



Familias Fuertes

Promotores de salud ayudando a niños que se enfrenten con el cáncer

GUÍA DE APRENDIZAJE



KDH
RESEARCH &
COMMUNICATION

730 Peachtree Street NE,
Suite 820
Atlanta, GA 30308
404-968-8008
www.kdhrc.com

METAS Y OBJETIVOS

Familias Fuertes está destinada para el uso de los facilitadores que desean entrenar a promotores de salud para que trabajen con niños que le hacen frente al cáncer. Los niños que le hacen frente al cáncer se clasifican en dos categorías: 1) niños que tienen cáncer pediátrico y 2) niños que tienen un miembro cercano de la familia (p. ej.: padre, madre, hermano) con cáncer. A partir de aquí, nos referiremos a los promotores de salud como "promotoras", pero reconocemos que hay promotores tanto hombres como mujeres.

El objetivo general de *Familias Fuertes* es brindarles a las promotoras el conocimiento y las habilidades necesarias para apoyar a los niños que luchan contra el cáncer y atender sus necesidades a lo largo del diagnóstico, el tratamiento y la remisión. Concretamente, al finalizar *Familias Fuertes*, las promotoras podrán aconsejar a los clientes acerca de sus opciones con relación al tratamiento, la elección de un centro de atención médica, la educación continua y la localización de servicios de asesoramiento. Además, podrán poner a sus clientes en contacto con las personas y organizaciones apropiadas y con la información necesaria para su cuidado.

Los niños latinos que luchan contra el cáncer son una población vulnerable y desatendida. Los padres y otros adultos involucrados suelen opinar que los niños son muy jóvenes o no están preparados para que se les hable mucho acerca del cáncer. Sin embargo, todos los niños, independientemente de su edad, perciben los indicios verbales y no verbales de las personas cercanas y sin una información precisa pueden crear, y de hecho crean, sus propias explicaciones de lo que sucede a su alrededor. Estas explicaciones pueden incluir culparse a sí mismos o tener pensamientos negativos. *Familias Fuertes* busca cambiar la percepción de que a los niños no se les debe hablar acerca del cáncer y prepara a las promotoras con las herramientas que necesitan para reemplazar la confusión del niño con entendimiento y apoyo social.

La cantidad de niños latinos que luchan contra el cáncer en los EE. UU. es alta. Aproximadamente el 2,5 % del total de los casos de cáncer en la población latina de los EE. UU. ocurre en niños y adolescentes, comparado con el 1 % de los casos de cáncer en la población total de jóvenes de los EE. UU.¹ En comparación con los niños caucásicos, a los niños latinos se les diagnostica con leucemia, tumores óseos y tumores de células germinales (cáncer de las células que forman el espermatozoides o los óvulos) con mayor frecuencia. Además, dado que el cáncer es la segunda causa principal de muerte en los latinos adultos, los niños sanos de las familias latinas pueden tener que afrontar la enfermedad de su padre o madre, o de otro miembro de la familia.

Las promotoras son trabajadoras sanitarias laicas entrenadas para apoyar y llegar a los miembros de su comunidad brindándoles información y recursos en línea sobre salud, así como apoyo social. Las promotoras llevan el título más amplio de trabajadores sanitarios de la comunidad (TSC). Sin embargo, las promotoras trabajan específicamente con la población latina.

Este programa de capacitación se basa en dos amplias suposiciones:

- 1) Las promotoras trabajarán en la comunidad latina y
- 2) Las promotoras ya tendrán una capacitación básica que les dará las habilidades para brindar *Familias Fuertes* de forma efectiva (consulte la sección de recursos para obtener los programas de capacitación básicos para promotoras).

Definición de TSC

Los TSC son "miembros de la comunidad que trabajan casi exclusivamente en entornos comunitarios. Sirven de conexión entre los proveedores y los consumidores de atención médica para promover la salud en los grupos que tradicionalmente han carecido de acceso a una atención médica adecuada".

—Witmer A. (1995). Community health workers: Integral members of the health care work force. *Am J Public Health*, 85, 1055-1058.

Después de completar Familias Fuertes, las promotoras tendrán:

El conocimiento para...

- Explicar el cáncer de maneras que correspondan con la edad y apropiadas culturalmente.
- Identificar y explicar las opciones disponibles de tratamientos para el cáncer.
- Explicar los posibles efectos secundarios de los tratamientos.
- Entender las habilidades mentales, físicas, emocionales y cognitivas y los problemas de los niños que luchan contra el cáncer.

Las habilidades para...

- Hablar con los niños acerca de lo que están experimentando de una manera que corresponda con su edad y apropiada culturalmente.
- Llevar a cabo una evaluación de las necesidades del niño que lucha contra el cáncer para determinar los recursos y el apoyo que necesita.
- Investigar los recursos disponibles para apoyar al niño que lucha contra el cáncer a lo largo del diagnóstico, el tratamiento y la remisión.
- Servir de enlace con la escuela del niño y los profesionales vinculados (p. ej.: el trabajador social) para organizar la educación continua cuando el niño no pueda asistir a la escuela.
- Ayudar a los padres y a los niños a hablar abierta y eficazmente acerca de sus sentimientos.
- Discutir las opciones de cuidado paliativo o del final de la vida.
- Ayudar a los niños a reanudar su vida anterior después del tratamiento.

Después de leer Familias Fuertes, un facilitador estará preparado para conducir una capacitación para promotoras sobre los niños que luchan contra el cáncer. Al final de la capacitación, las promotoras estarán preparadas con información precisa sobre el cáncer, los recursos necesarios para los niños que luchan contra el cáncer y las habilidades para satisfacer efectivamente las necesidades emocionales, mentales, físicas y sociales de estos niños.

CÓMO USAR ESTA GUÍA

Las sesiones

Sesión 1: *Presentación*

Sesión 2: *El cáncer y su impacto en los niños*

Sesión 3: *Cómo superar las barreras y entender las necesidades del cliente*

Sesión 4: *Recursos para los niños que luchan contra el cáncer*

Sesión 5: *Cómo dialogar con los niños, las familias y las escuelas*

Sesión 6: *Asistencia durante el tratamiento*

Sesión 7: *La remisión y lo que sigue*

Familias Fuertes contiene casi todos los materiales que necesitará para brindar la capacitación (con excepción de artículos tales como un papelógrafo y bolígrafos). Lo ideal es que los facilitadores tengan experiencia en la capacitación de promotoras; no obstante, a lo largo de Familias Fuertes brindamos consejos para ayudar con la facilitación. Las plantillas de todos los materiales de estudio que necesitará se incluyen al final de cada sesión y en el CD que viene con esta guía, los cuales podrá duplicar según sea necesario.

Los materiales de estudio de las sesiones brindan información útil que las promotoras podrán consultar una vez que empiecen a trabajar con un cliente. Por este motivo, deberán conservar todos los materiales de estudio de Familias Fuertes juntos como un paquete de información. Si los recursos lo permiten, entrégueles a las promotoras una carpeta donde puedan guardar los materiales de estudio o cualquier otra anotación que hagan de las sesiones. De lo contrario, puede pedirles que lleven una carpeta.

Acerca de las sesiones

El programa de capacitación consta de siete sesiones de una hora. Cada sesión cubrirá un tema distinto acerca del trabajo con niños que le hacen frente al cáncer. Las sesiones contienen múltiples actividades que abordan información y habilidades específicas. La mayoría de las actividades son participativas. En lugar de que el facilitador brinde información mediante conferencias, el aprendizaje participativo usa herramientas como la dramatización, el debate y los juegos para impartir el conocimiento. Es una forma divertida de aprender y genera un sentimiento de comunidad entre las promotoras y entre el facilitador y las promotoras.

Al inicio de cada sesión, brindamos una introducción, una lista de objetivos, los materiales necesarios y un cálculo del tiempo que debería tomar cada actividad para mantenerla dentro del límite de una hora de la sesión.

Preparación

Las promotoras probablemente tendrán más éxito si usted, el facilitador, está preparado. Éstos son los pasos a seguir para prepararse:

Paso 1: Dominar el material

Lea toda la guía varias veces, desde el inicio hasta el final, prestando especial atención a las "notas para el facilitador" que acompañan cada actividad. Estas notas le darán la información de referencia que necesitará saber acerca del tema de la actividad. Las promotoras lo verán como un experto en el material, así que deberá revisar cuidadosamente toda la información de las sesiones. Le recomendamos revisar la lista de recursos adicionales suministrados al final de esta guía y buscar información sobre los temas con los cuales no esté tan familiarizado.

Paso 2: Programar la capacitación

Una vez que siente que domina el contenido de cada sesión, el siguiente paso es programar la capacitación. Si usted está preparando a las promotoras para una campaña de servicio de asistencia a la comunidad para trabajar con niños que luchan contra el cáncer, programe la capacitación para que finalice de una a dos semanas antes de que comience dicho servicio. Esto garantizará que las promotoras estén completamente preparadas y tengan toda la información fresca.

En la sección *Recursos adicionales* proporcionamos un folleto informativo, que puede usar para anunciar el programa de capacitación. Planee cuidadosamente cuál será la fecha y la hora más apropiada. Puede consultarles a las posibles promotoras cuál es la mejor opción para ellas. Pero si adopta este enfoque, deberá respetar la fecha, la hora y el lugar especificados. Además, piense si desea implementar la capacitación en un día o si prefiere dictar una o más sesiones por semana. Si planea implementar múltiples sesiones en un día, le recomendamos programar los descansos apropiados.

La planificación del programa de capacitación probablemente dependerá de la disponibilidad de un espacio adecuado en la organización donde usted trabaja. Le recomendamos una sala bien iluminada con mucho lugar en las paredes para colocar información. La sala debe tener mesas y sillas que se puedan disponer en un círculo o en un cuadrado con espacio para dividirse en pequeños grupos de trabajo.

Paso 3: Preparar los materiales

Al menos una semana antes de que comience la capacitación, reúna todos los materiales que necesitará para las siete sesiones. Haga suficientes copias de los materiales de estudio para todas las promotoras y algunos de más, si es posible. Organícese usando una carpeta para guardar todos los materiales de estudio y sus notas, preferiblemente clasificados por pestañas de sesión (similar a esta carpeta). Asegúrese de tener hojas de papel y bolígrafos de sobra para el grupo.

Los papelógrafos son una herramienta integral en la enseñanza del contenido de Familias Fuertes. Familias Fuertes usa papelógrafos para anotar las respuestas de las actividades grupales o para presentar información adicional (p. ej.: definiciones de frases o palabras). Elabore todos los papelógrafos antes de la clase utilizando las plantillas que brindamos al final de cada sesión. (Si la única preparación necesaria es escribir un título en el papelógrafo, no se proporcionarán plantillas). Una vez que haya concluido con la actividad del papelógrafo, exhibalo en la pared como una ayuda visual para las actividades futuras.

Al inicio de cada sesión, enumeramos los materiales que necesitará. Éstos son los artículos que deberá obtener, que no se incluyen en esta guía:

- ✓ Papelógrafos y papel
- ✓ Bolígrafos
- ✓ Hojas de papel adicionales
- ✓ Computadora, proyector LCD y pantalla para las presentaciones en PowerPoint (Nota: También puede usar un retroproyector o hacer la presentación usando los materiales de estudio de las diapositivas si no cuenta con otra tecnología).
- ✓ Cinta adhesiva

En la sección *Recursos adicionales*, también encontrará una lista de control de los materiales necesarios sesión por sesión para toda la capacitación.

Paso 4: Practicar

La práctica de la exposición del material pondrá en evidencia cualquier área de información o actividad que necesite un mayor tiempo de preparación. La práctica también asegurará que las sesiones se lleven a cabo sin problemas. Si es posible, practique en la sala donde se realizarán las sesiones de capacitación. Esto le permitirá familiarizarse con el espacio y asegurarse de que todo el equipo funcione.

Paso 5: Hacer un recordatorio a las promotoras

Finalmente, asegúrese de llamar o enviar un correo electrónico a las promotoras de unos días a una semana antes de que comience el programa de capacitación a modo de recordatorio. Si realizará sesiones múltiples, una forma de hacer el recordatorio a las promotoras es mediante una cadena de llamadas. El día anterior al inicio de la siguiente sesión, llame a una de las promotoras para recordarle acerca de la sesión. Esta participante tendrá a una participante designada a quien llamar, quien a su vez llamará a otra participante. La última participante de la lista deberá llamarlo a usted para que sepa que todas han recibido una llamada de recordatorio.

CONSEJOS DE FACILITACIÓN

Conozca a las promotoras: Las promotoras pueden tener experiencia profesional o personal en el trabajo con niños que luchan contra el cáncer. Es probable que la mayoría ya hayan sido afectadas por el cáncer de alguna manera. En la primera sesión, pídale que se presenten y que describan su experiencia con el tema, esto le dará una buena idea de sus antecedentes. Aunque compartir las experiencias personales puede enriquecer los momentos de aprendizaje, tenga cuidado de no desviarse de la actividad. Tome los puntos sobresalientes de las historias que refuercen el objetivo de la actividad, pero mantenga el debate enfocado en la tarea que se está realizando. Puede usar frases de transición como "Gracias por compartir tu historia. Ahora, les hago esta pregunta a todas, ¿cuál es la lección que podemos sacar de esta experiencia?"

Bríndeles indicaciones fáciles de seguir²: Esta guía de capacitación consiste en siete sesiones, cada una con múltiples actividades. A fin de completar todas las actividades en el plazo establecido, las indicaciones deberán ser concisas, aunque fáciles de seguir. A continuación encontrará algunas sugerencias para ayudarlo a brindar indicaciones fáciles de seguir:

- **Conozca el objetivo:** Antes de comenzar la actividad, debe estar familiarizado con cada paso y con el resultado deseado de la actividad.
- **Explique el objetivo:** Explíqueles a las promotoras el propósito de la actividad antes de describir los pasos individuales que deberán tomar.
- **No realice exigencias:** Las indicaciones se deberán explicar como un proceso, en lugar de una lista de pasos que se deben cumplir. Invite a las promotoras a contribuir, pero no les ordene hacerlo.
- **Asegúrese de que todas puedan oírlo:** Pídale que guarden silencio antes de explicar las indicaciones para asegurar que todas puedan escuchar.
- **Bríndeles un plazo de tiempo:** Sea específico acerca del plazo de tiempo de manera que las promotoras puedan controlar su tiempo a lo largo de la actividad.
- **No les dé todas las indicaciones juntas:** Dé una o dos indicaciones por vez para evitar largas listas de indicaciones que sean difíciles de recordar.
- **Anote las indicaciones:** Escriba las indicaciones en un papelógrafo o entregue las indicaciones por escrito como referencia.
- **Sea específico en todo momento:** Las indicaciones deben ser específicas. En lugar de pedirles a los grupos que hagan una lluvia de ideas sobre las preguntas que podría tener un niño con cáncer, pídale que asignen un registrador y que hagan una lluvia de ideas sobre las preguntas que podría tener un niño con cáncer de dos a seis años sobre su enfermedad, usando un lenguaje correspondiente a su edad.
- **Asegúrese de que lo hayan comprendido:** Cada vez que brinde indicaciones a lo largo de una actividad, pregunte si alguien tiene dudas o necesita alguna aclaración.

Aliente y facilite el trabajo en equipo³. En un intento por evitar el aprendizaje tipo conferencia y por hacer que las actividades sean accesibles para las promotoras, muchas de las actividades que se presentan en esta guía de capacitación alientan el trabajo en equipo en la forma de juegos o debates en pequeños grupos. Para aprovechar estas actividades al máximo, el grupo debe tener una dinámica de comunicación abierta y de respeto por las distintas opiniones. A continuación, encontrará algunos consejos sobre cómo alentar el trabajo en equipo y el aprendizaje:

- **Escuche activamente:** Demuéstreles a las promotoras que las está escuchando manteniendo el contacto visual y asintiendo con la cabeza para demostrar su comprensión.
- **Aliente a todos a participar:** Haga el esfuerzo de alentar a todos para que participen. Si una persona parece quedar afuera del debate, pídale su opinión sobre el tema y aliéntela a participar.
- **Demuéstreles que se aceptan todos los puntos de vista:** Infórmeles que todos los puntos de vista son bienvenidos y que todos respetarán las opiniones de los demás.
- **Evite el lenguaje especializado:** Use términos y frases que las promotoras conozcan y asegúrese de que escuchen y comprendan las indicaciones.
- **Mantenga un sentimiento definido de confianza y comprensión a lo largo de las sesiones:** Establezca la confianza siendo honesto con las promotoras. Comparta algunas de sus propias experiencias y si no conoce las respuestas a algunas de las preguntas, admítalo.
- **Evite ser muy serio:** Las promotoras desean aprender en un entorno donde estén cómodas y se sientan a gusto.

Estimule el diálogo entre las promotoras y manténgalas en el tema⁴: Como facilitador, es su trabajo fomentar el debate en grupo. Los siguientes consejos pueden serle de ayuda para mantener la fluidez de los debates y el enfoque en las tareas:

- **Sea inquisitivo:** Inicie los debates planteando preguntas a las promotoras. Demuestre que las escucha haciendo preguntas de seguimiento.
- **Conecte los comentarios:** Demuéstreles que sus ideas y contribuciones son relevantes, vinculándolas con los conceptos o las ideas expuestas por otras promotoras. Esto ayudará a alentar la unidad del grupo.
- **Mantenga los debates según lo planeado:** Durante los debates, mantenga a las promotoras en el tema recordándoles las ideas clave de la sesión. Use afirmaciones resumidas para concluir los debates cuando se termine el tiempo o cuando la participación comience a decaer.

Resumen

Como facilitador, usted tiene la muy importante función de ayudar a las promotoras a dominar el material de Familias Fuertes. Si sigue los pasos indicados anteriormente e incorpora estos consejos de facilitación, usted estará bien preparado para la tarea que tiene por delante. Su dedicación en la preparación puede generar una impresión perdurable en las promotoras que usted capacite y en los niños que ellas ayuden en el futuro. Los niños latinos que luchan contra el cáncer constituyen un grupo desatendido y Familias Fuertes ayudará a las promotoras a atender las necesidades de estos niños en todo el país.

Ahora, pasemos a las sesiones. ¡Buena suerte!

1 American Cancer Society. (2006). Cancer Facts & Figures for Hispanics/Latinos 2006-2008. Obtenido de <http://www2.cancer.org/downloads/STT/CAFF2006HisPWSecured.pdf>

2, 3, 4 Estos consejos de facilitación son recomendados por Callejas, L., Mayo, J., Monsalve-Serna, M., & Hernandez, M. (2006). Linking Community Helpers & Services With Schools Serving Latino Families: An orientation to the RAICES/Promotoras model and associated training curriculum (FMHI pub. no. 246). Tampa, FL: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute. Disponible en <http://raices.fmhi.usf.edu/files/RAICES-Orientation.pdf>.

SESIÓN 1: PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN

Trabajar con niños que luchan contra el cáncer puede ser un proceso emocionalmente agotador. Aprender sobre cómo trabajar con niños que luchan contra el cáncer involucra aspectos muy sensibles y es probable que las promotoras tengan alguna experiencia personal relacionada con el cáncer. A fin de facilitar debates sinceros sobre los temas difíciles de las siguientes sesiones, las promotoras deben sentirse cómodas unas con otras y entender que todas están trabajando para alcanzar el mismo objetivo. Por lo tanto, es muy importante crear una atmósfera de confianza en el grupo de capacitación. La sesión 1 lo ayudará a hacerlo estableciendo normas generales de respeto para la capacitación de Familias Fuertes. Antes de comenzar con las actividades, revise los objetivos generales de Familias Fuertes con las promotoras (consulte las *Metas y objetivos*). Defina claramente qué aprenderán las promotoras y cómo se desarrollará el curso. Sujete la página del papelógrafo titulada *Normas generales para participar* y lea las normas. Reparta y revise el material de estudio *Resumen general de las sesiones*, que servirá como un sílabo para las promotoras de forma que sepan qué temas se cubrirán cada semana.

La primera actividad ayudará a que las promotoras se conozcan entre sí y a que usted las conozca a ellas, lo cual contribuirá a que todos se sientan más cómodos. Esta actividad también motiva a las promotoras a compartir cualquier experiencia pasada sobre el tema. A lo largo de Familias Fuertes, las promotoras aprenderán de los ejemplos de la vida real de cada una y de la sabiduría adquirida a través de las experiencias anteriores.

A través de dos actividades, la Sesión 1 también brinda una introducción a los temas del cáncer y el trabajo con niños que luchan contra el cáncer. Las promotoras pueden sentirse nerviosas si tienen poca experiencia en el tema. El grupo se sentirá más tranquilo al recibir información de referencia sobre el cáncer y sobre cómo trabajar con niños en esta primera sesión. Además, estas dos actividades establecen el escenario para el resto del curso, proporcionando información acerca del motivo por el cual es de fundamental importancia que las promotoras trabajen con este grupo de la población. Las promotoras también aprenderán acerca de las etapas de desarrollo del niño y de la información que necesitarán para aprender satisfactoriamente cómo comunicarse con los niños a un nivel apropiado según la edad y la etapa de desarrollo.

Finalmente, la Sesión 1 concluye revisando los atributos clave de las promotoras. Aunque Familias Fuertes supone que las promotoras ya tendrán una capacitación básica, es importante que en esta sesión se les recuerde acerca de su compromiso con respecto a las comunidades a las que atienden.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión, las promotoras tendrán:

el conocimiento para...

- Nombrar los principales tipos de cáncer que afectan a la población latina en los EE. UU.
- Relacionar la etapa de desarrollo de un niño con su reacción al enfrentarse al cáncer.

y las habilidades para...

- Identificar la etapa de desarrollo de un niño

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Una pelota pequeña y suave, como una pelota Nerf o de espuma de poliestireno.
- ✓ Tres hojas de papel de distintos colores
- ✓ Bolígrafos/marcadores
- ✓ Computadora, proyector LCD y pantalla (opcional)
- ✓ Presentación en PowerPoint *Hitos del desarrollo en los niños*
- ✓ Páginas de papelógrafo
 - *Normas generales para participar*
 - *El cáncer en la comunidad latina*
 - *Promesa de las Promotoras de salud*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *Resumen general de las sesiones*
- ✓ *Hoja informativa acerca de los latinos y el cáncer*
- ✓ *Hitos del desarrollo en los niños (diapositivas de presentación)*
- ✓ *Hoja de trabajo con ejercicios para unir sobre los hitos del desarrollo*
- ✓ *Hoja de respuestas del ejercicio para unir sobre los hitos del desarrollo*
- ✓ *Principios clave para trabajar con niños que luchan contra el cáncer*
- ✓ *Atributos clave de las Promotoras de salud*

ACTIVIDAD 1: Mi experiencia y mis objetivos

Tiempo: 20 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad ayuda a las promotoras a presentarse y a compartir sobre cualquier experiencia previa relevante.

Descripción de la actividad:

1. Escriba una de las siguientes áreas de experiencia en cada una de las tres hojas de papel de color diferentes:
 - a. El conocimiento acerca del cáncer
 - b. El trabajo con niños
 - c. La experiencia y las habilidades de las promotoras
2. Coloque cada hoja de papel en una mesa distinta.
3. Explíquelo a las promotoras que cada mesa representa uno de los tres principales temas que cubre el programa de capacitación: el conocimiento acerca del cáncer, el trabajo con niños y la experiencia y las habilidades de las promotoras. Pídale que se sienten en la mesa o cerca de la mesa que refleje el área donde tienen más conocimiento o experiencia.
4. Arrójele la pelota a una promotora y pídale que se presente y describa cualquier experiencia relacionada con el tema de la mesa elegida. Pídale a la promotora que nombre el área sobre la que le gustaría saber más.
5. Pídale a la promotora que le arroje la pelota a otra promotora que esté sentada en otra mesa.

6. Continúe hasta que todas las promotoras se hayan presentado y hayan compartido sobre el tema que conocen mejor y el área sobre la cual desearían aprender más.
7. Al finalizar las presentaciones, las promotoras deberían estar familiarizadas con la experiencia y los objetivos de cada una para el programa de capacitación.
8. Luego de que las promotoras hayan compartido sus experiencias y las áreas sobre las que les gustaría saber más, cuénteles al grupo que la próxima actividad les proporcionará información de referencia sobre el cáncer en la población latina de los EE. UU. Infórmeles que el cáncer afecta a los niños latinos desproporcionadamente tanto en forma directa (es decir, el niño tiene cáncer) como indirecta (es decir, a través de un miembro de la familia con cáncer), y que la próxima actividad les proporcionará una visión general de las estadísticas del cáncer en los adultos y niños latinos en los EE. UU.

ACTIVIDAD 2: Prevalencia del cáncer en la población latina

Tiempo: 10 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseña a las promotoras los índices de prevalencia del cáncer en los adultos y niños latinos en los EE. UU.

Notas para el facilitador: Revisar los tipos de cáncer principales que afectan a los latinos en la *Hoja informativa acerca de los latinos y el cáncer*. Para obtener más información acerca de la prevalencia y la mortalidad del cáncer en los EE. UU., consulte la sección Recursos adicionales.

Descripción de la actividad:

1. Exhiba la página del papelógrafo titulada *El cáncer en la comunidad latina*, pídale a las promotoras que señalen cuáles creen que son los tipos de cáncer más comunes en los adultos de la comunidad latina y anote las sugerencias. Repita el proceso para el cáncer pediátrico en latinos.
2. Usando un marcador de un color diferente, marque los cinco tipos de cáncer más comunes en los niños y en los adultos tal como lo indica la *Hoja informativa acerca de los latinos y el cáncer* (puede usar números, asteriscos o símbolos). Si las promotoras no señalaron todos los tipos correctos de cáncer, agréguelos al papelógrafo.
3. Entregue la *Hoja informativa acerca de los latinos y el cáncer* y pídale a las promotoras que la lean rápidamente. Dígales que conserven dicho material de estudio como referencia para cuando hablen con sus clientes.
4. Al pasar a la siguiente actividad, resuma que en esta actividad se muestra que muchos niños latinos son directa o indirectamente afectados por el cáncer. Sin embargo, explíqueles que estos niños son un grupo desatendido para los programas de promotoras, dado que los adultos suelen pensar que los niños son muy pequeños para hablar o aprender sobre el cáncer. También explíqueles que los niños de todas las edades pueden percibir cuando algo anda mal. Solamente el diálogo abierto con los niños evitará que interpreten lo que ven y lo que oyen de una manera negativa. La próxima actividad les dará a las promotoras las habilidades básicas para trabajar y dialogar con niños que luchan contra el cáncer.

ACTIVIDAD 3: Cómo trabajar con niños que luchan contra el cáncer

Tiempo: 20 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseña a las promotoras las etapas de desarrollo del niño y cómo éstas afectan su conocimiento del cáncer y la enfermedad.

Notas para el facilitador: A fin de trabajar con niños que luchan contra el cáncer, las promotoras necesitarán tener un conocimiento básico de las etapas de desarrollo del niño y de los hitos vinculados a cada etapa. Este conocimiento les ayudará a las promotoras a entender lo que es capaz de comprender un niño a cada edad, qué siente emocionalmente y qué métodos de comunicación son apropiados para su edad. Asegúrese de sentirse cómodo con la información presentada en esta actividad antes de comenzarla.

Descripción de la actividad:

1. Comience la actividad con la presentación en PowerPoint *Hitos del desarrollo en los niños* que le brinda una visión general de los hitos del desarrollo en las distintas edades. Asegúrese de entregarles a las promotoras el material de estudio de la presentación *Hitos del desarrollo en los niños* para que puedan guiarse y tomar apuntes. Dado que la mayoría de las diapositivas son tablas, simplemente revise la información de cada columna. Por ejemplo, para la diapositiva tres puede decir, "Esta diapositiva presenta los hitos físicos, intelectuales, sociales, emocionales y morales para los infantes hasta los niños de dos años de edad. Los hitos físicos para este grupo son... [entonces enumere los hitos físicos]. Los hitos intelectuales son... [entonces enumere los hitos intelectuales]" y así sucesivamente. Señale que los grupos de edades se superponen ya que los niños se desarrollan a ritmos distintos.
2. Pídales a las promotoras que trabajen con la persona que tengan a su izquierda. Reparta copias de la *Hoja de trabajo con ejercicios para unir sobre los hitos del desarrollo*. Explíqueles que la hoja de trabajo describe cómo los niños entienden el mundo, el cáncer y la muerte a distintas edades; pero que las descripciones de las características de desarrollo no coinciden con el grupo de edad. Pídales a los pares que unan con una flecha la descripción de las características del desarrollo con la edad apropiada.
3. Deles cinco minutos para terminar la hoja de trabajo, luego entrégueles la hoja de respuestas y revisen las respuestas correctas.
4. Concluya la actividad enfatizando que el entendimiento de la forma en que los niños difieren física, cognitiva, social/emocional y moralmente ayudará a las promotoras a trabajar con niños de distintas edades. Conocer esta información en particular las ayudará a dialogar con los niños acerca del cáncer y de la muerte, y a darles los recursos apropiados para afrontar la situación. Finalmente, entrégueles el material de estudio titulado *Principios clave para trabajar con niños* y pídale que lo repasen en su tiempo libre.
5. Explíqueles a las participantes que las sesiones que siguen ahondarán en estos temas, pero que antes de continuar, es importante que el grupo revise los atributos centrales de las promotoras para que puedan mantener el estándar correspondiente cuando trabajen con niños que luchan contra el cáncer.

ACTIVIDAD 4: Promesa de las Promotoras de salud

Tiempo: 10 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad repasa los atributos clave de las promotoras de salud y les pide que se comprometan a mantener el estándar de las promotoras de salud.

Como promotora, prometo usar el conocimiento y las habilidades que aprenda aquí para mantener el bienestar físico y mental de las personas de mi comunidad. Prometo servir a mi comunidad poniendo en contacto a las personas con los recursos y servicios, y dándoles el apoyo que necesitan.

Descripción de la actividad:

1. Ubique a las promotoras en grupos de tres.
2. Entréguele a cada grupo un papelógrafo que en la parte superior tenga la frase "Una Promotora es...".
3. Pídale a cada grupo que dibuje una representación de lo que una promotora significa para ellos. Puede ser una imagen de cómo se ve una promotora, o palabras o imágenes que representen a una promotora. Deles tres minutos para terminar el dibujo. El dibujo deberá reflejar lo que se les ocurra en el momento.
4. Dé una vuelta por la clase y pídale a cada grupo que explique lo que representa su dibujo.
5. A continuación, entregue la hoja informativa titulada *Atributos clave de las Promotoras de salud*.
6. Dé una vuelta por la clase y pídale a cada promotora que lea un atributo en voz alta, hasta que se hayan leído todos los atributos.
7. Pregúnteles a las promotoras si hay algún atributo adicional que se pueda agregar y haga que lo agreguen a la hoja.
8. A continuación, dígales que van a hacer una promesa en voz alta para mantener estos atributos clave en su trabajo. Presente el papelógrafo titulado *Promesa de las Promotoras de salud* y léanlo juntos en voz alta.

CONCLUSIÓN

Al finalizar esta sesión, las promotoras estarán preparadas con los hechos básicos acerca de la prevalencia del cáncer en los adultos y niños latinos y entenderán por qué es importante que trabajen con niños que luchan contra el cáncer. Las promotoras también conocerán las etapas de desarrollo de los niños, lo cual es fundamental para entender cómo comunicarse y trabajar con niños que luchan contra el cáncer. Ahora que las promotoras se sienten cómodas entre ellas, usted estará listo para preparar un debate participativo sobre el cáncer y su impacto en los niños, tal como se verá en la Sesión 2.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Normas generales para participar

Actividad 1:

(Nota: Esta lista no es exhaustiva; agréguele sus propias normas generales).

- Respete las opiniones y las sugerencias de los demás.
- Todas las ideas y las sugerencias son buenas.
- Podemos discrepar respetuosamente, pero no criticar lo que diga otra persona.
- Brinde una retroalimentación constructiva.
- Cuando alguien habla, todos deben escuchar.
- Todos tendrán oportunidad para hablar. Esto puede implicar que se deban limitar las preguntas y los comentarios para permitir que todos participen.
- Seguiremos el plan de la sesión y nos mantendremos dentro del plazo establecido.
- Todo lo que hablemos en la sesión será confidencial. No comparta la información con personas que no pertenezcan al grupo.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: El cáncer en la comunidad latina

Actividad 3:

Principales tipos de cáncer que afectan a los adultos y niños latinos

Adultos	Niños

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Promesa de las Promotoras de salud

Actividad 4:

Como promotora, prometo usar el conocimiento y las habilidades que aprenda aquí para mantener el bienestar físico y mental de las personas de mi comunidad. Prometo servir a mi comunidad poniendo en contacto a las personas con los recursos y servicios, y dándoles el apoyo que necesitan.

MATERIAL DE ESTUDIO: Resumen general de las sesiones

Conserve este material de estudio como una referencia de las sesiones pasadas o próximas.

SESIÓN 1: PRESENTACIÓN

- Actividad 1: Mi experiencia y mis objetivos
- Actividad 2: Prevalencia del cáncer en la población latina
- Actividad 3: Cómo trabajar con niños que luchan contra el cáncer
- Actividad 4: Promesa de las Promotoras de salud

SESIÓN 2: EL CÁNCER Y SU IMPACTO EN LOS NIÑOS

- Actividad 1: El cuerpo
- Actividad 2: ¿Qué es el cáncer?
- Actividad 3: El impacto del cáncer en los niños

SESIÓN 3: CÓMO SUPERAR LAS BARRERAS Y ENTENDER LAS NECESIDADES DEL CLIENTE

- Actividad 1: Barreras para la atención
- Actividad 2: Las creencias culturales acerca del cáncer como barreras para la atención
- Actividad 3: Métodos para llegar a los niños que luchan contra el cáncer
- Actividad 4: Cómo llevar a cabo una evaluación de las necesidades del niño

SESIÓN 4: RECURSOS NECESARIOS PARA LOS NIÑOS QUE LUCHAN CONTRA EL CÁNCER

- Actividad 1: Tipos de recursos necesarios para los niños que luchan contra el cáncer
- Actividad 2: Cómo localizar los recursos necesarios
- Actividad 3: Cómo investigar sobre el cáncer y determinar la validez de la información

SESIÓN 5: CÓMO DIALOGAR CON LOS NIÑOS, LAS FAMILIAS Y LAS ESCUELAS

- Actividad 1: Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer
- Actividad 2: Cómo mejorar el diálogo familiar
- Actividad 3: Cómo trabajar con la escuela

SESIÓN 6: ASISTENCIA DURANTE EL TRATAMIENTO

- Actividad 1: Comprensión de los ensayos clínicos
- Actividad 2: Conociendo el centro de tratamiento
- Actividad 3: El estrés y cómo enfrentarlo
- Actividad 4: Muerte, agonía y apoyo espiritual

SESIÓN 7: LA REMISIÓN Y LO QUE SIGUE

- Actividad 1: Reintegración a la sociedad durante la remisión
- Actividad 2: Conclusión del curso, evaluación y ceremonia de entrega de certificados

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja informativa acerca de los latinos y el cáncer

Los hispanos conforman el grupo minoritario más grande y que más rápido crece en los EE. UU; sin embargo, desafortunadamente también es el grupo de consumidores de servicios contra el cáncer que más rápido crece en este país. (Stevenson-Perez, 1998). El cáncer es la segunda causa principal de muerte en los adultos y niños latinos en los EE. UU, provocando el 20 % de todas las muertes de esta población (American Cancer Society, 2006). En el año 2006, se diagnosticaron aproximadamente 82.000 casos de cáncer en adultos latinos. La siguiente tabla enumera los diez tipos de cáncer más prevalentes en los adultos y niños latinos en los Estados Unidos (US Department of Health and Human Services, 2010).

Los diez tipos más comunes de cáncer que afectan a los latinos en los EE. UU.

Hombres adultos*	Mujeres adultas*	Niños*†
<ol style="list-style-type: none"> 1. Próstata 2. Colon y recto 3. Pulmón y bronquios 4. Riñón y pelvis renal 5. Vejiga urinaria 6. Linfoma no Hodgkin (varios tipos de cáncer de células sanguíneas, con excepción de los glóbulos blancos) 7. Hígado y conducto biliar intrahepático 8. Estómago 9. Leucemias (varios tipos de cáncer de la médula ósea) 10. Páncreas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mama 2. Colon y recto 3. Pulmón y bronquios 4. Endometrio y útero 5. Tiroides 6. Linfoma no Hodgkin (varios tipos de cáncer de células sanguíneas, con excepción de los glóbulos blancos) 7. Cuello uterino 8. Riñón y pelvis renal 9. Ovario 10. Páncreas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Leucemia linfocítica aguda (cáncer de la médula ósea) 2. Cerebro y otro sistema nervioso 3. Linfoma de Hodgkin (cáncer de los glóbulos blancos) 4. Linfoma no Hodgkin (varios tipos de cáncer de células sanguíneas, con excepción de los glóbulos blancos) 5. Tejido blando 6. Huesos y articulaciones 7. Leucemia mieloide aguda (cáncer de la médula ósea) 8. Riñón y pelvis renal 9. Células germinales (cáncer de las células que forman el esperma o los óvulos) 10. No especificado

*Según la edad †Hombres y mujeres combinados

El índice de cáncer en los niños latinos es particularmente alto. Aproximadamente el 2,5 % del total de los casos de cáncer en la población latina de los EE. UU. ocurre en niños y adolescentes, comparado con el 1 % de los casos de cáncer en la población total de jóvenes de los EE. UU. (American Cancer Society, 2006). La leucemia, el linfoma y los tipos de cáncer del cerebro y del sistema nervioso central son los diagnósticos de cáncer más comunes entre los niños latinos. En comparación con los niños caucásicos, a los niños latinos se los diagnostica con leucemia, tumores óseos y tumores de células germinales con mayor frecuencia.

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja informativa acerca de los latinos y el cáncer (continuación)

Esta hoja informativa está basada en las siguientes referencias:

American Cancer Society. (2006). Cancer Facts & Figures for Hispanics/Latinos 2006-2008. Obtenido de <http://ww2.cancer.org/downloads/STT/CAFF2006HispPWSecured.pdf>

Stevenson-Perez, H. (1998). America's cancer prevention, treatment, research, and education programs must include Hispanic Americans. *Cancer*, 83, 1872-76.

US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute (2010). United States Cancer Statistics: 1999–2007 *Incidence and Mortality Web-based Report*. Obtenido de <http://apps.nccd.cdc.gov/uscs/>

MATERIAL DE ESTUDIO: Hitos del desarrollo en los niños (diapositivas de la presentación)



Visión General

- Esta presentación analiza los hitos del desarrollo en los niños.
- A medida que los niños se desarrollan, alcanzan ciertos hitos físicos, intelectuales, sociales, emocionales y morales.
- Los hitos del desarrollo representan las habilidades específicas de la edad que cada niño debería tener cuando alcanza un cierto rango de edad.
 - Se debe tener en cuenta que cada niño es diferente y se desarrollará a su propio ritmo.
- La información acerca de los hitos del desarrollo en los niños puede ayudar a las promotoras a entender qué es capaz de comprender un niño a cada edad, qué siente emocionalmente y qué métodos de comunicación son más apropiados según la edad.

Infantes a 2 años

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> • Crece rápidamente • Desarrolla habilidades motoras (sigue a las personas con la mirada, agarra objetos, rueda, se sienta, se pone de pie, se alimenta, se viste/se desviste) • Pone objetos en su boca • Desarrolla la dentición • Puede apilar bloques • No puede controlar sus esfínteres 	<ul style="list-style-type: none"> • Realiza ruidos y susurros espontáneamente • Aprende a través de los sentidos (responde a los sonidos, le gusta probar cosas) • Le gusta escuchar los nombres de las cosas y comienza a hablar • Repite los comportamientos que observa • Entiende indicaciones orales sencillas • Comienza a disfrutar de los ritmos y las canciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede reconocer al cuidador principal y lo considera extremadamente importante • Sostiene la mirada y sonríe • Le gusta que jueguen con él, que lo carguen y que le hagan cosquillas • Se despide utilizando las manos • Se vuelve posesivo e independiente 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede expresar emoción y placer • Le teme a lo inesperado (sonidos fuertes, movimientos repentinos) • Necesita sentirse amado (que lo carguen y lo abracen) • Tiene carácter • Se chupa el dedo • Puede ser mimoso o mañoso o puede parecer que ha retrocedido a etapas de desarrollo anteriores • Puede reaccionar a las emociones o la angustia transmitida por usted o algún otro niño de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Entiende la aprobación y la desaprobación de los adultos 	<ul style="list-style-type: none"> • No puede comprender las explicaciones acerca del cáncer • Puede entender que mami o papi no se siente bien

de 2 a 6 años

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> •Le gusta jugar, hacer alboroto •Es activo •Desarrolla la destreza manual (puede manipular objetos pequeños) •Puede controlar los esfínteres y la vejiga •Sus músculos crecen rápidamente •Puede que no sea aventurado con las comidas; prefiere las comidas livianas 	<ul style="list-style-type: none"> •Su capacidad de concentración es breve •Continúa desarrollando el vocabulario •Aprende principalmente a través de los sentidos •Usa la imaginación frecuentemente, puede tener amigos imaginarios •Es curioso y hace muchas preguntas •Comienza a entender el concepto de causa y efecto •Entiende las letras, los números y el valor del dinero •Percibe la comunicación no verbal 	<ul style="list-style-type: none"> •Se aferra al cuidador principal •Imita los comportamientos de los adultos (probándose ropa, maquillándose) •Reconoce las diferencias entre el hombre y la mujer •Le intriga saber de dónde vienen los bebés •Le gusta la compañía de otros, pero prefiere que sean del mismo sexo •Comienza a comprender las reglas y a compartir 	<ul style="list-style-type: none"> •Le gusta ser elogiado •Quiere hacer cosas por su cuenta •Demuestra una gran emoción •Dice que "no" con frecuencia y prueba los límites •Generalmente es menos miedoso •Se vuelve jactancioso y mandón, puede llamar por el nombre •Se avergüenza fácilmente •La familia es el centro de su mundo; el niño confía en que la familia se ocupará de sus necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> •Quiere aprobación •Intenta ser bueno y distingue lo correcto de lo malo •Puede mentir o culpar a otros si hace algo malo •Valora la opinión de otras personas con respecto a sí mismo •Puede expresar amenazas/deseos verbales sin entender lo que significan (tal como "desearía que estuvieras muerto") 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende la idea de lo que es un germen, puede que crea que el cáncer es contagioso •Puede creer que dijo o hizo algo que causó el cáncer •No entiende lo que sucede dentro del cuerpo; se concentra en los síntomas externos (tales como la pérdida de cabello, los cambios de peso) •Conoce los aspectos básicos de lo que hace un doctor •No entiende el paso del tiempo o la muerte

de 6 a 9 años

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> •Es enérgico, inquieto •Muestra un crecimiento repentino •Puede enfermarse con frecuencia como resultado de asistir a la escuela •Desarrolla la coordinación mano-ojo y le gusta dibujar, escribir •Tiene buen apetito y puede ser más aventurado con las comidas 	<ul style="list-style-type: none"> •Es indeciso •Puede leer y escribir •Puede tartamudear cuando se enoja •Comienza a tener recuerdos claros •Es capaz de desarrollar un pensamiento lógico •Posee una capacidad de concentración más larga •Desarrolla pasatiempos y se refugia menos en las fantasías •Quiere saber por qué suceden las cosas •Comienza a exagerar •Tiene un gran interés en el nacimiento y los bebés 	<ul style="list-style-type: none"> •Comienza a identificarse con otros adultos (maestros, vecinos) •Puede ser desleal a sus amigos, tener relaciones inestables y gradualmente volverse más sociable •Comienza a preocuparse por las reacciones de los demás •Todavía puede usar la agresión para resolver problemas •Disfruta de la escuela 	<ul style="list-style-type: none"> •Se siente inseguro y no acepta las críticas o la culpa •Puede ser negativo y portarse mal •Posee una actitud muy egocéntrica •Se queja con frecuencia •Intenta desarrollar un sentido de identidad •Se distrae fácilmente •Puede ser reservado •Se vuelve servicial y extrovertido •Es curioso •Puede ser afectuoso y simpático 	<ul style="list-style-type: none"> •Busca la aprobación de los demás; puede culpar a otros por algo que él hizo •Siente culpa y vergüenza 	<ul style="list-style-type: none"> •Puede entender los aspectos básicos de la anatomía humana •Entiende el concepto de causa y efecto •Teme que el cáncer sea contagioso •Le interesa saber cuáles son las causas del cáncer •Puede preguntar detalles específicos acerca del cáncer •Comienza a entender que el cáncer puede llevar a la muerte •Personifica a la muerte como una persona o un monstruo que te lleva

de 9 a 12 años

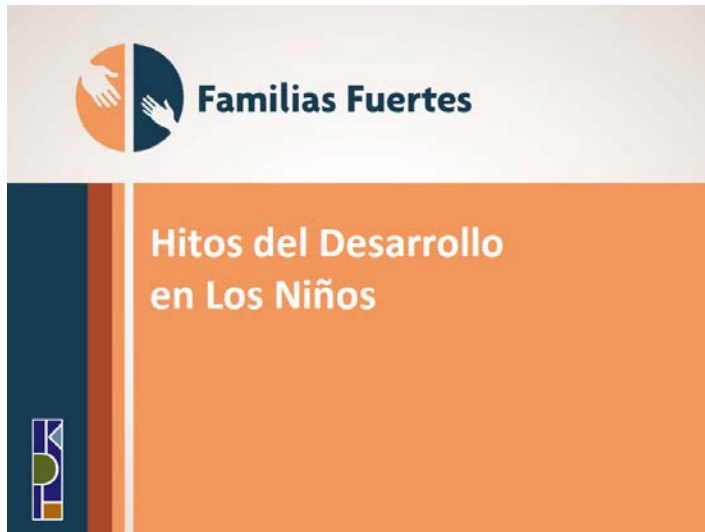
Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> •Hace alboroto y disfruta de los deportes en equipo •Tiene coordinación y control del cuerpo •Las niñas comienzan a desarrollarse más rápidamente que los varones •Adquiere consciencia del cuerpo y la sexualidad 	<ul style="list-style-type: none"> •Desarrolla gran interés en actividades, pasatiempos y la colección de objetos •Son capaces de pensar en abstracto •Disfruta de los libros y la escritura •Es capaz de discutir lógicamente y puede desafiar a otros •Puede ponerse crítico con los adultos •Muestra interés sobre hechos nacionales e internacionales •Pregunta más acerca de "qué sucedió" 	<ul style="list-style-type: none"> •Disfruta las actividades grupales, pero aún sale más con otros niños del mismo sexo •Es competitivo •Admira a sus padres y demuestra afecto hacia ellos •Se vuelve selectivo al elegir a sus amigos y puede tener un mejor amigo •Quiere ser aceptado por sus pares •Disfruta formar parte de una comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> •Se torna independiente, pero puede desarrollar problemas de comportamiento si no es aceptado por los demás •Disfruta la privacidad •Le preocupan principalmente la escuela y sus amigos •Puede ponerse rebelde, dramático y temperamental 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende el concepto de ser justo •Comienza a responsabilizarse por sus errores •Tiene consciencia y valores, pero busca complacer al grupo y ser aceptado 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende qué son las células y que las células cancerígenas actúan en forma distinta a las normales •Probablemente esté familiarizado con el cáncer y algunas formas de tratamiento •Entiende que la enfermedad puede llevar a la muerte •Puede ver al cáncer como un castigo por mal comportamiento •Cuestiona la relación y los cambios en la vida causados por el cáncer

Adolescentes

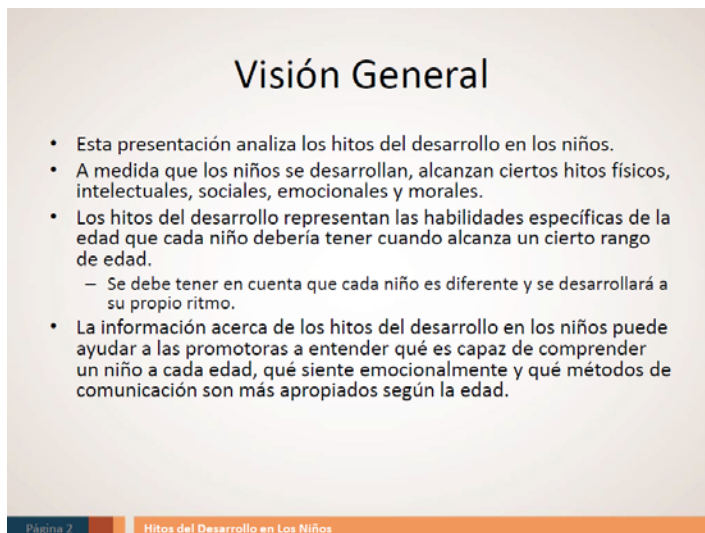
Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> • Crece rápidamente, gana peso y desarrolla fuerza • Alcanza la madurez sexual y probablemente se comporte según sus deseos sexuales • Puede tener acné y preocuparse por su apariencia física 	<ul style="list-style-type: none"> • Le gusta participar en debates y discusiones • Comienza a pensar y hacer planes a futuro • Es capaz de hacer introspección • Disfruta de la lectura • Puede desarrollar interés en la religión y la fe • Carece de confianza en sus habilidades personales 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede aislarse de sus padres y hermanos como forma de rebeldía • Tiene un grupo establecido de amigos de ambos sexos • Puede tener citas y relaciones serias • Puede confiar en alguien que no sea de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita sentirse especial • Le preocupa la escuela, los amigos, la apariencia y el fracaso • Puede ser impertinente con maestros y figuras de autoridad • Es egocéntrico y por momentos solitario • Tiene un conflicto entre ser él mismo o encajar en el grupo • Necesita a alguien que lo escuche y con quien poder hablar • No está seguro sobre cómo manejar sus propias emociones [públicas y privadas] 	<ul style="list-style-type: none"> • Analiza los costos y los beneficios de las decisiones • Intenta evitar las equivocaciones pensando en soluciones alternativas • Generalmente es sincero y le preocupa la imparcialidad de los demás • Puede frustrarse o confundirse cuando sus familiares o amigos no actúan según el bien y el mal 	<ul style="list-style-type: none"> • Entiende la anatomía humana • Entiende los principios básicos del sistema inmunológico • Entiende qué es el cáncer, está familiarizado con algunas opciones de tratamientos y entiende qué es la remisión • Puede sentir culpa, enfado y hasta algo de responsabilidad por el cáncer • Es probable que los adolescentes piensen en las consecuencias que el cáncer tendrá en ellos y en sus familias

Referencias

- Los hitos que se presentan aquí se obtuvieron de The Child Development Guide, parte del plan de estudios de Foster Parents Cope.
 - SUNY Research Foundation/Center for Development of Human Services New York State Child Welfare Training Institute. (1993). The Child Development Guide. Obtenido de <http://www.dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm>
- El conocimiento de la muerte y la enfermedad se obtuvo de:
 - UBM Medica LLC. (2010). Talking with your child about cancer. Obtenido de <http://www.healthieryou.com/canctalk.html>
 - Worden. (2010). Talking to your child about the loss of a loved one. En PsychCentral. Obtenido de http://psychcentral.com/library/child_death9.htm



NOTES:



NOTES:

Infantes a 2 años					
Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> • Crece rápidamente • Desarrolla habilidades motoras (sigue a las personas con la mirada, agarra objetos, rueda, se sienta, se pone de pie, se alimenta, se viste/se desviste) • Pone objetos en su boca • Desarrolla la dentición • Puede apilar bloques • No puede controlar sus esfínteres 	<ul style="list-style-type: none"> • Realiza ruidos y susurros espontáneamente • Aprende a través de los sentidos (responde a los sonidos, le gusta probar cosas) • Le gusta escuchar los nombres de las cosas y comienza a hablar • Repite los comportamientos que observa • Entiende indicaciones orales sencillas • Comienza a disfrutar de los ritmos y las canciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede reconocer al cuidador principal y lo considera extremadamente importante • Sostiene la mirada y sonríe • Le gusta que jueguen con él, que lo carguen y que le hagan cosquillas • Se despiden utilizando las manos • Se vuelve posesivo e independiente 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede expresar emoción y placer • Le teme a lo inesperado (sonidos fuertes, movimientos repentinos) • Necesita sentirse amado (que lo carguen y lo abracen) • Tiene carácter • Se chupa el dedo • Puede ser mimoso o mañoso o puede parecer que ha retrocedido a etapas de desarrollo anteriores • Puede reaccionar a las emociones o la angustia transmitida por usted o algún otro niño de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Entiende la aprobación y la desaprobación de los adultos 	<ul style="list-style-type: none"> • No puede comprender las explicaciones acerca del cáncer • Puede entender que mami o papi no se siente bien

NOTES:

de 2 a 6 años

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> •Le gusta jugar, hacer alboroto •Es activo •Desarrolla la destreza manual (puede manipular objetos pequeños) •Puede controlar los esfínteres y la vejiga •Sus músculos crecen rápidamente •Puede que no sea aventurado con las comidas; prefiere las comidas livianas 	<ul style="list-style-type: none"> •Su capacidad de concentración es breve •Continúa desarrollando el vocabulario •Aprende principalmente a través de los sentidos •Usa la imaginación frecuentemente, puede tener amigos imaginarios •Es curioso y hace muchas preguntas •Comienza a entender el concepto de causa y efecto •Entiende las letras, los números y el valor del dinero •Percebe la comunicación no verbal 	<ul style="list-style-type: none"> •Se aferra al cuidador principal •Imita los comportamientos de los adultos (probándose ropa, maquillándose) •Reconoce las diferencias entre el hombre y la mujer •Le intriga saber de dónde vienen los bebés •Le gusta la compañía de otros, pero prefiere que sean del mismo sexo •Comienza a comprender las reglas y a compartir 	<ul style="list-style-type: none"> •Le gusta ser elogiado •Quiere hacer cosas por su cuenta •Demuestra una gran emoción •Dice que "no" con frecuencia y prueba los límites •Generalmente es menos miedoso •Se vuelve jactancioso y mandón, puede llamar por el nombre •Se avergüenza fácilmente •La familia es el centro de su mundo; el niño confía en que la familia se ocupará de sus necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> •Quiere aprobación •Intenta ser bueno y distingue lo correcto de lo malo •Puede mentir o culpar a otros si hace algo malo •Valora la opinión de otras personas con respecto a sí mismo •Puede expresar amenazas/deseos verbales sin entender lo que significan (tal como "desearía que estuvieras muerto") 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende la idea de lo que es un germen, puede que crea que el cáncer es contagioso •Puede creer que dijo o hizo algo que causó el cáncer •No entiende lo que sucede dentro del cuerpo; se concentra en los síntomas externos (tales como la pérdida de cabello, los cambios de peso) •Conoce los aspectos básicos de lo que hace un doctor •No entiende el paso del tiempo o la muerte

NOTES: _____

de 6 a 9 años

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> •Es enérgico, inquieto •Muestra un crecimiento repentino •Puede enfermarse con frecuencia como resultado de asistir a la escuela •Desarrolla la coordinación mano-ojo y le gusta dibujar, escribir •Tiene buen apetito y puede ser más aventurado con las comidas 	<ul style="list-style-type: none"> •Es indeciso •Puede leer y escribir •Puede tartanudar cuando se enoja •Comienza a tener recuerdos claros •Es capaz de desarrollar un pensamiento lógico •Posee una capacidad de concentración más larga •Desarrolla pasatiempos y se refugia menos en las fantasías •Quiere saber por qué suceden las cosas •Comienza a exagerar •Tiene un gran interés en el nacimiento y los bebés 	<ul style="list-style-type: none"> •Comienza a identificarse con otros adultos (maestros, vecinos) •Puede ser desleal a sus amigos, tener relaciones inestables y gradualmente volverse más sociable •Comienza a preocuparse por las reacciones de los demás •Todavía puede usar la agresión para resolver problemas •Disfruta de la escuela 	<ul style="list-style-type: none"> •Se siente inseguro y no acepta las críticas o la culpa •Puede ser negativo y portarse mal •Posee una actitud muy egocéntrica •Se queja con frecuencia •Intenta desarrollar un sentido de identidad •Se distrae fácilmente •Puede ser reservado •Se vuelve servicial y extrovertido •Es curioso •Puede ser afectuoso y simpático 	<ul style="list-style-type: none"> •Busca la aprobación de los demás; puede culpar a otros por algo que él hizo •Siente culpa y vergüenza 	<ul style="list-style-type: none"> •Puede entender los aspectos básicos de la anatomía humana •Entiende el concepto de causa y efecto •Teme que el cáncer sea contagioso •Le interesa saber cuáles son las causas del cáncer •Puede preguntar detalles específicos acerca del cáncer •Comienza a entender que el cáncer puede llevar a la muerte •Personifica a la muerte como una persona o un monstruo que te lleva

NOTES: _____

de 9 a 12 años

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> •Hace alboroto y disfruta de los deportes en equipo •Tiene coordinación y control del cuerpo •Las niñas comienzan a desarrollarse más rápidamente que los varones •Adquiere consciencia del cuerpo y la sexualidad 	<ul style="list-style-type: none"> •Desarrolla gran interés en actividades, pasatiempos y la colección de objetos •Son capaces de pensar en abstracto •Disfruta de los libros y la escritura •Es capaz de discutir lógicamente y puede desafiar a otros •Puede ponerse crítico con los adultos •Muestra interés sobre hechos nacionales e internacionales •Pregunta más acerca de "qué sucedió" 	<ul style="list-style-type: none"> •Disfruta las actividades grupales, pero aún sale más con otros niños del mismo sexo •Es competitivo •Admira a sus padres y demuestra afecto hacia ellos •Se vuelve selectivo al elegir a sus amigos y puede tener un mejor amigo •Quiere ser aceptado por sus pares •Disfruta formar parte de una comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> •Se torna independiente, pero puede desarrollar problemas de comportamiento si no es aceptado por los demás •Disfruta la privacidad •Le preocupan principalmente la escuela y sus amigos •Puede ponerse rebelde, dramático y temperamental 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende el concepto de ser justo •Comienza a responsabilizarse por sus errores •Tiene consciencia y valores, pero busca complacer al grupo y ser aceptado 	<ul style="list-style-type: none"> •Entiende qué son las células y que las células cancerígenas actúan en forma distinta a las normales •Probablemente esté familiarizado con el cáncer y algunas formas de tratamiento •Entiende que la enfermedad puede llevar a la muerte •Puede ver al cáncer como un castigo por mal comportamiento •Cuestiona la relación y los cambios en la vida causados por el cáncer

NOTES: _____

Adolescentes

Hitos Físicos	Hitos Intelectuales	Hitos Sociales	Hitos Emocionales	Hitos Morales	Conocimiento de La Muerte y Las Enfermedades
<ul style="list-style-type: none"> • Crece rápidamente, gana peso y desarrolla fuerza • Alcanza la madurez sexual y probablemente se comporte según sus deseos sexuales • Puede tener acné y preocuparse por su apariencia física 	<ul style="list-style-type: none"> • Le gusta participar en debates y discusiones • Comienza a pensar y hacer planes a futuro • Es capaz de hacer introspección • Disfruta de la lectura • Puede desarrollar interés en la religión y la fe • Carece de confianza en sus habilidades personales 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede aislarse de sus padres y hermanos como forma de rebeldía • Tiene un grupo establecido de amigos de ambos sexos • Puede tener citas y relaciones serias • Puede confiar en alguien que no sea de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita sentirse especial • Le preocupa la escuela, los amigos, la apariencia y el fracaso • Puede ser impertinente con maestros y figuras de autoridad • Es egocéntrico y por momentos solitario • Tiene un conflicto entre ser él mismo o encajar en el grupo • Necesita a alguien que lo escuche y con quien poder hablar • No está seguro sobre cómo manejar sus propias emociones [públicas y privadas] 	<ul style="list-style-type: none"> • Analiza los costos y los beneficios de las decisiones • Intenta evitar las equivocaciones pensando en soluciones alternativas • Generalmente es sincero y le preocupa la imparcialidad de los demás • Puede frustrarse o confundirse cuando sus familiares o amigos no actúan según el bien y el mal 	<ul style="list-style-type: none"> • Entiende la anatomía humana • Entiende los principios básicos del sistema inmunológico • Entiende qué es el cáncer, está familiarizado con algunas opciones de tratamientos y entiende qué es la remisión • Puede sentir culpa, enfado y hasta algo de responsabilidad por el cáncer • Es probable que los adolescentes piensen en las consecuencias que el cáncer tendrá en ellos y en sus familias

NOTES:

Referencias

- Los hitos que se presentan aquí se obtuvieron de The Child Development Guide, parte del plan de estudios de Foster Parents Cope.
 - SUNY Research Foundation/Center for Development of Human Services New York State Child Welfare Training Institute. (1993). The Child Development Guide. Obtenido de <http://www.dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm>
- El conocimiento de la muerte y la enfermedad se obtuvo de:
 - UBM Medica LLC. (2010). Talking with your child about cancer. Obtenido de <http://www.healthieryou.com/canctalk.html>
 - Worden. (2010). Talking to your child about the loss of a loved one. En PsychCentral. Obtenido de http://psychcentral.com/library/child_death9.htm

NOTES:

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja de trabajo con ejercicios para unir sobre los hitos del desarrollo

De qué manera los niños entienden el mundo, el cáncer y la muerte en las distintas etapas del desarrollo

Con una flecha, una la lista de características con el grupo de edad apropiado.

Grupo de edad	Características del desarrollo
Infantes a 2 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Puede ver al cáncer como un castigo por mal comportamiento. • Pregunta más acerca de "qué sucedió" • Cuestiona la relación y los cambios en la vida causados por el cáncer • Entiende que la enfermedad puede llevar a la muerte
De 2 a 6 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Teme que el cáncer sea contagioso • Le interesa saber cuáles son las causas del cáncer • Puede preguntar detalles específicos acerca del cáncer • Comienza a entender que el cáncer puede llevar a la muerte • Personifica a la muerte como una persona o un monstruo que te lleva
De 6 a 9 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita a alguien que lo escuche y con quien poder hablar • Puede sentir culpa, enfado y hasta algo de responsabilidad por el cáncer • No está seguro sobre cómo manejar sus propias emociones (públicas y privadas) • Puede confiar en alguien que no sea de la familia • Es probable que piensen en las consecuencias que el cáncer tendrá en ellos y en sus familias
De 9 a 12 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Puede entender que mami o papi no se siente bien • Puede reaccionar a las emociones o la angustia transmitida por usted o algún otro niño de la familia • No puede comprender las explicaciones acerca del cáncer • Puede ponerse mimoso o mañoso o puede parecer que ha retrocedido a etapas de desarrollo anteriores
Adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • La familia es el centro del mundo del niño y confía en que la familia se ocupará de sus necesidades • No entiende el paso del tiempo o la muerte • Percibe la comunicación no verbal • No entiende lo que sucede dentro del cuerpo y probablemente se concentre en los síntomas externos que observe

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja de respuestas del ejercicio para unir sobre los hitos del desarrollo

De qué manera los niños entienden el mundo, el cáncer y la muerte en las distintas etapas del desarrollo

Con una flecha, una la lista de características con el grupo de edad apropiado.

Grupo de edad	Características del desarrollo
Infantes a 2 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Puede ver al cáncer como un castigo por mal comportamiento • Pregunta más acerca de "qué sucedió" • Cuestiona la relación y los cambios en la vida causados por el cáncer • Entiende que la enfermedad puede llevar a la muerte
De 2 a 6 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Teme que el cáncer sea contagioso • Le interesa saber cuáles son las causas del cáncer • Puede preguntar detalles específicos acerca del cáncer • Comienza a entender que el cáncer puede llevar a la muerte • Personifica a la muerte como una persona o un monstruo que te lleva
De 6 a 9 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita a alguien que lo escuche y con quien poder hablar • Puede sentir culpa, enfado y hasta algo de responsabilidad por el cáncer • No está seguro sobre cómo manejar sus propias emociones (públicas y privadas) • Puede confiar en alguien que no sea de la familia • Es probable que piensen en las consecuencias que el cáncer tendrá en ellos y en sus familias
De 9 a 12 años:	<ul style="list-style-type: none"> • Puede entender que mami o papi no se siente bien • Puede reaccionar a las emociones o la angustia transmitida por usted o por algún otro niño de la familia • No puede comprender las explicaciones acerca del cáncer • Puede ponerse mimoso o mañoso o puede parecer que ha retrocedido a etapas de desarrollo anteriores
Adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • La familia es el centro del mundo del niño y confía en que la familia se ocupará de sus necesidades • No entiende el paso del tiempo o la muerte • Percibe la comunicación no verbal • No entiende lo que sucede dentro del cuerpo y probablemente se concentre en los síntomas externos que observe

MATERIAL DE ESTUDIO: Principios clave para trabajar con niños que luchan contra el cáncer

Las promotoras deberán revisar este material de estudio en sus tiempos libres. Este material deberá servir como referencia sobre las habilidades específicas que deberá tener una promotora a fin de trabajar de manera efectiva con niños que luchan contra el cáncer.

Como promotora que trabaja con niños, usted debe:

- Sentirse cómoda con los niños y utilizar un enfoque que se adecúe a su personalidad. Esto podría involucrar sentarse en el piso, jugar o colorear mientras hablan.
- Hablar con el niño en un entorno que sea cómodo para él. Puede ser en su cuarto, en una mesa o sentados en el piso, sin barreras entre usted y él.
- Poder comunicarse con el niño en un lenguaje apropiado para su edad, etapa de desarrollo y cultura.
- Pedirle al niño que repita o parafrasee partes importantes de la información que usted le transmita para verificar su comprensión. A veces es mejor seguir la iniciativa del niño y no forzarlo a hablar más de lo que quiere expresar.
- Usar un enfoque relajado y amigable cuando hable con el niño.
- Ser paciente y entender que al niño le puede tomar un tiempo sentirse lo suficientemente cómodo como para hablar con usted sobre temas serios o desconcertantes.
- Tratar a los niños con respeto.

MATERIAL DE ESTUDIO: Atributos clave de las Promotoras de salud

Una promotora...

...es un miembro de la comunidad y comparte la misma cultura, costumbres y creencias de la comunidad a la que atiende.

...es una ayudante natural y capacitada que ofrece apoyo personalizado a los clientes.

...ayuda a eliminar las barreras de la atención médica para que los clientes puedan acceder al cuidado que necesitan.

...tiene un fuerte sentido de responsabilidad social y se compromete en la participación cívica.

...sirve como puente entre la comunidad y los servicios disponibles.

...sirve como defensora de los individuos para ayudarlos a satisfacer sus necesidades de atención médica individualizadas.

...les enseña a los miembros de la comunidad acerca de temas importantes de salud de una manera culturalmente sensible.

...participa como una consejera casual o una líder de grupo en la comunidad.

...dirige a las personas hacia los recursos apropiados y trabaja para asegurar la comprensión de los documentos, materiales y procesos.

...trabaja con la comunidad para promover un estilo de vida saludable.

...puede proporcionar asistencia básica de emergencia, como primeros auxilios.

...tiene empatía con la comunidad y un gran deseo de ayudarla.

...es conocedora y respetuosa de las creencias y tradiciones de los demás.

...cuenta con recursos y sabe dónde encontrar información relevante.

SESIÓN 2: EL CÁNCER Y SU IMPACTO EN LOS NIÑOS

INTRODUCCIÓN

El cáncer está en aumento. La mayoría de las personas sabe de alguien que ha sido diagnosticado con una u otra forma de cáncer. Aún así, a pesar de que el cáncer está alrededor nuestro, la población latina carece de un entendimiento sólido del cáncer. Cuando las promotoras trabajan con niños que luchan contra el cáncer, necesitarán dar explicaciones sobre qué es el cáncer, cómo se desarrolla, qué órganos del cuerpo afecta y qué tratamientos requiere. A fin de poder transmitir información precisa sobre el cáncer, primero deberán aprender estos hechos. Esta sesión les provee a las promotoras el conocimiento para hablar de la anatomía humana, la forma en que comienza el cáncer, cómo se propaga dentro del cuerpo y cómo se puede tratar. Las promotoras deben reconocer que el cáncer no es una enfermedad, sino un sinnúmero de enfermedades. Una vez que una promotora conozca la biología del cáncer, estará mejor preparada para atender las necesidades y preocupaciones de un niño que lucha contra el cáncer.

La sesión comienza con una lección de anatomía básica, que es de conocimiento fundamental, antes de hablar sobre el cáncer. Los nombres de los órganos se dan en español e inglés para que las promotoras se familiaricen con los términos que pueden usar los médicos de habla inglesa al hablar sobre el cáncer del paciente.

Luego de aprender sobre los principales órganos del cuerpo, la siguiente actividad brinda hechos básicos acerca del cáncer y la manera en que se inicia a partir de una única célula anormal. Esta información no sólo ayudará a las promotoras a explicarles a los clientes lo que sucede en el cuerpo, sino también a diferenciar los hechos de los mitos.

Finalmente, la sesión concluye revisando el impacto emocional, físico y social del cáncer en los niños. Entender cómo el cáncer hace sentir a los niños y el comportamiento que causa en ellos les ayudará a las promotoras a diseñar estrategias efectivas para ayudarlos.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión las promotoras tendrán:

el conocimiento para...

- Explicar los órganos humanos principales en español e inglés
- Explicar qué es el cáncer, cómo se diagnostica y cómo se trata.
- Entender cómo el cáncer afecta a los niños directa e indirectamente

y las aptitudes para...

- Identificar las partes principales del cuerpo humano
- Identificar las soluciones a los problemas comunes que experimentan los niños que luchan contra el cáncer

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Bolígrafos/marcadores
- ✓ Papelógrafo
- ✓ Computadora, proyector LCD y pantalla (opcional)
- ✓ ¿Qué es el cáncer? Presentación en PowerPoint
- ✓ Póster del cuerpo humano
- ✓ Páginas de papelógrafo
 - *Niño con cáncer*
 - *Familiar con cáncer*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *Hoja de trabajo con ejercicios sobre del cuerpo humano*
- ✓ *Hoja de soluciones del ejercicio sobre el cuerpo humano*
- ✓ *Identificador de órganos*
- ✓ *¿Qué es el cáncer? (Diapositivas de presentación)*
- ✓ *Problemas y soluciones*
- ✓ *Niño con cáncer*
- ✓ *Familiar con cáncer*

ACTIVIDAD 1: El cuerpo

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad mejorará el conocimiento de las promotoras acerca del cuerpo humano, dónde se ubican los órganos más importantes y sus funciones principales.

Notas para el facilitador: Revise el poster del *Cuerpo humano* antes de comenzar la actividad para que conozca la ubicación de los órganos más importantes del cuerpo. También revise el material de estudio *Identificador de órganos* para que esté familiarizado con la función de los órganos en caso de que le hagan preguntas. También puede consultar las referencias de la sección *Recursos adicionales* para obtener más información sobre anatomía.

Descripción de la actividad:

1. Divida a las promotoras en grupos de cuatro.
2. Explíqueles que le entregará a cada grupo una hoja de trabajo con una imagen del cuerpo humano. A la imagen del cuerpo le faltarán varios órganos que se identifican y se muestran en un cuadro de la hoja de trabajo. Cada grupo deberá decidir en qué lugar se ubica cada órgano faltante y luego dibujarlo en la hoja de trabajo del *Cuerpo humano*. Explíqueles que la hoja de trabajo no abarca todos los órganos, sólo los más importantes.
3. Deles 10 minutos para que completen la hoja de trabajo.
4. Cuelgue el póster del *Cuerpo humano* y revise en qué parte del cuerpo cada grupo dibujó el órgano faltante.

5. Pregúnteles a las promotoras si tienen alguna duda sobre alguno de los órganos identificados en esta actividad. Para responder a las preguntas, consulte el material de estudios *Identificador de órganos*.
6. Entréguele a cada promotora una copia del material de trabajo *Identificador de órganos* y una copia de la *Hoja de soluciones del ejercicio sobre el cuerpo humano*, que tiene una lista de todos los órganos del cuerpo en inglés y en español.
7. Explíquelo al grupo que ahora tienen un conocimiento básico de los órganos más afectados por el cáncer. La próxima actividad los ayudará a entender qué es el cáncer, cómo se trata y los efectos que tiene sobre la vida y el cuerpo de un individuo.

ACTIVIDAD 2: ¿Qué es el cáncer?

Tiempo: 20 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad brinda un entendimiento básico sobre qué es el cáncer, cómo se diagnostica y cómo se puede tratar.

Notas para el facilitador: Asegúrese de revisar los materiales en PowerPoint y estudiar los conceptos básicos del cáncer antes de llevar a cabo la actividad. También puede consultar las referencias que se brindan en la sección de recursos adicionales.

Descripción de la actividad:

1. Entregue a las promotoras el material de estudio *¿Qué es el cáncer?* y muestre la presentación *¿Qué es el cáncer?* en PowerPoint
2. Una vez que la presentación haya finalizado, pregúnteles si pueden resumir qué es el cáncer. Escriba las respuestas en el papelógrafo.
3. Pregúnteles si pueden resumir las principales formas de tratamiento del cáncer. Escriba las respuestas en el papelógrafo.
4. Pregúnteles si pueden resumir los posibles efectos del cáncer y su tratamiento. Escriba las respuestas en el papelógrafo.
5. Asegúrese de que los puntos principales de la presentación en PowerPoint estén en las listas.
6. Concluya la actividad explicando que ahora entienden el efecto general del cáncer sobre el cuerpo humano. La próxima actividad se centra específicamente en la forma en que el cáncer afecta emocionalmente, socialmente y físicamente a los niños.

ACTIVIDAD 3: El impacto del cáncer en los niños

Tiempo: 25 minutos

Objetivo de la actividad Esta actividad les brindará a las promotoras un entendimiento básico del impacto que el cáncer tiene en los niños.

Notas para el facilitador: La información de referencia para esta actividad se suministra en los materiales de estudio *Niño con cáncer* y *Familiar con cáncer*. Estos dos materiales de estudio brindan ejemplos de los problemas experimentados por los niños que luchan contra el cáncer y sus posibles soluciones. Revise minuciosamente los problemas y las soluciones de estos materiales de estudio, pero también piense en problemas y soluciones adicionales, estas listas no son exhaustivas y cada niño con el que trabajen sus promotoras será único.

Descripción de la actividad:

1. Divida al grupo de promotoras en dos y entréguele a cada grupo una *Hoja de trabajo de problemas y soluciones* en blanco y un bolígrafo o un lápiz.
2. Dígale a cada grupo que asigne a un registrador, alguien que escribirá todas las ideas que genere el grupo.
3. Dígale al primer grupo que piensen en los problemas que creen que enfrentarán los niños con cáncer. Pueden incluir los aspectos emocionales, sociales, físicos y cualquier otro aspecto que consideren relevante. Dígale al grupo que también deben brindar una posible solución al problema.
4. Dígale al segundo grupo que piensen en los problemas que creen que enfrentarán los niños que tienen un familiar con cáncer. Tal como lo hizo con el primer grupo, dígales que también brinden posibles soluciones al problema.
5. Deles a los grupos 10 minutos para la lluvia de ideas.
6. Exhiba los papelógrafos *Niño con cáncer* y *Familiar con cáncer*. Pídale al registrador de cada grupo que lea en voz alta la lista de problemas/dificultades de su grupo y escríbalos bajo el encabezado correcto.
7. Pregunte si alguien tiene algo para agregar antes de seguir adelante.
8. A continuación, pídale al registrador de cada grupo que lea en voz alta la lista de soluciones de su grupo y escríbalas bajo el encabezado apropiado del papelógrafo.
9. Pregunte si alguien tiene algo para agregar a las listas.
10. Con una lista al lado de la otra, pregúnteles a las promotoras qué problemas y soluciones comparten ambos grupos. Márquelos en ambos papelógrafos para mostrar que muchas estrategias de solución de problemas serán iguales para ambos grupos.
11. Entrégueles a todas las promotoras los materiales de estudio *Niño con cáncer* y *Familiar con cáncer* y pídale que se tomen unos minutos para leerlos.
12. Facilite el debate para ver si alguien tiene algo que agregar a las listas basadas en los materiales de estudio.
13. Dígales que en los materiales de estudio hay espacio para que agreguen otras ideas que surjan durante la actividad y que los materiales de estudio no son exhaustivos; la situación de cada niño será única. Además, señale que los problemas y las soluciones dependerán de la edad del niño.

CONCLUSIÓN

El impacto biológico del cáncer en el cuerpo no siempre es claro. Sin explicaciones claras, los niños pueden no comprender qué está sucediendo dentro de sus cuerpos o del cuerpo de su familiar. Esta sesión les dio a las promotoras el conocimiento para brindar explicaciones claras acerca de la biología del cáncer y los síntomas físicos que puede experimentar un niño o su familiar. Además, esta sesión les dio a las promotoras un entendimiento fundamental de los muchos miedos y ansiedades que acompañan al diagnóstico del cáncer y las posibles soluciones que se pueden implementar para ayudar a los niños. Con esta información a mano, las promotoras están bien situadas para que en la próxima sesión identifiquen y atiendan las necesidades de los clientes.

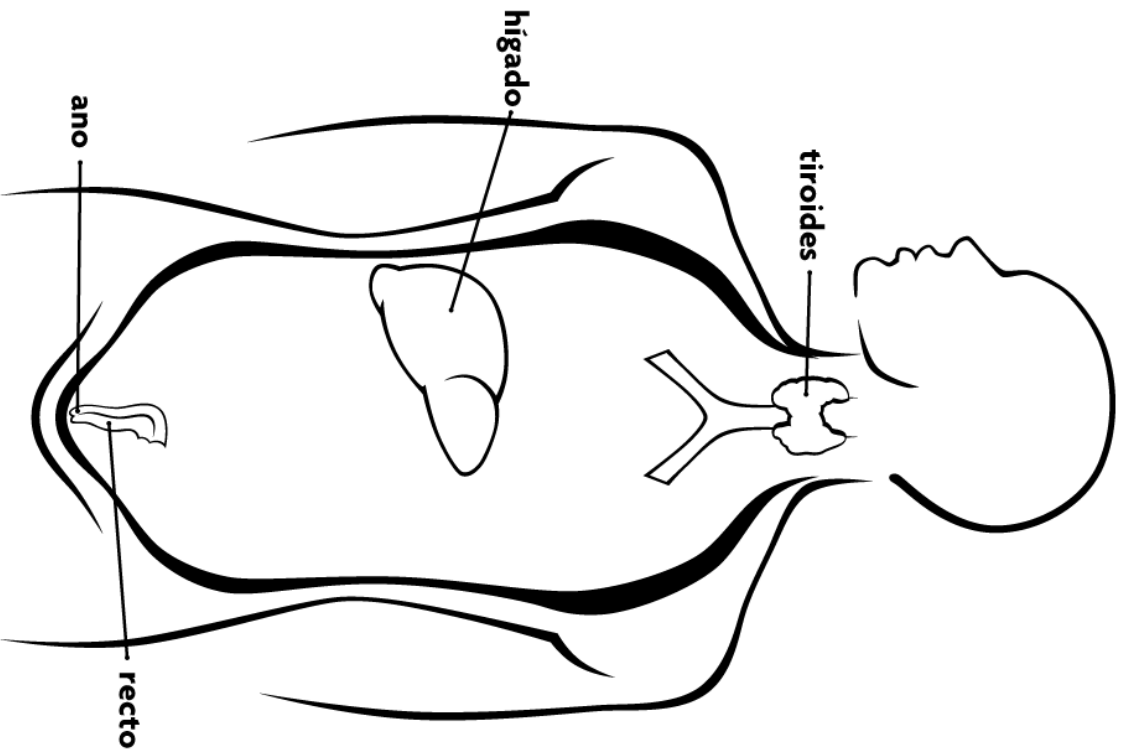
Actividad 3:

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Niño con cáncer

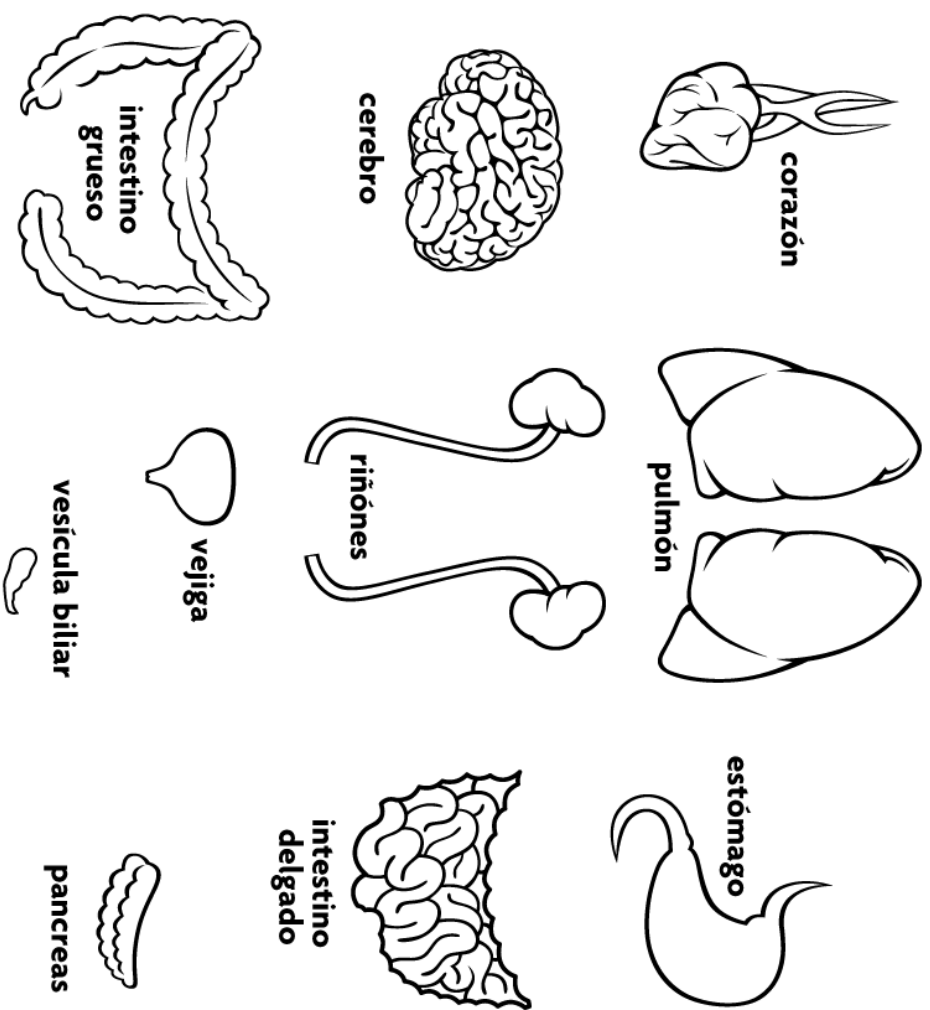
Problemas	Soluciones

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Familiar con cáncer

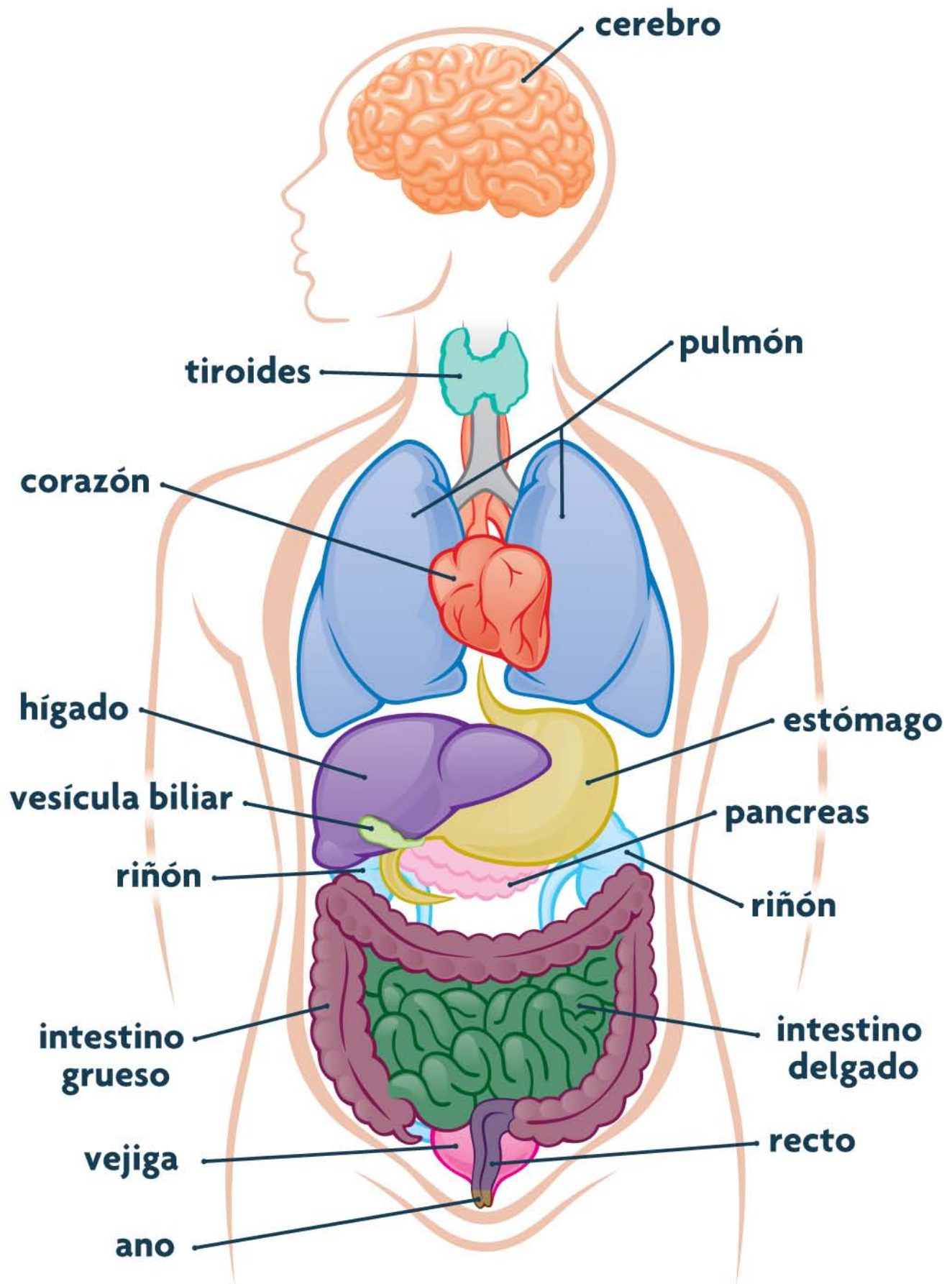
Problemas	Soluciones



Órganos que faltan



Clave de respuestas cuerpo humano fundamental



MATERIAL DE ESTUDIO: Identificador de órganos

Este material de estudio describe las áreas más comunes del cuerpo humano donde se desarrolla el cáncer.

Ano (Anus): El ano está a cargo de la eliminación de las heces del cuerpo. Es un orificio ubicado al final del tracto digestivo.

Vejiga (Bladder): La vejiga acumula la orina filtrada por los riñones. Está ubicada en la pelvis.

Células sanguíneas (Blood cells): Existen tres tipos de células sanguíneas: los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas. Los glóbulos blancos ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. Los glóbulos rojos transportan el oxígeno por todo el cuerpo. Las plaquetas contribuyen a la coagulación de la sangre. Estos tres tipos de células se ubican en los vasos sanguíneos de todo el cuerpo.

Huesos (Bones): Los huesos forman el esqueleto del cuerpo. Sin los huesos el cuerpo no podría ponerse de pie, ni moverse. El cuerpo humano tiene 206 huesos desde el cráneo hasta los dedos del pie.

Cerebro (Brain): El cerebro controla los músculos del cuerpo y produce los químicos que permiten la respuesta a las señales externas. Desempeña funciones como el auto-control, la planificación, el razonamiento y el pensamiento abstracto. Está ubicado dentro del cráneo.

Senos (Breasts): La función principal de los senos es producir leche. Tanto las mujeres como los hombres tienen senos, aunque durante la pubertad los hombres no producen la suficiente cantidad de una hormona específica y, por consiguiente, sus senos no se desarrollan. Los senos se ubican en el tórax superior.

Vesícula biliar (Gall bladder): La vesícula biliar almacena un jugo digestivo llamado bilis, que ayuda en la digestión de los alimentos. Está ubicada debajo del hígado.

Células germinales (Germ cells): Las células germinales son las células que forman los ovarios en las mujeres o los testículos en los hombres. Aunque generalmente se encuentran en los ovarios o los testículos, a veces pueden terminar en otros lugares del cuerpo.

Corazón (Heart): El corazón bombea la sangre a través de los vasos sanguíneos ubicados en todos los órganos del cuerpo. Está ubicado detrás, y levemente a la izquierda del esternón.

Riñón (Kidney): Los riñones limpian la sangre del cuerpo, producen hormonas y eliminan los desperdicios enviándolos como orina hacia la vejiga. El cuerpo tiene dos riñones y están ubicados en la parte baja de la espalda.

Intestino grueso (colon) (Large intestine (colon)): El intestino grueso, o colon, absorbe el agua y contribuye a eliminar los desperdicios del cuerpo. Está ubicado en el abdomen, en un extremo se une al intestino delgado y en el otro extremo al recto.

MATERIAL DE ESTUDIO: Identificador de órganos (continuación)

Hígado (Liver): El hígado filtra las sustancias dañinas de la sangre, mantiene la consistencia en los niveles de ciertas hormonas en la sangre, almacena vitaminas y minerales, produce la bilis que ayuda con la digestión y los químicos que descomponen las grasas. El hígado está ubicado en el lado derecho del abdomen.

Pulmón (Lung): Los pulmones llevan el oxígeno a la sangre y eliminan las sustancias dañinas de la misma. El cuerpo humano tiene dos pulmones ubicados en el pecho, a cada lado del corazón.

Ovarios (Ovaries): Los ovarios producen las hormonas femeninas que jugarán un rol importante en la pubertad y el embarazo. Las mujeres tienen dos ovarios. Los ovarios están ubicados en la pelvis y se unen al útero en cada lado.

Páncreas (Pancreas): El páncreas produce varias hormonas importantes y ayuda a descomponer los alimentos durante la digestión. Está ubicado en el abdomen, detrás del estómago.

Próstata (Prostate): La próstata almacena y segrega el fluido que mantiene al espermatozoides saludable. Está ubicada entre la vejiga y el recto en los hombres.

Recto (Rectum): El recto actúa como un área de almacenamiento temporal para las heces. Está ubicado en el extremo del intestino grueso, justo antes del ano.

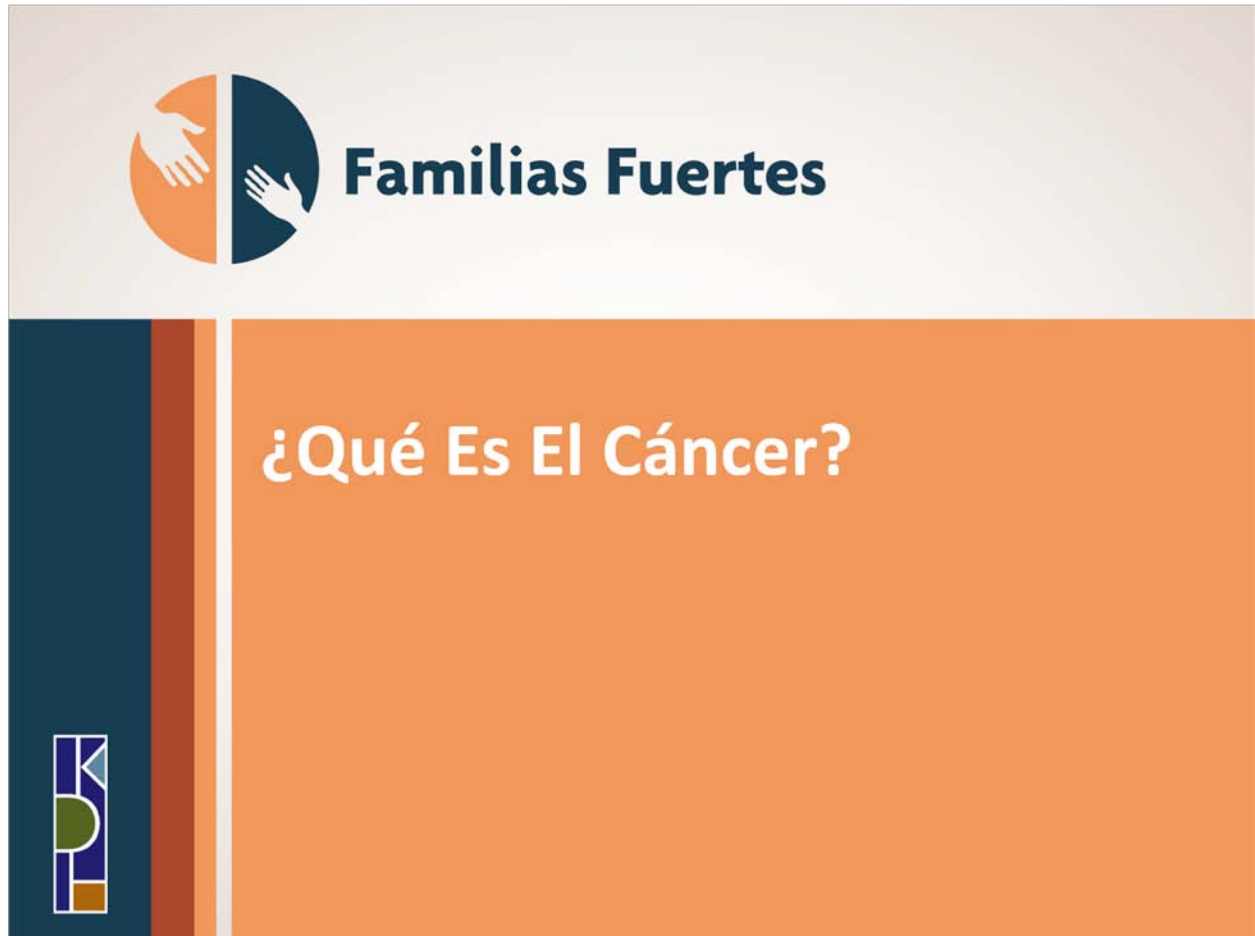
Intestino delgado (Small intestine): El intestino delgado continúa el proceso de digestión una vez que el alimento ha dejado el estómago. Allí también se absorben los nutrientes, tales como las vitaminas y los minerales, para uso del organismo. Está ubicado en el abdomen, en un extremo se une al estómago y en el otro extremo al intestino grueso.

Estómago (Stomach): El estómago es donde se inicia la digestión de los alimentos. Se ubica en la porción superior izquierda del abdomen.

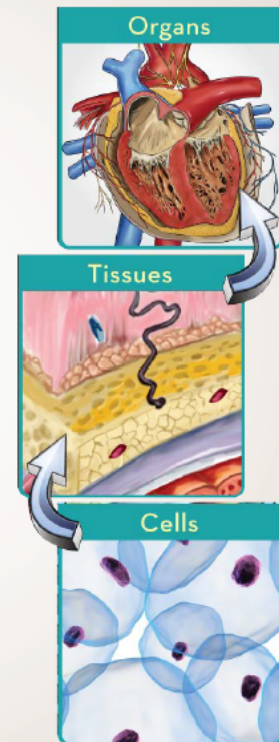
Testículos (Testicles): La función principal de los testículos es producir espermatozoides. También elaboran una importante hormona masculina. Los testículos están ubicados en el escroto, una parte del abdomen, cerca del recto.

Glándula tiroides (Thyroid gland): La glándula tiroides se ocupa de la rapidez con la que el cuerpo utiliza la energía. Está ubicada en el cuello.

MATERIAL DE ESTUDIO: ¿Qué es el cáncer? (Diapositivas de presentación)

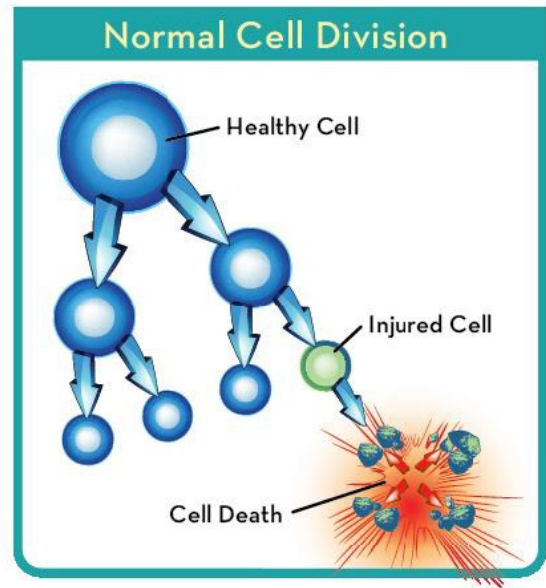


- El cuerpo humano está compuesto por millones de células.
- Las células son diminutas y sólo se las puede observar con un microscopio.
- Las células crecen, se dividen y mueren regularmente.
- Las células pueden tener distintas funciones.
 - Los glóbulos rojos transportan el oxígeno a través del cuerpo.
 - Los glóbulos blancos evitan que el cuerpo se enferme.
- Las células que tienen la misma función se agrupan para formar tejidos.
 - Las células del corazón se agrupan para formar el tejido muscular cardíaco.
- Los tejidos, a su vez, se agrupan para formar órganos.
 - El tejido muscular cardíaco forma el corazón y permite que éste lata.



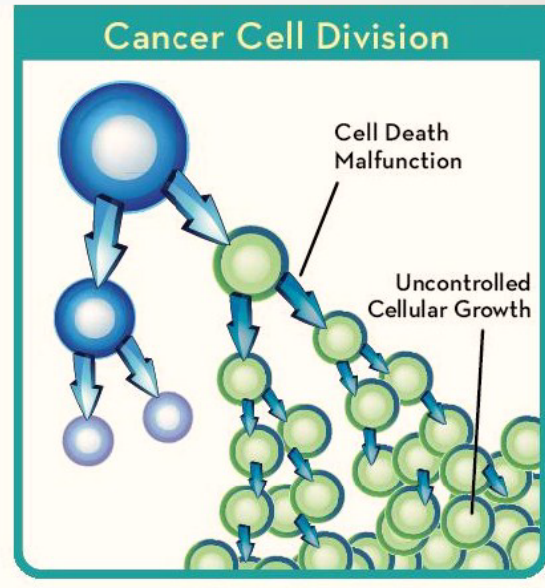
Ciclo de Vida de Una Célula Normal

- Las células sanas y normales crecen y se dividen para formar otras dos células sanas.
- Siguen creciendo y dividiéndose regularmente hasta que se enferman o se lesionan por la edad.
- Cuando una célula se daña, el cuerpo la elimina para que no siga dividiéndose y produciendo otras células enfermas y anormales.



Ciclo de Vida de Una Célula Cancerígena

- Cáncer es un término general que se le da a un grupo de más de 100 enfermedades causadas por el crecimiento de células anormales en el cuerpo.
- El cáncer comienza con una única célula anormal en alguna parte del cuerpo.
- Esta célula anormal crece rápidamente y se divide en nuevas células anormales que el cuerpo no logra identificar ni eliminar.
- Estas células anormales se agrupan y forman un tumor.
- El cáncer es el punto en el cual las células se han desarrollado y han formado un tumor.
- Estas células anormales se adhieren a los tejidos del cuerpo, y éste no puede defenderse contra ellas.
- Estas células comienzan a reemplazar de manera gradual a las células sanas, las cuales mueren.



Clasificación del Cáncer

- Por lo general, el cáncer se clasifica según su "etapa". La etapa se refiere a la gravedad del cáncer.
- Etapa 0:
 - Las células anormales permanecen donde se las descubrió. A este nivel, estas células no son cáncer.
- Etapa I:
 - El cáncer se limita al tejido donde fue descubierto y hay evidencias de crecimiento de un tumor.
- Etapa II:
 - Existe una leve propagación de células cancerígenas en el tejido donde se descubrió el tumor.
- Etapa III:
 - Existe una extensiva propagación de células cancerígenas en el tejido donde se descubrió el tumor y en los tejidos circundantes.
- Etapa IV :
 - El cáncer se ha propagado por todo el cuerpo.

Clasificación del Cáncer

- Algunos tipos de cáncer no se clasifican según el sistema de etapas.
 - El cáncer de cerebro y el cáncer de médula espinal se clasifican según el tipo de células afectadas, la normalidad/anormalidad que muestran bajo el microscopio y la rapidez con la que se propagan.
 - Los tipos de cáncer de cuello uterino, útero, ovario, vagina y vulva se clasifican mediante un sistema desarrollado por la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia.
 - No existe un sistema de clasificación bien definido para la mayoría de los tipos de cáncer de sangre y de médula ósea.

Clasificación del Cáncer

- Algunos tipos de cáncer no se clasifican según el sistema de etapas.
 - El cáncer de cerebro y el cáncer de médula espinal se clasifican según el tipo de células afectadas, la normalidad/anormalidad que muestran bajo el microscopio y la rapidez con la que se propagan.
 - Los tipos de cáncer de cuello uterino, útero, ovario, vagina y vulva se clasifican mediante un sistema desarrollado por la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia.
 - No existe un sistema de clasificación bien definido para la mayoría de los tipos de cáncer de sangre y de médula ósea.

¿Cómo Se Trata el Cáncer?

- El cáncer se trata de distintas maneras según:
 - El tipo de cáncer
 - La etapa del cáncer
 - La edad del paciente
 - El grado de salud o enfermedad del paciente
- Los tratamientos contra el cáncer tienen como objetivo eliminar las células cancerígenas enfermas, pero a veces también eliminan las células sanas del cuerpo.

¿Cómo Se Trata el Cáncer?

- Los tratamientos pueden ser:
 - Invasivos: cuando se realiza una gran incisión en la piel que requiere mucho tiempo de curación (p. ej.: una cirugía a corazón abierto, una cirugía en el cerebro)
 - Mínimamente invasivos: cuando se realiza una pequeña incisión en la piel que no requiere mucho tiempo de curación (p. ej.: una endoscopia, una inyección)
 - No invasivos: cuando el tratamiento se suministra sin hacer incisiones en la piel y sin ingresar en ninguna cavidad del cuerpo (p. ej. tomar la presión o revisar los reflejos)
- Los tres tratamientos principales para el cáncer son: la cirugía, la radiación y la quimioterapia

¿Cómo Se Trata el Cáncer?

- Los tratamientos pueden ser:
 - Invasivos: cuando se realiza una gran incisión en la piel que requiere mucho tiempo de curación (p. ej.: una cirugía a corazón abierto, una cirugía en el cerebro)
 - Mínimamente invasivos: cuando se realiza una pequeña incisión en la piel que no requiere mucho tiempo de curación (p. ej.: una endoscopia, una inyección)
 - No invasivos: cuando el tratamiento se suministra sin hacer incisiones en la piel y sin ingresar en ninguna cavidad del cuerpo (p. ej. tomar la presión o revisar los reflejos)
- Los tres tratamientos principales para el cáncer son: la cirugía, la radiación y la quimioterapia

Quimioterapia

- **La quimioterapia** (o quimio): el tratamiento en el que el doctor le da al paciente fármacos que matan a cualquier célula que se encuentre en proceso de división. Esto incluye tanto a las células sanas como a las células cancerígenas.
 - Dado que las células cancerígenas crecen y se dividen muy rápido, casi siempre se encuentran en proceso de división.
 - La quimioterapia se puede administrar mediante píldoras (método no invasivo) o mediante inyecciones (método mínimamente invasivo) en los músculos, las venas, las arterias, bajo la piel o en el abdomen.

Terapia de Radiación

- **La radiación:** es una forma invisible de energía. La terapia de radiación usa radiación de alta energía para eliminar las células cancerígenas o para disminuir su tamaño. Las células normales también se pueden contraer; sin embargo, por lo general, se pueden recuperar por sí solas.
 - La radiación puede administrarse directamente dentro de las células cancerígenas (método invasivo o mínimamente invasivo) o mediante una máquina fuera del cuerpo (método no invasivo).
 - Casi el 50% de los pacientes con cáncer necesitarán someterse a una terapia de radiación.

Otros Tipos de Tratamientos

- **La terapia antiangiogénica** (o angiogénesis): significa “crecimiento de nuevos vasos sanguíneos”. Algunos tumores producen su propia irrigación sanguínea. Algunas drogas pueden evitar que se formen estos vasos sanguíneos. Este tratamiento no cura el cáncer, pero puede impedir que las células cancerígenas crezcan y se dividan.
 - No todos los tipos de cáncer producen su propia irrigación sanguínea, así que este tratamiento no siempre es útil.
- **Terapia de hormonas:** las hormonas están a cargo de la rapidez con la que se desarrollan ciertos tipos de cáncer (como el de mama y el de próstata). Si el doctor detiene la producción de estas hormonas o las mantiene lejos del tumor, éste no podrá crecer ni dividirse.

Efectos Secundarios de Los Tratamientos Contra el Cáncer

- Efectos secundarios de la cirugía:
 - Dolor
 - Infección
 - Falla de los órganos
 - Problemas de hemorragias y coagulación
 - Cambios en el funcionamiento del intestino y/o de la vejiga
- Efectos secundarios de la quimioterapia y la radiación:
 - Cansancio
 - Pérdida del cabello
 - Náuseas y vómitos
 - Dolor
 - Cambios en el apetito, el deseo sexual, la fertilidad y el funcionamiento del intestino y de la vejiga
 - Problemas de hemorragias
 - Hinchazón
- La eliminación de las células sanas es lo que produce muchos de los efectos secundarios de la quimioterapia y la radiación
- Las células sanas y normales suelen recuperarse al finalizar el tratamiento. Asimismo, los efectos secundarios desaparecen paulatinamente.

Otros Efectos del Cáncer

- Ausencias en el trabajo/En la escuela
- Estrés
- Depresión
- Tensión entre cónyuges u otros miembros de la familia
- Problemas financieros
- Problemas para encontrar a alguien que cuide a los niños del paciente

¿Dónde Puedo Obtener Más Información?

- En inglés:
 - The American Cancer Society: <http://www.cancer.org/>
 - The National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/>
- En español:
 - Instituto Nacional del Cáncer:
<http://www.cancer.gov/espanol>
 - Boletín del Instituto Nacional del Cáncer:
<http://www.cancer.gov/boletin>
 - Diccionario de Cáncer:
<http://www.cancer.gov/diccionario/>

Referencias

American Cancer Society. (2010). *Cancer basics*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Cancer/CancerBasics/index>

American Cancer Society. (2010). *Chemo - What it is, how it helps*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Treatment/TreatmentsandSideEffects/TreatmentTypes/Chemotherapy/WhatItIsHowItHelps/index.htm>

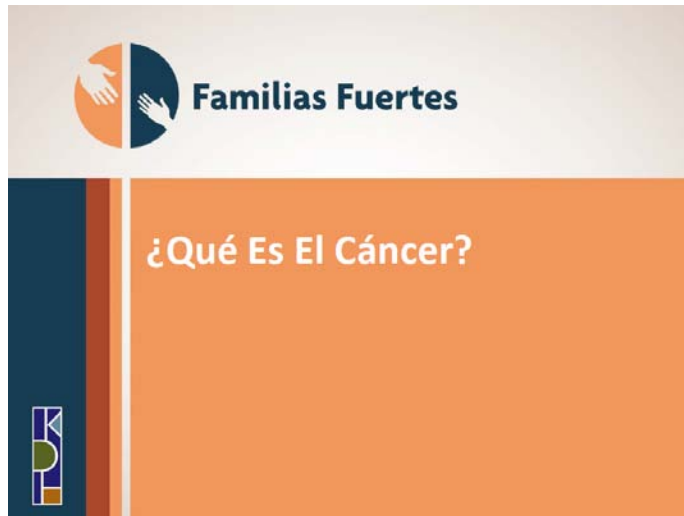
American Cancer Society. (2009). *Radiation therapy - what it is, how it helps*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Treatment/TreatmentsandSideEffects/TreatmentTypes/Radiation/RadiationTherapy-WhatItIsHowItHelps/index>

Referencias

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2008). *Angiogenesis inhibitors therapy*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/angiogenesis-inhibitors>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Cancer staging*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Detection/staging>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Radiation therapy for cancer*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/radiation>.



NOTES: _____

- El cuerpo humano está compuesto por millones de células.
- Las células son diminutas y sólo se las puede observar con un microscopio.
- Las células crecen, se dividen y mueren regularmente.
- Las células pueden tener distintas funciones.
 - Los glóbulos rojos transportan el oxígeno a través del cuerpo.
 - Los glóbulos blancos evitan que el cuerpo se enferme.
- Las células que tienen la misma función se agrupan para formar tejidos.
 - Las células del corazón se agrupan para formar el tejido muscular cardíaco.
- Los tejidos, a su vez, se agrupan para formar órganos.
 - El tejido muscular cardíaco forma el corazón y permite que éste lata.

The diagram illustrates the hierarchy of biological organization. It shows 'Cells' at the bottom, which form 'Tissues', which in turn form 'Organs'. Arrows indicate the flow from cells to tissues and then to organs.

Página 2 ¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Ciclo de Vida de Una Célula Normal

- Las células sanas y normales crecen y se dividen para formar otras dos células sanas.
- Siguen creciendo y dividiéndose regularmente hasta que se enferman o se lesionan por la edad.
- Cuando una célula se daña, el cuerpo la elimina para que no siga dividiéndose y produciendo otras células enfermas y anormales.

The diagram, titled 'Normal Cell Division', shows a 'Healthy Cell' dividing into two more healthy cells. It also shows an 'Injured Cell' undergoing 'Cell Death', which is depicted as a cell being fragmented and surrounded by a burst of energy.

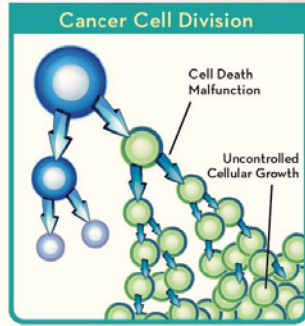
Página 3 ¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Ciclo de Vida de Una Célula

Cancerígena

- Cáncer es un término general que se le da a un grupo de más de 100 enfermedades causadas por el crecimiento de células anormales en el cuerpo.
- El cáncer comienza con una única célula anormal en alguna parte del cuerpo.
- Esta célula anormal crece rápidamente y se divide en nuevas células anormales que el cuerpo no logra identificar ni eliminar.
- Estas células anormales se agrupan y forman un tumor.
- El cáncer es el punto en el cual las células se han desarrollado y han formado un tumor.
- Estas células anormales se adhieren a los tejidos del cuerpo, y éste no puede defenderse contra ellas.
- Estas células comienzan a reemplazar de manera gradual a las células sanas, las cuales mueren.



Página 4

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Clasificación del Cáncer

- Por lo general, el cáncer se clasifica según su "etapa". La etapa se refiere a la gravedad del cáncer.
- Etapa 0:
 - Las células anormales permanecen donde se las descubrió. A este nivel, estas células no son cáncer.
- Etapa I:
 - El cáncer se limita al tejido donde fue descubierto y hay evidencias de crecimiento de un tumor.
- Etapa II:
 - Existe una leve propagación de células cancerígenas en el tejido donde se descubrió el tumor.
- Etapa III:
 - Existe una extensiva propagación de células cancerígenas en el tejido donde se descubrió el tumor y en los tejidos circundantes.
- Etapa IV :
 - El cáncer se ha propagado por todo el cuerpo.

Página 5

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Clasificación del Cáncer

- Algunos tipos de cáncer no se clasifican según el sistema de etapas.
 - El cáncer de cerebro y el cáncer de médula espinal se clasifican según el tipo de células afectadas, la normalidad/anormalidad que muestran bajo el microscopio y la rapidez con la que se propagan.
 - Los tipos de cáncer de cuello uterino, útero, ovario, vagina y vulva se clasifican mediante un sistema desarrollado por la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia.
 - No existe un sistema de clasificación bien definido para la mayoría de los tipos de cáncer de sangre y de médula ósea.

Página 6

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

¿Cómo Se Diagnostica el Cáncer?

- Un doctor puede detectar el cáncer mediante exámenes. Se usan distintos tipos de exámenes para detectar distintos tipos de cáncer. Los tipos de exámenes más comunes se organizan en dos categorías: exámenes de imagen y exámenes de laboratorio.
 - En los exámenes de imagen (e.g., mamografía, colonoscopia virtual y ultrasonido) se toman imágenes de las áreas internas del cuerpo para determinar si una persona tiene áreas sospechosas o anomalías que puedan ser cancerígenas.
 - En los exámenes de laboratorio se toman muestras de sangre, orina u otras sustancias del cuerpo para determinar si una persona está enferma antes de que aparezcan los síntomas.

Página 7

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

¿Cómo Se Trata el Cáncer?

- El cáncer se trata de distintas maneras según:
 - El tipo de cáncer
 - La etapa del cáncer
 - La edad del paciente
 - El grado de salud o enfermedad del paciente
- Los tratamientos contra el cáncer tienen como objetivo eliminar las células cancerígenas enfermas, pero a veces también eliminan las células sanas del cuerpo.

Página 8

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

¿Cómo Se Trata el Cáncer?

- Los tratamientos pueden ser:
 - Invasivos: cuando se realiza una gran incisión en la piel que requiere mucho tiempo de curación (p. ej.: una cirugía a corazón abierto, una cirugía en el cerebro)
 - Minimamente invasivos: cuando se realiza una pequeña incisión en la piel que no requiere mucho tiempo de curación (p. ej.: una endoscopia, una inyección)
 - No invasivos: cuando el tratamiento se suministra sin hacer incisiones en la piel y sin ingresar en ninguna cavidad del cuerpo (p. ej. tomar la presión o revisar los reflejos)
- Los tres tratamientos principales para el cáncer son: la cirugía, la radiación y la quimioterapia

Página 9

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Cirugía

- **La cirugía:** elimina físicamente todo el tumor o parte del mismo. No siempre es posible, especialmente cuando el cáncer se encuentra en órganos vitales como el corazón o los pulmones.
 - La mayoría de las personas con cáncer deberán someterse a algún tipo de cirugía. Si el cáncer no se ha propagado por otras partes del cuerpo, la cirugía es la mejor forma de deshacerse de él.
 - La cirugía puede ser el único tratamiento del paciente si el cáncer se puede eliminar en su totalidad, o puede ser usada junto con otros tratamientos, como la radiación o la quimioterapia.
 - La cirugía puede ser invasiva o mínimamente invasiva según el tamaño del tumor y el lugar del cuerpo donde se encuentre.

Página 10

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Quimioterapia

- **La quimioterapia** (o quimio): el tratamiento en el que el doctor le da al paciente fármacos que matan a cualquier célula que se encuentre en proceso de división. Esto incluye tanto a las células sanas como a las células cancerígenas.
 - Dado que las células cancerígenas crecen y se dividen muy rápido, casi siempre se encuentran en proceso de división.
 - La quimioterapia se puede administrar mediante píldoras (método no invasivo) o mediante inyecciones (método mínimamente invasivo) en los músculos, las venas, las arterias, bajo la piel o en el abdomen.

Página 11

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Terapia de Radiación

- **La radiación:** es una forma invisible de energía. La terapia de radiación usa radiación de alta energía para eliminar las células cancerígenas o para disminuir su tamaño. Las células normales también se pueden contraer; sin embargo, por lo general, se pueden recuperar por sí solas.
 - La radiación puede administrarse directamente dentro de las células cancerígenas (método invasivo o mínimamente invasivo) o mediante una máquina fuera del cuerpo (método no invasivo).
 - Casi el 50% de los pacientes con cáncer necesitarán someterse a una terapia de radiación.

Página 12

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Otros Tipos de Tratamientos

- **La terapia antiangiogénica** (o angiogénesis): significa "crecimiento de nuevos vasos sanguíneos". Algunos tumores producen su propia irrigación sanguínea. Algunas drogas pueden evitar que se formen estos vasos sanguíneos. Este tratamiento no cura el cáncer, pero puede impedir que las células cancerígenas crezcan y se dividan.
 - No todos los tipos de cáncer producen su propia irrigación sanguínea, así que este tratamiento no siempre es útil.
- **Terapia de hormonas:** las hormonas están a cargo de la rapidez con la que se desarrollan ciertos tipos de cáncer (como el de mama y el de próstata). Si el doctor detiene la producción de estas hormonas o las mantiene lejos del tumor, éste no podrá crecer ni dividirse.

Página 13

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Efectos Secundarios de Los Tratamientos Contra el Cáncer

- Efectos secundarios de la cirugía:
 - Dolor
 - Infección
 - Falla de los órganos
 - Problemas de hemorragias y coagulación
 - Cambios en el funcionamiento del intestino y/o de la vejiga
- Efectos secundarios de la quimioterapia y la radiación:
 - Cansancio
 - Pérdida del cabello
 - Náuseas y vómitos
 - Dolor
 - Cambios en el apetito, el deseo sexual, la fertilidad y el funcionamiento del intestino y de la vejiga
 - Problemas de hemorragias
 - Hinchazón
- La eliminación de las células sanas es lo que produce muchos de los efectos secundarios de la quimioterapia y la radiación
- Las células sanas y normales suelen recuperarse al finalizar el tratamiento. Asimismo, los efectos secundarios desaparecen paulatinamente.

Página 14

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Otros Efectos del Cáncer

- Ausencias en el trabajo/En la escuela
- Estrés
- Depresión
- Tensión entre cónyuges u otros miembros de la familia
- Problemas financieros
- Problemas para encontrar a alguien que cuide a los niños del paciente

Página 15

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

¿Dónde Puedo Obtener Más Información?

- En inglés:
 - The American Cancer Society: <http://www.cancer.org/>
 - The National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/>
- En español:
 - Instituto Nacional del Cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol>
 - Boletín del Instituto Nacional del Cáncer: <http://www.cancer.gov/boletin>
 - Diccionario de Cáncer: <http://www.cancer.gov/diccionario/>

Página 16

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Referencias

- American Cancer Society. (2010). *Cancer basics*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Cancer/CancerBasics/index>
- American Cancer Society. (2010). *Chemo - What it is, how it helps*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Treatment/TreatmentsandSideEffects/TreatmentTypes/Chemotherapy/WhatItIsHowItHelps/index.htm>
- American Cancer Society. (2009). *Radiation therapy - what it is, how it helps*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Treatment/TreatmentsandSideEffects/TreatmentTypes/Radiation/RadiationTherapy-WhatItIsHowItHelps/index>

Página 17

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Referencias

- National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2008). *Angiogenesis inhibitors therapy*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/angiogenesis-inhibitors>
- National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Cancer staging*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Detection/staging>
- National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Radiation therapy for cancer*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/radiation>

Página 18

¿Qué Es El Cáncer?

NOTES: _____

Con tu grupo, piensa sobre posibles problemas y las correspondientes soluciones que puede enfrentar un niño con cáncer o un niño con un familiar con cáncer. (Nota: El facilitador les dirá que situación analizar).

Problemas	Soluciones

MATERIAL DE ESTUDIO: Niño con cáncer

Tenga en cuenta que pueden ser problemas que usted puede resolver como promotora, o puede hacerles sugerencias a los padres sobre cómo resolverlos.

Problemas	Soluciones
<ul style="list-style-type: none"> Nutricionales: <ul style="list-style-type: none"> Efectos secundarios de los tratamientos <ul style="list-style-type: none"> Pérdida de apetito Úlceras bucales Náuseas/vómitos Diarrea Sociales: <ul style="list-style-type: none"> Sentirse solo/aislado de los amigos Falta de normalidad en la vida 	<ul style="list-style-type: none"> Nutricionales: <ul style="list-style-type: none"> Manejar los efectos secundarios de los tratamientos <ul style="list-style-type: none"> Probar con comidas y snacks más pequeños y más frecuentes, pero no forzar al niño a que coma. Usar alimentos blandos en trozos pequeños, fáciles de masticar y a temperatura ambiente. Probar alimentos fáciles de digerir (p. ej. líquidos claros, gelatina, tostadas, arroz, cereales secos y galletas saladas). Limitar los alimentos con alto contenido de fibras, con grasas o fritos y tomar mucho líquido. Sociales: <ul style="list-style-type: none"> Alentar a sus amigos a visitar el hospital o su casa (si el niño está lo suficientemente bien), o pedirles que le hagan una tarjeta o un video. Intentar que el niño siga participando de sus actividades normales tanto como sea posible. <ul style="list-style-type: none"> Mantenerlo al día con sus tareas. Si el niño está en su casa y lo suficientemente saludable, déjelo ayudar en las tareas diarias (con moderación). Si su hijo está lo suficientemente saludable, permítale un momento diario para jugar (p. ej. juegos de computadora, juegos de video, etc.)

MATERIAL DE ESTUDIO: Niño con cáncer (continuación)

Problemas	Soluciones
<ul style="list-style-type: none"> Emocionales: <ul style="list-style-type: none"> Sentir que no tienen control sobre su cuerpo Soledad Depresión (especialmente si experimenta cambios en su apariencia física como un efecto secundario del tratamiento). Sentimiento de culpa Pensar que el cáncer significa que va a morir 	<ul style="list-style-type: none"> Emocionales: <ul style="list-style-type: none"> Permítale (si es lo suficientemente grande) encargarse de tomar sus medicamentos para que se sienta con el poder para combatir la enfermedad. Asegúrese de que el niño se sienta apoyado por los miembros de la familia y los amigos. <ul style="list-style-type: none"> Si es posible, haga que los amigos/miembros de la familia vayan al hospital o a su casa. Haga que los amigos/miembros de la familia le hagan tarjetas y/o videos. Haga que los amigos/miembros de la familia lo llamen si no pueden visitarlo. Podría ser de ayuda que su hijo hable con un consejero/terapeuta. Asegúrese de que su niño entiende que él no causó el cáncer por mal comportamiento o por hacer algo malo. Explíquele que la mayoría de los cánceres son tratables con medicina y que tener cáncer no significa la muerte.

MATERIAL DE ESTUDIO: Niño con cáncer (continuación)

Problemas	Soluciones
<ul style="list-style-type: none"> Comunicacionales: <ul style="list-style-type: none"> No entender qué está sucediendo 	<ul style="list-style-type: none"> Comunicacionales: <ul style="list-style-type: none"> Asegúrese de que su hijo entienda qué es el cáncer, cómo se trata y cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> Existen libros diseñados específicamente para enseñarles a los niños acerca del cáncer. Las promotoras también podrán decirle dónde encontrar los recursos apropiados para su edad. Debe destacar que el cáncer no es contagioso.
<ul style="list-style-type: none"> Físicos: <ul style="list-style-type: none"> Dolor Pérdida de cabello Pérdida de peso 	<ul style="list-style-type: none"> Físicos: <ul style="list-style-type: none"> Hable con el médico de su hijo sobre cómo manejar el dolor. Consulte con un esteticista sobre la posibilidad de conseguir una peluca para el niño. Consulte <i>Problemas y soluciones nutricionales</i> en la página anterior.

MATERIAL DE ESTUDIO: Familiar con cáncer

Tenga en cuenta que pueden ser problemas que usted puede resolver como promotora, o puede hacerles sugerencias a los padres sobre cómo resolverlos.

Problemas	Soluciones
<ul style="list-style-type: none"> Nutricionales: <ul style="list-style-type: none"> No tener a nadie/no tener tiempo suficiente para preparar las comidas habituales o nutritivas. Sociales: <ul style="list-style-type: none"> Sentirse aislado de los amigos Sentirse aislado de la familia Falta de normalidad en la vida 	<ul style="list-style-type: none"> Nutricionales: <ul style="list-style-type: none"> Pida a un amigo u otro familiar que prepare las comidas para el niño. Sociales: <ul style="list-style-type: none"> Si es posible, pida a un amigo o un pariente que lo lleve hacia/desde sus actividades sociales. Pase tiempo con su hijo cada día para que no se sienta olvidado. Por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> Coma con su hijo. Léale un cuento antes de dormir. Ayúdelo con las tareas. Trate de mantenerlo en una rutina diaria, que incluya: <ul style="list-style-type: none"> Ir al colegio Hacer las tareas de la casa Asistir a todas las actividades extracurriculares (días de juego, deportes/prácticas de música, etc.) Haga respetar todas las reglas normales de la casa

MATERIAL DE ESTUDIO: Familiar con cáncer (continuación)

Problemas	Soluciones
<ul style="list-style-type: none"> Emocionales: <ul style="list-style-type: none"> Sentirse indefenso Depresión Sentimiento de culpa Pensar que el cáncer significa la muerte Comunicacionales: <ul style="list-style-type: none"> No entender qué está sucediendo 	<ul style="list-style-type: none"> Emocionales: <ul style="list-style-type: none"> Prepárese para cualquier duda que pueda tener su hijo; también pregúntele a su médico si estaría dispuesto a responder algunas de las preguntas de su hijo. Podría ser de ayuda que su hijo hable con un consejero/terapeuta. Asegúrese de que su niño entiende que él no causó el cáncer por mal comportamiento o por hacer algo malo. Explíquele que la mayoría de los cánceres son tratables con medicina y que tener cáncer no significa la muerte. Comunicacionales: <ul style="list-style-type: none"> Asegúrese de que su hijo entienda qué es el cáncer, cómo se trata y cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> Existen libros diseñados específicamente para enseñarles a los niños acerca del cáncer. Las promotoras también podrán decirle dónde encontrar los recursos apropiados para su edad. Debe destacar que el cáncer no es contagioso.

SESIÓN 3: CÓMO SUPERAR LAS BARRERAS Y ENTENDER LAS NECESIDADES DEL CLIENTE

INTRODUCCIÓN

Un paso fundamental en el trabajo con niños latinos que luchan contra el cáncer es entender las barreras para la atención médica que deben enfrentar. La primera actividad de esta sesión orientará a las promotoras a los tipos de desafíos que pueden experimentar sus clientes presentando una situación y pidiéndoles que piensen en las distintas barreras para el cuidado que el niño y su familia probablemente enfrentarán. Una importante barrera a reconocer es la forma en que las creencias culturales afectan a los comportamientos de búsqueda de atención médica. La población latina es increíblemente diversa y aún dentro de una misma nacionalidad existen diferentes creencias sobre la salud y la enfermedad. Por lo tanto, la segunda actividad de esta sesión les enseña a las promotoras a pensar qué creencias culturales podrían tener sus clientes que afecten negativamente a su comportamiento en la búsqueda de atención para el cáncer.

Los clientes no necesariamente recibirán a las promotoras en sus vidas, ya sea por malas experiencias anteriores con el sistema de atención médica, falsas ideas de larga data acerca de la enfermedad o una falta de entendimiento básico sobre quién es una promotora y cómo puede ayudar a la familia del cliente. La actividad tres de esta sesión les pide a las promotoras que piensen en maneras en las que puedan establecerse en la comunidad a través de referencias de personas y organizaciones confiables.

Una vez que una promotora se haya ganado la confianza de la comunidad y tenga un nuevo cliente, la primera tarea que deberá realizar será una *Evaluación de las necesidades del niño*. Una evaluación de necesidades, tal como se describe en la actividad final de esta sesión, ayuda a la promotora a calcular las necesidades específicas del cliente en orden de prioridad. Esta evaluación guiará el trabajo de la promotora a lo largo de las semanas, meses y posiblemente años durante los cuales trabajará con el cliente.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión las promotoras tendrán:

el conocimiento para...

- Identificar las barreras para la atención médica que deben enfrentar los niños que luchan contra el cáncer
- Distinguir los hechos de los mitos acerca del cáncer

y las aptitudes para...

- Llegar a los niños que luchan contra el cáncer
- Realizar evaluaciones de las necesidades de los niños que luchan contra el cáncer

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Papelógrafo
- ✓ Bolígrafos y papel
- ✓ Páginas de papelógrafo
 - *Barreras para la atención*
 - *Cómo conectarse con niños que luchan contra el cáncer*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *Barreras para la atención*
- ✓ *Cáncer: ¿Verdadero o falso?*
- ✓ *Certificado de cazador oficial de mitos acerca del cáncer*
- ✓ *Estudios de caso sobre las evaluaciones de las necesidades*
- ✓ *Evaluación de las necesidades del niño: Niño con cáncer*
- ✓ *Evaluación de las necesidades del niño: Niño con un familiar con cáncer*

ACTIVIDAD 1: Barreras para la atención

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les informará a las promotoras acerca de las barreras para la atención médica y a los recursos que sus clientes probablemente enfrentarán.

Notas para el facilitador: Los latinos pueden enfrentar numerosas barreras para el cuidado que incluyen, entre otros, el idioma, la falta de seguro, la falta de transporte, los miedos o la desinformación acerca del sistema médico, las necesidades de cuidado infantil y la dificultad para entender los términos médicos y las descripciones del tratamiento. Revise exhaustivamente el material de estudio *Barreras para la atención* antes de comenzar la sesión. Es importante que les replantee a las promotoras que estos niños son un grupo desatendido porque las promotoras y las familias suelen creer que no se les debería contar demasiado acerca del cáncer. Esta percepción es realmente una barrera para la atención.

Descripción de la actividad:

1. Exhiba el papelógrafo *Barreras para la atención* que brinda una definición de las barreras para la atención médica. Explíqueles a las promotoras que esta actividad las ayudará a identificar las barreras para la atención para los niños que luchan contra el cáncer.
2. Explíquelo al grupo que usted leerá en voz alta una situación acerca de una familia que tiene un niño con cáncer y que luego realizarán una actividad sobre esta situación. Lea en voz alta la siguiente situación:

Marito castillo se mudó de México a los EE. UU. hace 13 años con sus padres. Ahora tiene 15 años y dos hermanos, uno de 9 y el otro de 4 años. Juanita, la mamá de Marito, se queda en la casa con los niños. Mario, el papá, es un trabajador de construcción. Últimamente, Marito ha estado muy cansado, algunos días demasiado cansado hasta para ir a la escuela. Su mamá notó lo cansado y desanimado que

estaba y que su piel se magullaba con facilidad. Hasta un golpe en la esquina de una pared le dejaba una gran magulladura en el brazo. Mario le pidió prestado el auto a un amigo y llevó a su familia al hospital local donde, luego de muchos exámenes, le diagnosticaron leucemia a Marito. A los padres les entregaron folletos informativos en inglés donde se describían las opciones de tratamiento para su hijo. El hospital también les entregó muchos formularios de registro y de pago. Marito fue incluido en todas las reuniones con los médicos y sus padres. Sin embargo, ellos estaban asustados y abrumados por la noticia y la información. Todavía tenían que explicarles el diagnóstico a los hermanos de Marito. Los Castillo tienen muchas decisiones por tomar y enfrentarán muchas barreras en el futuro cercano.

3. Pídale al grupo que nombre las diferentes barreras y desafíos que enfrentarán los Castillo durante el tratamiento de Marito. Pídales que piensen en sus propios desafíos al evaluar los servicios de atención médica, desde el seguro y el transporte hasta el cuidado infantil. Recuérdeles acerca de los hermanos de Marito y las barreras que enfrentará la familia para ocuparse de sus necesidades tal como se ocupan de las de Marito.
4. Escriba las barreras en una página del papelógrafo a la vez que las promotoras las mencionan.

Los ejemplos de barreras incluyen:

- El transporte
 - El cuidado de los hermanos
 - La solicitud del seguro/la presentación de los reclamos al seguro
 - El manejo de los horarios laborales y escolares
 - El idioma/la interpretación
 - El entendimiento limitado de la información médica suministrada
 - Los miedos al sistema médico
5. Entregue la Hoja informativa *Barreras para la atención* y pídale a las promotoras que la lean. Pregunte si a alguien le gustaría agregar algo a la lista de barreras del papelógrafo
 6. Concluya explicando que las creencias culturales acerca del cáncer y la enfermedad pueden ser una barrera difícil de superar. La próxima actividad se centra en esta barrera específicamente.

ACTIVIDAD 2: Las creencias culturales acerca del cáncer como barreras para la atención

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad ayudará a las promotoras a identificar las creencias culturales del cliente acerca del cáncer y a distinguir los mitos de los hechos acerca del cáncer.

Descripción de la actividad:

1. Explíqueles a las promotoras que a fin de abrir los canales de comunicación sobre las creencias culturales, deberán escuchar activamente y no juzgar. Las promotoras deben promover la confianza y no criticar las creencias culturales sobre el cáncer y el tratamiento del mismo. A medida que las promotoras toman consciencia de las creencias culturales que presentan barreras para la atención, no deben decirle a sus clientes qué hacer, sino negociar un cambio en la creencia y el comportamiento. Explíqueles que las creencias culturales pueden ser más prevalentes en los padres que en los niños, pero que las creencias de los padres probablemente

- se filtrarán a los niños también. La población latina es diversa y existen muchas creencias culturales, aún dentro de una misma nacionalidad.
2. Pídale a las promotoras que nombren cualquier creencia cultural vinculada a la enfermedad y al cáncer que hayan enfrentado en su comunidad.
 3. Luego, divida a las promotoras en dos equipos.
 4. Explíqueles que harán un juego donde usted, como anfitrión, leerá en voz alta una afirmación acerca del cáncer y los dos equipos decidirán si la afirmación es verdadera o falsa.
 5. Pídale a cada equipo que asigne a la persona a la que le tocará primero y luego haga que los equipos formen una línea detrás de esa persona. Después de cada pregunta, la persona que está al frente de la línea irá al final y la persona siguiente tendrá la oportunidad de responder una pregunta. Díales que levanten una mano para contestar y que no digan la respuesta en voz alta.
 6. Anote los nombres de los dos equipos en una página del papelógrafo. Por ejemplo: Equipo A/Equipo B, Equipo 1/Equipo 2. Si cree que hay tiempo, permítales unos minutos para que piensen los nombres de sus propios equipos y escríbalos en el papelógrafo.
 7. Una vez que los equipos estén en su lugar, lea la primera afirmación del material de estudio *Cáncer: ¿Verdadero o falso?* Luego pregúnteles a los equipos, ¿"Esta afirmación es verdadera o falsa"? El primero del par inicial de concursantes en levantar la mano será el elegido para responder. Si la persona responde en forma correcta, agréguele un punto a la columna de su equipo, en el papelógrafo. Si esa persona está equivocada, permítale la oportunidad de responder al otro concursante. Si responde en forma correcta, agréguele un punto a la columna de su equipo. Si nadie responde correctamente, no se dan puntos.
 8. Si no se nombró la respuesta correcta, léala en voz alta. Luego lea la explicación breve del material de estudio *Cáncer: ¿Verdadero o falso?*
 9. Pase al segundo par de concursantes y hágales otra pregunta.
 10. Luego de que todas las preguntas del material de estudio hayan sido contestadas y debatidas sume los puntos para determinar qué equipo ganó. Entréguele a cada persona del equipo ganador un certificado de *Cazador oficial de mitos acerca del cáncer* (Complete el nombre de cada promotora ganadora en el certificado).
 11. Entréguele a cada promotora una copia del material de estudio *Cáncer: ¿Verdadero o falso?*
 12. Pregúnteles si han oído de algún otro mito acerca del cáncer. Si es así, deben agregarlos a la lista. Si las promotoras sugieren algún otro mito, pídale que los escriban en sus copias del material de estudio.
 13. Concluya diciéndoles que las barreras reducen significativamente la capacidad para que algunos niños latinos con cáncer accedan a la atención y la información que necesitan. Es función de las promotoras ayudar a superar estas barreras, pero primero deben aprender cómo llegar efectivamente a los niños que luchan contra el cáncer. Explíqueles que la siguiente actividad se trata sobre cómo llegar a los niños que luchan contra el cáncer.

ACTIVIDAD 3: Métodos para llegar a los niños que luchan contra el cáncer

Tiempo: 10 minutos

Objetivo: Esta actividad revisará los distintos métodos de alcance que las promotoras de salud pueden usar para llegar a los niños con cáncer.

Notas para el facilitador: Los métodos de alcance para los niños con cáncer incluyen, entre otros, los siguientes:

- Pedirle a las escuelas que les recomienden posibles clientes

- Pedirle a los médicos/hospitales/clínicas que les refieran clientes
- Ponerse en contacto con una organización con sede en la comunidad que atienda a personas que luchan contra el cáncer
- Trabajar con un centro de tratamiento para el cáncer
- Boca a boca
- Iglesias

Descripción de la actividad:

1. Exhiba la página del papelógrafo con el encabezado: *Cómo conectarse con niños que luchan contra el cáncer.*
2. Pídale a las promotoras que piensen en métodos para llegar a las familias. Dígales que piensen acerca de sus experiencias previas y la forma en que se han puesto en contacto con los clientes. Muchos de estos métodos serán pertinentes.
3. Empiece con maneras de conectarse con los niños que tienen cáncer y escriba las respuestas en la columna correspondiente.
4. A continuación, pídale a las promotoras que nombren formas de llegar a los niños que tienen un familiar con cáncer. Escriba esas respuestas en la columna apropiada. Los métodos pueden superponer las columnas. Por ejemplo, pedirle a la escuela que recomiende posibles clientes se puede anotar en ambas columnas.
5. Concluya la actividad explicándoles que las promotoras deben ser proactivas y ponerse en contacto con la persona adecuada en las distintas instituciones (p. ej. la trabajadora social en escuelas y hospitales). Una buena manera de ponerse en contacto con la persona correcta es acudir al centro, la organización, la iglesia, etc. en persona y hablar con la persona que está en contacto con los niños que luchan contra el cáncer. Explíquelo a la persona cuáles son los servicios que usted brinda y entréguele una tarjeta con su información de contacto.
6. Cuénteles al grupo que una vez que se conecten con un niño que lucha contra el cáncer, el próximo paso es identificar las necesidades individuales del niño. La próxima actividad les enseñará cómo hacerlo.

ACTIVIDAD 4: Cómo llevar a cabo una evaluación de las necesidades del niño

Tiempo: 20 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras cómo llevar a cabo una evaluación de las necesidades del niño

Notas para el facilitador: Luego de ponerse en contacto con una familia, lo primero que deberá hacer la promotora es una evaluación de las necesidades. Una evaluación de las necesidades es un cuestionario que brinda información que la promotora puede usar para conocer la ayuda y los recursos que la familia puede necesitar. Luego de terminar la evaluación de las necesidades, deberán observar la información recopilada, determinar qué necesidades tiene el cliente y establecer el orden de prioridad. Esta información ayudará a la promotora a desarrollar un plan para ayudar al cliente.

Antes de comenzar esta actividad, asegúrese de estar bien familiarizado con ambas evaluaciones de las necesidades: *Evaluación de las necesidades del niño: El niño con cáncer* y *la Evaluación de las necesidades del niño: El niño con un familiar con cáncer*, de manera que pueda explicarles cómo completarlas. (Las instrucciones se suministran en cada evaluación).

Descripción de la actividad:

1. Explique el propósito de una evaluación de necesidades y qué hacer con la información recopilada.
2. Revise ambos materiales de estudio de *Evaluación de las necesidades del niño* con las promotoras y explíqueles cómo deberían completarlas. Observe que existen dos versiones de la *Evaluación de las necesidades del niño*, una para cuando el niño tiene cáncer y otra para cuando el niño tiene un familiar con cáncer.
3. Divida a la clase en parejas y entréguele a cada par los dos materiales de estudio y dos tarjetas de *Estudios de caso y evaluaciones de las necesidades*. Cada par debe tener un estudio de caso y una evaluación de las necesidades para cada situación: uno para cuando el niño tiene cáncer y otro para cuando el niño tiene un familiar con cáncer.
4. Indíqueles que se turnen para que una haga de cliente (según los detalles del estudio de caso de la tarjeta) mientras la otra lleva a cabo la evaluación de las necesidades y completa el formulario. La promotora que tiene el rol de promotora le hará las preguntas de la evaluación de necesidades al "cliente". Dígales que inventen detalles acerca de la familia del estudio de caso para responder a las preguntas. A fin de asegurarse de que el tiempo sea suficiente para terminar la actividad, pídales que cambien los roles luego de siete minutos aproximadamente, aun si no han terminado la evaluación de las necesidades.
5. Luego de completar ambas evaluaciones de necesidades, las promotoras deberán revisar la información en parejas y decidir cuáles son las necesidades más importantes que deberían atender si estos niños fueran sus clientes reales. Asegúrese de que las promotoras anoten sus ideas ya que serán necesarias para la próxima actividad.
6. Recorra el salón y pase tiempo con cada pareja mientras trabajan en el ejercicio.
7. Pídales a las promotoras que conserven sus materiales (estudios de caso, evaluaciones de las necesidades y notas) para la actividad siguiente (Sesión 4, Actividad 1), que consistirá en atender las necesidades de sus clientes.

CONCLUSIÓN

El trabajo de una promotora cambia constantemente. Cada comunidad tiene distintas creencias acerca de la salud y la enfermedad y cada familia varía en su disposición a ser asistida. Para superar la resistencia, las promotoras deberán ser miembros dignos de confianza en sus comunidades y no juzgar, y estar allí para guiar y asistir a los clientes, de acuerdo con sus circunstancias individuales. Esta sesión les ha enseñado a usar métodos apropiados culturalmente para conectarse con las familias, y, una vez conectadas, a identificar las necesidades de los niños que luchan contra el cáncer en sus comunidades. Ahora las promotoras están listas para el siguiente paso: atender las necesidades de sus clientes.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Barreras para la atención**Actividad 1:**

Las barreras son objetos, ideas, estructuras, creencias o sistemas que bloquean la capacidad de una persona para obtener atención médica cuando es necesaria.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Cómo conectarse con niños que luchan contra el cáncer**Actividad 3:**

Niños con cáncer	Niños con un familiar con cáncer

MATERIAL DE ESTUDIO: Barreras para la atención

Ya sean adultos o niños, los latinos experimentan barreras significativas para la atención médica que pueden influir en los resultados de la salud con relación al cáncer.

El acceso a la atención

- Los latinos son el grupo étnico que con mayor probabilidad afirmará no tener una fuente de atención médica de rutina (es decir, no tener un lugar de atención médica primaria donde acudir a citas y realizarse chequeos con un médico)
- El acceso limitado a la atención genera menores oportunidades para que los latinos obtengan las pruebas y los exámenes necesarios para diagnosticar el cáncer en una etapa temprana.
- Es más probable que los latinos con cáncer reciban un diagnóstico en una etapa más avanzada que la población blanca no hispana.

El seguro

- Es más probable que los latinos de todos los grupos etarios carezcan de seguro, comparados con los no latinos.

El idioma

- Alrededor del 50% de los hispanos tienen una comprensión limitada del inglés y prefieren discutir los temas importantes, tales como la atención médica, en español.
- Es más probable que los hispanohablantes reporten problemas para comunicarse con los proveedores de atención médica en los EE. UU. comparados con las personas de habla inglesa.
- Los intérpretes no siempre están disponibles, o capacitados, para brindar una traducción precisa de la compleja información médica.

El transporte

- No tener auto, o tener un sólo auto para ir al trabajo, llevar a los niños a la escuela y asistir a las citas con el médico, puede ser problemático. Las personas suelen acudir al transporte público, pedirles a sus amigos que les presten el auto o pedirle a sus amigos o familiares que los lleven cuando deben organizar las citas médicas con los demás compromisos de la familia.

Los miedos y la desconfianza al sistema médico

- El sistema médico de los EE. UU. es intimidante y abrumador para algunos latinos y el alcance del sistema puede crear ansiedad.
- La reforma migratoria ha creado otras fuentes de inseguridad. Las personas pueden no estar seguras de contar con la documentación apropiada para solicitar un seguro médico o para asistir a una cita con el médico, y pueden temer ser deportadas.

Las creencias culturales

- Los latinos pueden tener ciertas creencias y mitos acerca del cáncer que inhiban el acceso a la atención necesaria.
- Algunas personas creen que un diagnóstico de cáncer significa que la muerte es inevitable y evitarán el tratamiento o no darán los pasos necesarios para contar con las mejores opciones de tratamiento disponibles para ellos.

MATERIAL DE ESTUDIO: Barreras para la atención (continuación)

Esta hoja informativa está basada en las siguientes referencias:

- Abbe, M., Simon, C., Angiolillo, A., Ruccione, K., & Kodish, E.D. (2006). A survey of language barriers from the perspective of pediatric oncologists, interpreters, and parents. *Pediatric Blood Cancer*, 47(6), 819-24.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2007). *Early release of selected estimates based on data from the 2006 National Health Interview Survey*. Atlanta, GA: CDC. Obtenido de http://www.cdc.gov/nchs/data/nhis/earlyrelease/200706_01.pdf
- Cohen, A. L., Rivara, F., Marcuse, E. K., McPhillips, H., & Davis, R. (2005). Are language barriers associated with serious medical events in hospitalized pediatric patients? *Pediatrics*, 116(3), 575-579.
- Doty, M. M., & Ives, B. L. (2002). *Quality of health care for Hispanic populations: Findings from the Commonwealth Fund 2001 Health Care Quality Survey*. Obtenido de www.cmwf.org/usr_doc/doty_factsheetisp.pdf
- Hirota, S., Garcia, J., Silber, R., Lamirault, I., Penserga, L., & Hall, M. B. (2006). Inclusion of immigrant families in U.S. health coverage expansion. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 17, 81-94.
- Huerta, E. E. (2003). Cancer statistics for Hispanics, 2003: Good news, bad news, and the need for a health system paradigm change. *CA Cancer J Clin.* 53, 205-207. doi:10.3322/canjclin.53.4.205
- Kaiser Family Foundation. (2003). Kaiser Commission on Medicaid and the uninsured. *Key facts: race ethnicity and medical care*. The Kaiser Foundation: Washington D.C.
- Munet-Vilaró, F. (2004). Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families—the Latino experience. *J Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 155-159. PMID 15296045.
- National Council of La Raza. *Health insurance and citizenship*. Obtenido de http://www.nclr.org/section/hispanic_health_data_insurance_citizenship/
- U.S. Census Bureau. (1993). *Hispanic Americans today* (págs. 1–33). U.S. Government Printing Office: Washington, D.C.

MATERIAL DE ESTUDIO: Cáncer: ¿Verdadero o falso?

AFIRMACIÓN: El cáncer es contagioso.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: El cáncer **no se puede** transmitir de una persona a otra por contacto físico con alguien que tiene cáncer. El cáncer se origina por cambios en sus propias células.

AFIRMACIÓN: Comer carnes al grill o fritas en la sartén puede aumentar el riesgo de cáncer de una persona.

¿VERDADERO O FALSO? Verdadero.

EXPLICACIÓN: Cuando la carne se prepara al grill (al punto en que esté bien cocida o quemada), se crean sustancias químicas dañinas. Los expertos recomiendan limitar la cantidad de carne al grill en la dieta y evitar por completo las partes quemadas a fin de reducir el riesgo de cáncer. También recomiendan marinar y precocer las carnes en microondas antes de cocinarlas por otros métodos. Tenga en cuenta que muchos alimentos al grill **son** seguros y saludables, incluidas las verduras y las frutas.

AFIRMACIÓN: El cáncer es un castigo de Dios por hacer algo malo.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: El cáncer se origina por cambios en las células que causan una rápida división y propagación de las mismas. Estos cambios en las células pueden estar causados por sustancias químicas o mutaciones y no están vinculados con la fe.

AFIRMACIÓN: Si se diagnostica a una persona con cáncer, morirá.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: El cáncer no es una sentencia de muerte. Muchos cánceres son curados por completo, especialmente cuando se los detecta tempranamente. La cirugía, la quimioterapia y la terapia de hormonas son todos tratamientos exitosos para el cáncer, dependiendo de cuán a tiempo se detecte y de qué tipo de cáncer se trate.

MATERIAL DE ESTUDIO: Cáncer: ¿Verdadero o falso? (continuación)

AFIRMACIÓN: Cualquier persona puede desarrollar el cáncer.

¿VERDADERO O FALSO? Verdadero.

EXPLICACIÓN: El cáncer es un grupo de enfermedades que se caracterizan por un crecimiento y una propagación descontrolada de células anormales. Estas células anormales pueden estar causadas por factores medioambientales, tales como la exposición a ciertos químicos. Pueden estar causadas por los genes transmitidos de los padres. También pueden ocurrir espontáneamente por mutaciones que ocurren al azar y que no se pueden evitar o predecir. Aunque nada se puede hacer para garantizar una vida libre de cáncer, es posible disminuir la posibilidad de desarrollar el cáncer a través de un estilo de vida saludable.

AFIRMACIÓN: No debería contarle a su médico que asiste a un curandero tradicional.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: Aunque puede consultar a un curandero popular tradicional mientras se somete a los tratamientos para el cáncer, deberá hablar con su médico para asegurar que los métodos del curandero (tales como las hierbas, etc.) no interfieran con los tratamientos para el cáncer. Algunas hierbas pueden causar daño por sí mismas o combinadas con los tratamientos comunes del cáncer, como la quimioterapia.

AFIRMACIÓN: Usted puede causarse el cáncer al golpearse con algo o magullarse el pecho.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: Golpearse o magullarse el pecho no causa cáncer de mama. El cáncer se origina por cambios en las células que causan una rápida división y propagación de las mismas. Estos cambios en sus células pueden estar causados por sustancias químicas o mutaciones y no están vinculadas a los accidentes.

AFIRMACIÓN: Si pierde el cabello como resultado de los tratamientos del cáncer, no volverá a crecer.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: Ciertos tratamientos contra el cáncer, tales como la quimioterapia o la terapia de radiación, pueden ocasionar la pérdida del cabello. Esto se debe a que dichos tratamientos no se dirigen exclusivamente a las células cancerígenas. Más bien, se dirigen a cualquier célula del cuerpo que esté en división activa, incluidas las células sanas como aquellas que causan el crecimiento del cabello. Sin embargo, una vez que finalice sus tratamientos contra el cáncer, sus células sanas normales se volverán a desarrollar y su cabello volverá a crecer.

MATERIAL DE ESTUDIO: Cáncer: ¿Verdadero o falso? (continuación)

AFIRMACIÓN: Una mujer que tuvo cáncer pediátrico le transmitirá los genes que causaron el crecimiento de células anormales a sus hijos.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: No todos los cánceres están causados por genes heredados que crean células anormales. Las células anormales pueden estar causadas por factores medioambientales, tales como la exposición a ciertos químicos. También pueden ocurrir espontáneamente por mutaciones que ocurren al azar y que no se pueden evitar o predecir. Si bien las células anormales pueden estar causadas por genes transmitidos de uno o ambos padres, no se puede asegurar que estos genes pasen a través de las generaciones o que producirán el cáncer en una generación subsiguiente. Los genes son solamente un factor de riesgo.

AFIRMACIÓN: No hace falta que le cuente a su médico si algún familiar ha sido diagnosticado con cáncer.

¿VERDADERO O FALSO? Falso.

EXPLICACIÓN: El cáncer se puede presentar en las familias. Tener un familiar que ha sido diagnosticado con cáncer aumenta su riesgo de desarrollar la enfermedad. Comuníquelo a su médico qué miembros de la familia han sido diagnosticados con cáncer, incluidos las tías, los tíos y los abuelos.

AWARD CERTIFICATE

AWARD CERTIFICATE

PRESENTED TO

**For Being an Official
Cancer Myth-Buster**



Familias Fuertes

MATERIAL DE ESTUDIO: Estudios de caso sobre las evaluaciones de las necesidades

Padre o madre con cáncer	Niño con cáncer
Usted se está sometiendo al tratamiento para el cáncer de pecho y tiene dos niños, uno en edad escolar y otro que se queda en casa con usted.	Usted, su marido y su hijo de 3 años se trasladaron de Sudamérica a los EE.UU. recientemente. Usted nota que su hijo últimamente ha estado muy cansado y se magulla con facilidad. Lo lleva a una clínica gratuita y lo derivan a un hospital para hacerle exámenes.
Padre o madre con cáncer	Niño con cáncer
Su esposo es el sostén de la familia y trabaja fuera, mientras usted cuida a sus tres hijos. Recientemente, le diagnosticaron cáncer de próstata.	Su hijo está en tratamiento para el cáncer. Él tiene Medicaid, pero usted habla muy poco inglés y tiene dificultades para trasladarse al centro de tratamiento.
Padre o madre con cáncer	Niño con cáncer
Usted y su esposo trabajan fuera de casa. A usted le diagnosticaron cáncer de cuello del útero y comenzó el tratamiento. Sus hijos tienen 6 y 8 años de edad.	Le diagnosticaron cáncer a su hijo y le entregaron volantes y folletos informativos acerca de las opciones de tratamiento. Están en español, pero realmente no comprende la información.
Padre o madre con cáncer	Niño con cáncer
Usted se está sometiendo al tratamiento para el cáncer y observa que su hijo de 13 años, que normalmente es alegre, ha empezado a comportarse mal. Se enoja fácilmente y pasa mucho tiempo disgustado.	Usted y su esposo cuentan con un auto y tienen tres hijos de 6, 9 y 17 años de edad. Su esposo trabaja y usted se encarga de los hijos y de la casa. Su hijo de 9 años fue diagnosticado con cáncer recientemente.
Padre o madre con cáncer	Niño con cáncer
Usted es la abuela y la cuidadora principal de cuatro niños. Todos están en la escuela durante el día y usted trabaja limpiando casas para la empresa de un amigo. Usted no tiene seguro y se le diagnosticó cáncer recientemente.	A su hijo de 7 años le diagnosticaron cáncer, se sometió a los tratamientos y está en remisión. Él ha estado diciendo una y otra vez que quiere volver a la escuela y ver a sus amigos.

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de las necesidades del niño:**Niño con cáncer**

Complete este formulario como si fuese un cuestionario. Le hará estas preguntas acerca del niño con cáncer a un padre o cuidador. Escriba la respuesta junto a cada pregunta. No será necesario que haga todas las preguntas, según la situación. Por ejemplo, cuando una respuesta a una pregunta es "sí" o "no", habrá una pregunta de seguimiento para aquellos padres que respondieron "sí" y una diferente para aquellos que respondieron "no".

Nombres de las personas que viven actualmente en este hogar*

_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____

*Indique qué niño tiene cáncer.

Información médica

1. ¿Qué tipo de cáncer se le diagnosticó a _____ (nombre del niño)?
2. ¿Cuándo?
3. ¿Está recibiendo tratamiento?
Si es así:
 - a. ¿Qué tipo de tratamiento?
 - b. ¿Qué tan frecuentes son los tratamientos?
 - c. Por favor, describa cualquier efecto secundario que haya notado, incluyendo los cambios en el comportamiento.
4. ¿Quiénes son los médicos de cabecera del niño?

Información escolar

1. ¿Asiste a la escuela?
Si es así:
 - a. ¿Cuántos días por mes se ausenta de la escuela por los tratamientos y/o los efectos secundarios?
 Si no asiste a la escuela (pero está en edad escolar):
 - a. ¿Hace cuánto tiempo que no asiste a la escuela?
 - b. ¿Hace alguna tarea escolar en casa?
 - c. ¿Usted se mantiene en contacto con algún maestro o funcionario escolar/trabajador social?
2. Por favor, bríndeme los nombres y la información de contacto de los maestros y los funcionarios escolares.

Comunicación familiar

1. ¿Cómo se le explicó al niño su diagnóstico?
2. ¿Hace preguntas acerca del cáncer? ¿Qué tipos de preguntas?
3. ¿Se siente cómodo respondiendo las preguntas que puede hacerle su hijo?

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de las necesidades del niño: Niño con cáncer (continuación)

Acerca de los hermanos (si los tiene)

Se brindan secciones para tres niños. Complete una sección por cada niño y agregue más secciones si fuera necesario.

Nombre del niño:

1. ¿Está en edad escolar?
Si es así:
 - a. ¿Asiste a la escuela?
 - b. ¿Tiene ausencias en la escuela por las citas con el médico de (nombre del niño con cáncer)?
 Si no está en edad escolar:
 - a. ¿Está con usted en su casa?
Si no es así:
 - i. ¿Quién le brinda cuidado infantil?
2. ¿Sabe que su hermano(a) tiene cáncer?
Si es así:
 - a. ¿Quién se lo explicó?
 - b. ¿Cuál fue su reacción?
 - c. ¿Ha notado algún cambio en su comportamiento desde que se lo explicaron?
 Si al niño no le han explicado acerca del cáncer de su hermano:
 - a. ¿Cómo responde a las preguntas acerca de lo que está sucediendo con su hermano(a) (es decir, las ausencias a la escuela, las citas al médico, ver que se siente cansado(a), etc.)?
3. ¿Le gustaría que le hable acerca de su hermano(a) que tiene cáncer?
4. ¿Existe alguna necesidad de él(ella) en la que pueda ayudarle?

Nombre del niño:

5. ¿Está en edad escolar?
Si es así:
 - c. ¿Asiste a la escuela?
 - d. ¿Tiene ausencias en la escuela por las citas con el médico de (nombre del niño con cáncer)?
 Si no está en edad escolar:
 - b. ¿Está con usted en su casa?
Si no es así:
 - i. ¿Quién le brinda cuidado infantil?
6. ¿Sabe que su hermano(a) tiene cáncer?
Si es así:
 - d. ¿Quién se lo explicó?
 - e. ¿Cuál fue su reacción?

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de las necesidades del niño: Niño con cáncer (continuación)

Nombre del niño:

13. ¿Está en edad escolar?

Si es así:

g. ¿Asiste a la escuela?

h. ¿Tiene ausencias en la escuela por las citas con el médico de (nombre del niño con cáncer)?

Si no está en edad escolar:

d. ¿Está con usted en su casa?

Si no es así:

i. ¿Quién le brinda cuidado infantil?

14. ¿Sabe que su hermano(a) tiene cáncer?

Si es así:

j. ¿Quién se lo explicó?

k. ¿Cuál fue su reacción?

l. ¿Ha notado algún cambio en su comportamiento desde que se lo explicaron?

Si al niño no le han explicado acerca del cáncer de su hermano:

d. ¿Cómo responde a las preguntas acerca de lo que está sucediendo con su hermano(a) (es decir, las ausencias a la escuela, las citas al médico, ver que se siente cansado(a), etc.)?

15. ¿Le gustaría que le hable acerca de su hermano(a) que tiene cáncer?

16. ¿Existe alguna necesidad de él(ella) en la que pueda ayudarle?

Apoyo

1. El mes pasado, ¿usted o sus hijos recibieron vestimenta, atención médica, alimentos, cuidado infantil, orientación o apoyo emocional, ayuda con el transporte o algún otro tipo de ayuda?

Si es así:

a. ¿Quién le brindó este apoyo?

b. ¿Qué tipo de apoyo le brindaron?

2. ¿Qué tipo de apoyo necesita para ayudar a su hijo con cáncer?

3. ¿Qué tipo de apoyo necesita para ayudar a sus otros hijos?

4. ¿Qué tipo de apoyo necesita su hijo con cáncer que no está recibiendo en la actualidad?

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de las necesidades del niño: Familiar con cáncer

Complete este formulario como si fuese un cuestionario. Le hará estas preguntas a un padre o cuidador, acerca del niño afectado por un familiar con cáncer. Escriba la respuesta junto a cada pregunta. No será necesario que haga todas las preguntas, según la situación. Por ejemplo, cuando una respuesta a una pregunta es "sí" o "no", habrá una pregunta de seguimiento para aquellos padres que respondieron "sí" y una diferente para aquellos que respondieron "no".

Nombres de las personas que viven actualmente en este hogar*

_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____
_____	Masculino/Femenino	Edad _____	Parentesco _____

*Indique qué familiar tiene cáncer.

Información médica

Este cuestionario asume que el padre o la madre tiene cáncer. Si es otro familiar quien tiene cáncer, cambie las preguntas según corresponda.

1. ¿Qué tipo de cáncer se le diagnosticó?
2. ¿Cuándo?
3. ¿Está recibiendo tratamiento?
Si es así:
 - a. ¿Qué tipo de tratamiento?
 - b. ¿Cuándo comenzó el tratamiento?
 - c. ¿Ha tenido efectos secundarios por el tratamiento?

Acerca de los niños

Se brindan secciones para tres niños. Complete una sección por cada niño y agregue más secciones si fuera necesario.

Nombre del niño:

1. ¿Está en edad escolar?
Si es así:
 - a. ¿Asiste a la escuela?
 - b. ¿Tiene ausencias a la escuela por sus citas con el médico?
- Si no es así:
 - a. ¿Está con usted en su casa?
Si no es así:
 - i. ¿Quién le brinda cuidado infantil?

**MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de las necesidades del niño:
Familiar con cáncer (continuación)**

2. ¿Sabe que su padre/madre tiene cáncer?

Si es así:

- ¿Quién se lo explicó?
- ¿Cuál fue su reacción?
- Describa algún cambio en el comportamiento desde que se lo explicaron.

Si no es así:

- ¿Hace preguntas acerca de lo que le está sucediendo a usted (es decir, las ausencias al trabajo, las citas al médico, ver que se siente cansado, etc.)?

3. ¿Le gustaría que le hable acerca de su diagnóstico de cáncer?

4. ¿Existe alguna necesidad de él(ella) en la que pueda ayudarle?

Nombre del niño:

1. ¿Está en edad escolar?

Si es así:

- ¿Asiste a la escuela?
- ¿Tiene ausencias a la escuela por sus citas con el médico?

Si no está en edad escolar:

- ¿Está con usted en su casa?

Si no es así:

- ¿Quién le brinda cuidado infantil?

2. ¿Sabe que su padre/madre tiene cáncer?

Si es así:

- ¿Quién se lo explicó?
- ¿Cuál fue su reacción?
- Describa algún cambio en el comportamiento desde que se lo explicaron.

Si no es así:

- ¿Hace preguntas acerca de lo que le está sucediendo a usted (es decir, las ausencias al trabajo, las citas al médico, ver que se siente cansado, etc.)?

3. ¿Le gustaría que le hable acerca de su diagnóstico de cáncer?

4. ¿Existe alguna necesidad de él(ella) en la que pueda ayudarle?

Nombre del niño:

1. ¿Está en edad escolar?

Si es así:

- ¿Asiste a la escuela?
- ¿Tiene ausencias a la escuela por sus citas con el médico?

Si no está en edad escolar:

- ¿Está con usted en su casa?

Si no es así:

- ¿Quién le brinda cuidado infantil?

**MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de las necesidades del niño:
Familiar con cáncer (continuación)**

2. ¿Sabe que su padre/madre tiene cáncer?
Si es así:
 - a. ¿Quién se lo explicó?
 - b. ¿Cuál fue su reacción?
 - c. Describa algún cambio en el comportamiento desde que se lo explicaron.
Si no es así:
 - a. ¿Hace preguntas acerca de lo que le está sucediendo a usted (es decir, las ausencias al trabajo, las citas al médico, ver que se siente cansado, etc.)?
 - b. ¿Le gustaría que le hable acerca de su diagnóstico de cáncer?
3. ¿Existe alguna necesidad de él(ella) en la que pueda ayudarle?

Barreras

1. ¿En qué idioma prefiere hablar, leer y escribir?
2. ¿Qué idioma prefiere(n) su(s) hijo(hijos)?
3. ¿Complementa su atención médica con hierbas o visitas a un curandero?
Si es así:
 - a. ¿Su médico lo sabe?
4. ¿Cuenta con algún medio de transporte? ¿Cómo llega a las citas?
5. ¿Tiene seguro?
6. ¿Usted o su pareja/cónyuge trabajan?
7. ¿Usted o su cónyuge tuvieron que dejar de trabajar por el diagnóstico y los tratamientos subsiguientes?

Apoyo

1. El mes pasado, ¿usted o sus hijos recibieron vestimenta, atención médica, alimentos, cuidado infantil, orientación o apoyo emocional, ayuda con el transporte o algún otro tipo de ayuda?
Si es así:
 - a. ¿Quién le brindó este apoyo?
 - b. ¿Qué tipo de apoyo le brindaron?
2. ¿Necesita algún otro tipo de apoyo para ayudar a sus hijos?

SESIÓN 4: RECURSOS NECESARIOS PARA LOS NIÑOS QUE LUCHAN CONTRA EL CÁNCER

INTRODUCCIÓN

Identificar los recursos y la información que necesita un niño que lucha contra el cáncer representa sólo la mitad del trabajo. El próximo paso es explorar el sistema de atención médica de los EE. UU. en nombre de la familia, localizar los recursos que necesita el niño y ponerlo en contacto con los mismos. Es el trabajo de la promotora conocer los tipos de recursos existentes y la forma en que se puede acceder a ellos. Las dos primeras actividades de esta sesión analizan los recursos comunes necesarios para los niños que luchan contra el cáncer y la forma de encontrarlos.

Muchos de los recursos que necesitan los niños que luchan contra el cáncer son prácticos, como el transporte y los servicios de interpretación. Sin embargo, es probable que al momento del diagnóstico, las promotoras deban buscar información adicional sobre el tipo de cáncer específico y cómo se lo puede tratar. Con la accesibilidad de la Internet, obtener información acerca del cáncer puede ser relativamente fácil. Sin embargo, determinar si la información es confiable puede ser más difícil. La información publicada en línea o brindada por amigos o compañeros de trabajo no necesariamente es precisa. Las promotoras necesitan las habilidades para evaluar la confiabilidad de la información que obtienen antes de dársela a sus clientes. La actividad final de esta sesión les enseña a evaluar la confiabilidad de la información de distintas fuentes.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión, las promotoras tendrán:

el conocimiento para...

- Reconocer los tipos de ayuda y los recursos que puedan necesitar los clientes

y las habilidades para...

- Localizar los recursos necesarios para sus clientes.
- Buscar información adicional sobre el cáncer y las opciones de tratamiento
- Determinar la validez de las fuentes de información.

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Papel en blanco
- ✓ Bolígrafos
- ✓ Páginas de papelógrafo
 - *Recursos necesarios*
 - *Cómo localizar los recursos necesarios*
 - *Confiable*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *Recursos comúnmente necesarios para los niños y las familias que luchan contra el cáncer*
- ✓ *Cómo determinar la confiabilidad de las fuentes*
- ✓ *¿Soy confiable?*
- ✓ *Hoja de respuestas para ¿Soy confiable?*

ACTIVIDAD 1: *Tipos de recursos necesarios para los niños que luchan contra el cáncer*

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les ayudará a las promotoras a identificar los tipos de recursos y la asistencia que sus clientes necesitarán.

Notas para el facilitador: Esta actividad les pide a las promotoras que reflexionen sobre las evaluaciones de las necesidades que llevaron a cabo en la última actividad (Sesión 3, Actividad 4). Trabajarán con las mismas parejas que en la actividad de evaluación de las necesidades y deberán tener todos los materiales de la Sesión 3, Actividad 4 disponibles como referencia.

Descripción de la actividad:

1. Pídale a las promotoras que trabajen con las mismas compañeras de la actividad de evaluación de las necesidades.
2. Asegúrese de que cada pareja tenga una hoja de papel en blanco y un bolígrafo.
3. Pídale que reflexionen sobre la actividad de evaluación de las necesidades y las necesidades de los niños que ellas identificaron, y que escriban una lista de los recursos que atenderán estas necesidades. Recuérdeles que consideren las distintas barreras que afrontaron los niños de los estudios de caso y qué necesitarían éstos a fin de superar esas barreras. Recuérdeles que las barreras son objetos, ideas, estructuras, creencias o sistemas que bloquean la capacidad de una persona para obtener atención médica cuando es necesaria. Las barreras incluyen el cuidado infantil, la interpretación, la comprensión de las opciones de tratamiento, la situación económica y la falta de seguro.
4. Exhiba la página del papelógrafo *Recursos necesarios* para que las promotoras la copien en sus hojas.

5. Luego de que las parejas hayan terminado sus listas, reagrupelas y pídale que compartan sus listas con las demás.
6. Escriba una lista maestra de los recursos en una página de papelógrafo.
7. Entrégueles el cuadro *Recursos comúnmente necesarios para los niños y las familias que luchan contra el cáncer* y dígales que podrán consultarlo como recordatorio de algunos de los recursos más comúnmente necesarios para los niños y sus familias cuando luchan contra el cáncer. Deberá destacar que la lista no es exhaustiva.
8. Concluya la actividad diciéndoles que identificar los recursos que sus clientes necesitan es un paso importante. El próximo paso es aprender a localizar estos recursos. La próxima actividad les enseñará cómo hacerlo.

ACTIVIDAD 2: Cómo localizar los recursos necesarios

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras cómo localizar los recursos que sus clientes necesitan.

Notas para el facilitador: Con el tiempo, las promotoras desarrollarán su conocimiento acerca de los recursos disponibles en sus comunidades. Sería una buena idea que desarrollen y mantengan un archivo de recursos que esté bien organizado según el tipo de recurso. Es muy importante que esta información esté actualizada (dado que los números telefónicos cambian y los doctores se mudan) Por lo tanto, debe destacar la importancia de mantener la información actualizada y de asegurar que toda la información que se le brinde al cliente sea correcta.

Descripción de la actividad:

1. Cuénteles a las promotoras que ahora que han identificado los recursos que sus clientes necesitan, la próxima tarea será conectar a los clientes con tales recursos.
2. Exhiba la página del papelógrafo: *Cómo localizar los recursos necesarios*. La página del papelógrafo deberá detallar todos los recursos que aparecen en el material de estudio titulado: *Recursos comúnmente necesarios para los niños y las familias que luchan contra el cáncer*.
3. Repase la lista y pídale a las promotoras que sugieran fuentes para cada recurso. Pregúnteles “¿Dónde buscarían _____ [tipo de recurso] en su comunidad?” Aliéntelas a pensar en las listas de recursos que las organizaciones u hospitales establecidos en la comunidad puedan tener. Además, la información se puede obtener de Internet, de las guías telefónicas y de boca a boca.
4. Escriba las sugerencias en la columna “Cómo encontrarlo” junto al recurso apropiado.
5. Sugíreles que mantengan una carpeta o un archivo bien organizado con recursos que deberán actualizar continuamente. Pueden dividir una carpeta en secciones por tipo de recurso donde registren la información de contacto y cualquier nota adicional. Esto evitará que tengan que dedicar tiempo a buscar recursos desde cero con cada cliente nuevo.
6. Concluya la actividad reiterando la importancia de conectar a los clientes con los recursos apropiados para que obtengan ayuda. Infórmeles que a veces, sin embargo, las necesidades de los clientes pueden consistir en más información acerca de su diagnóstico o en dudas sobre las opciones de tratamiento. En estos casos, las promotoras deberán investigar las respuestas. También deberán determinar si la información es confiable. La próxima actividad les enseñará cómo buscar información válida y confiable acerca del cáncer.

ACTIVIDAD 3: Cómo investigar sobre el cáncer y determinar la validez de la información

Tiempo: 30 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras cómo buscar información acerca del cáncer, tratamientos para el cáncer, efectos secundarios y más, para compartir con sus clientes. También aprenderán a decidir si la información es válida y si proviene de una fuente seria.

Notas para el facilitador: Habrá momentos en los que los clientes tendrán preguntas que las promotoras deberán investigar. Existen muchas formas de buscar información (p. ej. Internet, bibliotecas y recursos de los hospitales o las organizaciones establecidas en la comunidad). Sin embargo, la información que encontrarán las promotoras no siempre será confiable y precisa y deberán saber distinguir entre las buenas y las malas fuentes de información. Asegúrese de revisar exhaustivamente los materiales de estudio de la actividad antes de dar inicio a la actividad para estar familiarizado con el contenido.

Descripción de la actividad:

1. Explíqueles que usted leerá en voz alta una situación acerca de una familia que tiene un niño que ha sido diagnosticado con cáncer recientemente. Ellas llevarán a cabo las actividades basadas en esta situación. Lea en voz alta la siguiente situación:
Usted es una promotora que trabaja para la organización establecida en la comunidad Niños Sanos. Hace dos días, su supervisor la puso en contacto con la familia Alfaro. Ramón y Marcela Alfaro tienen tres hijos: Daniela, de 14 años, David, de 10 años y Alex, de 7 años. La semana pasada, los Alfaro se enteraron de que su segundo hijo, David, tiene linfoma de Hodgkin. Les comunicaron que David tiene pocas opciones para el tratamiento, pero no saben cuál deben elegir ni qué deben esperar durante o después del tratamiento. Tampoco están seguros de comprender realmente qué significa "Linfoma de Hodgkin" y qué es lo que está sucediendo en el cuerpo de su hijo. El doctor intentó responder algunas de sus preguntas, pero, aún con un intérprete médico presente, los Alfaro todavía tienen dudas e inquietudes. El doctor los derivó con Niños Sanos para que obtengan asistencia. Usted ha trabajado con niños con cáncer anteriormente, pero no específicamente con linfoma de Hodgkin. Usted y los Alfaro tendrán mucho por investigar.
2. Pídales a las promotoras que nombren distintos métodos para reunir información sobre el linfoma de Hodgkin. La lista debería incluir, entre otros:
 - Investigar en línea (buscando en Google "linfoma de Hodgkin")
 - Consultar los sitios web de las organizaciones contra el cáncer (p. ej. American Cancer Society, National Cancer Institute, Mayo Clinic).
 - Contactar a las organizaciones de la comunidad local.
 - Buscar libros sobre distintos tipos de cáncer o sobre el linfoma de Hodgkin, en la biblioteca local específicamente.
 - Hablar con doctores y especialistas.
 - Solicitar información escrita en los hospitales, los consultorios y los centros de tratamiento.
3. Escriba sus respuestas en una página del papelógrafo. Agregue cualquier punto de la lista anterior que no haya sido mencionado.

4. Dígalos que al buscar información, deberán dar un paso adicional para determinar la credibilidad y la confiabilidad de la fuente de información.
5. Distribuya el material de estudio *Cómo determinar la confiabilidad de las fuentes*. Explique que el material de estudio brinda consejos sobre cómo determinar si una fuente de información es confiable. Exhiba el papelógrafo *Confiable* y explique que confiable significa que la fuente es fiable y digna de confianza. Pídales que lean el material de estudio por unos minutos.
6. A continuación, dígalos que se ubiquen en grupos de tres o cuatro.
7. Entréguele a cada grupo una copia del material de estudio *¿Soy confiable?* Explique que el material de estudio describe seis fuentes diferentes de información que encontraron cuando investigaban el linfoma de Hodgkin para los Alfaro.
8. Pídales a los grupos que lean la descripción de cada fuente y que escriban en el espacio correspondiente si piensan que la información es confiable y las razones para ello. Deles no más de 10 minutos para terminar la tarea.
9. Después de que los grupos terminen de leer cada fuente de información, reúna al grupo otra vez y compare rápidamente las respuestas de cada grupo.
10. Entrégueles la *Hoja de respuestas para ¿Soy confiable?* y destaque cualquier corrección a las respuestas de los grupos.

CONCLUSIÓN

Para una familia que tiene un niño que lucha contra el cáncer, la perspectiva de encontrar los recursos necesarios y la información confiable puede ser abrumadora. A pesar de (y quizás debido a) las grandes cantidades de información disponible, la mayoría de las personas no saben por dónde comenzar. Las promotoras cumplen una función vital haciendo el trabajo preliminar para estas familias. Saber que la promotora se encarga de encontrar los recursos confiables le permite a la familia concentrarse en el bienestar del niño.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Recursos necesarios

Actividad 1:

Recursos para el niño con cáncer	Recursos para el niño con un miembro de la familia con cáncer

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Cómo localizar los recursos necesarios

Actividad 2:

Recursos	Cómo encontrarlo
Transporte	I
Tarifas de estacionamiento	
Alojamiento cerca del centro de tratamiento	
Comidas/vales para restaurantes en/cerca del centro de tratamiento	
Cuidado infantil	
Entretenimiento para niños	
Programas de seguros	
Asistencia financiera (p. ej. medicamentos no cubiertos)	
Información escrita o en imágenes fácil de entender	
Estrategias para el manejo del estrés	
Apoyo/orientación psicológica	
Ayuda para dejar/reingresar a la escuela	
Grupos de apoyo social	
Servicios de traducción/interpretación	
Acceso a alimentos saludables	

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Confiable**Actividad 3:**

La información confiable es digna de confianza y fiable. Esto significa que usted puede contar con que la información sea precisa y puede confiar en la fuente de la información.

MATERIAL DE ESTUDIO: Recursos comúnmente necesarios para los niños y las familias que luchan contra el cáncer

Recursos	Niño con cáncer			Miembro de la familia con cáncer		
	Diagnóstico	Tratamiento	Remisión	Diagnóstico	Tratamiento	Remisión
Transporte		X			X	
Tarifas de estacionamiento		X	X		X	X
Alojamiento cerca del centro de tratamiento		X			X	
Comidas/vales para restaurantes en/cerca del centro de tratamiento		X			X	
Cuidado infantil		X			X	
Entretenimiento para niños		X			X	
Programas de seguros	X	X	X	X	X	X
Asistencia financiera (p. ej. medicamentos no cubiertos)		X			X	
Información escrita o en imágenes fácil de entender	X	X		X	X	
Estrategias para el manejo del estrés	X	X	X	X	X	X
Apoyo/orientación psicológica	X	X	X	X	X	X
Ayuda para dejar/reingresar a la escuela		X	X			
Grupos de apoyo social	X	X	X	X	X	X
Servicios de traducción/interpretación	X	X		X	X	
Acceso a alimentos saludables		X	X		X	X

**Esta lista no es exhaustiva—agregue puntos a la lista al comenzar a trabajar con niños que luchan contra el cáncer.

MATERIAL DE ESTUDIO: Cómo determinar la confiabilidad de las fuentes

Existen algunas pautas a tener en cuenta al decidir si la información que encontró durante su investigación es creíble:

Primaria o secundaria: Las fuentes primarias de información provienen directamente de la persona que realizó la investigación, por ejemplo un artículo de investigación publicado en una revista académica. La información que proviene de una fuente primaria ha sido probada y verificada.

Las fuentes secundarias de información vuelven a contar la información de una fuente primaria. Las fuentes secundarias de información incluyen los artículos de los periódicos, las historias que se emiten por televisión y algunos sitios web. Las fuentes primarias de información suelen ser las más confiables, pero las fuentes secundarias pueden ser buenas fuentes de información si puede distinguir aquellas que son confiables de las que no lo son. A fin de determinar si una fuente secundaria es confiable, examínela utilizando las reglas que se detallan a continuación:

Reglas para evaluar fuentes secundarias de información:

Anfitrión: Al buscar información confiable, evite los blogs, los foros o los testimonios donde la información no requiera una verificación. Si encuentra información en un sitio web, observe de quién es el sitio web. Los sitios web administrados por el gobierno, las organizaciones sin fines de lucro, los college o las universidades suelen ofrecer información confiable. Busque sitios web que terminen en .org (sin fines de lucro), .edu (college o universidad), o .gov (gobierno), ya que generalmente son más confiables que los sitios que terminan en .com.

La fecha: Observe la fecha en que se generó la fuente o la fecha de la última actualización del sitio web. La información puede parecer provenir de una fuente confiable, pero si no ha sido actualizada recientemente, puede ser obsoleta e imprecisa.

Citas: Si la fuente discute resultados de estudios o investigaciones, observe si cita la fuente primaria de la información. Sea cauteloso con la información que no está respaldada por otras fuentes.

Parcialidad: Algunas fuentes de información pueden tener un interés creado o una opinión específica acerca de la investigación que están presentando. Por ejemplo, el sitio web de una compañía farmacéutica que recomienda el uso de un tratamiento o fármaco en particular puede publicar únicamente los estudios que respaldan este fármaco, a la vez que ignora los numerosos estudios que concluyen que el tratamiento comúnmente es ineficaz.

Examinar todas las fuentes cuidadosamente para determinar si tienen alguna conexión o intereses creados que puedan influir en la información que difunden. Los intereses y las creencias de aquellos que proporcionan la investigación pueden afectar los aspectos de la investigación, las conclusiones que hacen con respecto a los hallazgos del estudio y los estudios de investigación que eligen llevar a cabo.

MATERIAL DE ESTUDIO: ¿Soy confiable?

Mientras usted investiga el linfoma de Hodgkin para los Alfaro, encuentra mucha información. Deberá determinar si la información es precisa, si la fuente es confiable y si brinda información válida que pueda compartir con la familia. Confiable significa que la fuente es fiable y digna de confianza. A continuación encontrará seis tipos de información que encontrará en sus búsquedas. Lea cada descripción de la información y escriba debajo si cree que la información es confiable o no y por qué.

Fuente de información nº 1

Usted tipea: "Linfoma de Hodgkin" en Google y lo primero que aparece es una página de Wikipedia. Wikipedia es una enciclopedia en línea escrita por voluntarios, que puede ser editada y modificada por los usuarios. La página cuenta con información acerca de la enfermedad, que incluye la historia, los síntomas, el diagnóstico y las opciones de tratamiento. La última vez que se actualizó el sitio fue en enero de 2011.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No _____

¿Por qué? o ¿Por qué no? _____

Fuente de información nº 2

Al tipear "linfoma de Hodgkin en niños" en un buscador, se encuentra con un grupo de apoyo en línea para padres de niños diagnosticados con linfoma de Hodgkin. Usted lee algunas de las publicaciones y encuentra una publicación extensa de una madre acerca de la experiencia del tratamiento de su hijo y de los métodos alternativos de tratamiento que buscaron.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No _____

¿Por qué? o ¿Por qué no? _____

Fuente de información nº 3

Usted ha leído información del National Cancer Institute anteriormente, así que navega directamente al sitio y a la sección del linfoma de Hodgkin para comenzar a leer acerca del diagnóstico. El artículo que está leyendo fue publicado en el año 2010.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No _____

¿Por qué? o ¿Por qué no? _____

Fuente de información nº 4

Visita la biblioteca local y busca libros sobre el cáncer en los niños. Encuentra un libro publicado por Mayo Clinic y comienza a revisarlo. Fue publicado en el año 2002 y parece tener mucha información que podría ayudar a los Alfaro.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No _____

¿Por qué? o ¿Por qué no? _____

MATERIAL DE ESTUDIO: ¿Soy confiable? (continuación)**Fuente de información nº 5**

Se suscribe a los boletines por correo electrónico del hospital de niños local. En la última edición, incluyen un enlace a un artículo del *New England Journal of Medicine* sobre las opciones de tratamiento más recientes para niños diagnosticados con linfoma de Hodgkin.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No _____

¿Por qué? o ¿Por qué no? _____

Fuente de información nº 6

Mientras revisa los archivos de un armario en *Niños Sanos*, encuentra un folleto sobre linfoma de Hodgkin realizado por un empleado de *Niños Sanos* y escrito en 1995 especialmente para los niños.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No _____

¿Por qué? o ¿Por qué no? _____

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja de respuestas para ¿Soy confiable?**Fuente de información nº 1**

Usted tipea: "Linfoma de Hodgkin" en Google y lo primero que aparece es una página de Wikipedia. Wikipedia es una enciclopedia en línea escrita por voluntarios, que puede ser editada y modificada por los usuarios. La página cuenta con información acerca de la enfermedad, que incluye la historia, los síntomas, el diagnóstico y las opciones de tratamiento. La última vez que se actualizó el sitio fue en enero de 2011.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No NO

¿Por qué? o ¿Por qué no? Wikipedia permite que cualquier persona edite el contenido de los artículos. Aunque el sitio controla el contenido, no se sabe qué tan rápido se elimina la información incorrecta.

Fuente de información nº 2

Al tipear "linfoma de Hodgkin en niños" en un buscador, se encuentra con un grupo de apoyo en línea para padres de niños diagnosticados con linfoma de Hodgkin. Usted lee algunas de las publicaciones y encuentra una publicación extensa de una madre acerca de la experiencia del tratamiento de su hijo y de los métodos alternativos de tratamiento que buscaron.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No NO

¿Por qué? o ¿Por qué no? Esta información está basada en la experiencia personal de una persona y no debería considerarse como un hecho, dado que las experiencias pueden variar en gran medida en otras personas. Esta información es además muy parcial, puesto que se basa en una experiencia personal.

Fuente de información nº 3

Usted ha leído información del National Cancer Institute anteriormente, así que navega directamente al sitio y a la sección del linfoma de Hodgkin para comenzar a leer acerca del diagnóstico. El artículo que está leyendo fue publicado en el año 2010.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No Sí

¿Por qué? o ¿Por qué no? The National Cancer Institute es una organización nacional, confiable y acreditada, y la información que publica se puede considerar precisa y digna de confianza.

Fuente de información nº 4

Visita la biblioteca local y busca libros sobre el cáncer en los niños. Encuentra un libro publicado por Mayo Clinic y comienza a revisarlo. Fue publicado en el año 2002 y parece tener mucha información que podría ayudar a los Alfaro.

¿Esta fuente es confiable? Sí o no Tal vez

¿Por qué? o ¿Por qué no? El libro fue publicado en el año 2002, esto podría suponer que la información que contiene es obsoleta. Puede buscar si Mayo Clinic tiene publicaciones más recientes para asegurarse de que la información sea vigente.

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja de respuestas para ¿Soy confiable? **(continuación)**

Fuente de información nº 5

Se suscribe a los boletines por correo electrónico del hospital de niños local. En la última edición, incluyen un enlace a un artículo del New England Journal of Medicine sobre las opciones de tratamiento más recientes para niños diagnosticados con linfoma de Hodgkin.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No **SÍ**

¿Por qué? o ¿Por qué no? The New England Journal of Medicine es una fuente de información respetada y es considerada como una revista académica destacada para la información médica importante. Esta es una "fuente primaria de información", ya que los artículos de la revista están escritos por las mismas personas que llevaron a cabo la investigación.

Fuente de información nº 6

Mientras revisa los archivos de un armario en *Niños Sanos*, encuentra un folleto sobre linfoma de Hodgkin realizado por un empleado de *Niños Sanos* y escrito en 1995 especialmente para los niños.

¿Esta fuente es confiable? Sí o No **NO**

¿Por qué? o ¿Por qué no? El folleto está muy desactualizado y se lo considera una "fuente secundaria de información", dado que está escrito por alguien que se basa en la información que encontró en otra fuente. Sería mejor buscar otra fuente.

SESIÓN 5: CÓMO DIALOGAR CON LOS NIÑOS, LAS FAMILIAS Y LAS ESCUELAS

INTRODUCCIÓN

Resolver qué contarle a un niño acerca del cáncer es una decisión importante. Si el niño está enfermo, ¿cuánto deberían contarle los padres acerca de su enfermedad? Si es un miembro de la familia el que está enfermo, ¿deberían los padres cargar al niño con esta información? El punto fundamental a recordar es que ocultarle información sólo aumentará su confusión. Los niños crean explicaciones para lo que sucede alrededor de ellos, aun los más pequeños percibirán un cambio en el comportamiento de sus padres y reaccionarán de alguna manera. Por lo tanto, es crucial que las promotoras sepan qué tipo de información deberían darle a los niños y de qué manera.

A fin de transmitirle al niño la información sobre el cáncer en forma correcta, las promotoras deberán ser conscientes acerca de cómo cambia la comprensión de un niño acerca de la enfermedad a medida que el niño crece. La primera actividad de la sesión describe cómo cambia el entendimiento de un niño acerca de la enfermedad y los tipos de preguntas que puede hacer acerca del cáncer a medida que crece.

Las promotoras no son consejeras. Sin embargo, hay ocasiones en las que están bien preparadas para ayudar a una familia a dialogar mejor. Abrir el diálogo familiar evita los malentendidos y asegura que las necesidades del niño sean identificadas y atendidas rápidamente. La segunda actividad de la sesión ofrece consejos que las promotoras pueden usar para alentar el diálogo abierto entre los miembros de la familia.

Las promotoras también necesitan las habilidades para comunicarse con las escuelas para asegurar que el personal esté adecuadamente informado acerca del niño que lucha contra el cáncer y que la escuela realice las adaptaciones educativas adecuadas. Un niño afectado con cáncer probablemente mostrará cambios en el comportamiento, la salud y el desempeño escolar. Además, el niño puede ausentarse de la escuela frecuentemente, o durante largos períodos de tiempo. La actividad final de esta sesión les enseña a las promotoras a coordinar con la escuela en nombre de la familia y en qué circunstancias pueden ser más efectivas.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión las promotoras tendrán:

el conocimiento para...

- Anticipar los tipos de preguntas que pueda hacer un niño con cáncer
- Entender los tipos de situaciones que puedan requerirles trabajar con la escuela en nombre del cliente.

y las aptitudes para...

- Dialogar con los niños acerca del cáncer en una forma apropiada para sus edades.
- Mejorar el diálogo familiar
- Actuar de enlace con las escuelas durante la detección, el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado posterior.

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Computadora, proyector LCD y pantalla (opcional)
- ✓ Presentación en PowerPoint Cómo dialogar con las familias
- ✓ Un par de dados
- ✓ Bolígrafos/lápices
- ✓ Juego *Trabajando con un escolar con cáncer*
- ✓ Juego *Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer*
- ✓ *Cómo responder las preguntas de un niño acerca del cáncer*
- ✓ Presentación *Cómo dialogar con las familias*
- ✓ *Trabajando con un escolar con cáncer—Instrucciones del juego*
- ✓ Tarjetas de *Problemas y Soluciones* para el juego *Trabajando con un escolar con cáncer* (cortadas y mezcladas)
- ✓ *Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer—Instrucciones del juego*
- ✓ Tarjetas de *Problemas y Soluciones* para el juego *Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer* (cortadas y mezcladas)
- ✓ *Trabajando con un escolar con cáncer*
- ✓ *Hoja de soluciones para el juego Trabajando con un escolar con cáncer*
- ✓ *Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer*
- ✓ *Hoja de Soluciones para el juego Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer*

ACTIVIDAD 1: Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer

Tiempo: 25 minutos

Objetivo de la actividad: El propósito de esta actividad es darles a las promotoras las capacidades y las herramientas para dialogar sobre el cáncer a un nivel apropiado para la edad del niño.

Notas para el facilitador: Antes de comenzar esta actividad, revise la *Hoja de respuestas del ejercicio para unir sobre los hitos del desarrollo* de la Sesión 1—Actividad 2 *Cómo trabajar con niños que luchan contra el cáncer*.

Descripción de la actividad:

1. Entréguele a cada promotora una copia del material de estudio *Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer* y una hoja de trabajo *Cómo responder las preguntas de un niño acerca del cáncer*.
2. Divida a las promotoras en cinco grupos y asígnele a cada grupo un rango de edad:
 - De infantes a 2 años

- de 2 a 6 años
 - de 6 a 9 años
 - de 9 a 12 años
 - Adolescentes
3. Dígame a cada grupo que repase la información de su grupo de edad en el material de estudio *Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer* y que planteen respuestas apropiadas para la edad según las preguntas detalladas en el material de estudio. Dígame a cada grupo que escriba las respuestas para su grupo de edad en el espacio que se proporciona en la hoja de trabajo *Cómo responder las preguntas de un niño acerca del cáncer*. Deles 5 a 10 minutos para una lluvia de ideas. (Nota: Indíquelo al grupo de Infantes a 2 años que piensen formas verbales y no verbales de comunicarse, dado que pocos niños en este grupo de edad podrán comunicarse bien usando el lenguaje).
 4. Pídale a cada grupo que asigne a una persona para que interprete el rol del niño que hace las preguntas y que los demás miembros del grupo se dividan las respuestas entre ellos. Comience con el grupo de menor edad, de infantes a 2 años. Haga que los grupos interpreten sus preguntas y respuestas mientras los otros grupos toman notas en la hoja de trabajo *Cómo responder las preguntas de un niño acerca del cáncer*.
 5. A medida que concluye cada grupo, pregúnteles a los otros grupos si tienen algo que agregar a la explicación sobre el cáncer o a los tipos de preguntas que podría hacer un niño de ese rango de edad.
 6. Concluya la actividad explicando que las promotoras siempre deben tener el permiso de los padres para hablar sobre cuestiones delicadas con los niños que luchan contra el cáncer. Sin embargo, los padres podrán resistirse a compartir ciertos detalles con el niño. Bajo estas circunstancias, las promotoras deben explicarles que ocultarle información al niño puede causarle más daños que beneficios y que se le pueden comunicar temas importantes de manera apropiada para su edad. Las promotoras también pueden ayudarle a los padres a entender los beneficios de dialogar con su hijo acerca del cáncer. La siguiente sección trata sobre cómo mejorar el diálogo familiar.

ACTIVIDAD 2: Cómo mejorar el diálogo familiar

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: El propósito de esta lección es darle a las promotoras consejos prácticos que pueden transmitirle a los padres sobre cómo pueden mejorar el diálogo con los hijos.

Notas para el facilitador: Las promotoras no son consejeras y no deben intentar mejorar el diálogo familiar en forma directa. Sin embargo, pueden transmitirles consejos a los padres en forma indirecta sobre cómo hablar con sus hijos acerca del cáncer. Revise minuciosamente la presentación en PowerPoint *Cómo dialogar con las familias* y practique la presentación de la información varias veces de manera que parezca más un debate que una conferencia.

Descripción de la actividad:

1. Entrégueles copias de los materiales de estudio de la presentación en PowerPoint *Cómo dialogar con las familias* a todas las promotoras.

2. Presentación de *Cómo dialogar con las familias*. Deles un momento al finalizar para que hagan preguntas.
3. Concluya reiterando que las promotoras no son consejeras, pero que pueden guiar a la familia en una dirección saludable. Explique que la próxima actividad las ayudará a aprender cómo ayudar a las familias a dialogar con la escuela del niño.

Actividad 3: Cómo trabajar con la escuela

Tiempo: 40 minutos

Objetivo de la actividad: El propósito de esta actividad es aprender cómo coordinar con el personal de la escuela en nombre de la familia que tiene un niño que lucha contra el cáncer.

Notas para el facilitador: Familiarícese con las instrucciones del juego y asegúrese de tener todas las piezas del tablero recortadas y listas para usar antes de dar comienzo a la actividad. Además, repase las hojas de soluciones de *Trabajando con un escolar con cáncer* y *Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer*.

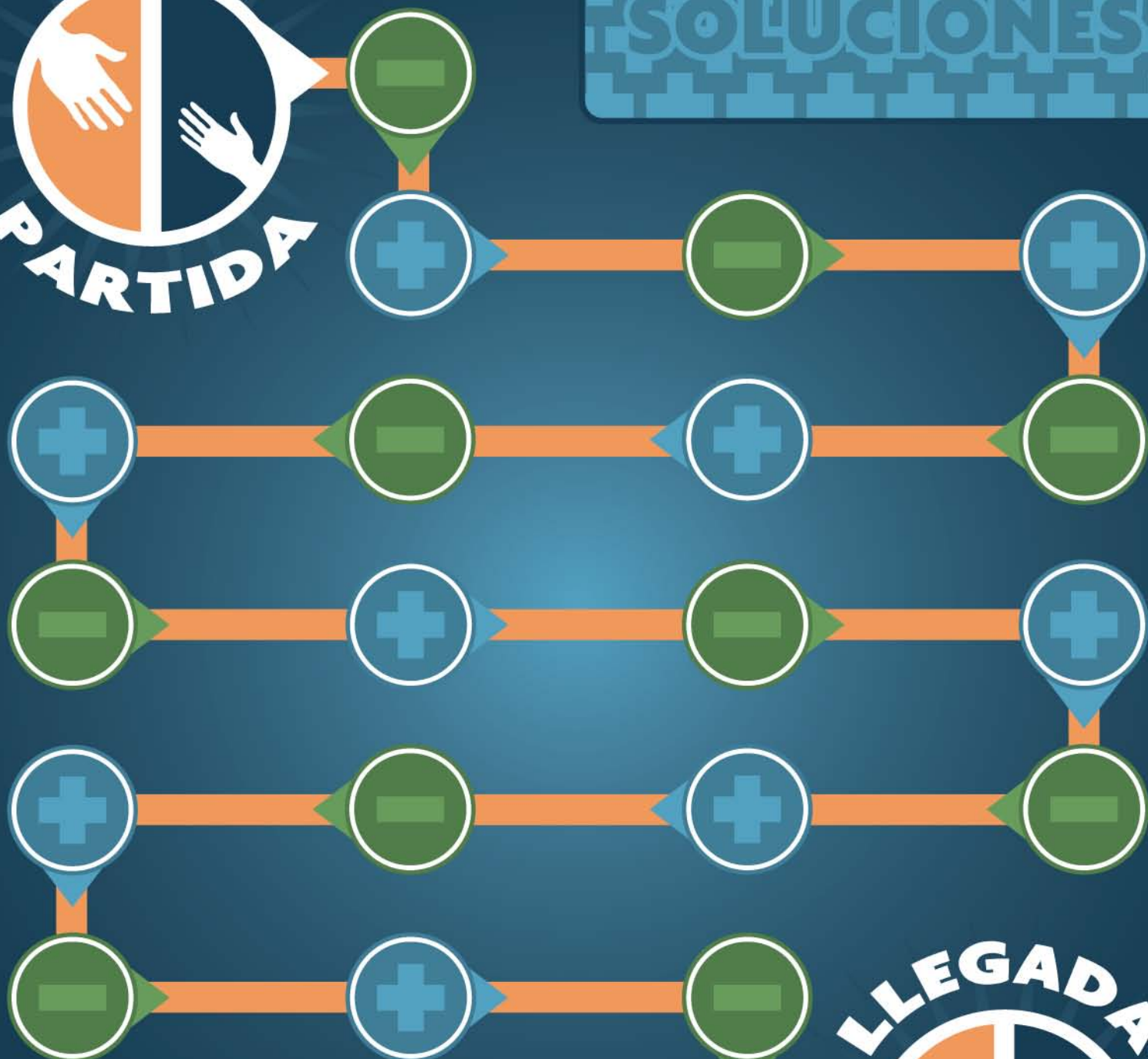
Descripción de la actividad:

1. Divida a las promotoras en dos grupos.
2. Explique que los grupos van a hacer un juego. Los juegos serán casi iguales, excepto que uno está orientado hacia el trabajo con la escuela en nombre del niño con cáncer y el otro hacia el trabajo con la escuela en nombre del niño que tiene un miembro de la familia con cáncer.
3. Entréguele una copia de las instrucciones del *Juego* a cada equipo. Asegúrese de darles las indicaciones correctas al grupo correcto, dado que las situaciones de introducción son diferentes para cada grupo.
4. Repase brevemente las instrucciones en voz alta y permítales 20-25 minutos para jugar.
5. Entregue los materiales de estudio *Trabajando con un escolar con cáncer* y *Trabajo con un escolar que tiene un familiar con cáncer*. Estos materiales de estudio detallan los problemas que aparecían en cada una de las tarjetas de *Problemas* del juego.
6. Lea cada problema en voz alta y pregunte cuáles son las soluciones a estos problemas, basados en las soluciones que figuraban en las tarjetas de *Soluciones* del juego. Pídales que escriban las soluciones en el espacio proporcionado.

CONCLUSIÓN

En última instancia, es decisión de los padres qué tanto o que tan poco contarle a los demás acerca de las circunstancias de su familia. Aún obligada por el tipo de información que pueda transmitir, una promotora debe dominar el arte de *cómo* dialogar con distintos públicos. Una promotora exitosa debe saber cómo interactuar con niños de todas las edades y cómo anticiparse a las preguntas que puedan hacerle. Debe entender cómo alentar las charlas familiares abiertas y estar dispuesta a interceder cuando un padre necesite ayuda. Además, una promotora debe saber cómo actuar de enlace con la escuela en nombre de la familia. Saber cómo dialogar es clave para el éxito de las promotoras y sus clientes.

TARJETAS DE
SOLUCIONES



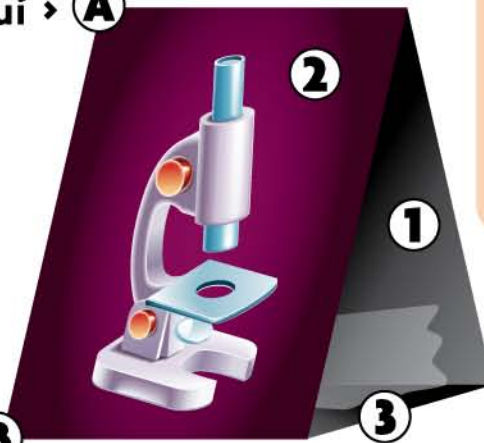
TARJETAS DE
PROBLEMAS



Piezas del Juego

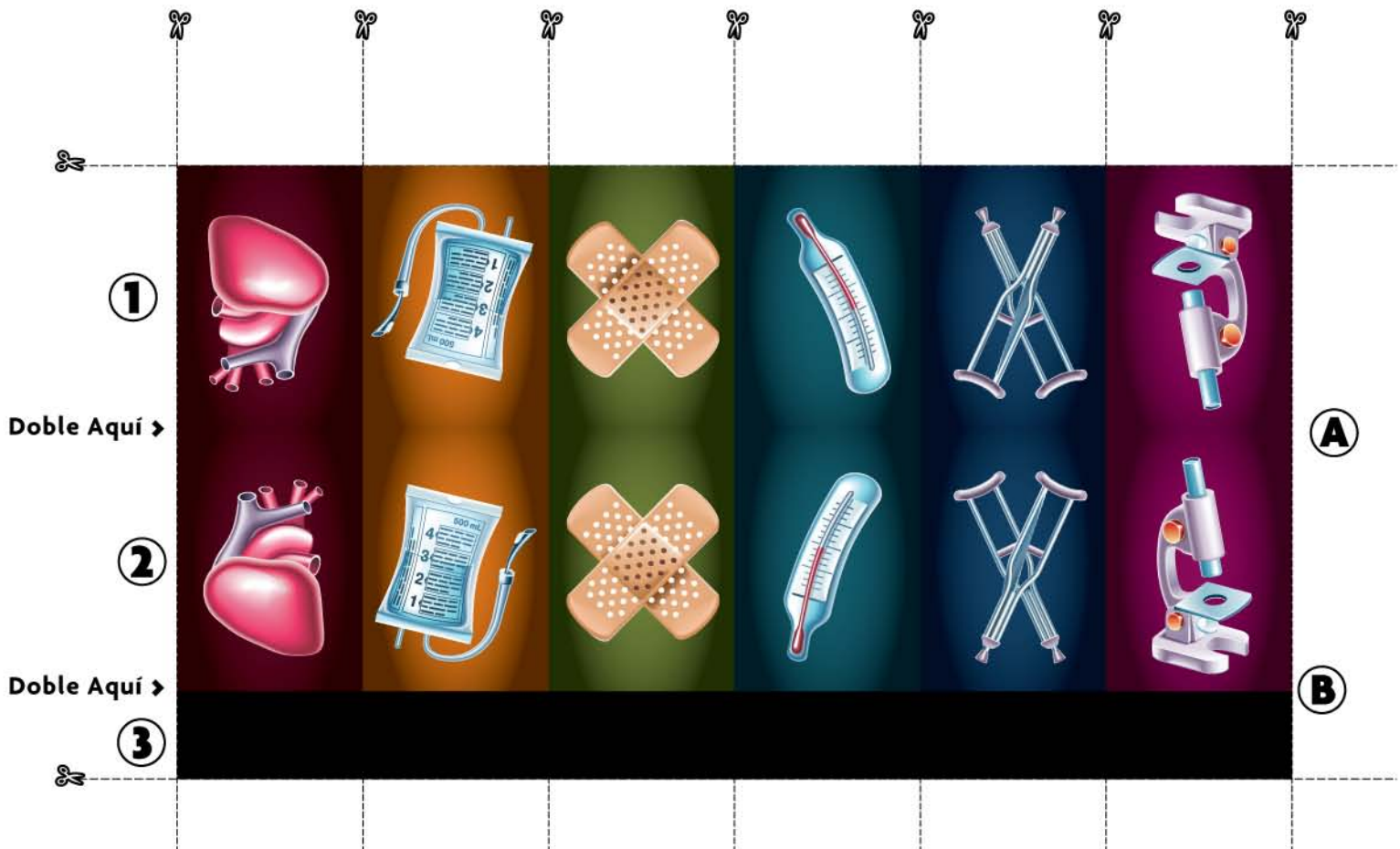
Doble Aquí > **A**

Doble Aquí > **B**

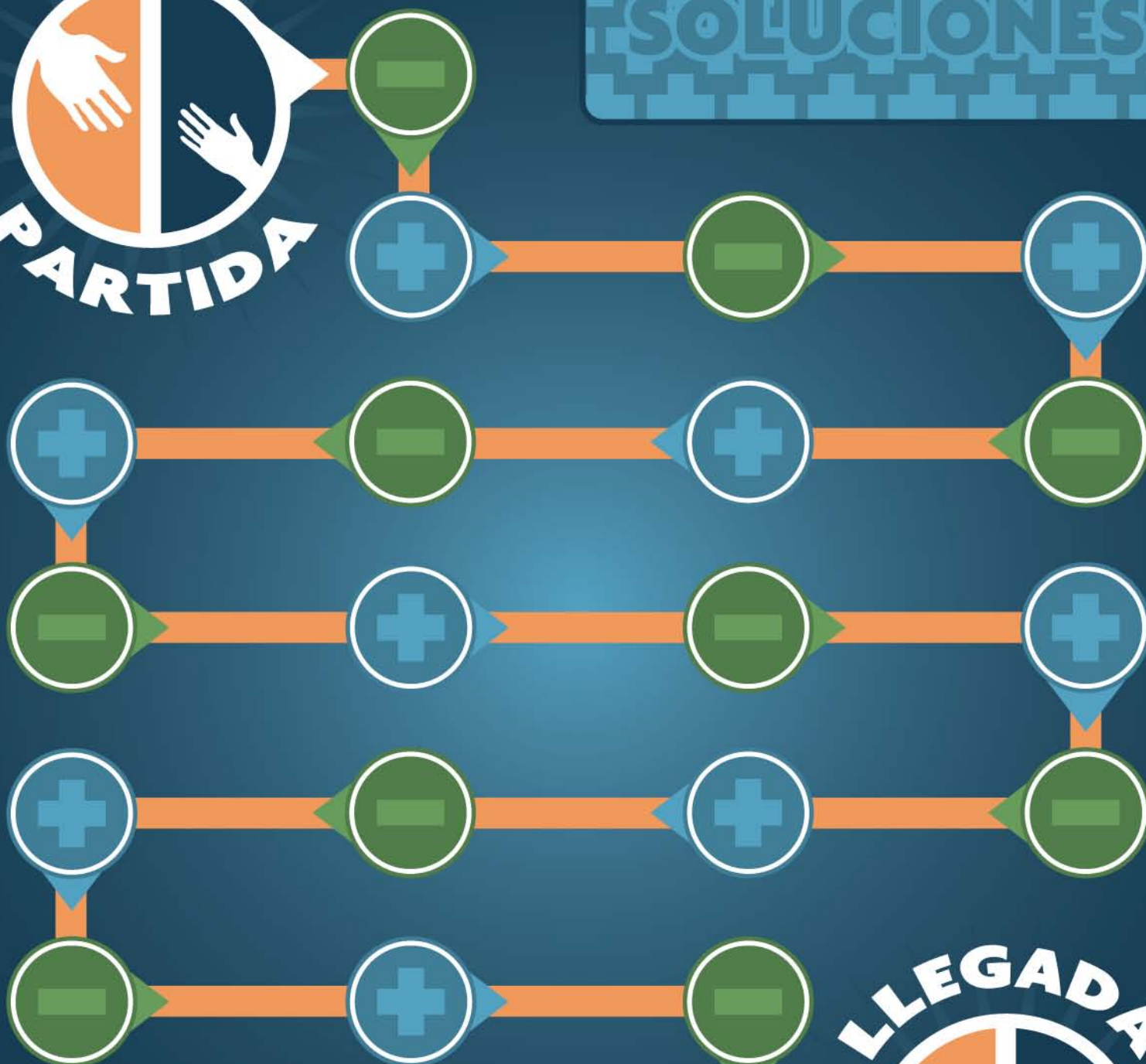


Por favor, corte la pieza de juego, doble A y B. A Después, coloque un pedazo de cinta adhesiva en el interior de los grupos 1 y 3.

< Aquí la cinta



Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer

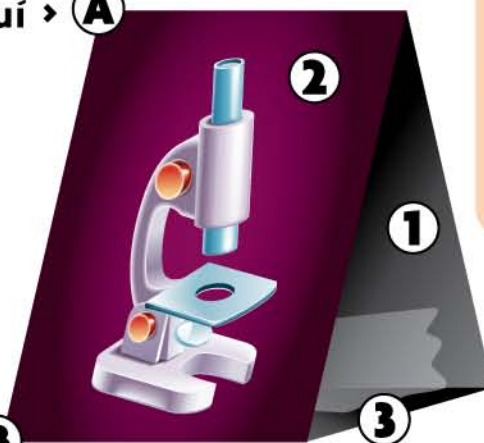


Familias Fuertes

Piezas del Juego

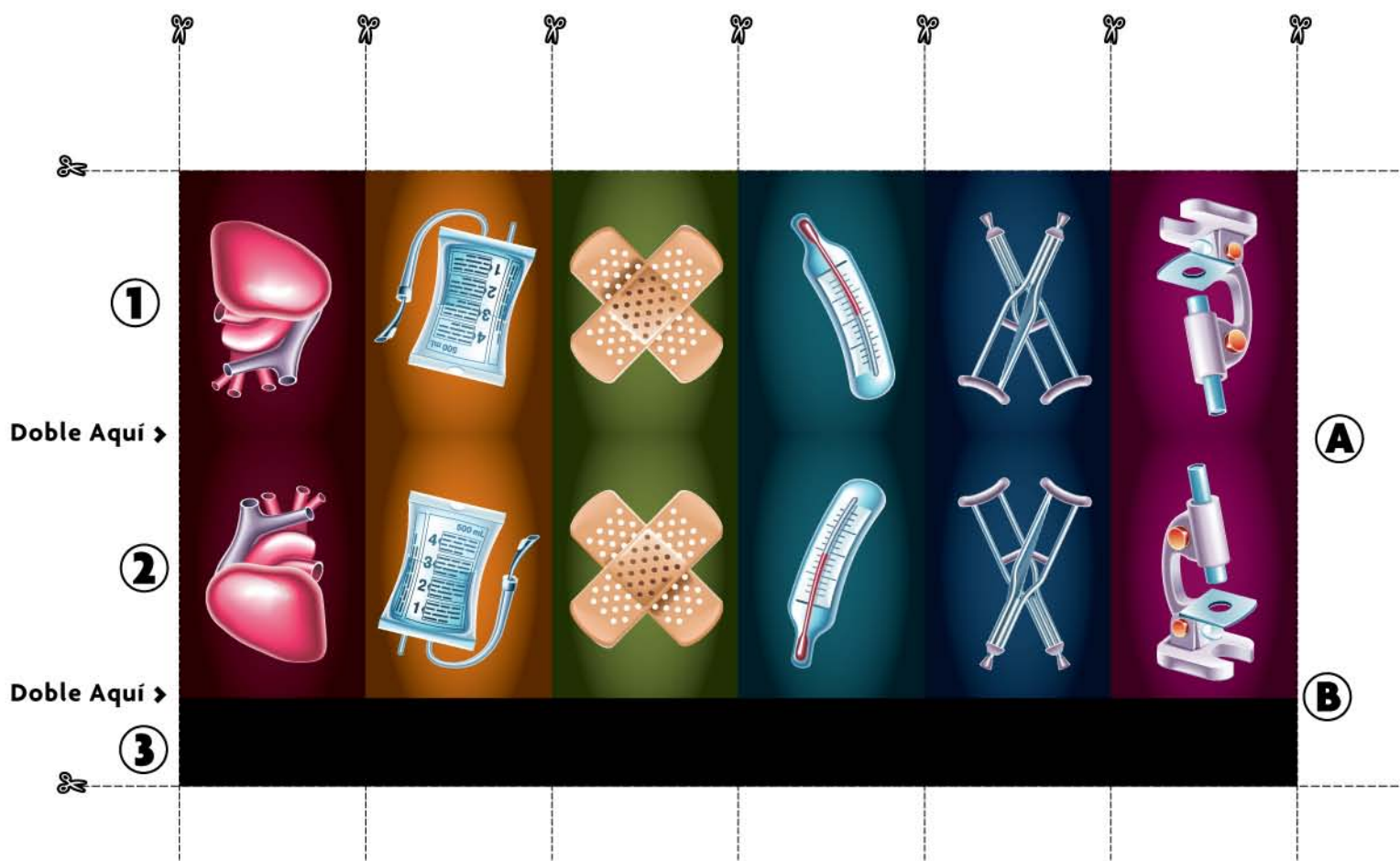
Doble Aquí > **A**

Doble Aquí > **B**



Por favor, corte la pieza de juego, doble A y B. A Después, coloque un pedazo de cinta adhesiva en el interior de los grupos 1 y 3.

< Aquí la cinta



MATERIAL DE ESTUDIO: Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer

La siguiente tabla describe el grado en que un niño puede entender acerca del cáncer y brinda ejemplos de los tipos de preguntas que podría hacer.

Rango de edad	Entendimiento de la enfermedad	Tipos de preguntas que pueden hacer	Las mejores técnicas de comunicación
Infantes a 2 años	<ul style="list-style-type: none"> Tienen un entendimiento de la enfermedad muy limitado. Pueden entender que mami o papi no se siente bien. 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Estás enfermo? ¿Qué sucede? ¿Dónde está mami/papi? <p><i>Nota: Los niños de 18 meses o más que son muy verbales podrán hacer estas preguntas, pero este grupo de edad generalmente demostrará su preocupación a través del comportamiento.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> Libros con imágenes Palabras sencillas Las muñecas les permiten imitar lo que ven y experimentan
de 2 a 6 años	<ul style="list-style-type: none"> Entienden el concepto de los gérmenes y pueden creer que el cáncer es contagioso. También pueden creer que dijeron o hicieron algo que causó el cáncer Les costará entender lo que sucede dentro del cuerpo y probablemente se concentrarán en los síntomas externos que puedan observar (p. ej. la pérdida del cabello, los cambios de peso, etc.). Conocen los aspectos básicos de lo que hace un médico. 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Puedo contagiarme el cáncer si te abrazo/beso? ¿Es mi culpa que tengas cáncer? ¿Qué fue lo que causó el cáncer? ¿Por qué estás perdiendo el cabello? ¿El cáncer siempre hace que pierdas el cabello? ¿Por qué mami/papi está tan cansado/malhumorado? ¿Por qué mami/papi no puede jugar conmigo hoy? 	<ul style="list-style-type: none"> Cuentos o videos simples con situaciones y familias parecidas a la suya. Durante el juego, incorpore un kit de médico para familiarizarlo con los instrumentos médicos básicos.

MATERIAL DE ESTUDIO: Cómo dialogar con los niños acerca del cáncer (continuación)

Rango de edad	Entendimiento de la enfermedad	Tipos de preguntas que pueden hacer	Las mejores técnicas de comunicación
de 6 a 9 años	<ul style="list-style-type: none"> Pueden entender los aspectos básicos de la anatomía humana. Entienden el concepto de causa y efecto. 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Dónde está ubicado tu cáncer? ¿Qué tipo de cáncer tienes? ¿Por qué tienes cáncer? ¿Quién me cuidará? ¿Puedo contraer cáncer? ¿Hice algo que cause el cáncer? ¿Tiene cura? 	<ul style="list-style-type: none"> Cuentos o videos más complejos con situaciones y familias parecidas a la suya. Trabajen juntos para hacer un álbum de fotos familiares o un álbum de recortes y mientras trabajan hablen acerca de los recuerdos.
de 9 a 12 años	<ul style="list-style-type: none"> Entienden qué son las células y deberían poder comprender que las células cancerígenas actúan de manera distinta a las células normales. Probablemente estarán familiarizados con el cáncer y algunas formas de tratamiento. Entienden que la enfermedad puede llevar a la muerte 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué tipo de cáncer tienes? ¿Qué tratamientos estas recibiendo? ¿Vas a morir? ¿Qué fue lo que causó el cáncer? ¿Es contagioso? 	<ul style="list-style-type: none"> Los niños generalmente son conversadores a esta edad, así que escuche lo que tenga para decir. Brinde explicaciones basadas en hechos y explique lo que sucederá.
Adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> Entienden los aspectos básicos de la anatomía humana. Entienden los aspectos básicos del sistema inmunológico. Entienden qué es el cáncer, están familiarizados con algunas opciones de tratamiento y entienden qué es la remisión. 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Cuáles son las opciones en cuanto a los tratamientos? ¿Qué tipo de cáncer tienes? ¿Cuál es tu pronóstico? ¿Vas a tener que estar en el hospital mucho tiempo? ¿Cómo voy a ir/volver de la escuela? ¿Qué les diré a mis amigos? 	<ul style="list-style-type: none"> Tenga conversaciones <i>con</i> el niño, no le hable <i>a</i> niño. Escúchelo y conteste todas las preguntas basado en los hechos. Use preguntas abiertas para alentar el debate.

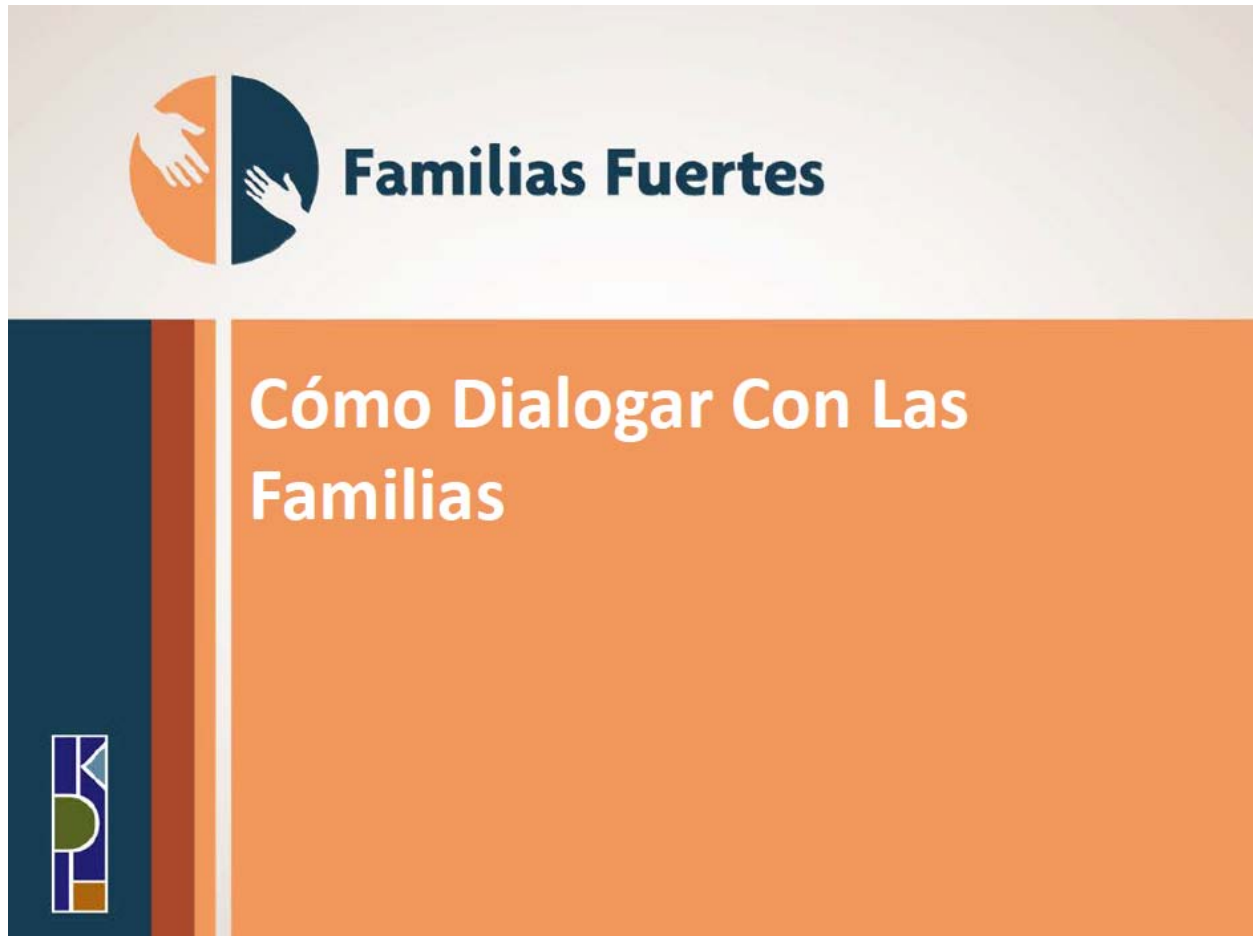
MATERIAL DE ESTUDIO: Cómo responder las preguntas de un niño acerca del cáncer

Llenar el espacio con respuestas apropiadas para la edad a las preguntas que puede hacer un niño con cáncer, o un niño que tiene un padre o una madre con cáncer.

Rango de edad	Tipos de preguntas que pueden hacer	Respuestas/respuestas apropiadas para la edad
De infantes a 2 años	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Estás enfermo? • ¿Qué sucede? • ¿Dónde está mami/papi? 	
de 2 a 6 años	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Puedo contagiarme el cáncer si te abrazo/beso? • ¿Es mi culpa que tengas cáncer? • ¿Qué fue lo que causó el cáncer? • ¿Por qué estás perdiendo el cabello? • ¿El cáncer siempre hace que pierdas el cabello? • ¿Por qué mami/papi está tan cansado/malhumorado? • ¿Por qué mami/papi no puede jugar conmigo hoy? 	

MATERIAL DE ESTUDIO: Cómo responder las preguntas de un niño acerca del cáncer (continuación)

Rango de edad	Tipos de preguntas que pueden hacer	Respuestas/respuestas apropiadas para la edad
de 6 a 9 años	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Dónde está ubicado tu cáncer? • ¿Qué tipo de cáncer tienes? • ¿Por qué tienes cáncer? • ¿Quién me cuidará? • ¿Puedo contraer cáncer? • ¿Hice algo que cause el cáncer? • ¿Tiene cura? 	
de 9 a 12 años	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué tipo de cáncer tienes? • ¿Qué tratamientos estas recibiendo? • ¿Vas a morir? • ¿Qué fue lo que causó el cáncer? • ¿Es contagioso? 	
Adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las opciones en cuanto a los tratamientos? • ¿Qué tipo de cáncer tienes? • ¿Cuál es tu pronóstico? • ¿Vas a tener que estar en el hospital mucho tiempo? • ¿Cómo voy a ir/volver de la escuela? • ¿Qué les diré a mis amigos? 	

MATERIAL DE ESTUDIO: Cómo dialogar con las familias

Respuesta Emocional Ante un Diagnóstico de Cáncer

- Cuando un niño se entera de que tiene cáncer, o de que un miembro de la familia tiene cáncer, es muy probable que experimente una respuesta emocional conocida como *el lamento*.
- A fin de alentar el diálogo entre el niño y los miembros de su familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer, es importante conocer el estado emocional del niño.

¿Qué Es El Lamento?

- El lamento es una reacción normal ante un gran cambio o una pérdida. Un niño que es diagnosticado con cáncer o que tiene un miembro cercano de la familia diagnosticado con cáncer probablemente se lamentará de una forma u otra. Para saber cómo interactuar con el niño, primero debe entender las reacciones comunes de lamento.

Reacciones Comunes de Lamento

- **Tristeza/Depresión**—es el síntoma más universal del lamento.
- **Negación**—es la incapacidad de aceptar el diagnóstico.
- **Ira**—puede implicar la búsqueda de alguien a quien culpar por el cáncer.
- **Culpa**—puede incluir sentimientos de que el cáncer se pudo prevenir.
- **Miedo**—es el sentimiento de ansiedad o de desolación.
- **Dolor físico**—puede incluir sentimientos de cansancio o náuseas, cambios en el peso, problemas para dormir y dolores y malestares.

Comprender La Dinámica Familiar

- Una familia funciona como una unidad. Los cambios que experimente un miembro de la familia tienen un impacto directo en los demás miembros de la unidad familiar.
- Las familias no siempre están compuestas por parientes directos que viven juntos en la misma casa. Algunas familias incluyen a amigos cercanos o a parientes directos que viven en otro lugar.
- Los miembros de la familia no siempre concuerdan a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento contra el cáncer y sobre obtener segundas opiniones.
- El diálogo entre los miembros de la familia es fundamental cuando hay una persona diagnosticada con cáncer en la familia.

La Reacción del Niño Ante El Cáncer en La Familia

- Los niños que tienen un hermano con cáncer pueden sentirse abandonados y desarrollar una sensación de rencor hacia el niño enfermo. Probablemente estarán enojados, deprimidos y socialmente retraídos.
- Los niños más pequeños que tienen un padre/una madre con cáncer pueden sentir que hicieron algo que causó la enfermedad. Pueden volverse retraídos e intentar evitar hablar acerca de sus sentimientos con alguien más por temor a que se descubra que fue su culpa.
- Los niños más grandes que tienen un padre/una madre con cáncer pueden sentir rencor hacia él/ella por estar demasiado enfermo(a) como para que ellos puedan invitar a sus amigos, o por darles más tareas domésticas y responsabilidades.

Cómo Hablar Acerca del Cáncer

- Es tarea del padre/de la madre establecer un diálogo abierto con el niño.
 - Deberían hacerlo lo más pronto posible para asegurar de que si el niño se lamenta, la familia pueda estar mejor preparada para tratar los problemas del niño.
 - No obstante, los padres pueden no saber cómo hablar con sus hijos.
- Como promotora usted puede aconsejar gentilmente a los padres para que hagan lo siguiente con sus hijos para así contribuir al diálogo familiar y, en última instancia, para sobrellevar mejor la situación.

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer

- Si el niño se siente seguro, se sentirá más cómodo para hablar acerca del cáncer.
 - Dele al niño amor y atención todos los días
 - Intente mantener una rutina diaria de la familia
- Es más probable que el niño acuda a uno de sus padres con preguntas si sabe que le responderá con sinceridad.
 - Sea honesto y directo con el niño
 - Los niños pueden percibir si alguien está siendo deshonesto o si está guardando un secreto

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer (continuación)

- Hable con el niño a un nivel adecuado para su edad.
- Intente sonar optimista y positivo.
- Háblele con calma.
 - Es menos probable que el niño se sienta ansioso o con miedo si el padre está tranquilo y tiene todo bajo control
- Felicite al niño por hacer preguntas y hablar sobre sus sentimientos abiertamente.

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer (continuación)

- Aliente al niño para que hable sobre sus sentimientos.
 - Con los niños pequeños, haga una pintura o presente un show de títeres
 - Con los niños más grandes, alientelos a dibujar o a escribir una poesía
- Aliente al niño a hablar acerca de cómo se siente físicamente.
 - Si es el niño quien tiene cáncer, aún los cambios mínimos en la salud pueden ser importantes
 - Si es un miembro de la familia el que tiene cáncer, el niño puede experimentar pena en forma de dolor físico

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer (continuación)

- Trate de informar al niño poco a poco.
 - No lo abrume con información sobre el cáncer
 - Dele tiempo para que piense cuáles son sus dudas
- Comparta historias de otras familias que han superado el cáncer.
 - Esto le ayudará a comprender que el cáncer se puede curar

Qué Esperar

- No espere que sólo porque el niño entiende lo que está pasando y se siente cómodo hablándolo con sus padres, él o ella no se lamenta. Aún así, el niño podrá retraerse socialmente o portarse mal o sentir culpa.

Libros Útiles

- No tenga miedo de hablar sobre el cáncer. Existen libros para todas las edades diseñados para ayudar a los niños a entender el cáncer y enfrentar los distintos desafíos físicos y emocionales que puedan experimentar.

Libros Útiles

- *My ABC Book of Cancer*
 - Una niña de diez años con cáncer explica sobre el cáncer a otros niños
 - Chamberlain, S. (1990). *My ABC Book of Cancer*. Synergistic Press.
- *Our Family has Cancer Too*
 - Para niños de 7 a 12 años. Este libro ilustrado analiza cómo una familia le hizo frente al cáncer
 - Clifford, C. (2002). *Our Family has Cancer Too*. University of Minnesota Press; Minneapolis, Minnesota.

Libros Útiles

- *The Paper Chain*
 - Este libro está diseñado para abrir los canales de comunicación entre los padres y los hijos cuando se le diagnostica cáncer a uno de los padres
 - Blake, C., Blanchard, E., & Parkinson, K. (1998). *The Paper Chain*. Health Press: Albuquerque, New Mexico.
- *What Is Cancer, Anyway?: Explaining Cancer to Children of All Ages*
 - Para niños de todas las edades. Este libro brinda información acerca del cáncer de manera clara y tranquilizadora
 - Carney, K.L. (1998). *What Is Cancer, Anyway?: Explaining Cancer to Children of All Ages*. Dragonfly Publishing, Inc.: Oklahoma, USA.

Recursos Adicionales

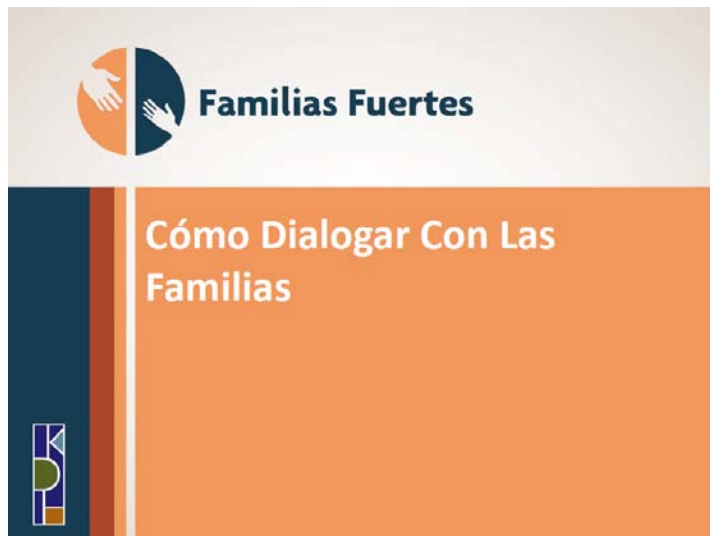
- CancerCare for Kids® posee un equipo de trabajadores sociales en oncología que proporcionan apoyo profesional gratuito a padres y niños que le hacen frente al cáncer.
– www.cancercareforkids.org

Referencias

Cancer.Net, American Society of Clinical Oncology. (2011). *Family Life*.
Obtenido de
<http://www.cancer.net/patient/Coping/Relationships+and+Cancer/Family+Life>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Cancer in the Family: What It's Like for You*. Obtenido de
<http://www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-in-your-family-archived/page7>

National Coalition for Cancer Survivorship. (2010). *Section 3: Family Communication (1 of 4)*. Obtenido de
<http://www.canceradvocacy.org/toolbox/11-living-beyond-cancer/section-3-family.html>



NOTES: _____

Respuesta Emocional Ante un Diagnóstico de Cáncer

- Cuando un niño se entera de que tiene cáncer, o de que un miembro de la familia tiene cáncer, es muy probable que experimente una respuesta emocional conocida como *el lamento*.
- A fin de alentar el diálogo entre el niño y los miembros de su familia luego de conocer el diagnóstico de cáncer, es importante conocer el estado emocional del niño.

Página 2 Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

¿Qué Es El Lamento?

- El lamento es una reacción normal ante un gran cambio o una pérdida. Un niño que es diagnosticado con cáncer o que tiene un miembro cercano de la familia diagnosticado con cáncer probablemente se lamentará de una forma u otra. Para saber cómo interactuar con el niño, primero debe entender las reacciones comunes de lamento.

Página 3 Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Reacciones Comunes de Lamento

- **Tristeza/Depresión**—es el síntoma más universal del lamento.
- **Negación**—es la incapacidad de aceptar el diagnóstico.
- **Ira**—puede implicar la búsqueda de alguien a quien culpar por el cáncer.
- **Culpa**—puede incluir sentimientos de que el cáncer se pudo prevenir.
- **Miedo**—es el sentimiento de ansiedad o de desolación.
- **Dolor físico**—puede incluir sentimientos de cansancio o náuseas, cambios en el peso, problemas para dormir y dolores y malestares.

Página 4

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Comprender La Dinámica Familiar

- Una familia funciona como una unidad. Los cambios que experimente un miembro de la familia tienen un impacto directo en los demás miembros de la unidad familiar.
- Las familias no siempre están compuestas por parientes directos que viven juntos en la misma casa. Algunas familias incluyen a amigos cercanos o a parientes directos que viven en otro lugar.
- Los miembros de la familia no siempre concuerdan a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento contra el cáncer y sobre obtener segundas opiniones.
- El diálogo entre los miembros de la familia es fundamental cuando hay una persona diagnosticada con cáncer en la familia.

Página 5

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

La Reacción del Niño Ante El Cáncer en La Familia

- Los niños que tienen un hermano con cáncer pueden sentirse abandonados y desarrollar una sensación de rencor hacia el niño enfermo. Probablemente estarán enojados, deprimidos y socialmente retraídos.
- Los niños más pequeños que tienen un padre/una madre con cáncer pueden sentir que hicieron algo que causó la enfermedad. Pueden volverse retraídos e intentar evitar hablar acerca de sus sentimientos con alguien más por temor a que se descubra que fue su culpa.
- Los niños más grandes que tienen un padre/una madre con cáncer pueden sentir rencor hacia él/ella por estar demasiado enfermo(a) como para que ellos puedan invitar a sus amigos, o por darles más tareas domésticas y responsabilidades.

Página 6

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Cómo Hablar Acerca del Cáncer

- Es tarea del padre/de la madre establecer un diálogo abierto con el niño.
 - Deberían hacerlo lo más pronto posible para asegurar de que si el niño se lamenta, la familia pueda estar mejor preparada para tratar los problemas del niño.
 - No obstante, los padres pueden no saber cómo hablar con sus hijos.
- Como promotora usted puede aconsejar gentilmente a los padres para que hagan lo siguiente con sus hijos para así contribuir al diálogo familiar y, en última instancia, para sobrellevar mejor la situación.

Página 7

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer

- Si el niño se siente seguro, se sentirá más cómodo para hablar acerca del cáncer.
 - Dele al niño amor y atención todos los días
 - Intente mantener una rutina diaria de la familia
- Es más probable que el niño acuda a uno de sus padres con preguntas si sabe que le responderá con sinceridad.
 - Sea honesto y directo con el niño
 - Los niños pueden percibir si alguien está siendo deshonesto o si está guardando un secreto

Página 8

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer (continuación)

- Hable con el niño a un nivel adecuado para su edad.
- Intente sonar optimista y positivo.
- Háblele con calma.
 - Es menos probable que el niño se sienta ansioso o con miedo si el padre está tranquilo y tiene todo bajo control
- Felicite al niño por hacer preguntas y hablar sobre sus sentimientos abiertamente.

Página 9

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer (continuación)

- Aliente al niño para que hable sobre sus sentimientos.
 - Con los niños pequeños, haga una pintura o presente un show de títeres
 - Con los niños más grandes, alíentelos a dibujar o a escribir una poesía
- Aliente al niño a hablar acerca de cómo se siente físicamente.
 - Si es el niño quien tiene cáncer, aún los cambios mínimos en la salud pueden ser importantes
 - Si es un miembro de la familia el que tiene cáncer, el niño puede experimentar pena en forma de dolor físico

Página 10

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Consejos Para Alentar El Diálogo Familiar Acerca del Cáncer (continuación)

- Trate de informar al niño poco a poco.
 - No lo abrume con información sobre el cáncer
 - Dele tiempo para que piense cuáles son sus dudas
- Comparta historias de otras familias que han superado el cáncer.
 - Esto le ayudará a comprender que el cáncer se puede curar

Página 11

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Qué Esperar

- No espere que sólo porque el niño entiende lo que está pasando y se siente cómodo hablándolo con sus padres, él o ella no se lamenta. Aún así, el niño podrá retraerse socialmente o portarse mal o sentir culpa.

Página 12

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Libros Útiles

- No tenga miedo de hablar sobre el cáncer. Existen libros para todas las edades diseñados para ayudar a los niños a entender el cáncer y enfrentar los distintos desafíos físicos y emocionales que puedan experimentar.

Página 13

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Libros Útiles

- *My ABC Book of Cancer*
 - Una niña de diez años con cáncer explica sobre el cáncer a otros niños
 - Chamberlain, S. (1990). *My ABC Book of Cancer*. Synergistic Press.
- *Our Family has Cancer Too*
 - Para niños de 7 a 12 años. Este libro ilustrado analiza cómo una familia le hizo frente al cáncer
 - Clifford, C. (2002). *Our Family has Cancer Too*. University of Minnesota Press; Minneapolis, Minnesota.

Página 14

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Libros Útiles

- *The Paper Chain*
 - Este libro está diseñado para abrir los canales de comunicación entre los padres y los hijos cuando se le diagnostica cáncer a uno de los padres
 - Blake, C., Blanchard, E., & Parkinson, K. (1998). *The Paper Chain*. Health Press: Albuquerque, New Mexico.
- *What Is Cancer, Anyway?: Explaining Cancer to Children of All Ages*
 - Para niños de todas las edades. Este libro brinda información acerca del cáncer de manera clara y tranquilizadora
 - Carney, K.L. (1998). *What Is Cancer, Anyway?: Explaining Cancer to Children of All Ages*. Dragonfly Publishing, Inc.: Oklahoma, USA.

Página 15

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Recursos Adicionales

- CancerCare for Kids® posee un equipo de trabajadores sociales en oncología que proporcionan apoyo profesional gratuito a padres y niños que le hacen frente al cáncer.
— www.cancercareforkids.org

Página 16

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

Referencias

Cancer.Net, American Society of Clinical Oncology. (2011). *Family Life*.
Obtenido de
<http://www.cancer.net/patient/Coping/Relationships+and+Cancer/Family+Life>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Cancer in the Family: What It's Like for You*. Obtenido de
<http://www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-in-your-family-archived/page7>

National Coalition for Cancer Survivorship. (2010). *Section 3: Family Communication (1 of 4)*. Obtenido de
<http://www.canceradvocacy.org/toolbox/11-living-beyond-cancer/section-3-family.html>

Página 17

Cómo Dialogar Con Las Familias

NOTES: _____

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar con cáncer— Instrucciones del juego

Situación: Usted está trabajando con una familia que acaba de enterarse que su hijo tiene cáncer. La familia quiere asegurarse de que se cumplan todas las adaptaciones necesarias para que el niño no se atrase en la escuela.

Antes de comenzar el juego:

- Cada persona elegirá una ficha y la colocará en el espacio de PARTIDA. Si hay más jugadores que fichas, pídale a los jugadores que se pongan en parejas.
- Cada jugador comienza el juego con 4 *Puntos de salud*.
 - Un *Punto de salud* es una ficha cuadrada y pequeña con una imagen de un pack de salud.
 - Todos los *Puntos de salud* restantes se agrupan en el Banco de puntos.
- Cada jugador tirará el dado para determinar cuál tendrá el primer turno. El jugador con el tiro más alto será el primero y le seguirá el jugador que se encuentra a su izquierda.



Juego:

- Cada jugador tirará el dado para determinar cuántos lugares avanzará
- Si un jugador cae en un espacio verde, debe recoger una tarjeta verde del casillero de PROBLEMAS. Si un jugador cae en un espacio azul, debe recoger una tarjeta azul del casillero de SOLUCIONES.
 - Una vez que se hayan recogido todas las tarjetas de un casillero, pueden mezclarse y usarse otra vez.
- El juego continúa hasta que todos los jugadores hayan cruzado la línea de LLEGADA.
- El primer jugador en cruzar la línea de LLEGADA recibirá 2 *Puntos de salud* extra.

Quién gana el juego:

- Una vez que todos los jugadores hayan cruzado la línea de LLEGADA deberán contar sus *Puntos de salud*. El jugador que termine el juego con más *Puntos de salud* gana.

Puntos de salud y tarjetas:

- **Tarjetas de PROBLEMAS:** Una tarjeta de PROBLEMA describe un posible problema o dificultad que la familia con la cual trabaja puede afrontar, mientras trabaja con el sistema escolar. Al finalizar cada situación, la tarjeta dirá PIERDE UN TURNO o PIERDE UN PUNTO DE SALUD.
 - **PIERDE UN TURNO:** Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, no podrá jugar el en su siguiente turno.
 - **PIERDE UN PUNTO DE SALUD:** Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, deberá deshacerse de un *Punto de salud*.
 - Si un jugador se queda sin *Puntos de salud* durante el juego, pierde el próximo turno. En el turno siguiente, ese jugador puede tirar el dado y continuar el juego. Cada vez que el jugador se quede sin *Puntos de salud* y no pueda completar la acción que requiere la tarjeta, perderá el próximo turno.

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar con cáncer— Instrucciones del juego (continuación)

- **Tarjetas de SOLUCIÓN:** Una tarjeta de SOLUCIÓN describe una acción que usted, como promotora, puede llevar a cabo para ayudar a que la familia trate un desafío particular que enfrente al trabajar con la escuela. Al finalizar cada situación, la tarjeta dirá TIRA OTRA VEZ o GANA UN PUNTO DE SALUD.
 - **TIRA OTRA VEZ:** Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, tiene otro turno inmediatamente.
 - **GANAR UN PUNTO DE SALUD:** Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, puede recoger un *Punto de salud* del Banco de puntos.
 - Si el Banco de puntos se queda sin *Puntos de salud* mientras usted está jugando y GANA UN PUNTO DE SALUD, tome un punto de salud del jugador que usted elija, siempre que el jugador no haya cruzado la línea de LLEGADA.
- *Todos los jugadores deben leer en voz alta la tarjeta de problema o solución para el resto del grupo.*

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

**TARJETAS DE
PROBLEMAS**

El niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Como resultado, debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

Los padres están abrumados por la información acerca de los servicios del programa “Hospital Homebound”, que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No entienden la documentación.

Como resultado, su hijo todavía no ha sido aprobado para obtener estos servicios y se está atrasando con respecto a sus compañeros de clase.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño falta a la escuela durante varios meses mientras recibe el tratamiento contra el cáncer. Se siente solo y está empezando a deprimirse.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El tratamiento del niño está funcionando y puede ir a la escuela. Sin embargo, se cansa rápidamente y parece que no logra mantener la concentración hasta el final del día.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño está perdiendo el cabello como resultado de su tratamiento y se siente muy avergonzado como para ir a la escuela.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas.

PIERDE UN TURNO.

El doctor del niño cree que éste tiene cáncer. Debido a la gran cantidad de pruebas médicas, el niño pierde muchos días de clase.

PIERDE UN TURNO.

El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases para asistir a su tratamiento contra el cáncer. Dado que todavía puede ir a la escuela, no califica para los servicios del programa “Hospital Homebound”, que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No obstante, el niño se está atrasando en la escuela.

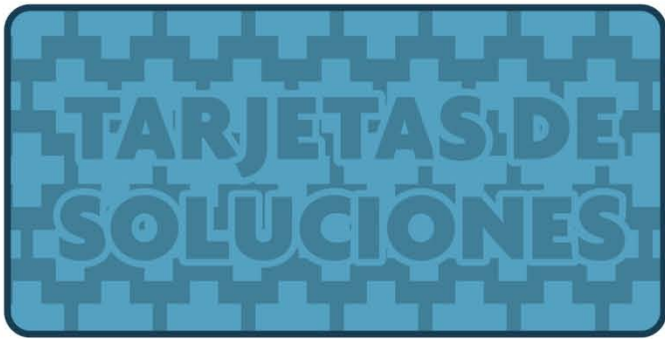
PIERDE UN TURNO.

El niño está en remisión y volverá a la escuela después de una larga ausencia. Siente una gran ansiedad por ver a sus compañeros de clase, maestros y amigos otra vez.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

La maestra del niño se puso en contacto con los padres y les manifestó que no se siente lo suficientemente preparada como para tenerlo en el salón de clases en caso de que tenga una emergencia médica.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.



El niño falta a la escuela durante varios meses mientras recibe el tratamiento contra el cáncer. Se siente solo y está empezando a deprimirse. Si el niño se encuentra lo suficientemente bien, usted organiza visitas ocasionales de sus compañeros de clase. Si el niño no se encuentra lo suficientemente bien, trabaja con su maestro para que la clase le haga una tarjeta o le escriba una historia para demostrarle cuánto lo extrañan.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

La maestra del niño se puso en contacto con los padres y les manifestó que no se siente lo suficientemente preparada como para tenerlo en el salón de clases en caso de que tenga una emergencia médica. Usted hace los arreglos para que la enfermera de la escuela y los padres del niño se reúnan con la maestra para hablar sobre sus preocupaciones específicas y para explicarle lo que debe hacer en caso de una emergencia.

TIRA OTRA VEZ.

El niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Como resultado, debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase. Usted les proporciona a los padres información acerca del programa “Hospital Homebound”, que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. Organiza una reunión con los padres y el funcionario escolar apropiado a fin de debatir las opciones.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases para asistir a su tratamiento contra el cáncer. Dado que todavía puede ir a la escuela, no califica para los servicios del programa “Hospital Homebound”, que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No obstante, el niño se está atrasando en la escuela. Para ayudarlo a ponerse al día, usted le pide a otro estudiante de su clase que reúna sus libros, guías de estudio y tareas para que él los pueda recoger luego.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

El niño está en remisión y volverá a la escuela después de una larga ausencia. Siente una gran ansiedad por ver a sus compañeros de clase, maestros y amigos otra vez. Para ayudar a que la transición sea más fácil para él, usted se pone en contacto con su maestro y le pide que la clase le escriba tarjetas o cartas sobre cuánto ansían tenerlo de vuelta en la clase.

TIRA OTRA VEZ.

El doctor del niño cree que éste tiene cáncer. Debido a la gran cantidad de pruebas médicas, el niño pierde muchos días de clase. Usted trabaja con los funcionarios de la escuela y los padres del niño para establecer un plan de acción.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

Los padres están abrumados por la información acerca de los servicios del programa “Hospital Homebound”, que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No entienden la documentación. Como resultado, su hijo todavía no ha sido considerado como elegible para obtener estos servicios y se está atrasando con respecto a sus compañeros de clase. Usted se pone en contacto con la escuela para obtener la documentación pertinente y revisarla junto con los padres.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer al niño, pero puede ir a la escuela durante el tratamiento. Sin embargo, los padres no saben cuánto informarle a la escuela sobre la salud de su hijo. Usted inmediatamente trabaja con la familia para organizar una reunión con el(los) maestro(s) del niño y ayuda a los padres a explicar el diagnóstico de manera que el(los) maestro(s) esté(n) preparado(s) para cualquier cambio emocional o de comportamiento que el niño pueda experimentar mientras se encuentra en la escuela.

TIRA OTRA VEZ.

El tratamiento del niño está funcionando y puede ir a la escuela. Sin embargo, se cansa rápidamente y parece que no logra mantener la concentración hasta el final del día. Usted le explica a su maestro que su cuerpo todavía se está curando y que la fatiga es común en aquellas personas que se están recuperando del cáncer. Usted hace arreglos para que él tenga un lugar dónde recostarse en la enfermería si lo necesita.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

El niño está perdiendo el cabello como resultado de su tratamiento y se siente muy avergonzado como para ir a la escuela. Usted le brinda a él y a su familia información acerca de los esteticistas locales que se especializan en ayudar a niños con cáncer.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

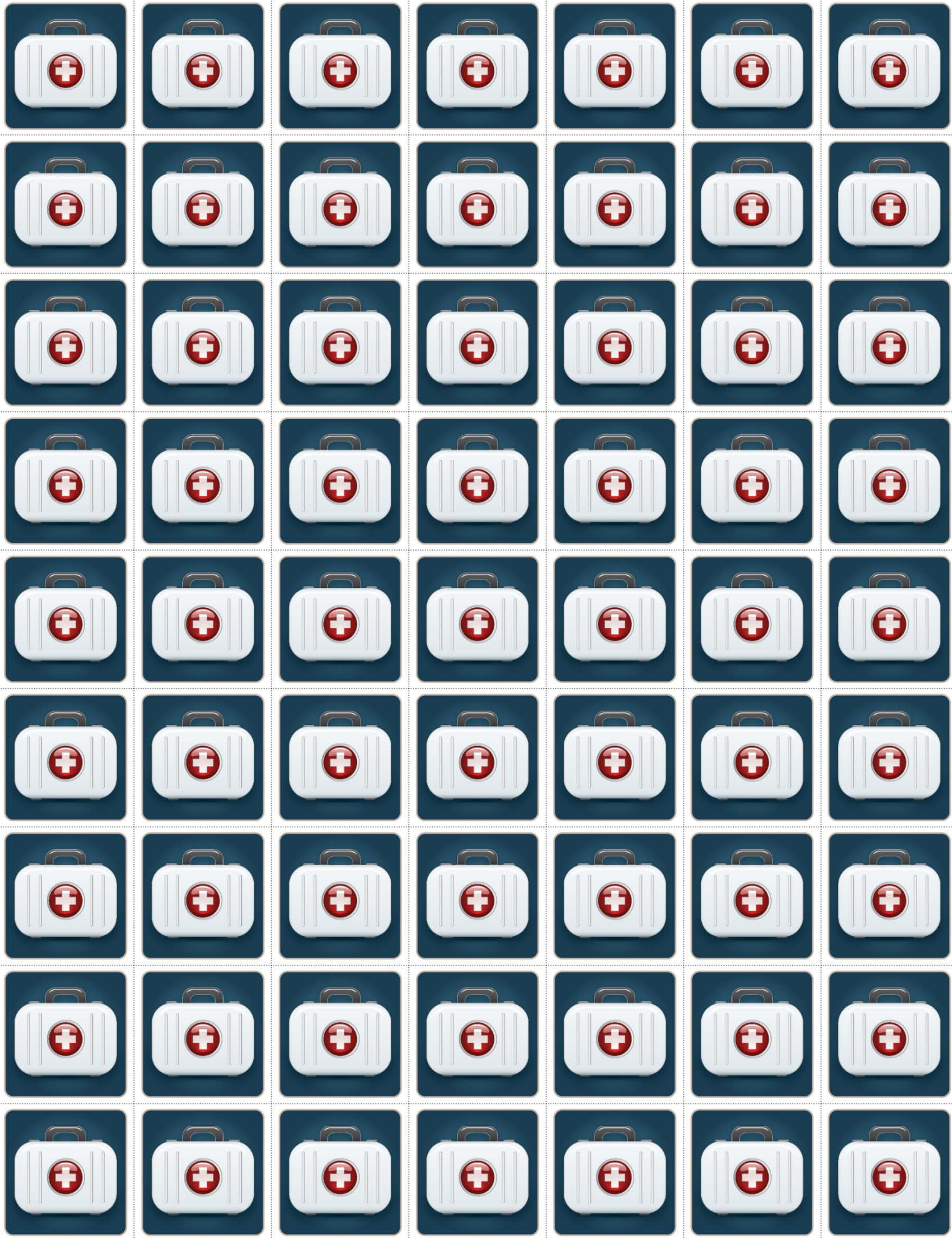


Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer al niño, pero puede ir a la escuela durante el tratamiento. Sin embargo, los padres no saben cuánto informarle a la escuela sobre la salud de su hijo.

PIERDE UN *PUNTO DE SALUD*.

El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas. Usted inmediatamente alerta al trabajador social/consejero de la escuela acerca de las circunstancias del niño y organiza una reunión con el niño, los padres y el trabajador social/consejero.

TIRA OTRA VEZ.



MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer—Instrucciones del juego

Situación: Usted está trabajando con una familia que acaba de enterarse que su hijo tiene cáncer. La familia quiere asegurarse de que se cumplan todas las adaptaciones necesarias para que su hijo no se atrase en la escuela, pero están afrontando desafíos.

Antes de comenzar el juego:

- Cada persona elegirá una ficha y la colocará en el espacio de PARTIDA. Si hay más jugadores que fichas, pídale a los jugadores que se pongan en parejas.
- Cada jugador comienza el juego con 4 *Puntos de salud*.
 - Un Punto de salud es una ficha cuadrada y pequeña con una imagen de un pack de salud.
 - Todos los *Puntos de salud* restantes se agrupan en el Banco de puntos.
- Cada jugador tirará el dado para determinar cuál tendrá el primer turno. El jugador con el tiro más alto será el primero y le seguirá el jugador que se encuentra a su izquierda.



Juego:

- Cada jugador tirará el dado para determinar cuántos lugares avanzará
- Si un jugador cae en un espacio verde, debe recoger una tarjeta verde del casillero de PROBLEMAS. Si un jugador cae en un espacio azul, debe recoger una tarjeta azul del casillero de SOLUCIONES.
 - Una vez que se hayan recogido todas las tarjetas de un casillero, pueden mezclarse y usarse otra vez.
- El juego continúa hasta que todos los jugadores hayan cruzado la línea de LLEGADA.
- El primer jugador en cruzar la línea de LLEGADA recibirá 2 *Puntos de salud* extra.

Quién gana el juego:

Una vez que todos los jugadores hayan cruzado la línea de LLEGADA, deberán contar sus *Puntos de salud*. El jugador que termine el juego con más *Puntos de salud* gana.

Puntos de salud y tarjetas:

- Tarjetas de PROBLEMAS: Una tarjeta de PROBLEMA describe un posible problema o dificultad que la familia con la cual trabaja puede afrontar, mientras trabaja con el sistema escolar. Al finalizar cada situación, la tarjeta dirá PIERDE UN TURNO o PIERDE UN PUNTO DE SALUD.
 - PIERDE UN TURNO: Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, no deberá jugar en su siguiente turno.
 - PIERDE UN PUNTO DE SALUD: Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, deberá deshacerse de un *Punto de salud*.
 - Si un jugador se queda sin *Puntos de salud* durante el juego, pierde el próximo turno. En el turno siguiente, ese jugador puede tirar el dado y continuar el juego. Cada vez que el jugador se quede sin *Puntos de salud* y no pueda completar la acción que requiere la tarjeta, perderá el próximo turno.

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer—Instrucciones del juego (continuación)

- Tarjetas de SOLUCIONES: Una tarjeta de SOLUCIÓN describe una acción que usted, como promotora, puede llevar a cabo para ayudar a que la familia trate un desafío particular que enfrente al trabajar con la escuela. Al finalizar cada situación, la tarjeta dirá TIRA OTRA VEZ o GANA UN *PUNTO DE SALUD*.
 - TIRA OTRA VEZ: Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, tiene otro turno inmediatamente.
 - GANA UN *PUNTO DE SALUD*: Si un jugador recoge una tarjeta que dice esto, puede recoger un *Punto de salud* del Banco de puntos.
 - Si el Banco de puntos se queda sin *Puntos de salud* mientras usted está jugando y GANA UN *PUNTO DE SALUD*, tome un *Punto de salud* del jugador que usted elija, siempre que el jugador no haya cruzado la línea de LLEGADA.
- Todos los jugadores deben leer en voz alta la tarjeta de problema o solución para el resto del grupo.



La mamá del niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Su papá trabaja horas extras en su empleo. Como resultado, el niño debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas.

PIERDE UN TURNO.

Se les comenta a los padres que el niño ya no juega con sus amigos en la escuela y parece estar aislándose intencionalmente.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases todos los días para ir a su casa a cuidar a su mamá. Como resultado, se está atrasando en la escuela.

PIERDE UN TURNO.

Debido a los distintos problemas financieros y de salud de los padres, éstos olvidan prepararle al niño su lonchera o darle dinero para comprar su almuerzo cuando lo mandan a la escuela. Como resultado, el niño no ha estado alimentándose.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño no tiene adónde ir luego de la escuela, dado que ninguno de sus padres está en casa.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño está físicamente enfermo y va a la enfermería mucho más seguido de lo normal.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

Otros chicos de la escuela le preguntan al niño y al maestro acerca del cáncer: qué es, cuáles son sus causas y si es contagioso.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

El niño no está motivado para participar en actividades deportivas o musicales después de la escuela.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.

Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer a la mamá del niño y los padres no saben qué o cuánto informarle a la escuela.

PIERDE UN PUNTO DE SALUD.



Se les comenta a los padres que el niño ya no juega con sus amigos en la escuela y parece estar aislándose intencionalmente. Usted inmediatamente alerta al trabajador social/consejero de la escuela acerca de las circunstancias del niño y organiza una reunión con el niño, los padres y el trabajador social/consejero.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

Otros chicos de la escuela le preguntan al niño y al maestro acerca del cáncer: qué es, cuáles son sus causas y si es contagioso. Si el niño es lo suficientemente grande, usted le pregunta si quiere explicarle a la clase sobre el cáncer, con su ayuda. Si no es lo suficientemente grande o si no se siente cómodo hablando sobre el cáncer, pregúntele si le molestaría que su maestro o la enfermera de la escuela hablen sobre la enfermedad. Luego, trabaje con ellos para organizar la charla.

TIRA OTRA VEZ.

El niño no tiene adónde ir luego de la escuela, dado que ninguno de sus padres está en casa. Usted se reúne con los padres para saber si hay algún amigo de la familia que pueda cuidarlo después de la escuela. También consulta con la escuela para saber qué programas extracurriculares ofrecen.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

La mamá del niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Su papá trabaja horas extras en su empleo. Como resultado, el niño debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase. Usted habla con el trabajador social de la escuela para explicarle la situación. Hace arreglos con la escuela y la familia para maximizar el tiempo que el niño pasará en la escuela y, si es posible, organiza la ayuda de un tutor.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas. Usted inmediatamente alerta al trabajador social/consejero de la escuela acerca de las circunstancias del niño y organiza una reunión con el niño, los padres y el trabajador social/consejero.

TIRA OTRA VEZ.

El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases todos los días para ir a su casa a cuidar a su mamá. Como resultado, se está atrasando en la escuela. Para ayudarlo a ponerse al día, usted le pide a otro estudiante de su clase que reúna sus libros, guías de estudio y tareas para que él los pueda recoger luego.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

Debido a los distintos problemas financieros y de salud de los padres, éstos olvidan prepararle al niño su lonchera o darle dinero para comprar su almuerzo cuando lo mandan a la escuela. Como resultado, el niño no ha estado alimentándose. Usted le brinda información a la familia acerca del programa de almuerzos gratuitos de la escuela y los ayuda a determinar si son elegibles.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer a la mamá del niño y los padres no saben qué o cuánto informarle a la escuela. Usted inmediatamente trabaja con la familia para organizar una reunión con el(los) maestro(s) del niño para explicarle(s) las circunstancias, de manera que el(los) maestro(s) esté(n) preparado(s) para cualquier cambio emocional o de comportamiento que el niño pueda experimentar mientras se encuentra en la escuela.

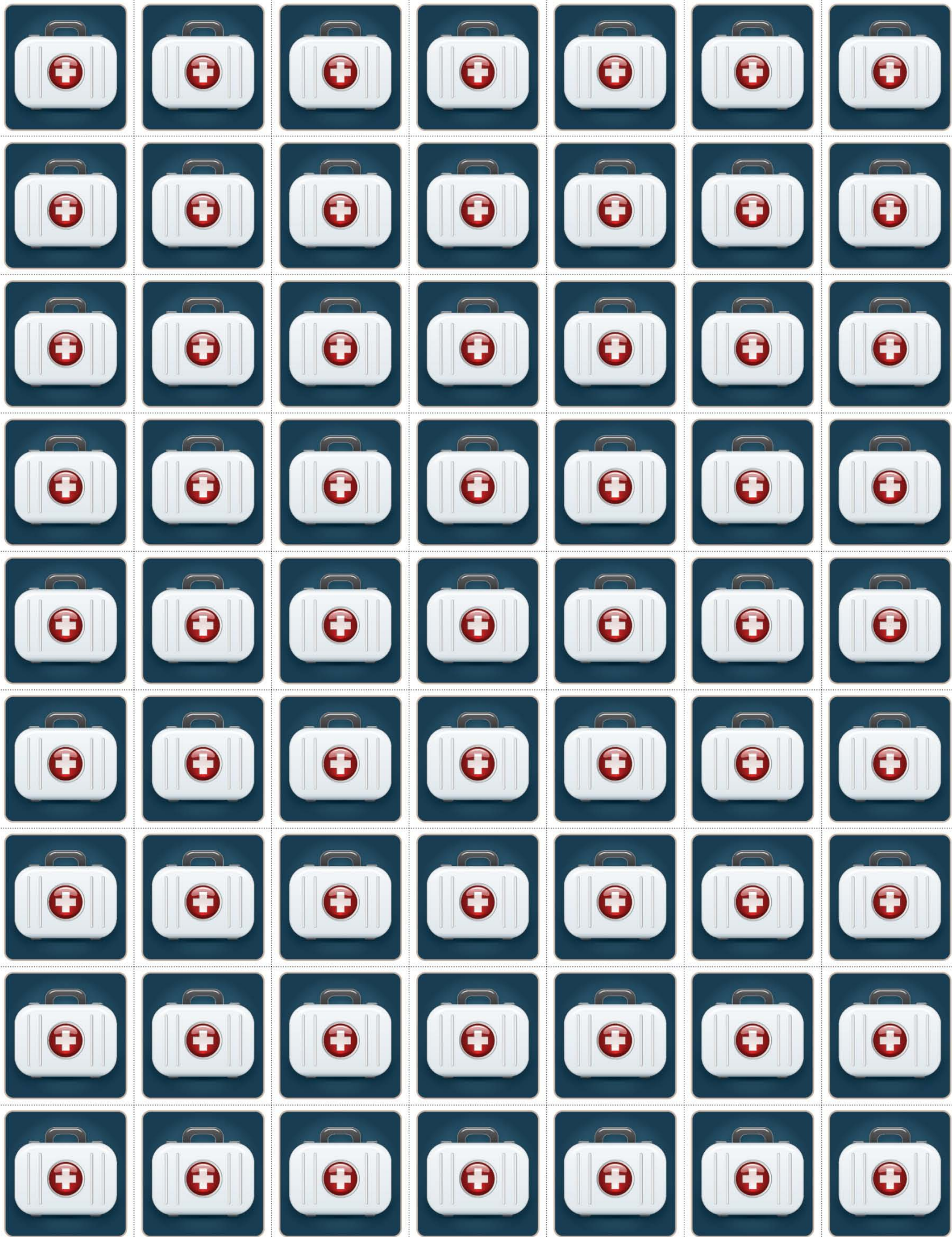
TIRA OTRA VEZ.

El niño está físicamente enfermo y va a la enfermería mucho más seguido de lo normal. Usted es consciente de que los sentimientos de culpa y enojo con respecto a un ser querido que sufre de cáncer pueden manifestarse como un dolor físico, así que programa una reunión con el consejero de la escuela para plantear maneras de tratar esta situación.

GANA UN PUNTO DE SALUD.

El niño no está motivado para participar en actividades deportivas o musicales después de la escuela. Usted sabe lo importante que es para él tener un pasatiempo y mantenerse en contacto con sus compañeros, así que se reúne con su entrenador o su maestro de música para explicarle la situación familiar del niño. Juntos plantean maneras para que el niño recupere su interés en tales actividades.

GANA UN PUNTO DE SALUD.



MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar con cáncer

Debajo encontrará problemas que un niño que lucha contra el cáncer y su familia pueden afrontar con relación a la escuela. Complete los espacios proporcionando ejemplos de las formas en las que puede ayudar al niño y su familia a superar estos problemas.

PROBLEMA: El niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Como resultado, debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: Los padres están abrumados por la información acerca de los servicios del programa "Hospital Homebound", que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No entienden la documentación. Como resultado, su hijo todavía no ha sido aprobado para obtener estos servicios y se está atrasando en la escuela.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El doctor del niño cree que éste tiene cáncer. Debido a la gran cantidad de pruebas médicas, el niño pierde muchos días de clase.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño falta a la escuela durante varios meses mientras recibe el tratamiento contra el cáncer. Se siente solo y está empezando a deprimirse.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El tratamiento del niño está funcionando y el niño puede ir a la escuela. Sin embargo, se cansa rápidamente y parece que no logra mantener la concentración hasta el final del día.

SOLUCIÓN: _____

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar con cáncer (continuación)

PROBLEMA: El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases para asistir a sus tratamientos contra el cáncer. Dado que todavía puede ir a la escuela, no califica para los servicios del programa "Hospital Homebound", que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No obstante, el niño se está atrasando en la escuela.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño está en remisión y volverá a la escuela después de una larga ausencia. Siente una gran ansiedad por ver a sus compañeros de clase, maestros y amigos otra vez.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño está perdiendo su cabello como resultado de su tratamiento y se siente muy avergonzado como para ir a la escuela.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: La maestra del niño se puso en contacto con los padres y les manifestó que no se siente lo suficientemente preparada para tenerlo en el salón de clases en caso de que tenga una emergencia médica.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer al niño, pero puede ir a la escuela durante el tratamiento. Sin embargo, los padres no saben cuánto informarle a la escuela acerca de la salud de su hijo.

SOLUCIÓN: _____

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar con cáncer- Hoja de soluciones

Debajo encontrará problemas que un niño que lucha contra el cáncer y su familia pueden afrontar con relación a la escuela. Complete los espacios proporcionando ejemplos de las formas en las que puede ayudar al niño y su familia a superar estos problemas.

PROBLEMA: El niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Como resultado, debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase.

SOLUCIÓN: Usted les proporciona a los padres información acerca del programa "Hospital Homebound", que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. Organiza una reunión con los padres y el funcionario escolar apropiado a fin de debatir las opciones.

PROBLEMA: El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas.

SOLUCIÓN: Usted inmediatamente alerta al trabajador social/consejero de la escuela acerca de las circunstancias del niño y organiza una reunión con el niño, los padres y el trabajador social/consejero.

PROBLEMA: Los padres están abrumados por la información acerca de los servicios del programa "Hospital Homebound", que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No entienden la documentación. Como resultado, su hijo todavía no ha sido aprobado para obtener estos servicios y se está atrasando en la escuela.

SOLUCIÓN: Usted se pone en contacto con la escuela para obtener la documentación pertinente y revisarla junto con los padres.

PROBLEMA: El doctor del niño cree que éste tiene cáncer. Debido a la gran cantidad de pruebas médicas, el niño pierde muchos días de clase.

SOLUCIÓN: Usted trabaja con los funcionarios de la escuela y los padres del niño para establecer un plan de acción.

PROBLEMA: El niño falta a la escuela durante varios meses mientras recibe el tratamiento contra el cáncer. Se siente solo y está empezando a deprimirse.

SOLUCIÓN: Si el niño se encuentra lo suficientemente bien, usted organiza visitas ocasionales de sus compañeros de clase. Si el niño no se encuentra lo suficientemente bien, trabaja con su maestro para que la clase le haga una tarjeta o le escriba una historia para demostrarle cuánto lo extrañan.

PROBLEMA: El tratamiento del niño está funcionando y el niño puede ir a la escuela. Sin embargo, se cansa rápidamente y parece que no logra mantener la concentración hasta el final del día.

SOLUCIÓN: Usted le explica a su maestra que su cuerpo todavía se está curando y que la fatiga es común en aquellas personas que se están recuperando del cáncer. Usted hace los arreglos para que él tenga un lugar dónde recostarse en la enfermería si lo necesita.

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene cáncer - Hoja de soluciones (continuación)

PROBLEMA: El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases para asistir a sus tratamientos contra el cáncer. Dado que todavía puede ir a la escuela, no califica para los servicios del programa "Hospital Homebound", que brinda servicios educativos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden ir a la escuela. No obstante, el niño se está atrasando en la escuela.

SOLUCIÓN: Para ayudarlo a ponerse al día, usted le pide a otro estudiante de su clase que reúna sus libros, guías de estudio y tareas para que él los pueda recoger luego.

PROBLEMA: El niño está en remisión y volverá a la escuela después de una larga ausencia. Siente una gran ansiedad por ver a sus compañeros de clase, maestros y amigos otra vez.

SOLUCIÓN: Para ayudar a que la transición sea más fácil para él, usted se pone en contacto con su maestro y le pide que la clase le escriba tarjetas o cartas sobre cuánto ansían tenerlo de vuelta en la clase.

PROBLEMA: El niño está perdiendo su cabello como resultado de su tratamiento y se siente muy avergonzado como para ir a la escuela.

SOLUCIÓN: Usted le brinda a él y a su familia información acerca de los esteticistas locales que se especializan en ayudar a niños con cáncer.

PROBLEMA: La maestra del niño se puso en contacto con los padres y les manifestó que no se siente lo suficientemente preparada para tenerlo en el salón de clases en caso de que tenga una emergencia médica.

SOLUCIÓN: Usted hace los arreglos para que la enfermera de la escuela y los padres del niño se reúnan con la maestra para hablar sobre sus preocupaciones específicas y explicarle lo que debe hacer en caso de una emergencia.

PROBLEMA: Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer al niño, pero puede ir a la escuela durante el tratamiento. Sin embargo, los padres no saben cuánto informarle a la escuela acerca de la salud de su hijo.

SOLUCIÓN: Usted inmediatamente trabaja con la familia para organizar una reunión con el(los) maestro(s) del niño y ayuda a los padres a explicar el diagnóstico de manera que el(los) maestro(s) esté(n) preparado(s) para cualquier cambio emocional o de comportamiento que el niño pueda experimentar mientras se encuentra en la escuela.

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer

Debajo encontrará problemas que un niño que lucha contra el cáncer en su familia puede afrontar con relación a la escuela. Complete los espacios proporcionando ejemplos de las formas en las que puede ayudar al niño y su familia a superar estos problemas.

PROBLEMA: La madre del niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Su papá trabaja horas extras en su empleo. Como resultado, el niño debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases todos los días para ir a su casa a cuidar a su mamá. Como resultado, se está atrasando en la escuela.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer a la mamá del niño y los padres no saben qué y cuánto informarle a la escuela.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: Se les comenta a los padres que el niño ya no juega con sus amigos en la escuela y parece estar aislándose intencionalmente.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: Debido a los distintos problemas financieros y de salud de los padres, éstos olvidan prepararle al niño su lonchera o darle dinero para comprar su almuerzo cuando lo mandan a la escuela. Como resultado, el niño no ha estado alimentándose.

SOLUCIÓN: _____

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer (continuación)

PROBLEMA: El niño no tiene adónde ir luego de la escuela, dado que ninguno de sus padres está en casa.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño está físicamente enfermo y va a la enfermería mucho más seguido de lo normal.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: Otros chicos de la escuela le preguntan al niño y al maestro acerca del cáncer, qué es, cuáles son sus causas y si es contagioso.

SOLUCIÓN: _____

PROBLEMA: El niño no está motivado para participar en actividades deportivas o musicales después de la escuela.

SOLUCIÓN: _____

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer- Hoja de Soluciones

Debajo encontrará problemas que un niño que lucha contra el cáncer en su familia puede afrontar con relación a la escuela. Complete los espacios proporcionando ejemplos de las formas en las que puede ayudar al niño y su familia a superar estos problemas.

PROBLEMA: La madre del niño tiene problemas de salud y debe permanecer en el hospital durante varias semanas. Su papá trabaja horas extras en su empleo. Como resultado, el niño debe faltar a la escuela y termina atrasándose con respecto al resto de la clase.

SOLUCIÓN: Usted habla con el trabajador social de la escuela para explicarle la situación. Hace arreglos con la escuela y la familia para maximizar el tiempo que el niño pasará en la escuela y, si es posible, organiza la ayuda de un tutor.

PROBLEMA: El niño se muestra retraído en clase. No participa en los debates, no contribuye en los trabajos grupales y ha dejado de entregar sus tareas.

SOLUCIÓN: Usted inmediatamente alerta al trabajador social/consejero de la escuela acerca de las circunstancias del niño y organiza una reunión con el niño, los padres y el trabajador social/consejero.

PROBLEMA: El niño se retira de la escuela antes de que terminen sus clases todos los días para ir a su casa a cuidar a su mamá. Como resultado, se está atrasando en la escuela.

SOLUCIÓN: Para ayudarlo a ponerse al día, usted le pide a otro estudiante de su clase que reúna sus libros, quías de estudio y tareas para que él los pueda recoger luego.

PROBLEMA: Recientemente, se le ha diagnosticado cáncer a la mamá del niño y los padres no saben qué y cuánto informarle a la escuela.

SOLUCIÓN: Usted inmediatamente trabaja con la familia para organizar una reunión con el(los) maestro(s) del niño para explicarle(s) las circunstancias de manera que el(los) maestro(s) esté(n) preparado(s) para cualquier cambio emocional o de comportamiento que el niño pueda experimentar mientras se encuentra en la escuela.

PROBLEMA: Se les comenta a los padres que el niño ya no juega con sus amigos en la escuela y parece estar aislándose intencionalmente.

SOLUCIÓN: Usted inmediatamente alerta al trabajador social/consejero de la escuela acerca de las circunstancias del niño y organiza una reunión con el niño, los padres y el trabajador social/consejero.

PROBLEMA: Debido a los distintos problemas financieros y de salud de los padres, éstos olvidan prepararle al niño su lonchera o darle dinero para comprar su almuerzo cuando lo mandan a la escuela. Como resultado, el niño no ha estado alimentándose.

SOLUCIÓN: Usted le brinda información a la familia acerca del programa de almuerzos gratuitos de la escuela y los ayuda a determinar si son elegibles.

MATERIAL DE ESTUDIO: Trabajando con un escolar que tiene un familiar con cáncer - Hoja de Soluciones (continuación)

PROBLEMA: El niño no tiene adónde ir luego de la escuela, dado que ninguno de sus padres está en casa.

SOLUCIÓN: Usted se reúne con los padres para saber si hay algún amigo de la familia que pueda cuidarlo después de la escuela. También consulta con la escuela para saber qué programas extracurriculares ofrecen.

PROBLEMA: El niño está físicamente enfermo y va a la enfermería mucho más seguido de lo normal.

SOLUCIÓN: Usted es consciente de que los sentimientos de culpa y enojo con respecto a un ser querido que sufre de cáncer pueden manifestarse como un dolor físico, así que programa una reunión con el consejero de la escuela para plantear maneras de tratar esta situación.

PROBLEMA: Otros chicos de la escuela le preguntan al niño y al maestro acerca del cáncer, qué es, cuáles son sus causas y si es contagioso.

SOLUCIÓN: Si el niño es lo suficientemente grande, usted le pregunta si quiere explicarle a la clase qué es el cáncer, con su ayuda. Si no es lo suficientemente grande o si no se siente cómodo hablando sobre el cáncer, pregúntele si le molestaría que su maestro o la enfermera de la escuela hablen sobre la enfermedad. Luego, trabaja con ellos para organizar la charla.

PROBLEMA: El niño no está motivado para participar en actividades deportivas o musicales después de la escuela.

SOLUCIÓN: Usted sabe lo importante que es para él tener un pasatiempo y mantenerse en contacto con sus compañeros, así que se reúne con su entrenador o su maestro de música para explicarle la situación familiar del niño. Juntos plantean maneras para que el niño recupere su interés en tales actividades.

SESIÓN 6: ASISTENCIA DURANTE EL TRATAMIENTO

INTRODUCCIÓN

Someterse al tratamiento para el cáncer puede ser física y emocionalmente estresante. Las promotoras pueden hacer que el tratamiento sea lo más libre de estrés posible, ayudando a los clientes a atravesar todo el proceso. Esta sesión les brinda las habilidades para apoyar a sus clientes mientras se embarcan en el curso de su tratamiento.

Los centros de tratamiento suelen ser lugares grandes y confusos. Aunque ofrecen muchos recursos para los pacientes con cáncer, los pacientes pueden no saber acerca de los mismos o no saber cómo encontrarlos. La primer actividad de esta sesión les enseña a las promotoras a familiarizarse y a familiarizar a sus clientes con el centro de tratamiento.

Los ensayos clínicos pueden ser un gran recurso para las personas que tienen cáncer. Brindan acceso a algunos de los mejores investigadores del ámbito, generalmente sin costo. También pueden ser la última esperanza de tratamiento exitoso para un cáncer poco común o que no responde a los tratamientos tradicionales. Sin embargo, la mayoría de las personas no saben cómo inscribirse en un ensayo clínico, o equivocadamente temen que los ensayos no estén sujetos a las normativas y al control. La segunda actividad de la sesión proporciona una visión general de los ensayos clínicos y les enseña a las promotoras a encontrar un ensayo clínico apropiado para su cliente.

Dado que el tratamiento puede muy estresante y que los resultados no siempre son favorables, es importante que las promotoras puedan identificar el estrés en sus clientes y ofrecerles soluciones. Sin embargo, hablar acerca de la muerte y la agonía todavía es un tabú en la cultura latina y un tema difícil de abordar hasta para la promotora más capacitada. Las últimas dos actividades de la sesión les brindan a las promotoras las habilidades para evaluar el estrés de su cliente y animarlo a hablar abiertamente acerca de la muerte y la agonía.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión las promotoras tendrán:

el conocimiento para...

- Entender qué son los ensayos clínicos
- Conectar a los clientes con los recursos para manejar el estrés
- Manejar temas sensibles tales como la muerte, la agonía y la espiritualidad

y las aptitudes para...

- Ayudar a sus clientes a conocer los centros de tratamiento
- Buscar lugares donde se realicen ensayos clínicos e inscribir a sus clientes
- Evaluar los niveles de estrés de sus clientes

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Papelógrafo
- ✓ Papel y bolígrafos
- ✓ Computadora, proyector LCD y pantalla (opcional)
- ✓ Presentación en PowerPoint *Información sobre los ensayos clínicos*
- ✓ Páginas del papelógrafo:
 - *Búsqueda del tesoro en el centro de tratamiento*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *La búsqueda del hospital*
- ✓ *Lista del centro de tratamiento*
- ✓ *¿Qué es un ensayo clínico?*
- ✓ *Evaluación del estrés en adultos*
- ✓ *Evaluación del estrés en niños*
- ✓ *Puntos a tener en cuenta al hablar sobre la muerte, la agonía y la espiritualidad*

ACTIVIDAD 1: Conociendo el centro de tratamiento

Tiempo: 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras a desarrollar planes de visitas individuales a los centros de tratamiento y paquetes de recursos para sus clientes.

Notas para el facilitador: Al inicio del tratamiento, las promotoras pueden asistir a sus clientes ayudándolos a familiarizarse con el centro de tratamiento. Aunque no es necesario para la capacitación de *Familias Fuertes*, si es posible, programe una salida para que las promotoras visiten un centro de tratamiento local y se familiaricen con el mismo. También pueden utilizar esta salida para el material de estudio *Búsqueda del tesoro* y para reunir materiales y recursos que puedan usar en paquetes de información para futuros clientes.

Descripción de la actividad:

1. Explíqueles a las promotoras que harán una búsqueda del tesoro para ayudar a sus clientes a familiarizarse con el centro de tratamiento. Un hospital o un centro de tratamiento puede ser un lugar aterrador e intimidante. Una búsqueda del tesoro ayudará a los niños a sentirse más cómodos con el entorno. Preferentemente, los clientes harán la búsqueda del tesoro la primera vez que vayan al centro de tratamiento, conjuntamente con una visita al edificio guiada por la promotora. Las promotoras pueden organizar la visita y la búsqueda del tesoro antes de que comience el tratamiento o el primer día del tratamiento. A medida que los padres aprendan información práctica sobre el estacionamiento, los cupones y el cuidado de niños, y los chicos conozcan las salas de juegos y de TV, toda la familia empezará a sentirse más cómoda.

2. Explique que esta actividad se puede realizar con niños que tienen cáncer, niños que acompañan a sus padres al centro de tratamiento y hermanos de un niño sometido a un tratamiento. Las búsquedas del tesoro probablemente variarán entre los distintos centros de tratamiento, según los recursos disponibles.
3. Exhiba la página del papelógrafo *Búsqueda del tesoro en el centro de tratamiento*. Pídale a las promotoras que se imaginen ser un niño que ingresa a un centro de tratamiento para su propio tratamiento o para acompañar a un padre o hermano que se está sometiendo a un tratamiento. Pídale que mencionen qué información desearían conocer si fueran un niño. Recuérdeles que los niños pueden tener cualquier edad y que, si bien los adolescentes quizás no deseen participar en una búsqueda del tesoro, igual podrán estar interesados en la información que proporciona. Aquí encontrará algunos apuntes que puede usar con el grupo para generar ideas:
 - ¿Dónde está la sala a la que nos dirigimos?
 - ¿Qué haré mientras mi mami/papi/hermana/hermano recibe su tratamiento?
 - ¿Dónde está la cafetería y la sala de TV?
4. Anote las sugerencias en la columna *Lo que el niño debe saber*, en la página del papelógrafo *Búsqueda del tesoro en el centro de tratamiento*.
5. Ahora, pídale a las promotoras que sugieran información que los padres desearían saber. Aquí tiene algunas sugerencias:
 - ¿Dónde estacionamos?
 - ¿Dónde nos registramos?
 - ¿Disponen de cuidado infantil?
6. Anote las sugerencias en la columna del papelógrafo *Lo que los padres deben saber*.
7. Entréguele a cada promotora una copia del material de estudio *La búsqueda en el hospital* y dígales que pueden usar este material de estudio como una guía para hacer una búsqueda del tesoro en el centro de tratamiento de sus clientes y para ajustarlo a la situación del niño. Pueden completarlo con el nombre del centro de tratamiento u hospital y agregar características del centro que sean divertidas o exclusivas del lugar. Preferentemente, las promotoras irán (o llamarán) al centro de tratamiento para ayudarlos a preparar los materiales para la visita. Las promotoras deben prestar particular atención a cualquier recurso especial disponible para los niños.
8. Entréguele a cada promotora una copia del material de estudio *Lista del centro de tratamiento* y léala con ellas como recordatorio de la información que deberían reunir antes de la visita y de las cosas que deberían recordar cuando se reúnan con sus clientes.
9. Infórmeles que también pueden realizar un pequeño paquete de información con un mapa, donde se destaquen los recursos importantes para el niño y la familia y que incluyan cualquier cupón disponible, tales como los de restaurantes cercanos. Los hospitales pueden contar con un mapa en línea para imprimir o pueden tener copias en el mostrador de informes.
10. Concluya la actividad reiterando que una simple visita al centro de tratamiento puede ayudar a toda la familia a sentirse más cómoda. En la próxima actividad, las promotoras aprenderán cómo encontrar ensayos clínicos y cómo inscribir a sus clientes.

ACTIVIDAD 2: Información sobre los ensayos clínicos

Tiempo: 10 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras acerca de los ensayos clínicos y de cómo recomendar a sus clientes a un ensayo clínico.

Notas para el facilitador: Es importante destacar que los ensayos clínicos son estudios aprobados y están regulados por el gobierno federal. Antes de la inscripción en un ensayo, se informa a los interesados acerca de los beneficios y de cualquier riesgo posible por formar parte del ensayo. Lea el material de estudio titulado *¿Qué es un ensayo clínico?* antes de comenzar esta actividad. Si es posible, familiarícese con el sitio web del gobierno sobre ensayos clínicos (www.clinicaltrials.gov).

Descripción de la actividad:

1. Explique que esta actividad presenta información sobre los ensayos clínicos, que son distintos de los tratamientos habituales contra el cáncer. A diferencia de los tratamientos habituales para el cáncer, los ensayos clínicos pueden proporcionar tratamiento sin costo y darle a los pacientes acceso a las técnicas más recientes y a los expertos mundiales. A través de esta actividad, las promotoras adquirirán el conocimiento que les permitirá localizar ensayos clínicos para sus pacientes.
2. Inicie esta actividad con la presentación en PowerPoint *Información sobre los ensayos clínicos*. Entrégueles copias de las diapositivas a las promotoras para que puedan tomar notas.
3. Entréguele a cada promotora una copia del material de estudio *¿Qué es un ensayo clínico?*. Dígales que este material de estudio les proporciona información de referencia sobre los ensayos clínicos e instrucciones paso a paso sobre cómo navegar el sitio web clinicaltrials.gov. Pídales que lean el material.
4. Si tiene una computadora con acceso a Internet, permítales visitar el sitio web y buscar estudios.
5. Concluya la actividad diciéndole a las promotoras que, hasta ese momento, las actividades de la sesión se han enfocado en el proceso de tratamiento, un proceso que puede ser desalentador y estresante para sus clientes. Una importante función de la promotora es evaluar el nivel de estrés de sus clientes y, de ser necesario, recomendarles los recursos que los ayuden a manejarlo. En la próxima actividad, las promotoras aprenderán cómo llevar a cabo una evaluación del estrés con sus clientes.

ACTIVIDAD 3: El estrés y cómo enfrentarlo

Tiempo: 20 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras a identificar el estrés en sus clientes y a recomendarles los recursos apropiados.

Notas para el facilitador: El estrés puede tornarse un problema para el niño y los padres cuando un niño lucha contra el cáncer. El estrés puede perjudicar la salud, el ánimo, las relaciones y la calidad de vida de una persona. Puede afectar al sistema inmunológico, la defensa del organismo contra las infecciones y las enfermedades. Es importante que las promotoras aprendan a identificar si el cliente está severamente estresado y saber qué servicios están disponibles para ayudarlo. Existen signos y síntomas físicos y emocionales del estrés, tanto en niños como en adultos.

Antes de comenzar la actividad, lea los materiales de estudio sobre la evaluación del estrés para familiarizarse con los signos y síntomas del estrés en niños y adultos.

Descripción de la actividad:

1. Pídale a las promotoras que levanten la mano si alguna vez se sintieron estresadas por algún motivo.
2. Ahora, pídale al grupo que nombre los signos o síntomas que experimentaron mientras estuvieron estresadas. Escríbalos en una página del papelógrafo.
3. Explíqueles que sus clientes, tanto niños como adultos, probablemente experimentarán altos niveles de estrés. Como promotoras, necesitan poner en contacto a sus clientes con los recursos que los ayuden a manejar su estrés. El manejo del estrés ayudará a sus clientes a mantenerse tan saludables como sea posible durante el tratamiento. Además, explique que muchos de los signos y síntomas (especialmente los síntomas físicos) del estrés se pueden atribuir a los efectos secundarios del tratamiento, si la persona que están evaluando está sometida a un tratamiento. Por lo tanto, es muy importante que la promotora preste atención a los signos y síntomas que puedan presentarse, *además* de aquellos que se esperan como resultado del tratamiento, y que sean conscientes de que pueden indicar altos niveles de estrés. Por ejemplo, la pérdida de peso puede ser un efecto secundario común al someterse a un tratamiento específico, pero los dolores de cabeza severos pueden no serlo. Las promotoras pueden saber qué síntomas son efectos secundarios del tratamiento consultándolo con los médicos o haciendo su propia investigación.
4. Entréguele a cada promotora una copia de cada material de estudio sobre la evaluación del estrés y explíqueles que son cuestionarios que realizarán con sus clientes para determinar si tienen altos niveles de estrés.
5. Pídale que se dividan en parejas y explíqueles que se turnarán para realizar las evaluaciones del estrés en niños, entre ellas. Cada promotora tendrá un turno para responder las preguntas como si fuera un niño que lucha contra el cáncer o el padre de un niño que lucha contra el cáncer. Pídale que representen las respuestas. Deles aproximadamente 10 minutos para completar las evaluaciones.
6. Vuelva a reunir a los grupos y pídale a las promotoras que reflexionen sobre los tipos de recursos que sus clientes necesitarían, basadas en las respuestas de la evaluación del estrés. Dirija una breve discusión sobre los tipos de recursos que pueden proporcionarles a los clientes para aliviar el estrés.
7. Luego de 5 minutos, concluya la discusión contándole a las promotoras que reconocer los signos del estrés y recomendarles a los clientes los recursos apropiados es importante para ayudar al cliente a mantenerse tan saludable como sea posible a lo largo del proceso del tratamiento. Dígales que la próxima actividad cubre otra habilidad muy importante. Aunque la muerte, la agonía y la espiritualidad son, y serán, temas difíciles de discutir, la habilidad para hablar acerca de ellos es importante para la función que desempeñarán en la experiencia de su cliente con respecto al cáncer.

ACTIVIDAD 4: Muerte, agonía y apoyo espiritual**Tiempo:** 15 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les enseñará a las promotoras a hablar sobre la muerte y la agonía y a ofrecer los recursos apropiados, incluido el apoyo espiritual.

Notas para el facilitador: Hablar sobre la muerte y la agonía nunca es fácil, pero ayudar a la familia durante ese momento es parte del rol de la promotora. Para la promotora es mejor esperar a que el

cliente esté listo para hablar del tema de la muerte y la agonía, que intentar introducir el tema. Sin embargo, la mejor opción siempre es alentar la comunicación abierta.

Existen dos instancias en las cuales es probable que surja el debate acerca de la muerte. La primera es al momento del diagnóstico, cuando una persona puede pensar que va a morir porque tiene cáncer. En esta situación, una promotora puede ofrecer la siguiente ayuda:

1. Hablar con el médico del cliente para entender el diagnóstico y el pronóstico. El pronóstico puede ser más positivo de lo que el cliente piense al principio.
2. Llevar a cabo una investigación sobre el diagnóstico del cliente para averiguar cuáles son las tasas de supervivencia.
3. Recomendarle al cliente recursos hospitalarios u orientación para ayudarlo a entender el diagnóstico y a calmar sus miedos.
4. Ofrecer la tranquilidad de que para la mayoría de las personas, un diagnóstico de cáncer no es una sentencia de muerte.

La segunda situación será emocionalmente más difícil de manejar para las promotoras. Habrá momentos en los que el tratamiento de un cliente no será exitoso y se requiera del cuidado de hospicio. Sin embargo, aún en estos momentos, algunos clientes limitan la información que desean contar a los miembros de sus familias. Es importante respetar los deseos del cliente al alentar la comunicación abierta. Cuando sea el momento adecuado y el cliente indique que le gustaría recibir ayuda, las promotoras podrán asistir a la familia en diversas maneras, tales como:

- Organizar los servicios funerarios llamando a las casas funerarias para obtener información y asistencia financiera.
- Poner en contacto al cliente con líderes o grupos espirituales, si es que muestran interés. Las promotoras deberían respetar las creencias individuales del cliente y brindar recomendaciones de varios grupos religiosos de la comunidad si un cliente no indica preferencia alguna.
- Actuar de enlace con los servicios de hospicio si el médico deriva al paciente para que obtenga cuidados paliativos.
- Localizar grupos de apoyo y opciones de orientación.

Antes de comenzar la actividad, lea el material de estudio *Puntos a tener en cuenta al hablar sobre la muerte, la agonía y la espiritualidad*. A fin de guiar la actividad, use este material de estudio y la información de las notas para el facilitador.

Descripción de la actividad:

1. Comience la actividad presentando, en sus propias palabras, la información de las notas para el facilitador.
2. A continuación, explique que el grupo tendrá una charla sobre la muerte, la agonía y la espiritualidad que será emocionalmente difícil. Pídales a las promotoras que sigan respetando a sus compañeras, especialmente si deciden compartir experiencias personales.
3. Dirija un debate acerca de la manera en que la comunidad latina habla y maneja el tema de la muerte. Pregúnteles si han tenido alguna experiencia de trabajo con una familia que haya perdido a un hijo o con un niño que haya perdido a un familiar. Use las siguientes preguntas para dirigir la discusión:
 - ¿Cuál fue la experiencia de la familia?
 - ¿Cómo hablaron sobre la muerte si es que lo hicieron?
 - ¿Qué recursos necesitan en este momento?

Mientras dirige este debate, utilice como guía el material de estudio *Puntos a tener en cuenta al hablar sobre la muerte, la agonía y la espiritualidad*. Por ejemplo, si una promotora sugiere que las promotoras siempre deberían contarle a un niño acerca del pronóstico de su familiar, recuérdale gentilmente que es importante hablarlo con sus padres primero. Algunos padres no querrán que su hijo sepa esta información y es fundamental respetar sus deseos. Deles 10 minutos para este debate.

4. Entréguele a cada promotora una copia del material de estudio *Puntos a tener en cuenta al hablar sobre la muerte, la agonía y la espiritualidad* para que lo conserven.
5. Concluya la discusión recordándoles que siempre deberían seguir la iniciativa del cliente y sólo discutir los temas sensibles si el cliente hace mención a ellos. La muerte, la agonía y la espiritualidad son temas sensibles que pueden ser difíciles de discutir para las personas. Dígalas a las promotoras que ellas pueden jugar un rol importante en estas discusiones, y que de hecho lo harán. Pueden aliviar las preocupaciones al momento del diagnóstico en cuanto a que el cáncer no es necesariamente una sentencia de muerte y guiar a las familias a través de las difíciles tareas que acompañan al cuidado paliativo. En esta actividad, las promotoras aprenden que aunque la comunicación abierta es fundamental, es mejor esperar a que el cliente inicie estas difíciles conversaciones.

CONCLUSIÓN

El tratamiento puede ser un momento de esperanza, pero también puede ser un momento de inmenso estrés. Las promotoras necesitan poder evaluar los niveles de estrés de sus clientes y ayudarlos a minimizar el estrés siempre que sea posible. Las cosas simples como explicarles por anticipado la distribución del centro de tratamiento o revisar juntos los requisitos del ensayo clínico pueden reducir el estrés que experimenta el cliente. Además, aunque hablar sobre la muerte y la agonía nunca será fácil, es importante que el cliente sepa, aún en el peor de los momentos, que la promotora está allí para aliviar su carga.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Búsqueda del tesoro en el centro de tratamiento**Actividad 2:**

Lo que el niño debe saber	Lo que los padres deben saber

MATERIAL DE ESTUDIO: La búsqueda en el hospital

Un hospital puede parecer un lugar enorme si no se conoce el camino. ¡Hagamos una visita para buscar algunas cosas interesantes! Cuando encuentres algo de la lista de la búsqueda del hospital, mácalo con un bolígrafo o un sticker. ¡Vamos!



Hay algunas cosas muy interesantes para ver en el Hospital _____.

Fíjate si puedes encontrar:

Peceras _____

Tienda de regalos _____

Cuadros de colores brillantes _____

Jardín _____

Fuente _____

Aquí, en el Hospital _____ conocerás a muchas personas y todos ellos estarán entusiasmados por conocerte. Agrega una marca si has conocido a estas personas
¡Agrega DOS marcas si sabes sus nombres!

Enfermera _____

Médico _____

Anestesiólogo _____

Especialista en vida infantil _____

Personal de limpieza _____

Enfermera _____

Cirujano _____

¿Notaste lo grande que es el hospital cuando ingresaste? Eso es porque tiene muchas salas y lugares para explorar. Agrega una marca junto a los lugares que visitaste en tu paseo.

Sala de juegos _____

Hall _____

Estación de enfermería _____

Habitaciones _____

Tienda _____

Mostrador de información _____

Cafetería _____

Sala de espera _____

Lo que más me gustó acerca de la búsqueda en el hospital fue:

_____.

Todavía tengo dudas acerca de:

_____.

_____.

MATERIAL DE ESTUDIO: Lista del centro de tratamientoAntes de la primera cita y previo a la visita con la familia:

De ser posible, llame o asista al centro de tratamiento para obtener la siguiente información:

¿Dónde estacionan las familias?

¿Existe un costo para estacionar? ¿Cuánto?

¿Dónde se registran las familias?

¿A qué piso deben dirigirse?

¿Qué recursos brinda el centro?

1. Cuidado infantil para los niños o los hermanos
2. Tienda de pelucas o pañuelos
3. Sala de TV o sala de juegos
4. Cupones de estacionamiento
5. Cupones de comidas
6. Servicios de alojamiento
7. Otros

¿Qué personal del hospital se encontrará con el niño y la familia principalmente?

1. Médicos
2. Enfermeras
3. Especialistas en vida infantil

Día de visita con la familia o primer día del tratamiento

¿La familia tiene un medio de transporte para llegar a la cita?

1. Asegúrese de que el tema del transporte esté arreglado y haga que la familia llegue al centro de tratamiento a tiempo para la cita.

¿Dónde se encontrarán?

1. Busque un lugar claro y visible en el centro de tratamiento donde se encontrará con la familia.

¿Tiene todos los materiales para la familia?

1. Asegúrese de llevar el paquete de información que recopiló para la familia, incluido el mapa, la hoja de búsqueda del tesoro y los marcadores o stickers para que usen los niños en la búsqueda del tesoro.

**MATERIAL DE ESTUDIO: Lista del centro de tratamiento
(continuación)**

¿Qué lugares visitarán?

1. Elabore un plan de los lugares adonde llevará a la familia. Si es el primer día de tratamiento, oriéntelos en el registro y en el edificio del hospital hasta el centro apropiado. Bríndeles al niño y a su familia una breve visita de las principales instalaciones de relevancia.

¿El niño ya conocía al médico y a las enfermeras?

1. Presente al niño y a su familia a todo el personal del hospital que encuentren.

MATERIAL DE ESTUDIO: Información sobre los ensayos clínicos

Un ensayo clínico es un estudio médico que examina tratamientos nuevos o nuevas formas de utilizar los tratamientos existentes. Los estudios clínicos comparan los nuevos tratamientos con los tratamientos existentes a fin de determinar cuál es más efectivo.

Los estudios clínicos pueden ofrecerle al paciente el acceso a los principales investigadores y a las últimas opciones en tratamientos. Esta opción de tratamiento puede ser beneficiosa para el paciente porque no tiene costo alguno y a veces se les paga a los participantes por formar parte del mismo.

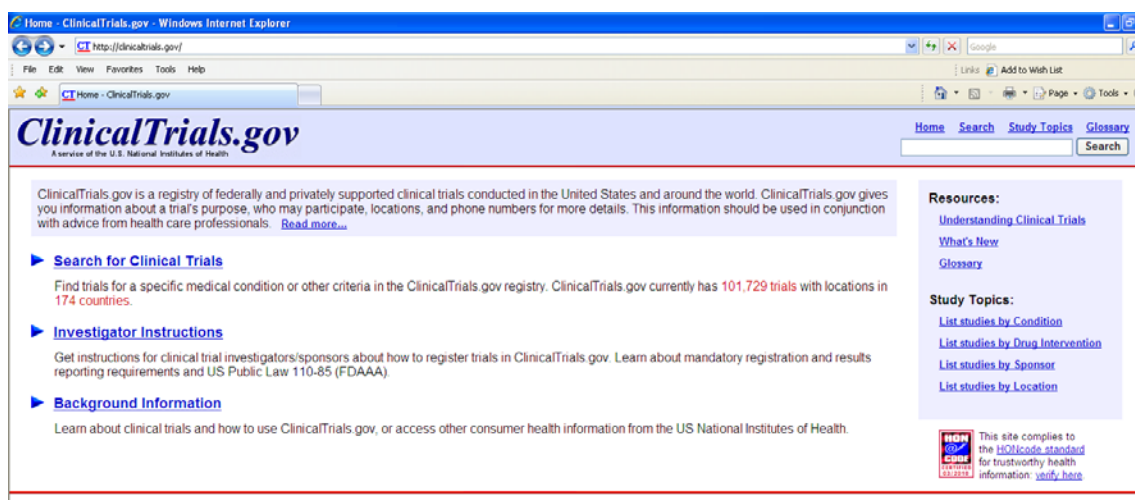
El gobierno Federal tiene pautas que protegen a los participantes de los ensayos clínicos de riesgos innecesarios. Además, todos los ensayos clínicos deben aprobar revisiones de las juntas de revisión institucional para asegurar que son éticos y que los beneficios de la participación superan los riesgos.

Antes de la inscripción en un ensayo clínico, se hace saber a los participantes sobre los beneficios y los riesgos conocidos de la participación. Entonces, podrán tomar una decisión informada sobre su participación. A los participantes de los ensayos clínicos se les hace saber acerca de su derecho a retirarse del estudio cuando quieran sin miedo a reprimendas.

Cómo encontrar un ensayo clínico

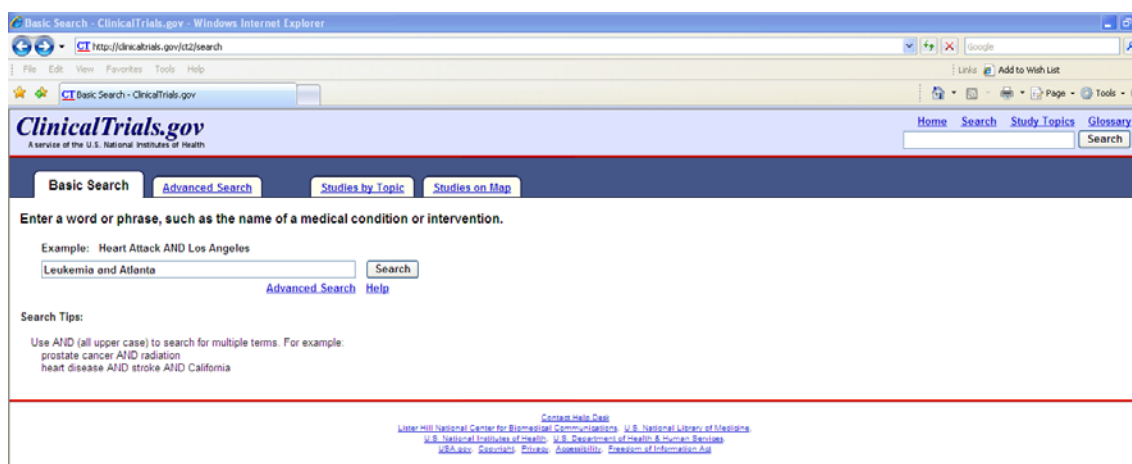
Antes de hacer su búsqueda, pregúntele al médico si sabe de algún ensayo clínico para el cual su cliente/familiar del cliente pueda ser elegible. Además, puede comunicarse con los centros de tratamiento del área circundante para consultarles acerca de los ensayos clínicos que están llevando a cabo en la actualidad. Para buscar ensayos clínicos en el sitio web de ensayos clínicos del gobierno federal, visite www.clinicaltrials.gov.

En la página de inicio, haga clic en "Search for Clinical Trials" (Buscar ensayos clínicos).

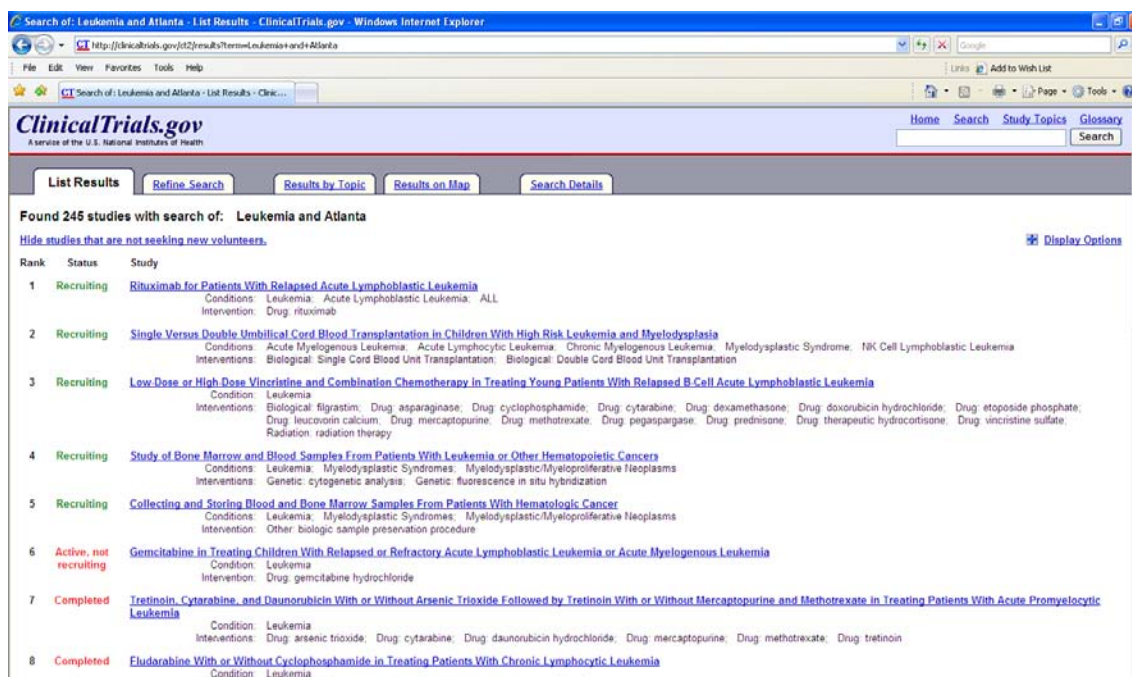


MATERIAL DE ESTUDIO: Información sobre los ensayos clínicos (continuación)

Esto lo dirigirá a la página de búsqueda básica. Aquí puede ingresar términos de búsqueda conectados con la palabra "and" (y) para buscar ensayos clínicos en el área donde vive. Por ejemplo, ingrese las palabras *Leukemia and Atlanta* (*Leucemia y Atlanta*).



Luego haga clic en Search (Buscar), verá los resultados de su búsqueda. Los primeros resultados tienen la palabra "Recruiting" (reclutando) en verde a la izquierda de la pantalla. Esto significa que están buscando participantes en forma activa para que sean parte de un ensayo clínico.



MATERIAL DE ESTUDIO: Información sobre los ensayos clínicos (continuación)

Al hacer clic en el enlace del estudio, se lo dirigirá a una página sobre el estudio y se le dará información sobre quien patrocina el estudio, cuál es el propósito del estudio y cuáles son los criterios de elegibilidad (incluidas las edades y los sexos aceptados en el estudio y el diagnóstico, entre otros).

Rituximab for Patients With Relapsed Acute Lymphoblastic Leukemia - Full Text View - ClinicalTrials.gov

[Previous Study](#) [Return to Search Results](#) [Next Study](#)

Full Text View [Tabular View](#) [No Study Results Posted](#) [Related Studies](#)

Rituximab for Patients With Relapsed Acute Lymphoblastic Leukemia

This study is currently recruiting participants.
Verified by Emory University, September 2010

First Received: October 23, 2010 Last Updated: October 28, 2010 [History of Changes](#)

Sponsor:	Emory University
Information provided by:	Emory University
ClinicalTrials.gov Identifier:	NCT01230788

Purpose

This is a pilot study of a drug called rituximab used together with other drugs—prednisone, etoposide, and ifosfamide. Prednisone, etoposide, and ifosfamide have been used as part of standard chemotherapy for relapsed Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). Rituximab was approved by the Food and Drug Administration in 1997. However, the use of rituximab with prednisone, etoposide, and ifosfamide in pediatric patients with relapsed or refractory ALL is considered experimental.

This study is for patients who have ALL in second or greater relapse, or in first relapse and not responding to treatment.

The goals of this study are:

- To see if using rituximab with prednisone, etoposide, and ifosfamide is beneficial to leukemia treatment
- To find out what side effects this combination of drugs can cause

A total of 15 participants (30 years old or younger) will be enrolled, over a period of 2 years.

Condition	Intervention
Leukemia Acute Lymphoblastic Leukemia ALL	Drug rituximab

Si usted quisiera obtener más información sobre el ensayo clínico, tiene preguntas o está interesado en inscribir a su cliente, la página también detalla la información de contacto.

Contacts and Locations

Please refer to this study by its ClinicalTrials.gov identifier: NCT01230788

Contacts

Contact: Sindy Midoro 404-785-1441 sindy.midoro@choa.org
Contact: Jaclyn Smith, MBA 404-785-0692 jaclyn.smith@choa.org

Locations

United States, Georgia

Children's Healthcare of Atlanta Recruiting
Atlanta, Georgia, United States, 30322
Contact: Sindy Midoro 404-785-1441 sindy.midoro@choa.org
Contact: Jaclyn Smith, MBA 404-785-0692 jaclyn.smith@choa.org
Principal Investigator: Tanya Watt, MD
Principal Investigator: Todd Cooper, DO

Emory University Recruiting
Atlanta, Georgia, United States, 30322
Contact: Sindy Midoro 404-785-1441 sindy.midoro@choa.org
Contact: Jaclyn Smith, MBA 404-785-0692 jaclyn.smith@choa.org
Principal Investigator: Tanya Watt, MD
Principal Investigator: Todd Cooper, DO

Sponsors and Collaborators

Emory University

Investigators

Principal Investigator: Tanya Watt, MD Emory University/Children's Healthcare of Atlanta
Principal Investigator: Todd Cooper, DO Emory University/Children's Healthcare of Atlanta

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación del estrés en adultos

Hágale estas preguntas a su cliente como si fuera un cuestionario.

¿Cuántos síntomas de la siguiente lista ha experimentado en las últimas dos semanas?

1. ¿Se sobresalta o se irrita fácilmente?
2. ¿Está cada vez más olvidadizo?
3. ¿Tiene problemas para dormir?
4. ¿Le preocupa continuamente lo que le sucederá a usted y a su familia en el futuro?
5. ¿Se siente como si estuviera constantemente bajo presión para producir?
6. ¿Debe consumir tabaco, alcohol u otras drogas para ayudarlo a relajarse?
7. ¿Suele sentir que tiene menos energía de la necesaria al finalizar el día?
8. ¿Tiene dolores de estómago o de cabeza recurrentes?
9. ¿Experimenta cambios de ánimo inexplicables?
10. ¿Se siente decepcionado por usted mismo y por los demás?
11. ¿Se siente demasiado preocupado por sentirse querido o aceptado por los demás?
12. ¿Ha perdido interés en los amigos y la familia?
13. ¿Está preocupado por sus finanzas y su capacidad para costear cosas que necesita?

Síntomas del estrés

Indique cuáles de los síntomas de estrés ha estado experimentando su cliente en las últimas dos semanas. Pregúntele a su cliente cuáles de los síntomas ha experimentado, o indíquelos basado en sus propias observaciones.

Síntomas físicos

Sequedad en la boca
Transpiración excesiva
Falta de apetito
Problemas gastrointestinales
Rechinamiento dental
Dolores de cabeza
Presión arterial alta
Palpitaciones

Síntomas emocionales

Ansiedad o irritabilidad
Depresión
Fatiga
Hipervigilancia
Impulsividad
Incapacidad para concentrarse
Irritabilidad
Problemas de memoria

Síntomas conductuales

Llanto
Trastorno en hábitos alimenticios
Hábitos de sueño irregulares
Trato duro hacia los demás
Problemas de comunicación
Problemas sexuales
Aislamiento social
Abuso del tabaco, el alcohol u otras drogas
Cambios en la relación con amigos cercanos o familiares

Rigidez del cuello y dolor de la parte inferior de la espalda

Cambios de estado de ánimo

Aumento o pérdida de peso

Baja autoestima

Responder "sí" a algunas de estas preguntas es normal. Reconocer algunos síntomas también es normal. Sin embargo, marcar "sí" a la mayoría de las preguntas o reconocer numerosos síntomas físicos, emocionales y conductuales indica un alto nivel de estrés. Los consejeros y los grupos de apoyo son buenos recursos para aprender las técnicas de manejo del estrés y las habilidades para afrontarlo.

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación del estrés en niños

Hágale estas preguntas a su cliente como si fuera un cuestionario.

Puede hacerle estas preguntas al niño o hablar con sus padres acerca de los signos y síntomas que muestra el niño, según su relación con el niño, la edad del niño, la habilidad del niño para comunicarse y la disposición del niño para hablar sobre estos temas.

¿Cuántos síntomas de estrés de la siguiente lista ha experimentado el cliente en las últimas dos semanas?

El niño:

1. ¿Tiene problemas para calmar su mente y dormir en la noche?
2. ¿Siente culpa o siente que las personas están continuamente decepcionadas de él?
3. ¿Se enoja por cosas que comúnmente no le molestarían?
4. ¿Se siente abrumado por todas las cosas que debe hacer?
5. ¿Muestra desinterés en las cosas que solía disfrutar?
6. ¿Manifiesta que no quiere estar con sus amigos?
7. ¿Permanece enfadado más tiempo de lo normal?
8. ¿Parece más distraído de lo normal?
9. ¿Se encuentra molesto con cualquier cambio en su apariencia?
10. ¿Ha empezado a comportarse mal o a intimidar a otros niños?
11. ¿Le resulta difícil levantarse cada mañana para ir a la escuela?
12. ¿Ha comenzado a obtener notas más bajas de lo normal?
13. ¿Muestra haber adquirido nuevos hábitos como tocar su cabello o chuparse el dedo?

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación del estrés en niños (continuación)

Síntomas del estrés

Indique cuáles de los síntomas de estrés experimentó su cliente en las últimas dos semanas. Pregúntele a su cliente (o a sus padres) cuáles de los síntomas ha experimentado, o indíquelos basado en sus propias observaciones.

Síntomas físicos

Dolores musculares
Cansancio extremo
Falta de apetito
Molestia estomacal
Rechinamiento dental
Dolores de cabeza
Pérdida o aumento de peso
Palpitaciones
Manos sudorosas

Síntomas emocionales

Ansiedad o irritabilidad
Depresión
Fatiga
Preocupación frecuente
Confusión
Incapacidad para concentrarse
Irritabilidad
Problemas de memoria
Cambios de estado de ánimo

Síntomas conductuales

Llanto
Trastorno en hábitos alimenticios
Hábitos de sueño irregulares
Trato duro hacia los demás
Problemas de comunicación
Fácil agobio
Aislamiento social
Fácil distracción
Cambio en la relación con amigos cercanos o familiares

Responder "sí" a algunas de estas preguntas es normal. Reconocer algunos síntomas también es normal. Sin embargo, marcar "sí" en la mayoría de las preguntas o reconocer numerosos síntomas físicos, emocionales y conductuales indica un alto nivel de estrés. Los consejeros y los grupos de apoyo son buenos recursos para aprender las técnicas de manejo del estrés y las habilidades para afrontarlo.

MATERIAL DE ESTUDIO: Puntos a tener en cuenta al hablar sobre la muerte, la agonía y la espiritualidad

El cliente puede no tener interés en hablar sobre la muerte y la agonía. Iniciar este tema no es el trabajo de la promotora. Sin embargo, tenga en cuenta que, tal como todo lo que discutimos en Familias Fuertes, la comunicación abierta es el enfoque más saludable. Si el cliente desea hablar acerca de estos temas y hacer preguntas, el trabajo de la promotora será ponerlo en contacto con los recursos apropiados.

Observe que existen dos situaciones generales que enfrentará:

1. Un cliente que acaba de ser diagnosticado con cáncer y le teme a la muerte.
2. El tratamiento del cliente no ha sido exitoso y él o ella debe aceptar que recibirá cuidados paliativos.

Según la situación, habrán muchos recursos que puedan necesitar los clientes. Si el cliente saca los temas individuales, la promotora debería estar preparada para brindar información sobre los siguientes recursos:

1. Hechos acerca del cáncer y estadísticas de supervivencia
2. Orientación
3. Hospicio (cuidados paliativos)
4. Grupos de apoyo
5. Servicios funerarios
6. Casas funerarias
7. Asistencia financiera para el funeral

Algunos clientes limitan la información que desean contarles a los miembros de su familia aún durante situaciones de finalización de la vida. Es importante respetar los deseos del cliente, pero hágale saber que la comunicación abierta beneficiará a toda la familia.

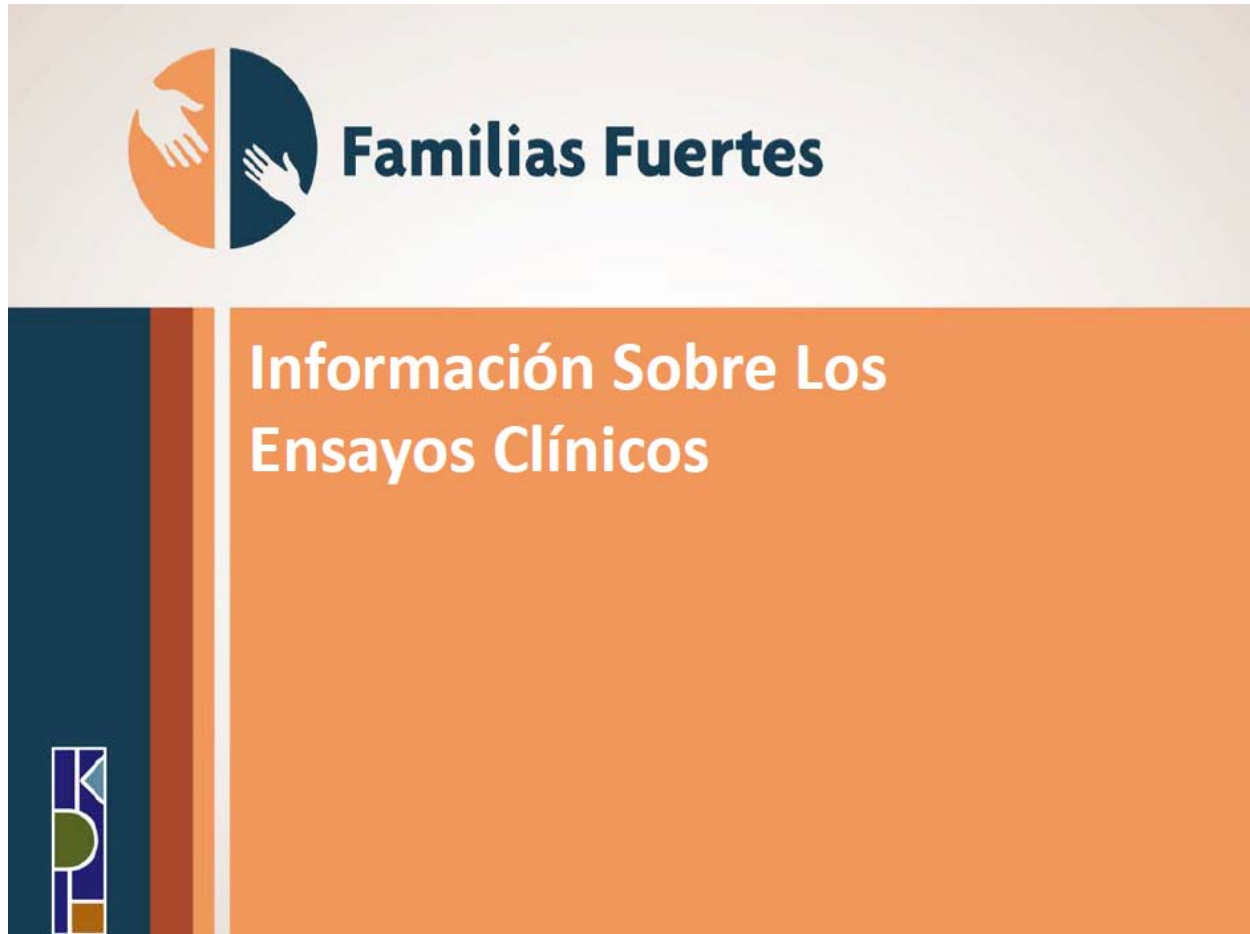
Un cliente podrá desear que sus hijos no conozcan su pronóstico. Es normal que un padre sienta emociones tales como enojo, culpa y frustración. Siempre asegúrese de conocer los deseos del cliente antes de hablar con los niños.

Un cliente puede estar interesado en temas de espiritualidad o no. Si él o ella expresa interés, usted podrá ponerlo en contacto con líderes espirituales. Si el cliente es miembro de una iglesia en particular y manifiesta que no tiene inconveniente, usted puede ponerse en contacto con la iglesia para pedirles que recen por su cliente y asegurarse de que alguien esté disponible para brindarle la extremaunción (si corresponde).

Nunca fuerce los temas de espiritualidad en su cliente.

El personal del hospital puede ayudarlo a ubicar consejeros y grupos de apoyo para sus clientes.

MATERIAL DE ESTUDIO: Información sobre los ensayos clínicos
(Diapositivas de presentación)



¿Qué es un Ensayo Clínico?

- Un ensayo clínico es un estudio médico que examina nuevos tratamientos o nuevas formas de usar los tratamientos existentes.
- Los ensayos clínicos comparan los nuevos tratamientos con los tratamientos existentes para determinar cuál es más efectivo.

¿Cómo Pueden Los Ensayos Clínicos Beneficiar al Paciente?

- Pueden ofrecerle al paciente acceso a los principales investigadores y a nuevas opciones de tratamiento.
- Son gratuitos para el paciente.
- A veces, a los participantes se les paga por su colaboración.

¿Los Ensayos Clínicos Son Riesgosos?

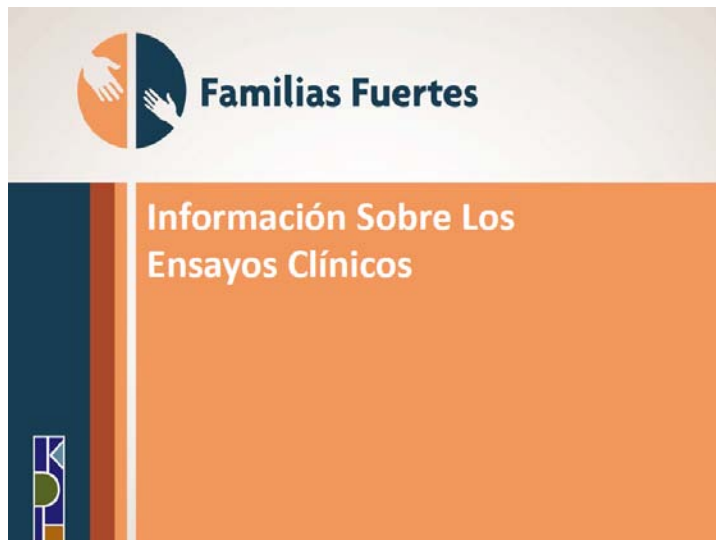
- El gobierno federal tiene normas que protegen a los participantes de ensayos clínicos de riesgos innecesarios.
- Todos los ensayos clínicos deben aprobar la revisión de las juntas de revisión institucionales para asegurar que sean éticos y que las ventajas por participar en ellos superen los riesgos.

¿Los Ensayos Clínicos Son Riesgosos?

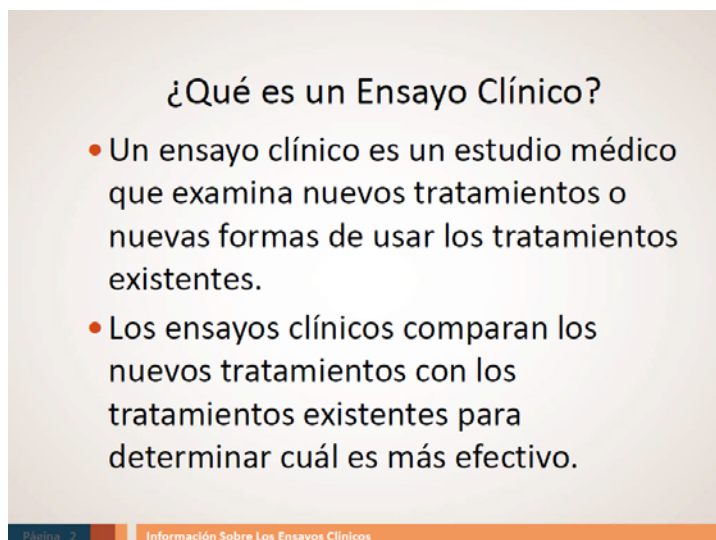
- Se les explica a los participantes sobre las ventajas y los riesgos conocidos de participar en el ensayo.
- De esta manera, ellos pueden tomar una decisión informada sobre su participación.
- Los participantes también tienen derecho a retirarse del estudio en cualquier momento y sin miedo a reprimendas.

Cómo Saber Dónde Se Realizan Ensayos Clínicos en Su Área

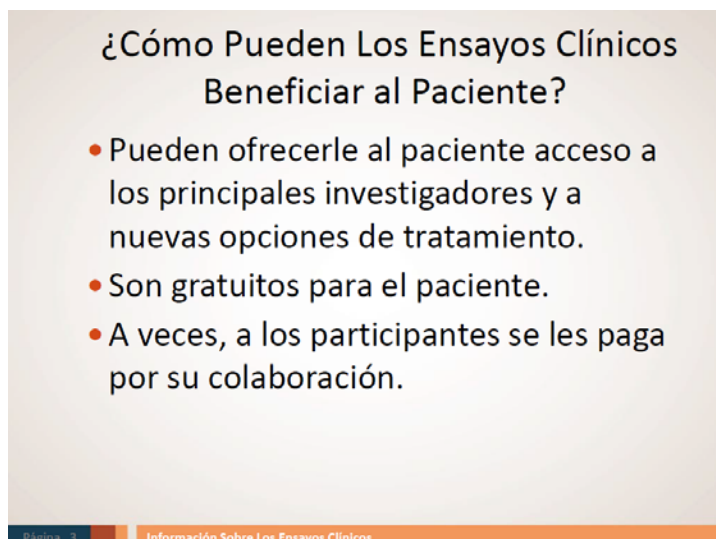
- En primer lugar, pregúntele al doctor si sabe de algún ensayo clínico para el cual el cliente/familiar del cliente pueda ser elegible.
- Visite www.clinicaltrials.gov
- Comuníquese con los centros de tratamiento cercanos a su área para consultar sobre los ensayos clínicos que están llevando a cabo en la actualidad.



NOTES: _____



NOTES: _____



NOTES: _____

¿Los Ensayos Clínicos Son Riesgosos?

- El gobierno federal tiene normas que protegen a los participantes de ensayos clínicos de riesgos innecesarios.
- Todos los ensayos clínicos deben aprobar la revisión de las juntas de revisión institucionales para asegurar que sean éticos y que las ventajas por participar en ellos superen los riesgos.

Página 4

Información Sobre Los Ensayos Clínicos

NOTES: _____

¿Los Ensayos Clínicos Son Riesgosos?

- Se les explica a los participantes sobre las ventajas y los riesgos conocidos de participar en el ensayo.
- De esta manera, ellos pueden tomar una decisión informada sobre su participación.
- Los participantes también tienen derecho a retirarse del estudio en cualquier momento y sin miedo a reprimendas.

Página 5

Información Sobre Los Ensayos Clínicos

NOTES: _____

Cómo Saber Dónde Se Realizan Ensayos Clínicos en Su Área

- En primer lugar, pregúntele al doctor si sabe de algún ensayo clínico para el cual el cliente/familiar del cliente pueda ser elegible.
- Visite www.clinicaltrials.gov
- Comuníquese con los centros de tratamiento cercanos a su área para consultar sobre los ensayos clínicos que están llevando a cabo en la actualidad.

Página 6

Información Sobre Los Ensayos Clínicos

NOTES: _____

SESIÓN 7: LA REMISIÓN Y LO QUE SIGUE

INTRODUCCIÓN

La ayuda de las promotoras durante la remisión se centra en ayudar a los clientes a reanudar sus vidas diarias y mantener su salud y bienestar. Para los niños que han sobrevivido al cáncer particularmente, volver a la escuela puede ser una transición difícil, ya que pocas personas entenderán por lo que han pasado. Incluso para aquellos niños que han tenido un familiar con cáncer, reanudar la vida normal puede representar un desafío. En la primera actividad de esta sesión, las promotoras aprenderán cómo desarrollar un plan para ayudar a un niño que lucha contra el cáncer durante la remisión y en la reanudación de su vida diaria.

La actividad final de esta sesión concluye todo el programa de capacitación de Familias Fuertes. Usted guiará a las promotoras a través de una reflexión sobre las lecciones que han aprendido, seguida de una breve evaluación del curso. Finalmente, celebrará con el grupo entregándole los certificados de finalización. Si el tiempo y los recursos lo permiten, puede incluir refrigerios para crear una atmósfera de celebración.

Objetivos de aprendizaje de la sesión

Al finalizar esta sesión las promotoras tendrán

el conocimiento para...

- Ayudar a los niños a reanudar sus vidas diarias

y las aptitudes para...

- Apoyar a los niños que luchan contra el cáncer durante la remisión
- Ayudar a los padres en la coordinación con las escuelas para asegurar las adaptaciones adecuadas para los niños que luchan contra el cáncer
- ¡Ser una promotora de Familias Fuertes!

MATERIALES NECESARIOS

- ✓ Papelógrafo
- ✓ Papel y bolígrafos
- ✓ Refrigerios (opcional)
- ✓ Páginas del papelógrafo:
 - *Reanudar el plan de vida diaria*

MATERIALES DE ESTUDIO

- ✓ *Hoja informativa de adaptaciones para educación especial*
- ✓ *Tarjetas de estudio de caso sobre la remisión*
- ✓ *Respuestas del estudio de caso sobre la remisión*
- ✓ *Certificado de finalización*
- ✓ *Evaluación de la capacitación de Familias Fuertes*

ACTIVIDAD 1: Cómo reanudar la vida diaria durante la remisión

Tiempo: 40 minutos

Objetivo de la actividad: Esta actividad les brindará a las promotoras las habilidades y el conocimiento necesario para ayudar a los niños a reanudar sus vidas diarias.

Notas para el facilitador: Regresar a la escuela después de una larga ausencia puede ser difícil. (Para obtener consejos generales sobre la coordinación con la escuela en esta etapa, consulte la Sesión 5, Actividad 3). Las promotoras ayudan con el apoyo social y la reintegración social en diversas formas durante la remisión). Específicamente, pueden:

Hacer derivaciones a:

- Campamentos con otros sobrevivientes
- Orientación
- Grupos en línea de apoyo social

Investigar:

- Recursos de apoyo local

Coordinar con la escuela:

- El trabajo con los padres, la escuela y el personal pertinente (como los trabajadores sociales) para reinscribir a los niños ausentes
- Preparar a los compañeros del niño para darle la bienvenida
- Brindarle información médica a la escuela acerca del estudiante (p. ej., qué actividades pueden agotarlo)
- Ayudar a los padres con cualquier documentación de reinscripción

Manejar el caso:

- Verificar regularmente si el niño necesita asistencia
- Continuar ayudando al cliente para que asista a sus citas de seguimiento
- Ayudar a los clientes a seguir un estilo de vida saludable, sugiriéndoles alimentos saludables y ejercicio

Si el niño queda inhabilitado físicamente después del tratamiento, las promotoras deberán investigar si existen servicios de apoyo escolar extra o clases de educación especial. Según la ley, las escuelas deben brindar acceso igualitario a la educación para todos los estudiantes. Existen dos marcos principales para asegurar este tipo de apoyo: el Plan de educación individual (IEP, por sus siglas en inglés) y el Plan de la Sección 504. Consulte la *Hoja informativa de adaptaciones para educación especial* para revisar los planes IEP y de la Sección 504.

Las promotoras también pueden sugerirle a la maestra del niño maneras de crear entendimiento y aceptación por parte de sus compañeros. Por ejemplo, antes de que el niño reingrese a la escuela, la promotora puede ayudar a la maestra a dar una sesión acerca del cáncer y la importancia de ser un buen amigo. Esta sería una buena oportunidad para romper con los mitos que puedan tener los chicos (p. ej., "contagiarse el cáncer") y responder preguntas (p. ej., ¿por qué el niño usa una gorra en la escuela?).

Descripción de la actividad:

1. Presente el tema repitiendo, en sus propias palabras, la información que suministramos en la introducción y en las notas para el facilitador anteriores. Además, entrégueles a las promotoras la *hoja informativa de adaptaciones para educación especial* y explíqueles que deben estar familiarizadas con estos programas.
2. Divida al grupo en parejas.
3. Distribuya una *Tarjeta de estudio de caso sobre la remisión* para que cada pareja la lea. (Puede entregar el mismo estudio de caso a más de una pareja si tiene más de seis parejas). Cada estudio de caso presenta la historia de un niño que está en remisión o de un niño cuyo familiar está en remisión. El estudio de caso detalla lo que el niño ha atravesado y los desafíos específicos que ha enfrentado.
4. Cada par deberá escribir un plan sobre cómo ayudará al niño a reanudar su vida diaria. Específicamente ¿cómo trabajará la promotora junto con la escuela para darle la bienvenida al niño? ¿Cómo le dará la promotora el apoyo social que él/ella necesita? ¿Cómo lo ayudará a retomar sus antiguos pasatiempos o comenzar otros nuevos?
5. Exhiba en la pared el papelógrafo *Reanudar el plan de vida diaria* de forma que todos puedan ver los puntos principales que deberían incorporar a su plan.
6. Luego de 15 minutos de trabajar en pares, reúna a la clase para debatir los planes de cada pareja.
7. Haga que la pareja describa brevemente a su cliente y revise su plan.
8. Pregúntele a la clase si le agregarían algo al plan o si harían algún cambio. Haga sugerencias si fuera necesario. Nota: En el material de estudio *Respuestas del estudio de caso sobre la remisión* brindamos sugerencias en respuesta a cada estudio de caso, para su propia información y para guiar el debate. Tenga en cuenta que estas sugerencias no son exhaustivas.
9. Repita el procedimiento con todas las parejas.
10. Explíqueles a las promotoras que la remisión no es el final del trabajo. Para un niño que lucha contra el cáncer, la remisión puede ser tan estresante y emocional como el diagnóstico y el tratamiento. Un niño puede sentir vergüenza por los cambios físicos causados por los

tratamientos de cáncer, o sentirse aislado porque ninguno de sus amigos entiende qué le está sucediendo. Las promotoras deben trabajar con el niño y la familia para facilitar la transición del niño de regreso a la vida normal. Por último, es una buena práctica que la promotora lleve a cabo un manejo del caso constante con el cliente, verificando ocasionalmente si el niño necesita más ayuda.

11. Termine manifestándoles que esta actividad concluye las sesiones principales del programa de capacitación Familias Fuertes. A continuación, reflexionarán sobre lo que han aprendido, realizarán una evaluación del curso y tendrán una ceremonia de entrega de certificados.

ACTIVIDAD 2: Conclusión del curso, evaluación y ceremonia de entrega de certificados

Tiempo: 20 minutos o más, según lo permita el programa

Objetivo de la actividad: Reflexionar sobre las lecciones aprendidas, evaluar el curso y felicitar a las promotoras entregándoles los certificados.

Descripción de la actividad:

1. Pídale a las promotoras que reflexionen sobre los objetivos que tenían al iniciar Familias Fuertes, qué han aprendido y qué han logrado.
2. En una página en blanco del papelógrafo, pídale a cada una que pase al frente y escriba una lección que haya aprendido. Las promotoras pueden representarla con una imagen o dar una breve explicación.
3. ¡Felicítelas a todas! Concluya con un discurso motivador que enfatice cuánto han aprendido durante Familias Fuertes y qué rol fundamental llevarán a cabo en sus comunidades.
4. Una por vez, llame a cada promotora al frente de la clase y entréguele el *Certificado de finalización*. Pida un gran aplauso para cada promotora.
5. Si el horario y los recursos lo permiten, celebren con refrigerios. Antes de comenzar la sesión, puede preguntarles a las promotoras si les gustaría hacer una fiesta de celebración y pídale que cada una lleve un plato para compartir.
6. Entrégueles la *Evaluación de la capacitación de Familias Fuertes* y pídale que la completen y se la devuelvan antes de irse.

CONCLUSIÓN

Las promotoras que han completado Familias Fuertes se sentirán cómodas con los temas discutidos en esta guía y seguras de su capacidad para trabajar con niños de todas las edades que luchan contra el cáncer en sus vidas. Familias Fuertes brinda conocimientos fundamentales acerca del cáncer, las etapas de desarrollo del niño y su relación con la respuesta de un niño que lucha contra el cáncer y los tipos de recursos que necesitan estos niños. Las promotoras ahora tienen un conjunto de habilidades para atender las necesidades de los niños con cáncer, incluso pueden comunicarse con ellos a un nivel apropiado para sus edades. Cada niño y cada cáncer es diferente. Queda en cada promotora sumar el conocimiento y las habilidades obtenidas mediante Familias Fuertes a sus propias estrategias.

PÁGINA DEL PAPELÓGRAFO: Reanudar la vida diaria**Actividad 1:**

Remisión: Ocurre cuando los signos y síntomas del cáncer están ausentes en el cuerpo.

- ¿Cómo trabajará con la escuela para darle la bienvenida al niño?
- ¿Cómo le dará el apoyo social que él/ella necesita?
- ¿Cómo lo ayudará a retomar sus antiguos pasatiempos o comenzar otros nuevos?
- ¿Cómo lo ayudará a mantener su salud y bienestar?

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja informativa de adaptación para educación especial

A los distritos escolares se les exige legalmente que generen y mantengan ciertos registros para niños elegibles para los servicios de educación especial. Estos registros incluyen los Planes de educación individual y los Planes de la Sección 504.

Planes de educación individual (IEP)

- Un IEP es un documento que:
 - Describe las fortalezas y los desafíos de un niño con necesidades especiales
 - Establece un programa para los objetivos académicos y sociales del niño para el año escolar
 - Describe las adaptaciones escolares necesarias para ayudar al niño
- Un IEP se desarrolla mediante un proceso colaborativo con los padres del niño y un equipo de profesionales, incluida la escuela.
- No todos los niños con una discapacidad son elegibles para un IEP, sin embargo, muchos niños con discapacidades que no son elegibles para un IEP, recibirán adaptaciones mediante un Plan de la Sección 504.

Planes de la Sección 504

- La Sección 504, incluida en el Acta de Rehabilitación de 1973, actúa como una ley contra la discriminación que evita la discriminación por discapacidad y asegura que un estudiante con una discapacidad reciba acceso igualitario a la educación.
- Bajo esta ley, una discapacidad comprende un "impedimento físico o mental que limita en forma sustancial una o más actividades esenciales", (p. ej., caminar, ver, oír).
- Cualquiera puede derivar a un niño para verificar su elegibilidad para recibir protección bajo la Sección 504.
- Las escuelas comúnmente crean Planes de la Sección 504 que detallan lo que un niño amparado bajo esta ley recibirá de la escuela.

Diferencias entre los planes IEP y de la Sección 504

- Aunque un Plan de la sección 504 asegura asistencia para los estudiantes con discapacidades, difiere de un IEP en dos aspectos fundamentales:
 - A diferencia del equipo IEP, el equipo de profesionales que toma las decisiones sobre las adaptaciones para un niño con un Plan de la Sección 504, no tiene que consultar con los padres.
 - Los Planes de la Sección 504 aseguran que un niño con una discapacidad tenga acceso igualitario a la educación, tales como los sistemas de comunicación TTY para personas sordas o que tienen problemas de audición. El equipo no controla el éxito escolar, una vez que el niño tenga un acceso igualitario. Por otro lado, los equipos IEP controlan las notas y brindan varias formas de apoyo para mejorar el rendimiento del estudiante cada año (p. ej., servicios de tutoría y capacitación modificados).

MATERIAL DE ESTUDIO: Hoja informativa de adaptación para educación especial (continuación)

Para obtener más información sobre los planes IEP y de la Sección 504 consulte:

- Wrightslaw brinda información sobre las leyes de educación y las leyes sobre los niños con discapacidades e incluye recursos acerca de los Planes IEP y de la Sección 504. Para obtener esta información, ingrese el término de búsqueda "IEP Wrightslaw" o "Sección 504 Wrightslaw"
- La Ley para la educación de individuos con discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) explica los servicios educativos para los niños con discapacidades, tal como lo requiere la ley. Para obtener más información sobre esta Ley, ingrese el término "Una gran idea: la legislación de IDEA" en Google.
- La página web de National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) tiene 19 módulos que tratan sobre los servicios educativos especiales bajo IDEA. Los módulos del 12 al 14 se centran en los IEP y el equipo IEP. Para acceder a esta información, ingrese el término de búsqueda "Equipo IEP NICHCY" en Google.
- La página web de New England Center for Hearing Rehabilitation (NECHEAR) tiene una sección que brinda consejos sobre IEP/Equipo de ubicación y planificación (PPT). Para acceder a esta información, ingrese el término de búsqueda "IEP/NECHEAR PPT" en Google.

MATERIAL DE ESTUDIO: Tarjetas de estudio de caso sobre la remisión

David	Orlin
<p>David tiene cinco años y es un sobreviviente de cáncer. A las dos semanas de haber nacido le diagnosticaron un tumor en la médula espinal. Se sometió a tratamiento durante cinco años y ahora sólo concurre al hospital cada dos meses para un chequeo. Sin embargo, David utiliza una silla de ruedas porque el cáncer lo paralizó de la cintura para abajo (conserva el uso de sus brazos). Su madre se quedaba en su casa para cuidarlo, pero a ella y a su padre les gustaría que David tuviera alguna experiencia educativa fuera de su hogar y que hiciera nuevos amigos. Ahora que David ya tiene cinco años y comprende más acerca de lo que significa estar en una silla de ruedas, suele deprimirse por no poder hacer cosas como jugar fútbol con los otros chicos del complejo de apartamentos. Su familia tiene algo de dinero ahorrado para acceder a servicios especiales para él.</p>	<p>A Orlin le diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda o linfoma a los dos años. Estuvo en tratamiento durante tres años, pero sufrió una recaída pocos meses después de finalizar. Volvió al tratamiento, que consistió en una quimioterapia mucho más agresiva y una radiación fuerte. Luego de dos años del nuevo tratamiento, la leucemia de Orlin está en remisión, pero debe concurrir al hospital todos los meses para hacerse chequeos que llevan todo un día. El mes siguiente comienza un nuevo año escolar y Orlin irá a la escuela por primera vez a los 8 años. Hasta ahora, sus padres lo habían educado en su casa y se había mantenido al nivel de sus pares. Orlin no conoce a ninguno de los niños de la escuela y está muy nervioso porque todavía está inflamado y su cabello no ha vuelto a crecer. Los padres de Orlin todavía no se han reunido con la escuela para contarles acerca de la condición de Orlin.</p>
Gloria	Diego
<p>A Gloria le diagnosticaron leucemia mieloide aguda a los 13 años y recibió un trasplante de médula espinal de su hermano menor. Un año después del trasplante, ella está en remisión y está por volver a la escuela en horario completo. Gloria perdió un año de escuela y siente mucha vergüenza por la forma en que se ve luego de haber perdido su largo cabello. Ha perdido el contacto con sus antiguos compañeros, pero todavía visita a los amigos del centro de tratamiento que entienden por lo que ha pasado. Solía hacer muchos deportes en la escuela, pero aún se cansa fácilmente y no puede participar como lo hacía antes.</p>	<p>Diego tiene 14 años y dos hermanos menores. A su madre le dieron "luz verde" después de dos años de pelea con un linfoma agudo de etapa dos. Diego no tiene una figura paterna activa en su vida ni otros parientes cercanos. Asumió una gran responsabilidad por sus hermanos menores mientras su mamá estaba enferma, y faltaba a clases con frecuencia. Su mamá recibió una carta del director informándole que las notas de Diego habían bajado tanto que podría no pasar de año. Diego tiene 3 meses hasta el fin del año escolar para mejorar su desempeño. Diego está luchando por internalizar todos lo que ha sucedido y siente que ha tenido que crecer rápidamente. El diálogo entre Diego y su mamá también se ha deteriorado.</p>

MATERIAL DE ESTUDIO: Tarjetas de estudio de caso sobre la remisión (continuación)

Luce	Cecilia
<p>El papá de Luce fue diagnosticado con mieloma múltiple cuando ella tenía 14 años. Después de 18 meses de tratamiento con radiación y quimioterapia, está en remisión, pero todavía no vuelve al trabajo. La madre de Luce estaba tan atareada cuidando a su esposo, trabajando y encargándose de su hijo de dos años que desatendió a Luce. A punto de cumplir 16 años, Luce descubre que está embarazada y quiere tener al bebé. Los padres tuvieron poco contacto con la escuela; por lo tanto, no conocen la situación de Luce en el hogar. En la escuela piensan que Luce es rebelde y una causa perdida. Luce se siente incomprendida, pero le gustaría graduarse de la escuela secundaria.</p>	<p>Justo antes de cumplir los 12 años, Cecilia perdió a su mamá a causa del cáncer de cuello del útero. Cecilia vive con su papá, un trabajador indocumentado, su hermana menor (de 8 años), su tía y su tío (residentes permanentes) y sus dos hijos de 5 y 8 años. Cecilia está retraída del mundo. Su familia, amigos y maestros están muy preocupados por ella. Ya no le interesa su pasatiempo favorito, los álbumes de recortes que solía hacer con su mamá. El papá de Cecilia no sabe adónde acudir en busca de ayuda, teme que lo deporten y dejar a su hija sin ambos padres.</p>

MATERIAL DE ESTUDIO: Respuestas del estudio de caso sobre la remisión

David	Orlin
<ul style="list-style-type: none"> - Ayude a la familia a encontrar una escuela con un buen programa de educación especial. - Organice un recorrido por la escuela para los padres. - Ayude a los padres con los formularios de inscripción. - Coordine con la escuela el establecimiento del Plan de educación individual o de la Sección 504 y determine para cuál es elegible David. Convoque una reunión con los contactos pertinentes de la escuela y los padres de David para discutir el proceso de solicitud para el Plan IEP o el Plan de la Sección 504. - Busque grupos deportivos locales para niños discapacitados (p. ej., básquet en silla de ruedas). Si no existen, busque recursos acerca de la participación en deportes para discapacitados. Quizás exista un campamento de verano donde los padres de David puedan inscribirlo. - Ayude a David a hacer amigos estableciendo un día de juego con un futuro compañero. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ayude a los padres a organizar una reunión con la escuela para discutir la inscripción de Orlin y la manera en que la escuela puede facilitar su ingreso. - Sugiera estrategias a la escuela para generar la aceptación de sus pares. - Ayude a los padres con los formularios de inscripción. - Ayude a Orlin a hacer amigos antes de que comience la escuela, estableciendo un día de juego con un futuro compañero. - Hable con la escuela acerca de cualquier restricción que Orlin pueda tener a causa de su enfermedad. - Ayude a los padres a establecer una manera en la que Orlin pueda ponerse al día con la tarea atrasada cuando tenga sus chequeos mensuales. - Lleve a Orlin a un paseo especial para comprar una linda gorra para que use en el colegio y quizás un par de zapatillas nuevas, algo para mejorar su autoestima. - Anime a Orlin a hablar sobre cómo se siente.

MATERIAL DE ESTUDIO: Respuestas del estudio de caso sobre la remisión (continuación)

Gloria	Diego
<ul style="list-style-type: none"> - Ayude a los padres de Gloria a organizar una reunión con la escuela para discutir su inscripción y la manera en que la escuela puede facilitar sus primeras semanas de regreso. - Sugiera estrategias a la escuela para generar la aceptación de sus pares. - Pregúntele a Gloria si quiere volver a ponerse en contacto con sus antiguos compañeros y, si es así, establezca un día de juego antes de que comiencen las clases. - Busque grupos de apoyo para sobrevivientes al cáncer infantil (p. ej., en línea) a fin de darle apoyo a Gloria durante la transición. - Busque maneras de mejorar la autoestima de Gloria antes de que comiencen las clases (p. ej., una visita a un salón de belleza, comprar una peluca o un top nuevo). - Busque un nuevo pasatiempo que Gloria pueda hacer fácilmente mientras recupera su fuerza. - Anime a Gloria a hablar sobre cómo se siente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Convoque a una reunión con la escuela para ponerlos al tanto sobre la situación familiar de Diego. - Colabore con el trabajador social de la escuela para desarrollar estrategias que mejoren el desempeño escolar de Diego. - Desarrolle una relación con Diego para ayudarlo a empezar a hablar sobre cómo se siente. Una vez que la relación se haya establecido, explore las opciones de orientación y los grupos de apoyo para niños que han atravesado experiencias similares. - Hágalo participar en actividades apropiadas para su edad (p. ej., fútbol). - Implemente las estrategias de comunicación familiar discutidas en la Sesión cuatro.
Luce	Cecilia
<ul style="list-style-type: none"> - Convoque a una reunión con la escuela para ponerlos al tanto sobre la situación familiar de Luce e involucre su apoyo para ayudarla a continuar su educación. - Investigue los programas educativos para adolescentes embarazadas, especialmente las opciones de cuidado infantil. - Implemente las estrategias de comunicación familiar discutidas en la Sesión cuatro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrolle una relación con Cecilia para ayudarla a empezar a hablar sobre cómo se siente. Una vez que la relación se haya establecido, explore las opciones de orientación y los grupos de apoyo para niños que han atravesado experiencias similares. - Colabore con el trabajador social de la escuela para desarrollar estrategias para ayudarla, tal vez un sistema de compañeras. - Intente hacerla participar en un nuevo pasatiempo.

CERTIFICATE OF COMPLETION

THIS CERTIFICATE ACKNOWLEDGES THAT

HAS COMPLETED

**Familias Fuertes: Promotoras de salud supporting
children coping with cancer**

As a trained promotora, this individual will take the information learned and share it with the community in an effort to help families who have a child coping with cancer. The campaign appreciates the time and dedication this promotora put into the training and the efforts this individual will put into this community health program.

TRAINING COMPLETED ON:

SIGNED:



Familias Fuertes

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de la capacitación de *Familias Fuertes*

A fin de ayudarnos a mejorar las capacitaciones futuras, le pedimos que por favor responda a las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son las tres cosas más importantes que aprendió durante esta capacitación?
 - A.
 - B.
 - C.
2. ¿Cuáles son las tres mayores fortalezas de esta capacitación?
 - A.
 - B.
 - C.
3. ¿Qué estilos de presentación la ayudaron a aprender mejor (p. ej., los estudios de caso, el juego de roles, las charlas, las pruebas o los ejercicios en grupo)?
4. Usando la siguiente escala, califique habilidad del capacitador en las siguientes áreas:

1 = Muy pobre, 2 = Pobre, 3 = Promedio, 4 = Bueno, 5 = Muy bueno

Área de habilidad	1	2	3	4	5
Habilidad del capacitador para presentar el material en forma clara.	1	2	3	4	5
Habilidad del capacitador para responder a las preguntas de los participantes.	1	2	3	4	5
Conocimiento general del capacitador sobre el área temática.	1	2	3	4	5

MATERIAL DE ESTUDIO: Evaluación de la capacitación de Familias Fuertes (continuación)

A fin de ayudarnos a mejorar las capacitaciones futuras, le pedimos que por favor responda lo siguiente:

6. Usando la escala siguiente, califique la capacitación en términos de impacto y utilidad en las siguientes áreas:

1 = De ninguna utilidad, 2 = Algo útil, 3 = Muy útil

El curso de capacitación fue útil en...	1	2	3
Aumentar mi conocimiento acerca del cáncer.	1	2	3
Incrementar mi capacidad y mis habilidades para trabajar con niños que tienen cáncer.	1	2	3
Incrementar mi capacidad y mis habilidades para trabajar con niños que tienen un miembro de la familia con cáncer.	1	2	3

7. Dé un ejemplo de cómo cambiará su trabajo como resultado de esta capacitación (si lo hubiera).
8. Qué asistencia adicional, si fuera necesaria, necesitará para poder implementar lo que ha aprendido en esta capacitación (p. ej., apoyo de un supervisor, videos, materiales de estudio sobre distintos temas). Por favor, sea lo más específica posible.
9. Si le dieran la tarea de realizar cambios en esta capacitación, ¿qué cambios realizaría?
10. Otros comentarios:

METAS Y OBJETIVOS

Programas de capacitación para las promotoras de salud

Centers for Disease Control and Prevention. (1998). *Handbook for enhancing community health worker programs: Guidance for the National Breast and Cervical Cancer Early Detection Program y Breast and cervical cancer messages for community health worker programs: A training packet*. Obtenido de <http://www.cdc.gov/cancer/nbccedp/training/community.htm>

Our Bodies Ourselves—*Latina health initiative: Promotoras de salud*. Obtenido de <http://www.ourbodiesourselves.org/programs/lhi/promotoras/promoeng.asp>

Texas Department of State Health Services: <http://www.dshs.state.tx.us/chpr/chw/training.shtm>

Sesión 1

Prevalencia del cáncer en la población latina

American Cancer Society. (2006). *Cancer Facts & Figures for Hispanics/Latinos 2006-2008*. Obtenido de <http://ww2.cancer.org/downloads/stt/caff2006hisppwsecured.pdf>

Stevenson-Perez, H. (1998). *America's cancer prevention, treatment, research, and education programs must include Hispanic Americans*. *Cancer*, 83, 1872-76.

U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute (2010). *United States cancer statistics: 1999–2007 incidence and mortality web-based report*. Obtenido de <http://apps.nccd.cdc.gov/uscs/>

Cómo trabajar con niños que luchan contra el cáncer

SUNY Research Foundation/Center for Development of Human Services New York State Child Welfare Training Institute. (1993). *The child development guide*. Obtenido de <http://www.dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm>

UBM Medica LLC. (2010). *Talking with your child about cancer*. Obtenido de <http://www.healthieryou.com/canctalk.html>

Worden. (2010). *Talking to your child about the loss of a loved one*. En PsychCentral. Obtenido de http://psychcentral.com/library/child_death9.htm

Sesión 2

Anatomía del cuerpo humano

American Medical Association — Atlas of the human body:

- [El sistema urinario: http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/patient-education-materials/atlas-of-human-body/urinary-system.shtml](http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/patient-education-materials/atlas-of-human-body/urinary-system.shtml)
- [El torso: http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/patient-education-materials/atlas-of-human-body/body-torso-side.shtml](http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/patient-education-materials/atlas-of-human-body/body-torso-side.shtml)

- El sistema digestivo: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/patient-education-materials/atlas-of-human-body/digestive-system.shtml>
- El sistema endocrino: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/patient-education-materials/atlas-of-human-body/endocrine-system.shtml>

BBC-Science: Human Body & Mind:

http://www.bbc.co.uk/science/humanbody/body/factfiles/organs_anatomy.shtml

MedlinePlus — Anatomy: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/anatomy.html>

¿Qué es el cáncer?

American Cancer Society. <http://www.cancer.org/>

American Cancer Society. (2009). *Radiation therapy—What it is, how it helps*. Obtenido de <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/treatmenttypes/radiation/radiationtherapy-whatitishowithelps/index>

American Cancer Society. (2010). *Cancer basics*. Obtenido de <http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/index>

American Cancer Society. (2010). *Chemo—What it is, how it helps*. Obtenido de <http://www.cancer.org/Treatment/TreatmentsandSideEffects/TreatmentTypes/chemotherapy/whatitis/howithelps/index.htm>

National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov/>

National Cancer Institute en español: <http://www.cancer.gov/espanol>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2008). *Angiogenesis inhibitors therapy*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/therapy/angiogenesis-inhibitors>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Cancer staging*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/detection/staging>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Radiation Therapy for cancer*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/therapy/radiation>

Sesión 5

Cómo dialogar con la familia acerca del cáncer

Cancer.Net, American Society of Clinical Oncology. (2011). *Family life*. Obtenido de <http://www.cancer.net/patient/coping/relationships+and+cancer/family+life>

National Cancer Institute, National Institutes of Health. (2010). *Cancer in the family: What it's like for you*. Obtenido de <http://www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-in-your-family-archived/page7>

National Coalition for Cancer Survivorship. (2010). *Section 3: Family communication (1 of 4)*. Obtenido de <http://www.canceradvocacy.org/toolbox/11-living-beyond-cancer/section-3-family.html>

Páginas web útiles:

CancerCare for Kids: <http://www.cancercareforkids.org>

Libros útiles:

Blake, C., Blanchard, E., & Parkinson, K. (1998). *The paper chain*. Health Press.

Carney, K.L. (1998). *What is cancer, anyway?: Explaining cancer to children of all ages*. Dragonfly.

Chamberlain, S. (1990). *My ABC book of cancer*. Synergistic Press.

Clifford, C. (2002). *Our family has cancer too*. University of Minnesota Press.

Sesión 7

Apoyo social para los niños

Estética:

Look Good...Feel Better: <http://lookgoodfeelbetter.org/>

Look Good...Feel Better for Teens: <http://www.2bme.org/noflash.html>

Campamentos:

BASE Camp Childhood Cancer Foundation: <http://basecamp.org/>

Camp Sunshine: <http://www.mycampsunshine.com/>

Kids 'n Kamp: <http://www.kidsnkamp.org/>

Niños con un padre o madre con cáncer:

Kids Konected: <http://www.kidskonected.org/about/default.html>

Riprap-Support: http://www.riprap.org.uk/support/forums/show_groups.asp

Programas hospitalarios:

Children's Cancer Association-Chemo Pal: <http://www.joyrx.org/programs/chemo-pal/>

Apoyo adicional para los niños y sus familias:

Cuidados de hospicio:

Children's Hospice International: <http://www.chionline.org/>

National Cancer Institute-Hospice Information:

<http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/support/resources>

Programas hospitalarios:

Children's Cancer Association—Music Rx: <http://www.joyrx.org/programs/music-rx/>

Cómo encontrar recursos:

National Cancer Institute—How To Find Resources in Your Own Community If You Have Cancer:
<http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/support/resources>

Children's Cancer Association—Life Support Family Enrichment Program:
<http://www.joyrx.org/programs/lifesupport/>

Alojamiento y transporte:

Alex's Lemonade Stand—Travel Program: <http://www.alexlemonade.org/travel-fund>

American Cancer Society—Hope Lodge: <http://www5.cancer.org/docroot/subsite/hopelodge/index.asp>

American Cancer Society—Road to Recovery:
<http://www.cancer.org/reatment/supportprogramsservices/programs/road-to-recovery>

Children's Cancer Association-Caring Cabin: <http://www.joyrx.org/programs/caring-cabin/>