

Ayudamos a los hermanos a “redefinir” la experiencia del cáncer

Queridos amigos:

Sabemos lo difícil que es equilibrar sus roles de padres y responsables en “tiempos normales”, más aún cuando un hijo tiene cáncer. Una de las tareas más difíciles para los padres es satisfacer las diversas necesidades de cada uno de sus hijos, tanto el que está enfermo de cáncer como sus hermanos y hermanas. Hemos reconocido esta necesidad y elaboramos esta **Guía para Padres** que les entregamos a ustedes, los padres especiales de niños **SuperSibs!** Entendemos que cada situación familiar es distinta y esperamos que algunas de las sugerencias que encontrará en esta guía le sean de utilidad.

Nuestro objetivo es entregar un punto de partida con ideas, sugerencias, temas de conversación y métodos de apoyo para sus “súper hermanos” mientras ellos sobrellevan su propia travesía personal con el cáncer. Sabemos que el cáncer produce miedo y es imposible de predecir... pero al mismo tiempo, usted puede tomar esta experiencia y tratar de “redefinirla” a través de la búsqueda de formas de compartir la esperanza, reír, encontrar fortaleza y valor y unirse como familia.

Creemos que cuando un niño tiene cáncer, TODOS los miembros de la familia necesitan curarse. Nuestro objetivo en **SuperSibs!** es hacer todo lo posible para apoyar a los hermanos que a menudo se dejan de lado, para que ellos también puedan curarse emocionalmente. Use esta herramienta para ayudar a su familia a combatir unidos el cáncer.

Con afecto y esperanza,

Sus amigos de **SuperSibs!**

Durante el pasado año y medio, he estado tan preocupada de mis otros hijos. Los mayores han cargado un peso muy grande para su edad y los menores a veces han quedado en segundo plano. Hemos hecho todo lo posible, pero estoy muy agradecida de personas como ustedes que me ayudan a tenerlos en el lugar que les corresponde. ¡Que Dios los bendiga! MA, mamá SuperSibs!

SUGERENCIAS

- Celebre el *Día Nacional del Hermano* (10 de abril) con un evento o reunión especial para honrar la relación entre sus hijos. ¡Rinda homenaje a los “súper hermanos”!
- Los niños de **SuperSibs!** nos cuentan que lo único que desean es “más tiempo junto a sus padres”. Sabemos lo difícil que es eso, pero las ocasiones especiales a solas, por breves que sean, pueden marcar una diferencia.
- Ante la falta de información, los niños imaginan situaciones por su cuenta, a menudo del peor tipo. **INFORME** a sus hijos con honestidad, continuamente, sobre el progreso de la enfermedad y el tratamiento de su hermano. (Puede conseguir asesoría y detalles sobre el mejor lenguaje para cada edad con su especialista infantil.)
- Salga a caminar con sus hijos sanos e ínstelos a hacer preguntas. Muchos niños valoran esta oportunidad especial de desahogarse y compartir lo que piensan. A veces, el aire libre ayuda a expresarse abiertamente.
- A menudo se pide a los “Sibs” que entreguen actualizaciones médicas a los amigos y la familia. En lugar de eso, inste a sus seres queridos a preguntarle a USTED (o a una persona designada) o cree un sitio Web para que los hermanos no se sientan atrapados en medio de todo (en www.caringbridge.org puede conseguir una página Web fácil de usar y sin costo). ¡Incluya información y fotografías de todos sus hijos!
- Haga que todos (profesionales médicos, amigos y vecinos) saluden y presenten a los hermanos por sus nombres (no como “hermano o hermana mayor del paciente”).
- Acérquese a cada uno de sus hijos para saber cómo están ELLOS. Luego escúchelos. Estos niños tienen una vida aparte del cáncer, con esperanzas, sueños, desilusiones y pensamientos.

*Queridos SuperSibs!
Gracias por todo.
Cuando estoy triste o
con miedo ustedes me
levantan el ánimo.
Los quiero mucho,
CN, 10 años*

- Los hermanos a menudo dicen estar “bien”, pero es posible que sientan celos, rabia, temor, culpa, incertidumbre, soledad, pena y más... ¡día tras día! Recuerde que la vida de ellos también tiene altibajos.
- Inste al hospital a organizar un Día del Hermano especial con juegos, recorridos, demostraciones, regalos y oportunidades para reunirse con otros niños “como ellos” en un ambiente de apoyo.
- Pregunte a sus hijos si desean ayudar y luego ofrézcales formas de participación, como clasificar materiales, leer historias a su hijo en el hospital o decorar habitaciones. Los hermanos a menudo se sienten “insignificantes”, por lo que un papel significativo les ayuda a sentirse incluidos e importantes como parte del proceso de curación.
- Consiga una computadora portátil para que los hermanos la usen en las consultas o salas de espera. Haga que sus hijos mayores se comuniquen de manera instantánea con su hermano hospitalizado o encárguese de organizar una “conversación familiar en línea” cada noche a una hora determinada.
- A veces los hermanos mayores deben asumir de golpe el papel de “tercer padre”. Evite sobrecargar a los hijos mayores con demasiadas responsabilidades de adultos. En lugar de eso, acérquese a amigos, vecinos y otros parientes para que se hagan cargo de estas tareas adicionales. Las personas SÍ quieren ayudar, sólo ACEPTE.
- Si está viviendo lejos de su hogar, organice actividades para entretener a sus hijos en esta “casa lejos de casa”, ¡sólo por diversión!
- Haga que sus hijos elaboren videos personales para mantenerse en contacto entre ellos O que se relacionen con sus amigos de manera creativa en la escuela.
- Organice una cena especial “*de agradecimiento*” para sus hijos. Invítelos a hablar sobre lo que ellos valoran en sus hermanos.

¡RECORDATORIO DEL PROGRAMA DE BECAS!

Recuerde a los hermanos de niños enfermos de cáncer que cursen su último año de secundaria que pueden postular al **Programa de Becas Universitarias de SuperSibs!** Visite nuestro sitio Web www.supersibs.org para postular y obtener detalles.

MÁS SUGERENCIAS...

- Consienta a sus hijos sanos con “escapes a la heladería”, “masajes para niños” de 5 minutos, excursiones o citas “para ponerse al día con una taza de café” para sus hijos mayores.
- Pida a sus amigos y parientes que envíen tarjetas y cartas con frecuencia a sus hijos sanos. La correspondencia personalizada (con sus PROPIOS nombres) es tremendamente importante.
- Está bien que usted demuestre a sus hijos que siente muchas emociones. A veces incluso pueden llorar juntos. Sus hijos aprenderán que todos los sentimientos son válidos.
- Inscriba a su hijo en un campamento especial para hermanos de niños enfermos de cáncer.
- Permita a sus hijos sanos usar una cámara digital o instantánea para tomar fotografías familiares y del hospital y hacer libros de recuerdos. Éste puede ser un medio de expresión importante para sus hijos.
- Fomente los recorridos por el hospital o clínica para los hermanos; una “visita en terreno” puede ayudarlos a desmitificar gran parte de lo que le sucede a su querido(a) hermano(a).
- Pida a sus amigos que compren artículos pequeños en las tiendas de descuentos u otras, para dejar regalos de Amigo Secreto a los niños menores.
- Haga que sus hijos (adolescentes y pequeños por igual) escriban sobre sus vidas y sobre esta experiencia desde sus perspectivas personales. Y si quieren, que envíen sus ensayos (o fotografías) a *SuperSibs!* para un boletín de noticias *SibBuzz* futuro. Los niños quieren saber sobre otros niños en su misma situación, para así no sentirse tan solos.
- Los hermanos merecen la oportunidad de que los escuchen y ayuden a lidiar con el impacto emocional de tener un caso de cáncer en su familia. Las visitas a un buen terapeuta (un “doctor que trata los sentimientos”), especialista infantil o trabajador social de oncología pediátrica pueden significar una gran ayuda como catarsis y curación para sus hijos sanos (¡y también para USTED!).

RECURSOS para los HERMANOS

SuperSibs! www.supersibs.org (866) 444-SIBS (7427)
Servicios continuos y gratuitos para apoyar, honrar y reconocer a hermanos y hermanas (de 4 a 18 años) de niños enfermos de cáncer.

The Sibling Support Project / SIBShops

www.thearc.org/siblingsupport (206) 297-6368
Oportunidades de apoyo y educación para hermanos y hermanas de personas con necesidades de salud o desarrollo especiales

Gilda’s Club / Noogieland www.gildasclub.org

888-GILDA-4-U Un lugar especial para hermanos y niños de todas las edades.

Campamentos www.coca-intl.org and www.cancer.org

Muchos campamentos para niños enfermos de cáncer también ofrecen “sesiones para hermanos”. Infórmese sobre los que se ofrecen en su área o inste a los “campamentos para niños enfermos de cáncer” de su área a que ofrezcan sesiones especiales para hermanos.

CancerCare www.cancercare.org 800-813-HOPE

Publicación en línea de mensajes y boletines de grupos de apoyo para hermanos.

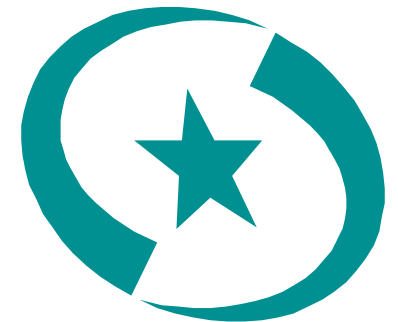
CancerSourceKids.Com www.cancersourcekids.com

Sitio Web patrocinado por American Pediatric Oncology Nurses para niños enfermos de cáncer, sus hermanos y padres.

LIBROS / VIDEOS

- **“Drums, Girls and Dangerous Pie”** (libro de ficción sobre súper hermanos) — Jordan Sonnenblick
- **“Hi! My Name is Jack”** — Christine Beall-Sullivan
- **“Life Isn’t Always A Day At The Beach”** — Pam Ganz
- **“A Day With Dr. Waddle”** — de Center for Basic Cancer Research
- **“What is Cancer, Anyway? Explaining Cancer to Children of All Ages”** — Karen Carney
- **“Chemo Crusader and the Cancer Fighting Crew”** — Melodie Homer
- **Kathy’s Hats; A Story of Hope”** — Trudie Krishner and Nadine Westcott
- **“Little Tree; A Story for Children With Serious Medical Problems”** — Joyce C. Mills
- **“Kids Tell Kids What It’s Like to Have a Brother / Sister With Cancer”** (video de CancerVive)
- **“When Your Brother or Sister Has Cancer”** (teen guide) — National Cancer Institute

Guía para padres de *SuperSibs!*



SuperSibs!

Una organización 501(c)(3) sin fines de lucro que honra, apoya y reconoce a los hermanos y hermanas de niños enfermos de cáncer.

www.supersibs.org
