

SuperSibs

Supporting Siblings of Children with Cancer

Recurso de respaldo para padres de SuperHermanos (“SuperSibs”, en inglés)
Apoyando a los hermanos de niños con cáncer

Estimados padres y madres,

Mucha gente ha escuchado la historia de nuestra hija Alexandra “Alex” Scott, que tenía solo 4 años cuando abrió su primer puesto de limonada para recaudar dinero para encontrar curas para niños, como ella, con cáncer. Menos gente sabe que Alex es uno de los cuatro hijos de nuestra familia. Aunque Alex era quien estaba en tratamiento, sus tres hermanos (Patrick, Eddie y Joey) también experimentaron el impacto de ser parte de una familia afectada por el cáncer infantil. Sabemos que no siempre ha sido fácil para ellos lidiar con la incertidumbre, el miedo y la preocupación que conlleva el diagnóstico de cáncer de un hermano, pero su experiencia también los ha convertido en los jóvenes de los que estamos tan orgullosos hoy. A medida que continuamos con el legado de Alex a través de Alex’s Lemonade Stand Foundation, Patrick, Eddie y Joey son firmes partidarios y han estado con nosotros en cada paso del camino. Al haber crecido con hermanos, sabemos el papel integral que desempeñan en nuestras vidas, ya sea en los momentos buenos o en los difíciles. No hay nada como el vínculo entre hermanos, el apoyo único y la sensación de normalidad que un hermano o una hermana puede brindar a un niño en tratamiento. ¡Nos sentimos honrados de poder brindarles a los hermanos de niños con cáncer, el apoyo que ellos también necesitan a través del programa de SuperHermanos o “SuperSibs!” (en inglés).

Atentamente,

Liz y Jay Scott

Padres de Patrick, Alex, Eddie y Joey



¡Bienvenidos a SuperSibs!

La Fundación Alex’s Lemonade Stand (ALSF) entiende que el cáncer infantil afecta a toda la familia, no sólo al niño que recibe el diagnóstico. Los hermanos y las hermanas a menudo enfrentan cambios en sus rutinas diarias y experimentan emociones como miedo, ansiedad, pena e incluso celos. Cuando una familia se siente agobiada en la confusión emocional de gestionar el tratamiento del cáncer de un niño, nuestro objetivo es brindarles a sus otros hijos, a los hermanos, valentía y esperanza para el futuro.

Qué esperar de SuperSibs

- Envíos por correo de Apoyo y Cuidado apropiados para la edad de los hermanos durante todo el año
- Envíos postales especiales si el estado de un paciente cambia
- Apoyo y orientación para padres
- Recursos para familiares, amigos y profesionales escolares
- Acceso a otros programas y oportunidades de apoyo



Alex, Patrick, Eddie y Joey

Consejos para padres: cómo hablar con los hermanos sobre el cáncer

Aunque puede resultar intimidante pensar en explicarles el cáncer a sus otros hijos, es esencial que reciban información honesta y apropiada para su edad. Sin los hechos, los niños suelen inventar los peores escenarios en su imaginación. Las conversaciones abiertas y continuas ayudarán a reducir el estrés, la culpa y la ansiedad innecesarios y a generar confianza. El trabajador social, el psicólogo, el especialista en vida infantil o la enfermera de oncología pediátrica de su hospital pueden tener más sugerencias y recursos para guiarlo.

Para niños pequeños (2-5)

Mantenga las explicaciones simples. Aquí hay algunas sugerencias:

- **Leucemia:** “La sangre de Sammy está enferma. Los médicos le darán un medicamento especial para ayudar a que su sangre mejore. A veces lo tomará en el hospital y otras en casa. Los médicos harán todo lo posible para que su sangre mejore”.
- **Tumor sólido:** “Stephanie tiene un bulto en el interior de la cabeza. Los médicos quieren hacer que ese bulto desaparezca, así que podrían intentar extirparlo o podrían darle algún medicamento especial para que se encoja”.
- **Enfatice que ellos no pueden contraer cáncer ni causarlo.**
- **Prepárelos para cambios físicos como pérdida de cabello, moretones y pérdida o aumento de peso.**

Para niños en edad escolar (6-10)

Concéntrese en brindar información y hacer preguntas para iniciar una conversación. Aquí hay algunas sugerencias:

- **Leucemia:** “Sammy tiene cáncer. ¿Has escuchado esa palabra antes? Hay diferentes tipos y el tipo de Sammy se llama leucemia. Eso significa que el cáncer está en su sangre. Los médicos le darán a Sammy un medicamento fuerte llamado quimioterapia. Se llama “quimio” para abreviar. La quimioterapia ayudará a que la leucemia desaparezca”. Haga hincapié en que los médicos y enfermeras harán todo lo posible para que la leucemia desaparezca.
- **Tumor sólido:** “A veces las células del interior del cuerpo empiezan a hacer cosas raras y los médicos no saben por qué. Las células podrían empezar a tener una forma extraña o podrían agruparse formando tumores. Los médicos encontraron uno en el cerebro de Stephanie. El tumor estaba presionando la parte de su cerebro que la ayuda a caminar y correr y por eso tenía problemas con el equilibrio. Los médicos no quieren que el tumor permanezca en su cerebro, por lo que intentarán extirparlo mediante cirugía. Recibirá medicamentos para ayudarla a dormir y no sentir nada”.
- **Este grupo de edad puede pensar que el cáncer es contagioso, como un resfriado, por lo que es importante hacer la distinción.**
- **Es apropiado preparar a este grupo de edad para los cambios físicos y emocionales.**

Para preadolescentes y adolescentes (11-18)

Comience con lo básico y luego explique, dependiendo de cuánta información quieran escuchar. Cada niño querrá diferentes cantidades de información y es posible que algunos quieran leerla ellos mismos.

Preguntas sugeridas para la conversación:

- ¿Qué sabes sobre el cáncer?
- ¿Crees que puedes contraer cáncer? (No, no es contagioso).
- ¿Crees que el cáncer es causado por algo que alguien hizo? (¡Que no es!)
- ¿Qué quieres/necesitas de nosotros, tus padres?
- ¿Qué quieres/necesitas de tus amigos?
- ¿Qué quieres/necesitas de tu escuela?
- ¿Sabes que eres amado?



Programa de apoyo y cuidado

Este programa está especialmente diseñado para niños de 4 a 18 años en los Estados Unidos que tienen un hermano o una hermana que lucha contra el cáncer actualmente o en el pasado. Durante un período de dos años, los SuperSibs, reciben correos apropiados para su edad, basados en evidencia, examinados por profesionales de apoyo psicosocial y diseñados para brindarles aliento y habilidades de enfrentar problemas o sobrellevar situaciones difíciles.

Esto es lo que usted y su SuperSib pueden esperar:

- Un paquete de bienvenida con libros apropiados para la edad y artículos divertidos de SuperSibs!
- Hasta 8 envíos por hermano cada año
- Postales navideñas y de temporada con actividades.
- Dos libros de trabajo cada año con juegos divertidos y ejercicios para validar sentimientos, desarrollar habilidades de afrontamiento saludables, brindar aliento y reconocer la importancia de cada SuperSib en su familia.
- Tarjetas de cumpleaños y de logros
- Regalo y tarjeta de graduación al finalizar el programa.
- Actividades en línea adaptadas por grupo de edad en SibSpot.org.
- Hojas de trabajo en línea y archivo de correos anteriores en SuperSibs.org



“Cuando nuestra hija menor luchaba contra el cáncer, fue difícil para ella y para nosotros, pero en medio de esta lucha nuestra hija mayor enfrentó su propia batalla solitaria. Tuvimos que esforzarnos mucho para que no se sintiera menos querida ya que pasamos tanto tiempo en el hospital sin ella”.

- Dash W.

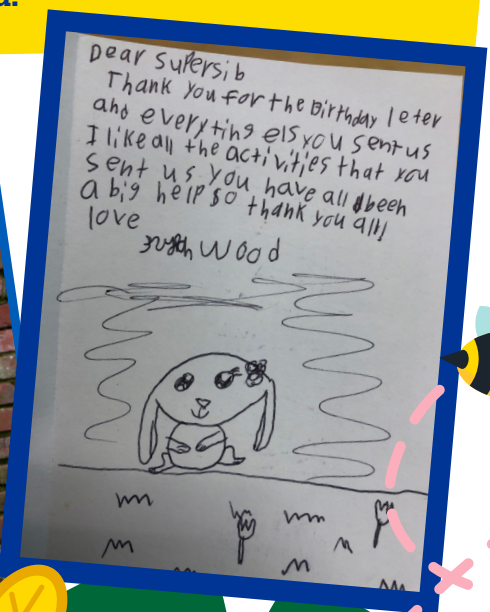
“Con el tiempo, el impacto de centrarse en Payton influyó en la personalidad de su hermana Jordyn. Se esforzó más para que la notáramos. Incluso quería una cicatriz como la de su hermana e hizo todo lo posible para llamar la atención en cada oportunidad. Como resultado, Jordyn era y es increíblemente independiente y al mismo tiempo increíblemente dependiente de nuestro amor y atención”.

- Brian R.

“Cuando su hermano, Declan, estaba en tratamiento, SuperSibs le envió a Brendan sus propios regalos que creo que seguirán significando cada vez más para él a medida que crezca y supere el dolor de perder a su hermano mayor a causa del cáncer”.

- Megan R.

Cada envío por correo es una oportunidad para usted dialogar con su hijo (el hermano)/hija (la hermana). Pregúnteles qué recibieron de SuperSibs o lean juntos la información recibida. ¡Hable sobre las actividades, sus sentimientos y recuérdelos lo importantes que son para usted!



SuperSibs en la escuela

Para los niños, la escuela no es sólo el lugar donde reciben su educación. También es el centro de su universo social. Después de un diagnóstico, la comunidad escolar puede brindar el apoyo y la estabilidad que tanto necesitan los hermanos. El apoyo adicional a los hermanos en el aula puede disminuir sus sentimientos de aislamiento, culpa, miedo o incomprensión.

Algunas otras formas en que los maestros y funcionarios escolares pueden ayudar incluyen:

- Los hermanos a menudo enfrentan burlas o acoso debido a lo que su hermano o su hermana héroe está pasando. Es importante tener esto en cuenta incluso si el/la héroe y su SuperSib no están en la misma escuela.
- La rutina escolar debe seguir siendo la misma tanto como sea posible para garantizar la normalidad, pero a veces los SuperSibs pueden beneficiarse de asignaciones académicas reducidas o modificadas.
- Los maestros y administradores escolares pueden darse cuenta de las necesidades de estos SuperSibs que pueden observarse en casa, así que manténgase en comunicación con los maestros y administradores de la escuela.

La Guía escolar de ALSF (Alex's Lemonade Stand Foundation): Apoyo a familias y compañeros de clase afectados por el cáncer infantil es un recurso gratuito diseñado para ayudar a las familias y a los profesionales escolares para ocuparse de las necesidades únicas de los niños diagnosticados con cáncer y sus hermanos en el aula o salón de clase. Este libro está disponible en versión impresa y para descargar electrónicamente.

Para conocer más formas de brindar apoyo a SuperSibs en el aula, visite AlexsLemonade.org/School-Support.

Apoyo a través de cambios

Adicionalmente, ALSF enviará correos especiales de SuperSibs a los hermanos cuando haya cambios en el estado del tratamiento. Cuando haya actualizaciones, como la finalización del tratamiento, la remisión o incluso una recaída, infórmenos para que podamos mantenernos en contacto. En caso de que su hermano(a) fallezca, contamos con correos especializados en duelo y pérdida para ayudarlo a enfrentar la situación y reconocer su dolor. Cuando se nos notifique el fallecimiento de un niño, también enviaremos un paquete para padres que lo acompañe.

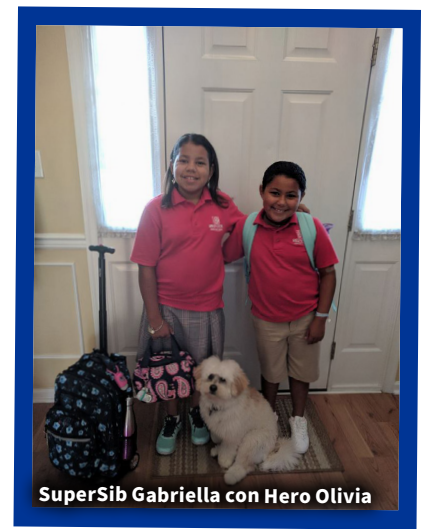
Cualquier actualización se puede realizar llamando al (866)333-1213 o enviando un correo electrónico a SuperSibs@AlexsLemonade.org.

Diario de tratamiento

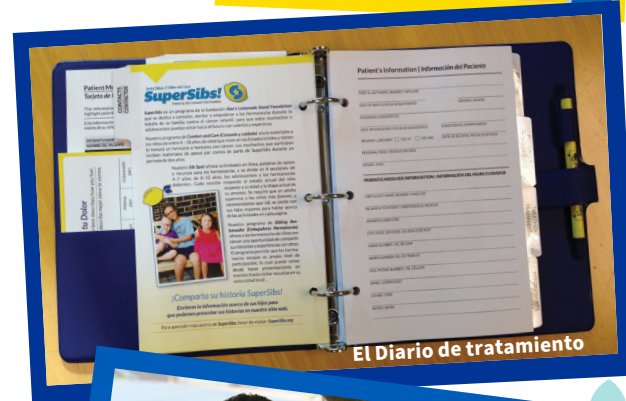
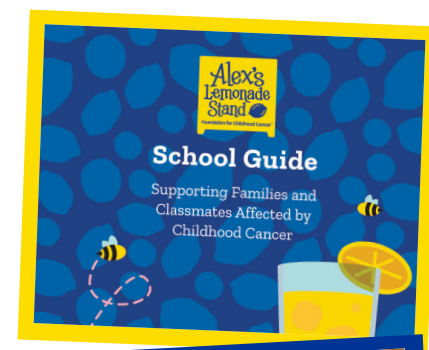
El Diario de tratamiento de ALSF es un organizador portátil diseñado para ayudar a realizar un seguimiento de las citas, los laboratorios, los medicamentos, la nutrición y muchos otros detalles relacionados con la gestión de un programa de tratamiento. **Para solicitar su copia gratuita, visite AlexsLemonade.org/Treatment-Journal**. El organizador también está disponible en traducción al español.

“Estaba preocupada por Dylan más que nada y por cómo iba a enfrentar esto. Vi que ALSF tiene el programa SuperSib y realmente quería encontrar algo que lo ayudara... Lo ayudó a sentirse especial y continúa brindando un apoyo y aliento increíbles a Ryan”.

- Jennifer E.



SuperSib Gabriella con Hero Olivia



SuperSib Ryan con Hero Dylan

Comparta, conéctese, inspire a otros

Otra forma de compartir su experiencia es asistiendo a eventos o hablando en la comunidad para crear conciencia sobre el cáncer infantil y su impacto en una familia. Los embajadores de SuperSibs eligen su propio nivel de participación y a qué eventos asistir. **Puede encontrar más información en AlexsLemonade.org/Ambassadors.**

Leer otras historias de SuperSibs y compartir la suya puede ser terapéutico, además de brindar aliento e inspiración a otros. **Visite AlexsLemonade.org/SuperSibs/Stories para enviar su historia.**

Campamentos para familias pasando por la situación de cáncer infantil

Ir de campamento puede ser una experiencia infantil memorable, pero para los SuperSibs puede tener un significado más profundo. Los campamentos especializados pueden proporcionar un terreno común para compartir y discutir situaciones entre padres.

Visite AlexsLemonade.org/Camps para obtener una lista de campamentos en todo el país que tienen programación específica para los hermanos y para el resto de la familia.

Spring/Summer 2023

SuperSibs

Supporting Siblings of Children with Cancer

Sibling Spotlight: Grayson

Age: 5
Favorite Animal: Sloth

Grayson is a superhero-loving kid with a soft spot for his siblings, Landon and Maci. Ever since Landon was diagnosed with T-cell acute lymphoblastic leukemia, Grayson has found ways to support him every step of the way. Grayson is always asking his big brother for ways he can help, and his mom is so proud of how he handles their struggles as the youngest of three. Now that his brother has made it through treatment, Grayson still makes sure to show so much love for his older siblings to keep their family strong!

Riddle Me This
Know the answer to the riddle below? Comment your guess on our Facebook page, @SuperSibsALLSF, and you could win a special prize!

What Type Of Bow Can't Be Tied?

To submit your own SuperSib story or read more, visit SuperSibs.org.

Alex's Lemonade Stand
Headquartered for Childhood Cancer



¡Mantenerse en contacto!

Para cambiar su dirección, actualizar la información familiar, suspender los correos de SuperSibs o ponerse en contacto por cualquier otro motivo, contáctenos a SuperSibs@AlexsLemonade.org o al (866) 333-1213.



Cómo ayudar a su hijo/hija durante el tratamiento contra el cáncer de su hermano o hermana

Los hermanos nos dicen que lo que más anhelan es pasar más tiempo con sus padres. Sabemos lo difícil que puede ser, así que recuerde que incluso los momentos breves y especiales pueden marcar la diferencia. Aquí hay 10 maneras de apoyar al SuperSib:

1. Mantén informado al SuperSib. Esto fomenta un vínculo de confianza que promueve una adaptación más saludable a los cambios que ocurren dentro de la familia.
2. Pídale a sus familiares y amigos le pregunten a usted (o a una persona designada) cómo continúa la situación médica del niño o la niña enferma, en lugar de preguntarle a su SuperSib.
3. Anime a los profesionales médicos, amigos y vecinos a saludar y presentar a los hermanos o las hermanas por sus propios nombres (no como “hermano o hermana del paciente”).
4. Si los hermanos no pueden visitar el hospital, conéctese mediante video chat o envíe fotos mediante mensajes de texto.
5. Recuerde a sus hijos que está bien reír y divertirse, incluso cuando su hermano(a) está recibiendo tratamientos contra el cáncer.
6. Intente reservar momentos breves y especiales a solas con el/la SuperSib para dar un paseo, tomar un helado o leer un libro juntos.
7. Conecta tu SuperSib con otros hermanos. Su trabajador social puede ayudarlo a conectarse con otras familias, grupos de apoyo y recursos comunitarios.
8. Los niños mayores suelen desempeñar el papel de “tercer padre” durante el tratamiento. Evite sobrecargar al SuperSib con demasiadas responsabilidades y, en su lugar, llame a familiares, amigos y miembros de la comunidad.
9. Pregúnteles a sus hijos, uno a uno, cómo les va. Entonces, sólo escuche. Tienen una vida fuera del cáncer con sus propias esperanzas, sueños, decepciones y éxitos.
10. El 10 de abril es el Día Nacional del Hermano. ¡Aprovecha este día para celebrar tu SuperSib!

¡Conéctese con nosotros hoy!

 facebook.com/alexslemonade

 twitter.com/alexslemonade



Acerca de la Fundación “El Puesto de Limonada de Alex” (Alex’s Lemonade Stand Foundation en inglés)

La Alex’s Lemonade Stand Foundation (ALSF) surgió del puesto de limonada en el patio de Alexandra “Alex” Scott, cuando tenía 4 años, cuando luchaba contra el cáncer y quería recaudar dinero para encontrar curas para todos los niños con cáncer. Su espíritu y determinación inspiraron a otros a apoyar su causa, y cuando falleció a la edad de 8 años, había recaudado \$1 millón. Desde entonces, la Fundación que lleva su nombre se ha convertido en un movimiento nacional de recaudación de fondos. Hoy en día, ALSF es uno de los principales financiadores de la investigación del cáncer pediátrico en los EE. UU. y Canadá ha recaudado más de 250 millones de dólares hasta el momento, financiando más de 1.000 proyectos de investigación y ofreciendo programas a familias afectadas por el cáncer infantil. Para obtener más información, visite AlexsLemonade.org.

SuperSibs 

Supporting Siblings of Children with Cancer

SuperSibs.org