hijo adolescente cuando hable con el equipo de trasplante. - Ofrezca a su hijo adolescente tiempo privado.

*Fuente: Children's Oncology Group Family Handbook, Second Edition. 2011.

Use la creatividad y la flexibilidad para **ayudar a su hijo** a seguir las instrucciones del médico

Una vez que su hijo regrese a la casa después del trasplante, deberá seguir muchas recomendaciones para estar lo más sano posible. No siempre es fácil lograr que su hijo siga esas recomendaciones. Las diferentes dificultades que usted deberá enfrentar dependerán de cuál sea la edad de su hijo.

Los siguientes consejos de otras familias pueden ayudarle a descubrir qué funciona con su hijo.

Para que tome los medicamentos

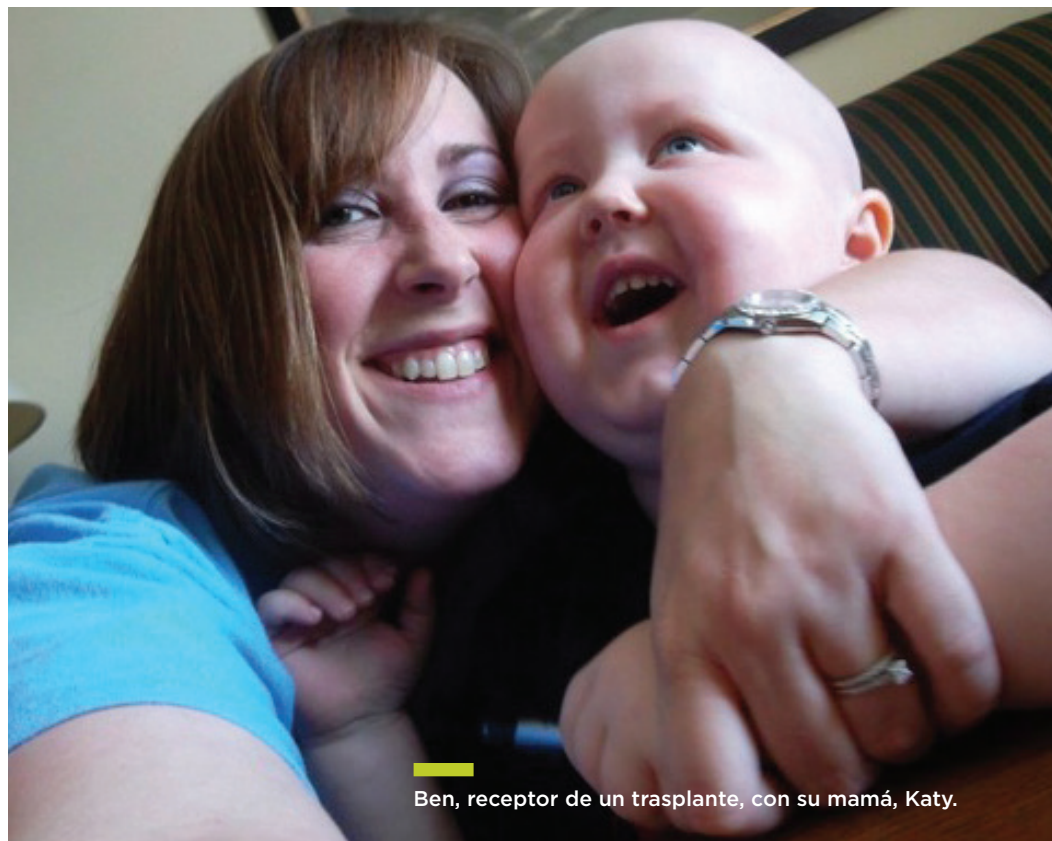
Ben tenía solo tres años cuando recibió un trasplante. Eso hizo que le costara entender por qué tenía que tomar sus medicamentos. Su familia empleó varias tácticas para ayudarle a tomar sus pastillas.

Por ejemplo, no es fácil para un niño de 3 años tragar pastillas. Entonces, la mamá de Ben empezó a ponerlas dentro de un poco de helado y le enseñó cómo tragarlo sin buscar las pastillas.

“Al principio él titubeaba, pero al poco tiempo nos dimos cuenta de cuál era la cantidad correcta de helado que podíamos darle sin que encontrara las pastillas”, dice Megan, la tía de Ben.

También pidieron ayuda a una amiga de la familia que era enfermera. Cuando Ben no tomaba su medicamento, la llamaban y ella se hacía pasar por “la policía de las pastillas”.

Decía siempre algo muy gracioso como: ‘Discúlpeme, señor, pero acabo de recibir una llamada de su abuela que está preocupada porque dice que usted no quiere tomar sus



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

pastillas. ¿Es verdad?’ cuenta Megan. “Le decía que era importante que se tome las pastillas para estar sano.

Finalmente, Ben se reía y tomaba las pastillas”.

La hija de Lizette, Amanda, acababa de cumplir 15 años cuando recibió su trasplante por tener anemia drepanocítica. “En general, Amanda entendía por qué tenía que tomar sus medicamentos y lo hacía”, dice Lizette.

Pero había un medicamento que no quería tomar que la ayudaba a controlar las convulsiones que tenía como resultado de la quimioterapia. Su médico le había pedido que lo tome como mínimo durante un año, y lo hizo. Pero cuando el médico le dijo que tenía que seguir tomándolo, Amanda se resistió.

“Lo intentamos todo. Finalmente, lo que funcionó fue explicarle las

consecuencias de no hacerlo”, dice Lizette. “Tenía suficiente edad para obtener su permiso de conducir, pero le explicamos que sería peligroso para ella y para los demás si conducía pero no se tomaba el medicamento. Una vez que pudo demostrarnos que iba a cumplir y tomarse el medicamento, le permitimos comenzar a tomar clases de manejo”.

Vea los consejos en la página 8 para obtener más ideas sobre cómo ayudar a su hijo a tomar su medicación.

Para que coman

Lo que su hijo pueda comer y cómo debe prepararse la comida puede variar según la salud de su hijo y las recomendaciones de su equipo de trasplante. Hable con el equipo de trasplante y pregúnteles qué alimentos puede comer y

cómo prepararlos para ayudarlo a mantenerse saludable después del trasplante.

En lo que respecta a variedad de comidas, Amanda siempre fue muy quisquillosa para comer. Eso hizo que darle una buena nutrición después del trasplante fuera particularmente difícil. Lizette y su esposo idearon una solución creativa para resolver el problema.

“Sabíamos que comería solo la mitad de lo que fuera que le pusiésemos delante. Así que duplicamos las porciones que le dábamos. Por ejemplo, si hacíamos huevos revueltos, le dábamos dos huevos en vez de uno. Así, sabíamos que estaba consumiendo suficiente proteína”, comparte Lizette.

Para evitar las infecciones

Los primeros meses después del trasplante, Amanda veía a pocas personas además de sus padres y su tutor para las tareas escolares. “Limitamos seriamente la cantidad de personas que venían a visitar a Amanda porque queríamos reducir la posibilidad de que contrajera una infección. Ella entendió, pero no tener interacción con sus compañeros le resultó muy difícil”, dice Lizette.

Amanda además extrañaba poder ir de compras al centro comercial con sus amigas. Así que Lizette ideó una solución.

“Había demasiada gente en el centro comercial, pero a Amanda también le gustaban las cosas de papelería: papeles, bolígrafos y resaltadores... La llevamos a una tienda de artículos de oficina donde sabíamos que habría menos gente”, dice Lizette. “Entró, con su mascarilla puesta, por supuesto, y dijo ‘¡Me encanta ese olor a papel nuevo!’”. Era una buena manera de que salga de la casa sin correr riesgos, y de ayudarla a sentirse normal.

Cuando Amanda estuvo en condiciones de regresar a la escuela, todavía tenía que usar la mascarilla. No le gustaba la idea, pero entendía



Amanda, receptora de un trasplante, con su mamá, Lizette

que era importante, así que lo hacía. Sus amigas la apoyaban usando mascarillas ellas también para que no se sintiera incómoda. Incluso se las ponían cuando iban al centro comercial”, dice Lizette.

La familia de Ben programaba 2 paseos en auto al día para que él pudiera salir de la casa. Llevaban el triciclo y buscaban parques y otros lugares públicos donde pudiera caminar, montar en triciclo y correr.

“Tenía que usar su mascarilla fuera de la casa, pero una vez que estaba en el automóvil o en un parque le permitíamos que se la quitara, siempre que no hubiera mucha gente o volara polvo”, dice Megan.

También pensaron en maneras divertidas de lograr que Ben se lavara las manos.

Megan dice: “Le compramos gel antibacteriano infantil de tamaño para viaje para que Ben lo llevara en su mochila y lo usara después de tocar cualquier cosa. Lo hacía reír y le daba un cierto control sobre su rutina”, dice.

Averigüe qué funciona con su hijo

Si bien estas soluciones creativas funcionaron con Ben, Amanda y su familia, cada niño y adolescente es diferente. Es posible que tenga que probar distintas técnicas antes de encontrar algo que funcione.

Su equipo de trasplante puede ayudarlo. Pregúnteles si tienen otras ideas creativas que hayan usado otras familias.

Si tiene problemas para lograr que su hijo tome sus medicamentos o siga las recomendaciones, hable con el equipo de trasplante enseguida para pedirles ayuda.



MI HIJO NO PUEDE TOMAR LOS MEDICAMENTOS. ¿QUÉ DEBO HACER?

Explíquele que no es su culpa y que usted lo ayudará. El trasplante y sus efectos secundarios pueden causar malestar estomacal o náuseas, y tal vez el estómago de su hijo no pueda tolerar la comida, y mucho menos la medicación.

Llame al equipo de trasplante para que le den sugerencias. Quizá pueda cambiar de marca, dosis o el momento en que le administra los medicamentos.

Si el niño vomita o se niega a tomar el medicamento, el equipo de trasplante puede decirle cuándo volver a darle el medicamento y cuándo acudir a la clínica o al hospital.

PREGUNTAS PARA USTED

- ¿Hay algunas restricciones que sean más difíciles para su hijo que otras? ¿Qué cosas creativas han funcionado para usted?
- ¿Qué idea nueva de este artículo podría probar con su hijo?
- Si su hijo tiene dificultad para seguir las recomendaciones, ¿sabe usted cuándo llamar al médico?

Ideas para ayudar a su hijo a **tomar los medicamentos:**

EDAD	SITUACIÓN	CONSEJOS
Menor de 2	Los bebés y niños menores de 2 años no pueden entender por qué es importante el medicamento, pero la rutina los tranquiliza.	• Lentamente échele el chorrito de medicamento líquido dentro de la boca. • Ponga el medicamento en una tetina de biberón y permítale que succione la tetina.
2-4	Los niños de esta edad entienden explicaciones sencillas para tomar los medicamentos, como “el medicamento hará que te sientas mejor”. Pero es posible que no les guste el sabor o que no sepan cómo tragarlo.	• Mezcle el medicamento con puré de manzana, jugo, pudín o helado. • Evite las distracciones. Apague la televisión o haga un descanso si el niño está jugando, para que pueda concentrarse en tomar el medicamento. • Haga que tomar los medicamentos sea como un juego. El niño podría darle “medicamento” a un animal de peluche o muñeco antes de tomar el medicamento real.
5-8	Los niños de esta edad aprecian tener algo de control y les gusta llevar un registro de sus logros para ganar recompensas.	• Hable con su hijo sobre la importancia de tomar los medicamentos para mejorar y mantenerse sano. • Deje elegir al niño el lugar y el momento para tomar el medicamento, como ahora o dentro de 5 minutos. Deje elegir a su hijo qué tomar o comer con el medicamento. • Use una planilla con pegatinas para registrar cuándo tomó cada dosis y ofrézcale una pequeña recompensa cuando alcance ciertas metas.
9-12	Los niños mayores pueden estar más conscientes de los efectos secundarios que causa cada medicamento. También entienden las consecuencias de no tomar sus medicamentos, como tener que regresar al hospital.	• Haga que participe en su atención médica. Si su hijo tiene preguntas sobre los medicamentos, o le preocupa los efectos secundarios, ayúdelo a anotar las preguntas que quiera hacerle al médico en la siguiente visita. • Programe el momento para tomar los medicamentos cuando puedan hacer algo divertido. Por ejemplo, “Después de que tomes el medicamento, puedes mirar este video, o programa de televisión, o hacer esta actividad”.
13-18	Los adolescentes pueden depender del apoyo de sus padres, pero también quieren independizarse. Pertenecer a un grupo es importante a esta edad. Es posible que se resistan a tomar los medicamentos o hacer cosas que los hagan sentir diferentes. Algunos adolescentes pueden esconder los medicamentos, o los escupen cuando nadie los ve.	• Dígame lo importante que es que tome la medicación y las consecuencias de no hacerlo. • Envíele un mensaje de texto con un recordatorio de que tome el medicamento, o prográmele una alarma en el celular. • Refuerce los comportamientos deseados. Reconozca cuando su hijo adolescente se hace responsable de su tratamiento y elógielo. • Si es necesario, controle que tome los medicamentos para asegurarse de que no se los esté salteando ni botándolos.



RECURSOS PARA USTED

A veces puede ayudar hablar con otra madre o padre que cuida de un hijo que recibió un trasplante. El programa *Peer Connect* de Be The Match lo conecta con voluntarios capacitados que también son padres cuidadores. Pueden responderle preguntas y compartir sus propias experiencias. Obtenga más información y pida que lo pongan en contacto con un voluntario en [BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.BetheMatch.org/patient-peerconnect).

Utilice la aplicación móvil “After Transplant Care Guide” de Be The Match para ayudarse a planificar las citas médicas y programar recordatorios. Visite [BeTheMatch.org/careguide](https://www.BetheMatch.org/careguide).

Encuentre consejos para ayudar a su adolescente a participar más en su atención médica en [GotTransition.org](https://www.GotTransition.org).

Ha llegado la hora de **regresar a la escuela**



Carol, receptora de un trasplante

El regreso a la escuela es una parte importante de la recuperación de su hijo. Pero esto sucede en un momento diferente para cada niño. Según qué tipo de trasplante haya recibido y cómo avanza la recuperación, un niño puede regresar a la escuela a los pocos meses del trasplante, o tardar un año o más en hacerlo. Su hijo puede estudiar con la ayuda de un maestro o tutor para mantenerse al día con el trabajo escolar antes de regresar a clases.

Usted puede ayudar a su hijo, al maestro y a los compañeros a prepararse para que el regreso a la escuela, cuando suceda, sea sin tropiezos.

Prepare a la escuela para recibir a su hijo

Antes de que su hijo regrese a la escuela:

- Pida al médico del trasplante, el psicólogo o el asistente social que escriba una carta que explique la situación de su hijo y pida al sistema escolar adaptaciones especiales. Envíe copias de la carta al director, los maestros y la enfermera de la escuela.
- Reúnase con los maestros, enfermeras y otro personal escolar (como el director o el asesor psicopedagógico). Explíqueles lo relacionado con los medicamentos del niño y cómo le pueden afectar el estado de ánimo o el comportamiento. Planifique qué hacer si surgen problemas durante el día escolar.
- Hable con el personal de la escuela sobre las adaptaciones especiales que pueda necesitar su hijo. Las adaptaciones pueden incluir:
 - Más tiempo para terminar las tareas o dar exámenes.
 - Permiso para usar calculadoras y grabadores.
 - Realizar las tareas de manera diferente. Por ejemplo, si su hijo tiene dificultad para escribir, pregunte si puede responder verbalmente.
 - Permiso para ir al baño más seguido.
- Vea la sección “Los derechos de su hijo a recibir educación” en la página 10 para obtener más información sobre los servicios especiales en la escuela.

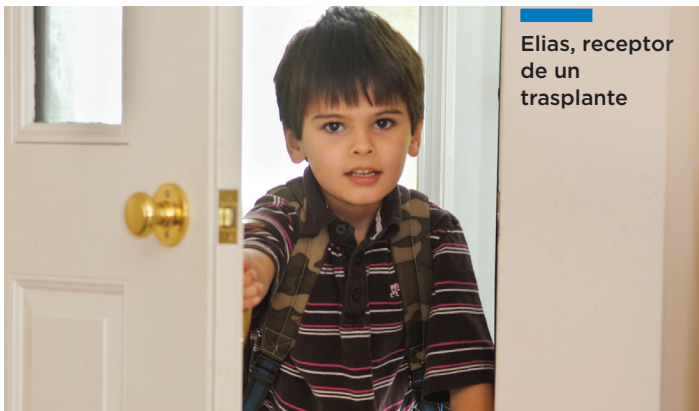
La preparación de su hijo para regresar a la escuela

Usted y su hijo pueden atravesar muchas emociones cuando el niño regresa a clase. El niño podría estar entusiasmado, dudoso e inseguro. Los compañeros tal vez no sepan qué decirle y probablemente tengan preguntas.

Antes del primer día de regreso a la escuela, hable con los compañeros del niño sobre el trasplante y responda las preguntas que tengan.

También puede ayudar a su hijo a planear cómo responderlas. A algunos niños y adolescentes les gusta contar las cosas tal como son, por ejemplo “Estuve en el hospital y me hicieron un trasplante para tratarme una enfermedad. Ahora la enfermedad ya no está. Tengo que seguir usando una mascarilla y tomar medicamentos para protegerme de los gérmenes que podrían enfermarme”.

Según la edad y la personalidad de su hijo, tal vez quiera responder él mismo las preguntas o hacer que la maestra u otra persona de la escuela lo haga. Lo mejor que puede hacer usted es hablar con el niño y proponer un plan con el que su hijo se sienta cómodo.



Consejos para ayudar a su hijo a adaptarse

Después de no ir a la escuela y no ver a sus amigos durante tanto tiempo, quizá su hijo se sienta solo o aislado. Algunos consejos para ayudar a su hijo a reconectarse con los compañeros son:

- En la escuela primaria, hable con otros padres y haga arreglos para que su hijo esté con amigos. Infórmeles a los padres de los compañeros que su hijo no está tan enfermo como para no poder jugar con otros niños sanos y vacunados.
- En la escuela media, lo más importante para el niño es identificarse con un grupo de compañeros. Pida en la escuela que ayuden a su hijo a participar en las actividades, tanto dentro como fuera de la clase, de la manera más segura posible.
- En la secundaria, su hijo puede querer conectarse con sus compañeros, pero también encontrar su propia identidad. Apoye a su hijo adolescente alentándolo a que haga elecciones que no sean riesgosas y que frecuente compañías saludables.

Recuerde preguntar a su hijo cómo se está adaptando. Podría ser durante la cena o cuando lo lleva en auto, o pídale que “califique su día”. Pregunte a los maestros y consejeros de su hijo también.

Be The Match® puede ayudarle a encontrar recursos que faciliten la transición de regreso a los estudios. Póngase en contacto con nuestros coordinadores de servicios para los pacientes en pacienteinfo@nmdp.org o 1 (888) 999-6743.

SI SU HIJO NO QUIERE IR A LA ESCUELA

Hay muchas razones por las que un niño o un adolescente puede no querer ir a la escuela. Hable con su hijo para averiguar qué está pasando. Conocer la causa ayudará a encontrar una solución.

Por ejemplo, si su hijo tiene dificultad para concentrarse o no tiene energía para aguantar todo el día escolar, pregunte en la escuela si es posible suavizar su rutina. Tal vez puedan probar días más cortos o estudiar en el hogar con un tutor por un tiempo.

Si es víctima de acoso escolar, hable con los maestros y el director de inmediato para ayudar a detener el comportamiento acosador. Recuerde, usted es el defensor de su hijo. Insista en lo que le convenga a su hijo.



LOS DERECHOS DE SU HIJO A RECIBIR EDUCACIÓN

Después del trasplante, es posible que su hijo necesite servicios especiales en la escuela. Estos servicios especiales para los niños desde el jardín de infantes hasta el 12.º grado normalmente forman parte de un Plan de Educación Individualizada (Individual Education Program, IEP) o un Plan 504.

Plan de Educación Individualizada (IEP):

- Es un documento legal que explica las necesidades de su hijo, los servicios especiales que brindará la escuela y cómo esta medirá el progreso de su hijo.
- Requiere una evaluación por parte de un profesional, como un psicólogo escolar, para ver si su hijo reúne los requisitos para recibir servicios especiales.
- Se maneja de la misma manera en todos los distritos escolares.

Plan 504:

- Es un documento que explica los servicios que recibirá su hijo pero no es tan detallado como el IEP.
- Requiere una evaluación por parte de un profesional, como un psicólogo escolar, para ver si su hijo reúne los requisitos para recibir servicios especiales. La escuela puede obtener información de muchas fuentes, como lo que han observado usted y los maestros, el diagnóstico del médico y los resultados de una evaluación IEP, si se hizo.
- Cada distrito escolar puede manejarlo de manera distinta.

Si su hijo no reúne los requisitos para acogerse a un plan IEP o 504, usted deberá trabajar con el personal de la escuela para trazar un plan para su hijo.

Hable con la maestra de su hijo o el personal de la escuela para obtener más información sobre los planes IEP y 504 y programar una evaluación. Pida a un trabajador social de su centro de trasplantes que le ayude a obtener los documentos necesarios.

Para obtener más información sobre servicios educativos especiales, visite ed.gov/parents.



Ashley, receptora de un trasplante

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

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

PREGÚNTESE...

- ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a regresar a la escuela?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar a la escuela a estar lista para recibirlo?
- ¿Cómo estoy alentando a mi hijo a reconectarse con sus amigos?
- ¿Cómo prefiere mi hijo comunicarse con los demás sobre la experiencia del trasplante?
- ¿Cómo planeo verificar cómo le ha ido a mi hijo cada día?

CUANDO SU HIJO REGRESA A LA UNIVERSIDAD

Su hijo podría o no estar listo para tomar todas las clases del curso al regresar a la universidad. Tranquilícelo diciéndole que está bien. Tendrá que ir de a poco, al igual que quienes regresan al trabajo.

Antes de comenzar el siguiente semestre de clases, aliente a su hijo a que:

- Visite la oficina de discapacidades de la universidad o servicios académicos para averiguar con qué recursos cuenta.
- Se reúna con un profesor de su área de interés o asignatura principal para pedirle su apoyo. Quizá pueda aconsejarlo, y abogar por su hijo si es necesario.
- Hable con cada profesor antes de comenzar las clases de ese semestre o apenas hayan empezado. Hable con los profesores para solicitar adaptaciones razonables para realizar las tareas.



RECURSOS PARA USTED

Obtenga más consejos para ayudar a su hijo a regresar a la escuela. Visite la sección Children and Transplant (Los niños y el trasplante) de [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient). Luego, vea Returning home after transplant (El regreso a casa después del trasplante) y haga clic en Returning to school (Regresar a la escuela).

The American Childhood Cancer Organization (Organización Estadounidense contra el Cáncer Infantil) ofrece un folleto para los padres y los maestros titulado Educating the Child with Cancer: A Guide for Parents and Teachers (La educación del niño con cáncer: una guía para padres y maestros). Lo encontrará en [acco.org](https://www.acco.org).

LD Online ofrece recursos para los padres que quieren informarse más a fondo sobre el proceso del IEP. Obtenga más información en [LDonline.org/indepth/iep](https://ldonline.org/indepth/iep).

Para ver consejos para enfrentar el acoso escolar, visite stopbullying.gov o pacer.org/bullying.

The National Children's Cancer Society (Sociedad Nacional de Lucha contra el Cáncer Infantil) ofrece recursos educativos, incluido el programa de becas Beyond the Cure Ambassador Scholarship. Este programa otorga becas universitarias a sobrevivientes de cáncer infantil. Para obtener más información, visite thenccs.org.

Dele a su hijo las herramientas para expresar lo que siente



Dalton, receptor de un trasplante



¿Cuándo debo buscar ayuda adicional?

Usted es quien mejor conoce a su hijo. Si su hijo está triste, preocupado, asustado o irritable la mayoría de los días durante 2 semanas o más, podría tener depresión o ansiedad.

La depresión y la ansiedad se pueden tratar. El médico de su hijo puede ayudarle a informarse sobre recursos y conseguir la ayuda que su hijo necesita. Si algo le preocupa sobre el modo en que su hijo está sobrellevando el proceso, hable con el equipo de trasplante.



RECURSOS PARA USTED

CancerCare ofrece apoyo y recursos para enfrentar el cáncer a niños y adolescentes. Visite [CancerCare.org/children](https://www.cancercare.org/children).

El alta del hospital después del trasplante es un hito en el tratamiento de su hijo, y puede generar muchas emociones.

Si bien su hijo puede creer que se sentirá bien enseguida, pueden pasar meses o más tiempo hasta que pueda reanudar plenamente sus actividades cotidianas.

Durante ese período, es importante que esté atento a las emociones de su hijo y que le brinde oportunidades de expresar lo que siente, ya sea mediante palabras, música, arte o algún otro medio.

Qué cosas puede hacer

- Dele a su hijo oportunidades de hablar y compartir lo que siente. Por ejemplo, cuando su hijo esté molesto, pídale que le hable sobre cómo se siente. Hágle saber que lo escucha y que desea ayudarlo. Responda las preguntas con sinceridad para ayudarle a saber qué esperar. Si su hijo no está listo para hablar, no hay problema. Quizá simplemente no sepa cómo expresar lo que siente, o quizá pueda compartirlo a través del dibujo, la música o incluso un juego.
- Cuénteles historias de cómo se ha sentido usted en situaciones similares, cómo manejó la situación (para bien o para mal) y cómo resultó.
- Proponga opciones y resuelvan el problema juntos. Podría probar maneras creativas de expresar lo que siente, como dibujar, escribir un cuento, interpretar una obra teatral o cantar.
- Ayude a su hijo a notar cuánto ha progresado. Recuérdele a su hijo las cosas que están yendo bien en su recuperación. Ayude a su hijo a prestar atención a las cosas buenas y agradables de la vida, como una actividad preferida o una mascota.
- Reconfórtelo estando a su lado.
- Concéntrase en la rutina. Ayude a su hijo a saber qué esperar. Háblele sobre el plan para el día y establezca un horario para las actividades cotidianas.
- Dele opciones. Aliéntelo a participar en las decisiones sobre las actividades diarias y a planear salidas especiales, vacaciones o celebraciones.
- Exprésele afecto y aliento. Diga cosas como “Te quiero”, “Me enorgulleces” y “Cuentas conmigo”.
- Cárguelo, abrácelo u ofrézcale masajearle las manos o la espalda.

No lo olvide, usted no está solo en esto. Hable con el equipo de atención médica de su hijo para que le den ideas sobre cómo ayudarlo a aprender maneras saludables de sobrellevar las emociones.

Consejos para ayudar a su hijo a adaptarse:

EDAD	CONSEJOS
0-4	• Cárguelo, arrúllelo, reconfórtelo. • Fomente los comportamientos autotranquilizadores, como acostarse con la mantita preferida o un animal de peluche. • Distraiga al niño con juegos o humor. • Use música, dibujos o la participación activa interpretando roles con muñecos. • Haga una rutina de momentos de descanso, siestas, aprender a usar el baño y comidas en familia. Estas rutinas se vuelven familiares y son reconfortantes. • Elogie con palabras el comportamiento deseado.
5-12	• Recurra a artesanías y pasatiempos creativos, como dibujar, pintar, esculpir, usar cuentas o telas, etc. Visite BeTheMatch.org/supersam para ver hojas de actividades. • Hagan un collage de la familia, los amigos y las experiencias usando fotos, recortes y dibujos. • Escriban e ilustren o interpreten historias y obras teatrales. • Armen figuras con ladrillos de juguete para armar e inventen historias sobre ellas. • Canten e inventen sus propias canciones. • Inventen un baile expresivo. • Diviértanse con familiares y amigos usando juegos de mesa, videojuegos, naipes, etc.
13-18	Aliente a su adolescente a que: • Se una a un grupo de personas con intereses similares. • Pruebe distintos tipos de actividad física, como caminatas o yoga suave. • Pase tiempo con alguien que les agrade. • Comparta lo que siente llevando un diario o un blog. • Se haga más independiente. Elógielo cuando su adolescente demuestre mayor madurez y responsabilidad. • Se una a una causa o se ofrezca como voluntario para ayudar a otras personas.



Apoyo para los hermanos

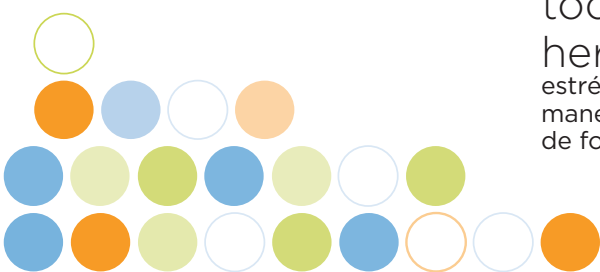
Constance (derecha), receptora de un trasplante, con sus padres y su hermana

Los cambios por los que pasó la familia durante el proceso del trasplante y la recuperación pueden ser estresantes para todos, incluidos los hermanos. Hay varios signos de estrés a los que hay que estar atentos y maneras de ayudarlos a sobrellevar el estrés de formas saludables.

Signos de que su hijo podría tener estrés

Algunos signos de estrés en los hermanos de los receptores de trasplantes pueden incluir:

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



Los niños muestran signos de estrés de manera diferente, según su edad y su etapa de desarrollo. Pero si nota alguno de estos signos en su hijo, hable con el equipo de atención médica de su hijo. Ellos pueden informarle de recursos para que lo ayuden a usted y a su familia. También puede usar los consejos en la columna del centro.

Bríndeles alguna rutina

Los niños encuentran comodidad en las rutinas. Las siguientes son algunas maneras para ayudar a mantener las rutinas:

- Dele prioridad al tiempo dedicado a la familia. Dedique un momento especial para ver cómo anda cada uno.
- Intente, lo más que pueda, encontrar algo que será igual todos los días. Por ejemplo, sirva el desayuno o la cena siempre a la misma hora.
- Dígales a los niños sobre los cambios que ocurrirán. Haga un calendario familiar para que todos sepan qué es lo que viene.
- Haga arreglos para que sus hijos participen en las actividades de la escuela y pasen tiempo con sus amigos.

Si usted necesita concentrarse en la recuperación del trasplante de su hijo, pida a otros familiares y amigos que ayuden ocupándose de sus otros hijos. Herramientas como [ShareTheCare.org](https://www.sharethecare.org) y [LotsaHelpingHands.com](https://www.lotsahelpinghands.com) pueden ayudarle a organizar la ayuda de familiares y amigos.

Ayude a los niños a expresar lo que sienten

El estrés no afecta a todos los niños de la misma manera. Es normal que los hermanos tengan muchos sentimientos diferentes. Algunos sentimientos comunes incluyen:

- Soledad
- Tristeza
- Ansiedad
- Celos
- Culpa
- Temor

Puede ayudar a sus hijos a identificar y expresar sus sentimientos, y a manejar sus emociones de una manera saludable.

He aquí algunos consejos. Use los que le resulten más adecuados para las edades y etapas de desarrollo de sus hijos:

- Hable abiertamente y con sinceridad sobre los temas difíciles.
- Invite a que sus hijos hagan dibujos sobre lo que sienten. Luego, pídale que hablen sobre lo que dibujaron.
- Pídale a sus hijos que terminen estas oraciones: “Me preocupa _____”. “Puedes ayudarme a que me sienta mejor si _____”.
- Use muñecos y figuras de acción para que los niños interpreten sus sentimientos.
- Deles un diario donde puedan escribir sus pensamientos y experiencias.
- Escúchelos y tranquilícelos.
- Aliente a los niños a que hagan preguntas. Deles toda la información que puedan entender según su edad y etapa de desarrollo.
- Está bien que les diga “Para mí también es nuevo esto”, y que todos colaborarán para seguir viendo qué hacen.

La experiencia del trasplante también puede generar experiencias positivas para los hermanos.

Sus hijos podrían ser más sensibles a los sentimientos de los demás o tener una mayor capacidad de sobrellevar las dificultades.

Demuéstreles a sus hijos que los apoya

A lo largo del todo la experiencia del trasplante de su hijo, usted puede apoyar a los hermanos demostrándoles y diciéndoles que los ama y que pueden contar con usted también.

Estas ideas podrían ser de ayuda:

- Dedique un momento cada día a preguntarle cómo fue su día, y sobre sus actividades y amigos.
- Celebre los logros en su vida.
- Pídale a un familiar o amigo que pase tiempo de calidad con sus hijos cuando usted no pueda hacerlo.
- Aliente a los familiares y amigos a que incluyan a todos sus hijos cuando visiten y envíen buenos deseos.
- Dígale a cada niño qué cosas especiales ama de ellos.
- Abraza a sus hijos y dígales “Te quiero”.

El asistente social de su centro de trasplantes o el especialista en bienestar infantil también puede brindarle ideas y ayuda.

PREGUNTAS PARA USTED

- ¿Qué puede hacer para pasar tiempo de calidad con cada uno de sus hijos?
- ¿A quién podría pedirle que le ayude a mantener la rutina hogareña?
- ¿De qué modo sus hijos demuestran su papel especial en la familia?



RECURSOS PARA LOS HERMANOS

Alex's Lemonade Stand ofrece apoyo y recursos específicos para cada edad para los hermanos de niños con cáncer. Más información en [AlexLemonadeStand.org/supersibs](https://www.AlexLemonadeStand.org/supersibs).

Be The Match ofrece hojas de actividades para los hermanos de niños que recibieron un trasplante. Las encontrará en [BeTheMatch.org/supersam](https://www.BeTheMatch.org/supersam); haga clic en *Super Sam versus the Marrow Monsters* (Súper Sam y los monstruos de la médula).

Es importante que se **tome tiempo** para usted mismo

Contado por Ann, mamá de Caleb

Cuando Caleb tenía 19 meses, los médicos le diagnosticaron una enfermedad inmunitaria muy grave llamada linfohistiocitosis hemofagocítica familiar (familial hemophagocytic lymphohistiocytosis, FHLH). Recibió el trasplante justo antes de cumplir dos años. Su trasplante y recuperación revolucionaron la vida de la familia de Caleb. Y, como muchas familias, tuvieron muchas subidas y bajadas a lo largo del camino.

Aquí, Ann, la mamá de Caleb, comparte la experiencia de su familia después del trasplante, y ofrece consejos a otros padres.

A medida que Caleb se recuperaba del trasplante, definitivamente hubo dificultades. Algunos consejos que recibimos para ayudar a Caleb a adaptarse funcionaron muy bien, pero otros... no tanto.

Caleb era tan pequeño que no sabía por qué tenía que tomar sus medicamentos. Luchaba contra nosotros y nosotros lo sujetábamos para poder echarle el chorrito de medicina en la boca. Nos costaba hacerlo, pero lo hacíamos. Cuando ya era más grande, probamos con medicamentos con sabores, pero igual los odiaba. Con el tiempo, encontramos que el jarabe de chocolate enmascaraba el sabor amargo de la ciclosporina.

La cuestión de la mascarilla era todo un tema. ODIABA ponérsela. Probamos decorarla, pero no sirvió de nada. Nos pusimos mascarillas todos, tampoco sirvió. Así que... simplemente nos ceñimos a las consecuencias. Cuando salíamos, TENÍA que ponerse la mascarilla. Si se negaba, sencillamente no podía ir. Así de simple.

Tratábamos de no pelear por eso ni enojarnos. Era simplemente un hecho. Y a la larga... se rendía.

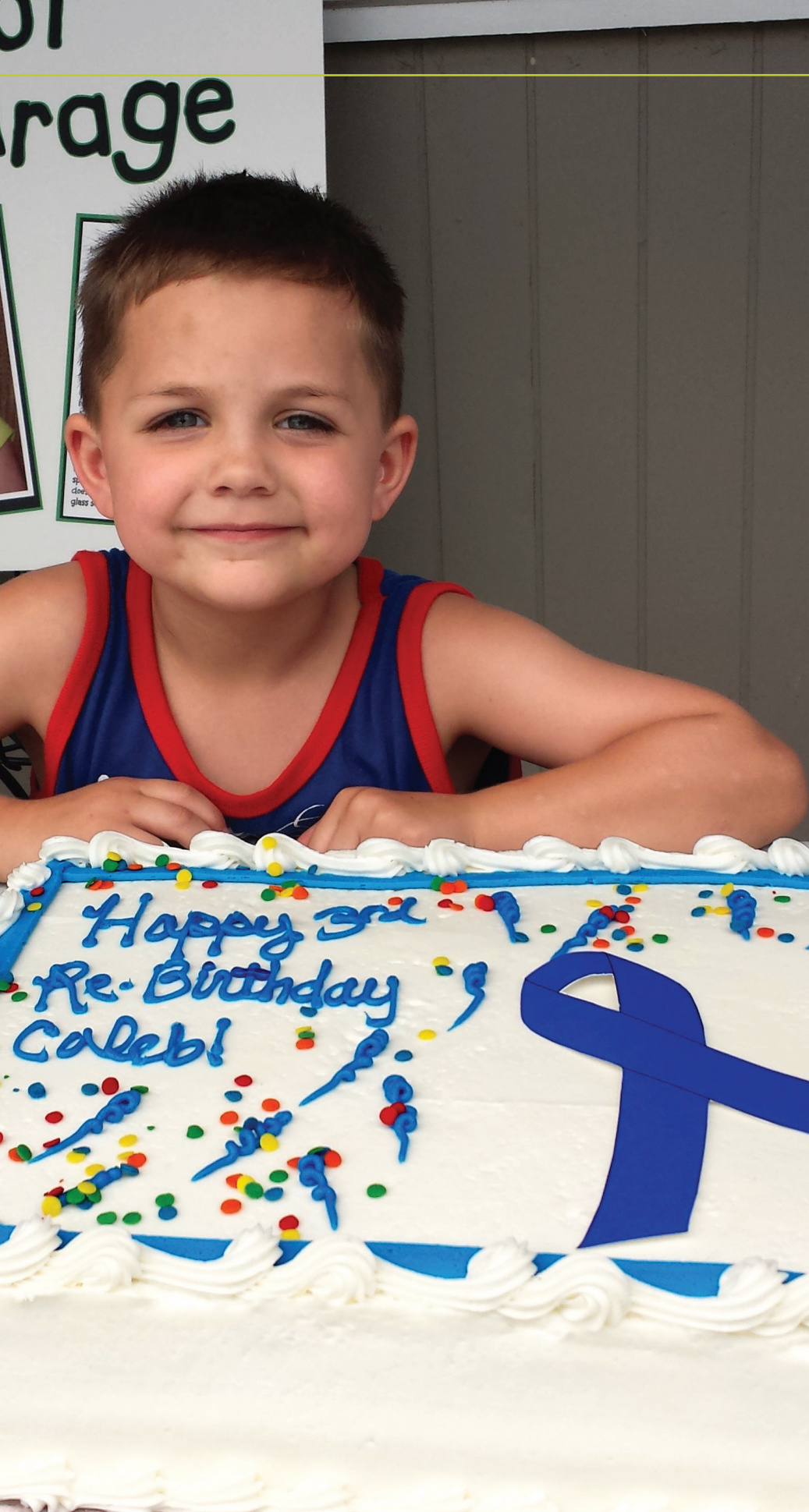
Cuando no estaba lo suficientemente bien para ir afuera, a veces lloraba en la ventana porque quería salir a jugar en el jardín con su hermana, Hannah, que tenía 5 años entonces. Así que construimos un jardín interior en el sótano. Incluimos una escena al aire libre con pájaros, conejos y peces pintados en las paredes, y una frazada peluda verde para el pasto.

El trasplante también fue difícil para Hannah. Necesitaba a su mamá y a su papá y nos asegurábamos de hacer cosas especiales solo con ella. Un proyecto que le gustó mucho fue pintar piedras —piedras antiestrés—, una piedra para cada miembro de la familia.

Ahora, al mirar atrás, me hubiera gustado haber aceptado más ayuda. En esa época estaba tan concentrada en lo que tenía que hacer que no podía permitir que otros me ayudaran. Y, francamente, tenía terror de solo pensar en dejar a Caleb con otra persona durante la noche. Pero es muy importante tomarse tiempo para sí, cuidar de uno mismo o salir en pareja una noche. Nos ayudaba tanto salir durante unas pocas horas.

Hoy, Caleb está fantástico. Está sano, es activo y tiene un lado travieso... pero después de lo que ha tenido que pasar, ¡hasta eso es bueno! Y en cuanto a mí... volví a trabajar y ahora soy coordinadora de una unidad de salud en una empresa de atención médica a domicilio, ¡y me encanta!





Caleb, receptor de un trasplante,
con su mamá, Ann



SU SENTIDO DE COMUNIDAD

Ser madre o padre es un privilegio. Pero también es un desafío, especialmente cuando el hijo está enfermo. Nadie puede hacer todo solo. Piense en sus necesidades y en su comunidad y pregúntese:

- ¿Quién se ha ofrecido a ayudarnos a mí y a mi hijo?
- ¿Qué cosas tengo que hacer y cómo puedo pedir ayuda?
- ¿Cuándo puedo reservarme 15 minutos para mí?
- ¿Qué actividades me ayudan a relajarme y recargar energía?

Darle poder de decisión a nuestra hija adolescente la ayudó a prepararse para el trasplante y la recuperación

Contado por Kathy, mamá de Lizzie

La hija de Kathy, Lizzie, nació con anemia de Diamond-Blackfan, una enfermedad rara en la que el organismo no puede producir glóbulos rojos.

Esto requirió visitas frecuentes al hospital y la clínica para que recibiera tratamiento. A medida que Lizzie se fue haciendo mayor, su organismo comenzó a tener problemas. Con el apoyo y la guía de su familia y su equipo de atención médica, Lizzie tomó la difícil decisión a la edad de 18 años de recibir un trasplante: la única cura para la anemia de Diamond-Blackfan.

Kathy descubrió que, además de armar un fuerte sistema de apoyo de familiares, amigos y profesionales de la salud, hacer participar a su hija en las decisiones de tratamiento era fundamental.

“El mundo de Lizzie incluyó atención médica desde el primer momento. Afortunadamente yo trabajaba en el campo de la salud y me sentía ‘cómoda’ lidiando con el sistema para ayudar a una niña con una enfermedad crónica.

Desde que era pequeñita, le enseñé a Lizzie que tenía que entender su mundo, por ejemplo, cómo hacer para tomar sus medicamentos. Puse el poder en sus manos y la ayudé a participar de manera real en su atención médica a medida que fue creciendo.

Eso la ayudó a prepararse para lo que vendría.

Cuando era adolescente, su organismo comenzó a tener problemas debido a los tratamientos que recibía desde siempre. Tuvimos que tomar una decisión. ¿Debería recibir un trasplante o no? En última instancia, como ya tenía 18 años, era su decisión.

Lizzie entrevistó a su equipo de trasplante e hizo sus averiguaciones con la ayuda de su hermana mayor. Tuvimos muchas conversaciones como familia. Sabía cuáles podrían ser los resultados y las dificultades. Decidió que había llegado la hora del trasplante. Y también era el momento de trazarnos un plan.

Durante las primeras semanas después del trasplante, nuestro plan era que mi esposo o yo estaríamos constantemente a su lado. Poníamos al día a nuestros familiares y amigos, revisábamos los resultados de sus análisis con los médicos y hacíamos todo lo que podíamos para encontrar alimentos y bebidas que sus cambiantes papilas gustativas pudieran tolerar.

Nos sorprendió lo difícil que resultó. Todo le sabía horrible al principio. Veníamos del supermercado con bolsas de bebidas, bocadillos y comidas solo para intentar encontrar algo, porque sabíamos lo importante que era la nutrición después del trasplante.

Vivimos en Arizona y el equipo de trasplante de Lizzie estaba en Minnesota, así que eso también dificultaba las cosas. Afortunadamente pudimos planear que su hermano y su hermana mayor, familiares y amigos viajaran y pudieran quedarse con Lizzie. Esto nos dio tiempo a mi marido y a mí para tomar un poco de distancia y recargar las energías.

Durante esos primeros meses después del trasplante, poder pasar tiempo con sus amigas era MUY importante. Y sus amigas fueron increíbles. Hicimos un plan de horarios para que vinieran y se quedaran con ella, para que así nunca estuviera sola. Después de un tiempo, sus amigas sabían qué hacer y cómo ayudarla. Así que la mayoría de los días cuando llegaba el mediodía mi tarea estaba terminada. Sus amigas tomaban la posta y yo me ocupaba de las cosas importantes.

Fue un acto de equilibrio nada fácil. Pero creamos un sistema que funcionaba bien para todos. Hoy día, estoy feliz de poder decir que Lizzie está muy bien y esperando con ganas vivir toda la vida que tiene por delante”.

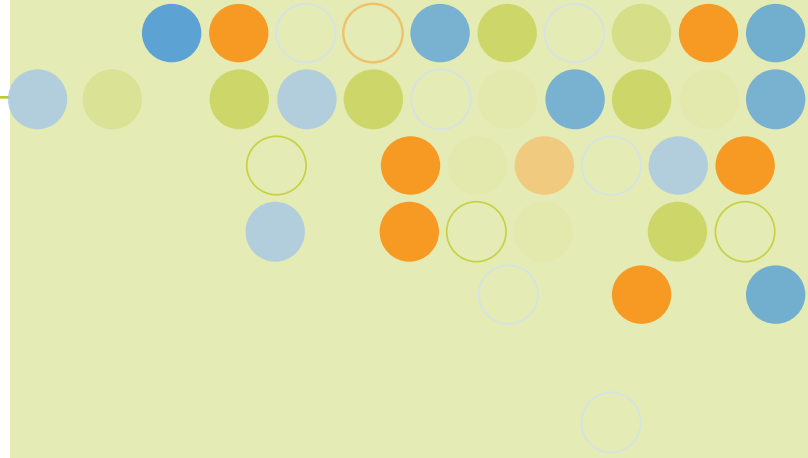


Lizzie, receptora de un trasplante

EL SENTIDO DE **INDEPENDENCIA** DE SU HIJO ADOLESCENTE

Su hijo adolescente está desarrollando un sentido de sí mismo e identidad personal. Si bien está intentando independizarse de los adultos en su vida, su hijo todavía necesita su apoyo. Piense en el sentido de independencia de su hijo y pregúntese:

- ¿De qué maneras mi hijo se ha vuelto más responsable?
- ¿Cómo puedo hacer que mi hijo participe en las decisiones relacionadas con su atención médica?



LA SERIE **VIVIR AHORA**

Cada edición de la serie Vivir ahora aborda diferentes aspectos de la vida después del trasplante, desde 3 meses después del trasplante hasta 2 años y más. La experiencia de cada persona es distinta. Los artículos de la revista no son un cronograma para medir su propio progreso o el de su hijo. Son una recopilación de observaciones, consejos y recursos cuyo fin es ayudar a aprovechar al máximo la vida después del trasplante.

Este boletín es producido por Servicios para los Pacientes de Be The Match®. La información se basa en comentarios de expertos en el trasplante de sangre y médula ósea y representa principios generales y recomendaciones. No pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico. Siempre consulte al equipo médico de su hijo con respecto a su situación específica.

Be The Match ofrece muchos programas y recursos gratuitos para apoyar a los pacientes, cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante. Conéctese con nosotros de la manera que le resulte más conveniente.

PÁGINA WEB: BeTheMatch.org/caregiver

SOLICITE INFORMACIÓN: BeTheMatch.org/request

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

SUSCRÍBASE: BeTheMatch.org/patient-enews

POR TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

Para cancelar su suscripción

Hacemos todo lo posible para mantener nuestra lista de correspondencia actualizada. Si recibió este boletín por error o no desea recibir futuras ediciones, puede cancelar su suscripción llamando al 1 (888) 999-6743 o escribiendo a pacienteinfo@nmdp.org.

Apoyo para los padres en cada etapa del proceso



Jade (derecha), receptora de un trasplante, con sus padres y su hermano

Be The Match® está para ayudarlo mientras cuida a su hijo después del trasplante. Ofrecemos muchos recursos gratuitos para ayudarlo a cuidar de su salud, para que pueda estar junto a su hijo para apoyarlo.

Nuestros coordinadores de servicios para los pacientes de Be The Match ofrecen orientación profesional individualizada e información de las siguiente maneras:

- Respondiendo a sus preguntas
- Compartiendo recursos
- Ofreciendo apoyo

¿Quiere hablar con alguien que ya haya pasado por eso? El programa *Peer Connect* de Be The Match pone en contacto a padres de pacientes jóvenes con otros padres que ya hayan pasado por el proceso del trasplante con su hijo. El apoyo y los consejos se ofrecen por teléfono o correo electrónico.

No hay preguntas demasiado grandes ni pequeñas. Si no tenemos lo que usted necesita, le ayudaremos a encontrar a alguien que lo tenga.

- **Por teléfono:** 1 (888) 999-6743
- **Infórmese:** [BeTheMatch.org/caregiver](https://www.BetheMatch.org/caregiver)
- **Conéctese:** [BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.BetheMatch.org/patient-peerconnect)
- **Correo electrónico:** pacienteinfo@nmdp.org

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

Acerca de Be The Match®

Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre potencialmente mortales, como la leucemia y el linfoma, u otras enfermedades. Be The Match conecta a los pacientes con un donante compatible para que puedan recibir un trasplante de sangre o médula ósea que les salve la vida. Cualquier persona puede ser la cura para alguien si se inscribe en Be The Match Registry®, hace una contribución monetaria o se ofrece como voluntaria. Be The Match brinda ayuda individualizada, información y orientación a los pacientes y sus familias antes, durante y después del trasplante. Be The Match es coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), una organización sin fines de lucro que conecta a pacientes con donantes, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones para que se puedan salvar más vidas.

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

©2016 National Marrow Donor Program | NP01536; SEP 2016; Spanish

