

# NDF

FUNDACION NATALÍ DAFNE FLEXER DE  
AYUDA AL NIÑO ENFERMO DE CANCER

La Fundación "Natalí Dafne Flexer" agradece a  
CURE 2000 -LEUKEMIA SOCIETY OF AMERICA- el permiso otorgado para  
editar y distribuir este valioso material en la República Argentina

Nuestro reconocimiento a los autores de la versión original:  
" Emotional Aspects on Childhood Leukemia "

Patricia Deasy Spinetta, M.A.,M.S.  
John J. Spinetta,Ph.D.,  
Faith H. Kung,M.D.,  
Donald B. Schwartz,M.D.

## Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes

- Manual para padres-
- ISBN N° 987 -95792-6-7

Queda hecho el depósito que marca la ley N°11723  
Impreso en Argentina

**Distribuido Gratuitamente por la FNDF**  
**Prohibida su reproducción en forma parcial o total**

**ASPECTOS EMOCIONALES DEL CANCER  
EN NIÑOS Y ADOLESCENTES**

**-Manual para Padres-**

## CONTENIDOS:

### El padre y la madre

- El diagnóstico inicial
- Nuevas demandas
- Desacuerdos y concesiones
- Conservación de la energía
- Los abuelos - Los parientes Normalidad en el hogar
- Tirantez matrimonial
- Problemas previos a la enfermedad
- Fuentes de apoyo
- Objetivos

### Ud. Y sus hijos

- El niño sano
- El niño enfermo
- Actualizar el conocimiento

### Internación

- La sala de juegos
- Expresiones de enojo
- Procedimientos terapéuticos y de diagnóstico
- La muerte en la sala pediátrica

### Problemas del sobreviviente a largo plazo

- Volver a casa
- Disciplina
- Sobreprotección

### El colegio

- Comunicación entre la casa, el hospital y el colegio
- El niño, estudiante o paciente?
- El maestro, Educador o Paramédico?
- Los maestros son humanos
- Problemas específicamente escolares
- Los adolescentes estudiantes/Pacientes
- Jardín de infantes y pre- escolar
- Los hermanos y el colegio

### Si la muerte llega

- Hablar del diagnóstico
- Preparar a un niño para la muerte
- Preparación física
- Morir en casa
- Ordenando la vida de la familia nuevamente

### Información sobre la F.N.D.F

## Prólogo

Cuando las necesidades básicas de higiene, agua potable, vacunas y alimentación alcanzan en la sociedad un nivel aceptable, las enfermedades pediátricas crónicas, potencialmente mortales y a veces invalidantes se convierten en las más comunes. Dentro de este contexto, la causa de muerte más frecuente por enfermedad en niños y adolescentes entre 1 y 19 años en Capital Federal, es el cáncer, según se desprende del estudio del Dr. Sarrasqueta y colaboradores publicado por la Sociedad Argentina de Pediatría.

El cáncer en niños es, en realidad, un grupo de enfermedades cada una de las cuales tiene su propio tratamiento y sus propias chances de curación. La leucemia aguda es la enfermedad oncológica más frecuente en la infancia, le siguen los tumores del sistema nervioso central, los linfomas, el neuroblastoma, el nefroblastoma, etc.

Debido a los avances terapéuticos de los últimos 20 años la mayoría de los niños con cáncer sobreviven por períodos prolongados y más del 50% se curan. Se ha calculado que para el año 2000, uno de cada mil adultos jóvenes será un individuo curado de cáncer infantil. Estas cifras serían similares a la prevalencia de casos curados de polio antes del descubrimiento de la vacuna.

Los procedimientos a los cuales se somete al paciente, los efectos del tratamiento y la incertidumbre del futuro producen un estrés importante en el niño y los que lo rodean. Aún en aquellos curados, el impacto de la enfermedad en la familia persiste. La carrera académica, el matrimonio y las relaciones con otros pueden afectarse en forma significativa. Las familias deben aceptar la transición entre sentirse en control de sus vidas y los sentimientos constantes de incertidumbre. La necesidad de depender de un

sistema médico que responda a las preguntas y ofrezca cura requiere un enorme ajuste de toda la familia.

Ningún miembro queda fuera de este impacto enorme. Algunas familias se volverán más cohesivas, desarrollando un aumento de su fortaleza y una redefinición positiva de sus valores. Otras, frecuentemente aquellas con una vulnerabilidad preexistente, sufrirán diversos grados de desequilibrio crónico, o transitorio.

La habilidad del niño y su familia para contener el stress y manejar los problemas a través del curso del tratamiento dependen en gran medida de la fortaleza y las habilidades para funcionar, normalmente previas al diagnóstico de la enfermedad.

Pero, aún los miembros de la familia más sana, verán amenazados cada aspecto de la vida familiar, incluyendo las relaciones interpersonales, la estabilidad económica, las creencias religiosas, cuando se enfrenten al impacto de una enfermedad potencialmente mortal. Otros factores que afectan la habilidad de las familias para contener el stress son sus relaciones con el personal médico y auxiliar, y el grado de cobertura de sus necesidades no médicas.

Como dijimos antes, aunque muchos niños logran remisiones prolongadas y muchos se curan, los esfuerzos del tratamiento no siempre son exitosos. Aún hay niños que mueren de cáncer. Los índices de sobrevida y las predicciones esperanzadas de cura se agazapan en términos de porcentajes. Aún para aquellos cánceres que presentan el mejor índice de sobrevida, nadie puede decir con certeza si el niño sobrevivirá o morirá. Para cada niño, como persona única, la estadística no sirve.

En definitiva, el cáncer pediátrico debe ser visto como una enfermedad crónica con un pronóstico incierto, el niño puede curarse o puede morir. Esta amenaza de muerte y este temor producido por la incertidumbre son parte del vivir con cáncer. La interferencia potencial del desarrollo normal impuesto por el cáncer es variada pero invasiva y depende de las características específicas de la enfermedad, del niño y de su familia.

El propósito de este libro es ayudar a los niños con cáncer y sus familias a sobrellevar las inseguridades y los miedos producidos por la enfermedad y su tratamiento, posibilitándoles el conocimiento de los riesgos que el desarrollo normal debe enfrentar durante cada etapa de la enfermedad, y del impacto de la misma en este proceso.

**Dra Blanca Diez** Secretaria de la Junta Ejecutiva del Comité Nacional  
de Oncología de la Sociedad Argentina de Pediatría

## **INTRODUCCION**

Este libro está destinado a los padres que tratan de llevar una vida normal a pesar de estar en una situación difícil. Es para padres de niños con enfermedades malignas que buscan enfrentar la enfermedad en forma psicológicamente saludable.

El diagnóstico que confirmó que su hijo tiene una enfermedad que amenaza la vida debe haber llegado como un golpe terrible. La enfermedad le ha tocado a usted sin previo aviso, y sin razón comprensible. Sin embargo, su habilidad para sobrellevarla es esencial, ya que su hijo puede tener años de vida muy valiosa por delante. El niño enfermo continúa desarrollándose y obteniendo logros, por lo tanto tiene derecho a un medio ambiente emocionalmente lo más sano posible. Igualmente importante es mantener una relación sana con el resto de la familia. Esto no siempre es fácil por el aditivo del estrés que causa la enfermedad. Los hermanos y hermanas del niño enfermo también tienen sus necesidades. Estas, a veces, son olvidadas por la presión que ejercen los problemas del niño enfermo, y la perturbación emocional de los

padres. Los padres que escuchan a sus otros hijos, que dan lugar a que sus otros hijos expresen sus preocupaciones, establecen un código de apertura y honestidad que dura toda la vida.

Los padres de niños enfermos comparten muchos sentimientos y experiencias. Hemos revisado, y compartiremos con ustedes los escritos y las investigaciones de psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales, médicos y enfermeras, tanto en el aspecto emocional de la enfermedad y sus efectos sobre la familia y el niño, como en los aspectos psicológicos de la enfermedad. Muchos padres compartieron amablemente sus experiencias con nosotros.

Hoy, cuando se le diagnostica a un niño, cáncer, su expectativa de vida se mide en años, (En muchos casos, más del 50%, la expectativa de vida es igual a la de sus pares), no en semanas o meses. Este tremendo avance se debe a:

1) diagnóstico temprano hecho por el pediatra o médico de la familia, 2) el descubrimiento de nuevos y más efectivos agentes quimioterapéuticos, 3) mejor comprensión de cómo usar estas drogas en su potencial máximo y 4) el tratamiento de los lugares "santuarios" (si se trata de una leucemia) antes de que se conviertan en áreas comprometidas por la enfermedad. Para los niños con cáncer que no responden completamente al tratamiento, se están conduciendo investigaciones sobre cómo identificar a estos niños de "alto riesgo" para utilizar con ellos un tratamiento más agresivo y más efectivo. Se han probado nuevas combinaciones o dosis mayores de agentes quimioterapéuticos en estos niños de alto riesgo, que han logrado cierta mejoría en la tasa de respuesta.

Hoy en día, el desafío para el oncólogo pediátrico incluye no sólo tratar la enfermedad o preparar al niño y a la familia para la muerte. Sino también enseñarles cómo vivir con un diagnóstico de enfermedad maligna y prepararlos para la posible curación.

Por comodidad, este libro está dividido en 2 secciones.

### **PRIMERA PARTE: EL PADRE O LA MADRE**

En esta sección revisaremos algunas de las emociones experimentadas por los padres cuyos niños están enfermos. Los sentimientos de confusión, negación, miedo, enojo, culpa, pena, esperanza y fe en la vida, son comunes. También trataremos algunas de las nuevas demandas que pesan sobre usted, el padre o madre. Identificaremos fuentes de apoyo y ayuda.

### **SEGUNDA PARTE: USTED Y SUS HIJOS**

Como la mayoría de los padres se preocupan sobre lo que su hijo sabe sobre su enfermedad, discutiremos lo que sabe el niño sano sobre la muerte y lo que el niño enfermo sabe sobre su enfermedad. Hablaremos sobre internación, la vida en el hogar y la comunicación con los niños. **Puede que ciertas cosas no se apliquen a su caso. Tome lo que pueda, piénselo y comience a moverse desde allí.** Leer este libro no será doloroso. Es doloroso pensar en un niño con cáncer. Algunos querrán salir corriendo. Pero los padres que pueden soportar el dolor y ver las realidades de la enfermedad, pueden enfrentar los problemas mucho mejor.

### **PRIMERA PARTE: EL PADRE Y LA MADRE**

#### **EL DIAGNOSTICO INICIAL:**

El shock del diagnóstico produce un sinnúmero de emociones. Es posible que usted haya experimentado los sentimientos que tratamos aquí. Los puede haber experimentado en distintos momentos y con distinta intensidad con respecto a otros padres, pero usted no está solo en la experiencia.

**Confusión.** Después de que su médico le dio el diagnóstico, y quizás luego de una larga explicación, usted sólo escuchó que su hijo tiene cáncer. La confirmación de la enfermedad bloqueó todo lo demás. Los médicos



comprenden esta confusión inicial y están dispuestos a repetir la explicación cuantas veces sea necesario.

**Negación.** Luego de una explicación completa, usted quiere creer que fue un error. "Esto no le puede suceder a mi hijo". "El doctor debe estar equivocado". "No lo puedo creer". Algunos padres tienen una negación tan grande que llevan al niño de hospital en hospital con la esperanza de que algún doctor contradiga el diagnóstico. Esta conducta puede tener efectos negativos en la adaptación inicial de los padres y el niño.

Es difícil aceptar que la vida del niño puede verse limitada. Durante los primeros días puede que usted continúe hablando como si nada estuviera mal y siga planeando el futuro de su hijo. Eso está bien por un período corto, sin embargo, la negación por mucho tiempo es perjudicial para la felicidad futura del niño y de toda la familia. La negación continua aísla al niño y lo deja solo, cuando más los necesita.

**Miedo.** Usted experimentará muchos miedos: acerca de la salud de sus otros hijos, de cómo manejar los gastos, qué pensarán y dirán los familiares y amigos, sobre su habilidad para adaptarse a la situación. Hable sobre estos miedos, expréselos. El equipo de salud puede ayudarlo a resolver algunos problemas derivados de la enfermedad y su tratamiento. Conozca a cada persona del equipo y sepa en qué puede ayudar cada uno.

Si sus amigos y familiares lo ayudan considérese afortunado, porque ellos pueden ser fuente de fuerza y comprensión. Desafortunadamente, muchos familiares no ayudan. Puede que nieguen la enfermedad, cuenten innumerables historias de remisiones espontáneas, ofrezcan remedios caseros o frunzan el ceño si usted pasa unas horas a solas con su pareja. Si sus parientes actúan de este modo, trate de no decepcionarse. Recuerde, es "su" hijo y "su" familia. Usted y su médico harán lo mejor.

Los profesionales que trabajan con familias de niños enfermos observan que los padres pueden desarrollar la habilidad de adaptación. Los padres que se

sintieron shockeados y lastimados por el diagnóstico descubren fuerzas que nunca soñaron poseer.

**Enojo.** No se sorprenda si siente enojo o si está muy enojado. Puede que usted, como otros padres, se sienta enojado por haber sido elegido por Dios o el destino, enojado con el doctor o con toda la profesión médica por no encontrar una cura inmediata para su hijo. Ocasionalmente, hasta puede encontrar que se enoja con su hijo por haberse enfermado. Las manifestaciones abiertas de este enojo no suelen ocurrir, porque ¿quién se animaría a enojarse con el niño enfermo? Por lo tanto, estas emociones a menudo son dirigidas a otro miembro de la familia. La pareja o los niños sanos suelen ser chivos expiatorios de los sentimientos no resueltos.

Es lógico sentir ese enojo, aunque sea irracional. Aún perder la paciencia a veces. Pero es mejor si encuentra un escape inofensivo para este enojo al principio de la enfermedad. Evite descargar su enojo con su pareja o sus hijos sanos pues ellos tienen sentimientos, y también sufren. El apoyo mutuo entre los familiares es de primordial importancia.

**Culpa.** El enojo puede estar seguido por culpa. Usted piensa que ha hecho algo totalmente equivocado y que ahora está pagando por eso. Usted piensa en su pasado y busca sus errores.

Puede que esto suceda, pero debe aceptar que lo que causó el cáncer de su hijo, es un misterio. La culpa puede causar problemas muy serios.

Una madre tomó el cáncer de su hijo como un castigo de Dios por haberse casado con un divorciado. Se apartó de su marido. No quiso dormir más con él.

Su marido sintió que podía perder a su hijo, ya su mujer.

Este sentimiento de culpa creó un problema de pareja, cuando la unión del matrimonio pudo haber sido una gran fuente de consuelo y fuerza.

**Pena.** Usted puede sentir un agudo sentimiento de pérdida en el momento del diagnóstico. Este dolor puede profundizarse cuanto más se viva con la

verdad del diagnóstico. Es raro el padre que no sienta, en algún momento durante el curso de la enfermedad, un conflicto entre darle al niño todo lo que pueda, para hacer su vida tan completa como sea posible, junto con una necesidad de prepararse para cuando el niño no esté más allí. Sin embargo, demasiada pena muy temprano puede hacer que el niño se sienta aislado.

Usted debe darse cuenta cuánto, la pena temprana puede afectar a su hijo, y también saber que los padres que no comienzan a sufrir hasta después de la muerte del niño, presentan mayores dificultades para adaptarse a esta muerte. El pensar en la posible pérdida del niño y la vida sin él, es un proceso muy normal y usted no debe sentirse culpable por estos sentimientos, que también tienen los padres de niños sanos.

**Esperanza** .Contrariamente a la negación, la esperanza no interfiere con una adaptación saludable, y es compatible con la aceptación de la realidad. La esperanza es una cualidad humana. El rol importante que juega en todo comportamiento no debe ser subestimado. Como ha escrito un médico, "la esperanza de mejoría es la motivación detrás de la aceptación de cada dosis de medicación prescrita". La esperanza mantiene la fuerza para mantener la voluntad de vivir. Abandonar la esperanza es dar lugar a la desesperación y a la pena.

**Fe en la Vida**. La aparente injusticia de la enfermedad de su hijo puede amenazar su optimismo sobre el significado y el valor de la vida. Es fácil volverse amargado y cínico. La mayoría de los padres, se dan cuenta de que estas emociones no tienen ningún valor positivo, entonces continúan creyendo en la vida. Tratan de aprovechar al máximo la vida de su hijo, mientras reconocen completamente su pronóstico amenazante, como posible.

Junto con la pena y el enojo, muchos padres descubren riquezas jamás apreciadas: la unión y el apoyo de la familia y amigos; la disponibilidad de un buen cuidado médico; una continua fe en la vida y un agradecimiento por sus pequeñas cosas. Mucha de su continua fe en la vida toma la forma de contar sus bendiciones y afirmar que la inversión emocional vale la pena, a pesar del riesgo de pérdida que puedan sufrir en el futuro.

## **NUEVAS DEMANDAS**

Los padres se ven forzados a usar toda su energía para adaptarse a las nuevas exigencias de tener un hijo con cáncer. Teorías de psicología nos dicen que cada persona tiene energías y habilidades que yacen adormecidas hasta que la persona realmente las necesita. Usted necesitará de sus recursos escondidos mientras intenta cumplir con las exigencias que le impone la naturaleza de la enfermedad.

¿Cuáles son algunas de estas exigencias? Hay decisiones médicas importantes que tomar de inmediato. Si usted ha sido derivado a una gran institución para completar el diagnóstico y el tratamiento, usted y su hijo deberán familiarizarse con el funcionamiento de un nuevo hospital y relacionarse con un nuevo médico. Sin asustarlo, debe darle al niño suficiente información sobre la naturaleza de su enfermedad como para estabilizar sus emociones y asegurar su cooperación con el tratamiento médico. *Estas no son tareas fáciles.*

## **DESACUERDOS Y CONCESIONES:**

Aunque usted sea capaz de resolver muchos temas relacionados con la enfermedad de su hijo, es común que los padres disientan sobre temas importantes. Emocionalmente, los padres pueden reaccionar en forma distinta al diagnóstico inicial. Si los padres no están de acuerdo sobre las implicancias de la enfermedad, difieren sobre el tratamiento requerido tienen otros puntos de vista opuestos, los ingredientes se hallan presentes para que fracase la adaptación.

Los desacuerdos deben resolverse. El proceso puede ser molesto, pero si no se resuelven, se deteriorarán el cuidado y el apoyo emocional hacia el niño enfermo. Un desacuerdo importante puede impedir la comunicación o producir conversaciones confusas. Esto debilita las relaciones familiares cuando más fortaleza necesitan.

Cuando usted cumple exitosamente con las primeras tareas requeridas por la enfermedad, usted sienta las bases para el éxito en las tareas futuras. Si, por otro lado, usted y su pareja toman posiciones opuestas sobre temas importantes, establecen un código de conflicto.

Cuando las diferencias existen, es más fácil resolverlas si el padre cuya opinión prevalece no siente que "ha ganado una victoria". Resolver las diferencias no debe ser algo pensado en términos de ganar o perder una situación, sino como medio de adaptación efectiva. En un momento difícil, los miembros de la familia esperan el apoyo de los demás. El apoyo comienza por los padres y sigue por los hijos.

En los momentos posteriores al diagnóstico, la adaptación depende, en gran parte, de la confianza, la honestidad y el apoyo mutuo.

### **CONSERVACION DE LA ENERGÍA:**

Los niños enfermos de cáncer pueden curarse, pero en ocasiones se requieren tratamientos y controles muy prolongados.

Los padres pueden pasar muchos años de estrés con el niño, pero también muchos años de gozo. Es importante, entonces, que conserven sus energías para este largo trayecto.

Los padres frecuentemente reaccionan a la enfermedad cambiando de trabajo, separándose, volviéndose a casar, mudándose o embarazándose.

Cada cambio adicional agrega estrés a un circuito ya sobrecargado, y estos cambios pueden tener consecuencias negativas.

"Los papás de Laura, a la que se le había diagnosticado cáncer, transcurridos unos meses de tratamientos, no pudieron superar el estrés y los conflictos derivados de esta situación. Decidieron separarse, lo que hizo aún más difícil la situación familiar".

A veces un amigo puede sugerir que la pareja tenga otro hijo para "despejarse" o para "tener algo más por lo que vivir". A veces la pareja puede querer un hijo para reemplazar al hijo enfermo. Tener un hijo por sí mismo ya es todo un tema. Intentar reemplazar al niño enfermo tendrá consecuencias negativas, tanto para el niño como para sus padres.

Resumiendo, sería bueno evaluar cada cambio sugerido en profundidad para ver si agregará estrés a una situación de por sí ya muy estresante.

### **LOS ABUELOS - LOS PARIENTES:**

Los abuelos a menudo practican la negación como la única manera de reducir su propia pena. Están lastimados y sienten que la naturaleza de la enfermedad los amenaza. Los padres, entonces, se encuentran en una posición tal, en la que tienen que sufrir su propio dolor y también servir como sostén emocional de los abuelos que sufren.

Los parientes que están apartados de la actividad que rodea la enfermedad frecuentemente ofrecen desafíos a la realidad del diagnóstico. Quieren saber si el doctor está seguro del pronóstico. Pueden sugerir que los padres vayan a otro lado por un mejor tratamiento o busquen curanderos. Los padres, que están desesperadamente tratando de manejar sus propias emociones deben, a menudo, enfrentar las sugerencias bien intencionadas de los parientes.

## **NORMALIDAD EN EL HOGAR:**

Probablemente el más esencial y exigente deber de los padres es mantener una vida normal en el hogar. Un niño con cáncer sigue creciendo, desarrollándose, obteniendo logros. Compensar la enfermedad atiborrando al niño de regalos, o abandonando las formas previas de disciplina sólo confunde al niño y puede causar el resentimiento de los hermanos. Esto produce conflicto. El caso de Raúl, de 6 años, es un ejemplo de sobreprotección y sus consecuencias.

"Raúl vivía con sus padres y dos hermanos de 4 y 2 años. Su mamá creía que su hijo necesitaba "toda" su atención. Lo llenaba de regalos, lo dejaba faltar al colegio, lo sacaba a pasear sin su marido o sus otros hijos. Cada vez que lo internaban, la mamá pasaba todo el tiempo con él y no dejaba que su marido la relevara. Raúl se volvió manejador y exigente. En el hospital se rebelaba contra todos los procedimientos médicos y en casa pedía y lograba todo lo que quería. Sus dos hermanos, sin comprenderla situación, y sintiéndose resentidos por la especial atención que recibía Raúl, se convirtieron en problemas disciplinarios a su manera. Su papá no quería volver a casa. No se podía comunicar con su mujer y sus tres hijos estaban fuera de control. Esta familia, por acciones bien intencionadas pero erróneas, dejó que la enfermedad los separara".

## **TIRANTEZ MATRIMONIAL:**

Cuidar a un niño enfermo puede causar tirantez en el matrimonio. Aún cuando ambos padres tengan un enfoque unificado para mantener la vida del hogar lo más normal posible, puede haber tirantez en la pareja. ¿Por qué? Cada miembro de la pareja es un individuo con su propio modo de expresar la emoción. Por ejemplo, uno de los dos puede hallar gran consuelo al llorar y el otro puede no llorar para nada.

"El Sr. y la Sra.U. tenían distintas maneras de expresarse. El Sr.U. lloraba antes de dormir después del diagnóstico. La Sra. no podía llorar, en cambio, comía más de lo normal. El Sr.U. la acusaba a la mujer por no llorar. Decía que era dura y fría. Les llevó tiempo y una comunicación honesta para darse cuenta de que cada uno sufría profundamente, pero no era necesario que los dos lo expresaran de igual modo. Con esta comprensión, pudieron apoyarse mutuamente y comprender y aceptar el modo de expresión del otro".

No es inusual durante la enfermedad que uno de los padres incremente su deseo sexual. Cuando esto es mutuo, es una fuente de cercanía, calor y apoyo. Cuando no lo es, crea un conflicto. "¿Cómo podés pensar en eso en este momento?". El conflicto entre los padres, sea cual fuere la razón, será percibido por los niños. Es importante no dejar que estos conflictos interfieran con el normal funcionamiento del hogar.

#### **PROBLEMAS PREVIOS A LA ENFERMEDAD:**

En el caso que un niño con cáncer provenga de una familia que ya está en conflicto por problemas maritales serios, por problemas financieros, legales o médicos, el diagnóstico del niño llega como otro golpe más para la sobrecargada familia. Muchas familias desean buscar ayuda profesional. Esto no refleja que la familia no pueda enfrentar sus problemas, sino que esto ya es demasiado para que la familia lo soporte.

#### **FUENTES DE APOYO:**

Mientras los padres se preparan a cumplir con las nuevas exigencias impuestas por la enfermedad del niño, es bueno que hagan un inventario de las fuentes de apoyo. Puede ser bueno mirar hacia atrás y analizar qué ayudó en previos momentos de estrés.



Un grupo de padres de niños con cáncer hizo un listado de fuentes de apoyo durante el largo trayecto de la enfermedad del niño. Esta lista incluía: la pareja, consejeros, el mismo niño enfermo y otros padres de niños enfermos.

La fuente de sostén más fuerte parece haber sido la presencia de una pareja comprensiva o amigo íntimo, a quien la persona podía acudir cuando surgían problemas.

La pareja fue un factor de apoyo en muchos, pero no en todos los matrimonios. Algunos se volcaban a sus amigos porque aceptaron el hecho de que no se podían comunicar con la pareja. El personal del hospital fue una ayuda para muchas familias. Los padres en su mayoría tenían un gran respeto por la capacidad médica de su doctor, y agradecían el cuidado comprensivo y sensible de enfermeras y doctores hacia sus niños. La religión fue un factor poderoso en muchos padres que tenían una fuerte creencia religiosa antes del diagnóstico. Algunos de sus comentarios eran: "Mi religión y fe en Dios fue lo que más me ayudó". "Yo creo en Dios y saco fuerzas de esta fe". "Trato de ver esto como parte del plan de Dios". "Quizás este sea el modo en que Dios protege a mi hija de un daño futuro".

No es raro que los padres saquen fuerzas del mismo niño enfermo.

Una mamá dijo: "Yo seguía adelante cuando veía cómo mi hija Sandra se manejaba en situaciones difíciles"

Otra mamá nos contó: "La flexibilidad de Carlos, su gozo por la vida y su total personalidad me mantenían en pie".

Finalmente, los padres encuentran en otros padres una fuente de sostén. Los padres de niños con cáncer son definitivamente una minoría. Poca gente comprende cómo se siente un padre. Otro padre con un niño enfermo comprenderá. Esta comprensión traspasa barreras sociales, económicas y raciales.

En muchos hospitales los padres se han conocido mientras sus hijos estaban internados. Algunos han organizado grupos de padres que se encuentran semanal o mensualmente. Estos encuentros ayudan a los padres a sobrellevar el diagnóstico y la enfermedad.

### **OBJETIVOS:**

En esta sección hablamos de las exigencias que pesan sobre las familias cuyos hijos tienen cáncer. No todos los problemas los tienen todas las familias, sin embargo, conocer cuáles son las áreas problemáticas puede ayudar mucho.

Los objetivos médicos son claramente definidos por su médico, e involucra el mejor cuidado posible para su hijo. Pero ¿qué hay respecto de los objetivos psicológicos?, ¿cuál es su objetivo para su hijo y la calidad de su vida?, ¿y sus objetivos para sus otros hijos? ¿Y usted? ¿Dejará que esta enfermedad lo destruya? ¿Cuáles son sus objetivos para el matrimonio? ¿Será la enfermedad causa de un amor más profundo, respeto y confianza?

### **SEGUNDA PARTE: USTED Y SUS HIJOS**

La mayoría de los padres expresa preocupación acerca de lo que saben el niño enfermo y los niños sanos sobre la enfermedad y sus consecuencias. Este no es un tema fácil de enfrentar para los padres. Compartiremos con usted hallazgos actuales que pueden ayudarlo a entender y responder las preguntas de sus hijos.

### **EL NIÑO SANO**

El concepto de la muerte está relacionado con la edad y con amplias variaciones individuales. Dividiremos nuestro análisis en 4 partes, una para cada grupo de edad: el período hasta los 2 años, el período pre-escolar, los primeros años del colegio, el período pre-adolescente y adolescente. Las actitudes y los conceptos no varían abruptamente con la edad, pero evolucionan gradualmente.

## **HASTA LOS 2 AÑOS**

Durante los primeros dos años de vida no hay comprensión de la muerte. El miedo a la separación de las personas que protegen y consuelan está presente en su más aterradora intensidad. Mientras que la muerte no es un hecho todavía para el niño que cumplirá 3 años, el miedo a la separación permanece.

## **AÑOS PRE-ESCOLARES**

Entre los 3 y los 5 años el niño comprende la muerte como un hecho que les sucede a los demás. Todavía el concepto de muerte es vago. Se asocia con el sueño y la ausencia de luz y movimiento. Todavía no se lo piensa como un estado permanente. En contraste con los niños de 2 años, los niños de esta edad pueden soportar y comprender separaciones cortas. A menudo, responden más espontáneamente y con menos miedo a las preguntas sobre la muerte que los niños mayores. Tienen curiosidad por animales y flores muertos. Es a esta edad que los niños se interesan especialmente por lo mágico. Sienten que los deseos pueden ser realidad. Puede que deseen que mamá, papá o un hermano se vaya y nunca regrese, por lo tanto puede haber culpa si alguno de ellos muere.

Los niños de entre 3 y 5 años niegan la muerte como una realidad final. Creen que la muerte es accidental y que ellos mismos no morirán. Creen que es reversible.

## **PRIMEROS AÑOS ESCOLARES**

Los conceptos y las actitudes de los niños no cambian abruptamente a ninguna edad, sino que evolucionan gradualmente y dependiendo de cada individuo. A partir de los 6 años aproximadamente, el niño se acomoda a la idea de que la muerte es definitiva, inevitable, universal y personal. Muchos niños de entre 6 y 7 años sospechan que sus padres morirán un día y que ellos también morirán, pero en un futuro muy distante.

Los niños entre 5 y 9 años muestran una tendencia fuerte a interpretar la

muerte como una persona. Por ejemplo "el hombre muerte" se lleva a los que mueren. Muchos niños se horrorizan, se confunden, se enojan cuando descubren la muerte. O sea, el niño menor a los 10 años comienza a aceptar el concepto de muerte, pero aún no ha desarrollado una comprensión total de la muerte.

### **PERIODO PRE-ADOLESCENTE y ADOLESCENTE**

Piaget, un famoso filósofo y escritor sobre el desarrollo del niño, sugiere que a medida que el niño se acerca a la adolescencia, a los 11 o 12 años, está equipado con las herramientas necesarias para comprender la vida y la muerte en un modo lógico. Alrededor de los 10 años, el hecho de la universalidad y permanencia de la muerte finalmente se vuelve comprensible. El niño de 10 años acepta la muerte como un fenómeno natural y el hecho de que todos los hombres deben morir, incluido él. Su propia muerte es probablemente algo que no ocurrirá en mucho tiempo.

Es decir, el niño menor a 5 años carece de casi todas las operaciones mentales necesarias para formar el concepto de muerte, aún en un modo inicial, excepto por su comprensión del concepto de la separación. A la edad de 11 o 12, el concepto de muerte se establece firmemente. En las edades entre 6 y 10, el niño tiene cierta comprensión de la muerte, pero aún no tiene la plena conciencia adulta del concepto.

### **EL NIÑO ENFERMO**

¿Cómo se aplica todo esto a un niño con diagnóstico de una enfermedad que potencialmente amenaza la vida? Estudios de niños menores a 5 años nos muestran que el miedo a la separación, al abandono y a la soledad son más profundos en el niño enfermo.

Entre los 6 y los 10 años y quizás tan temprano como 5 años, los niños tienen miedos relacionados a las heridas físicas y al daño corporal. Estudios recientes de niños enfermos de cáncer de esas edades revelan

que, a pesar del esfuerzo hecho por los padres y el personal médico para evitar que el niño sepa su pronóstico, él de algún modo presiente que su enfermedad es grave y fuera de lo común. El miedo al abandono es reemplazado por el miedo al daño corporal y posiblemente por concientización de su propia muerte.

Los niños mayores de 10 años muestran miedo a la muerte. En la pre-adolescencia y adolescencia este miedo prevalece a los otros. Toman conciencia de la gravedad de su enfermedad. Esta concientización, si va acompañada de una falta de comunicación significativa por parte de los adultos, puede hacer que los niños se preocupen aún más. Los niños a esta edad se preocupan especialmente si se ven envueltos en una conspiración de silencio y encuentran un gran alivio cuando se les da la oportunidad de discutir sus preocupaciones con un adulto comprensivo.

Los niños menores de 10 años no hacen preguntas directas. Esperan que los adultos les demuestren que están listos a anticipar y enfrentar sus preocupaciones. La ausencia de expresión de una angustia por la muerte no significa que no haya preocupación. Mientras que los niños de 5 años pueden hablar libremente de la muerte, la mayoría de los niños no puede expresar sus sentimientos abiertamente, y por lo tanto se cree a menudo que no tienen angustia por el tema. Muchos de sus sentimientos pueden estar ocultos, y se puede confundir la falta de expresión con que el niño no sienta miedos.

Otra cosa común es que los niños no les demuestren a sus padres cuánto saben sobre su enfermedad, para protegerlos. Quizás los más solos de todos los niños son los que son conscientes de su diagnóstico, pero reconocen que sus padres no quieren que ellos lo sepan. Como resultado hay poca comunicación significativa; no hay nadie con quien el niño pueda expresar abiertamente su tristeza, miedo o angustia.

"Los papás creían que habían logrado ocultar la enfermedad a su hija, Lucy, de 6 años. Un psicólogo le mostró a Lucy una foto y le dijo que le describiera lo que estaba sucediendo. La niña dijo: "La niña pequeña de la foto está en el hospital muy enferma. Los padres de la niña están en la puerta hablando con el doctor. El doctor le está diciendo a la mamá y al papá que la nena está muy, muy enferma, pero la nena se hace la dormida porque no quiere que la mamá sepa que ella sabe cuán enferma está porque si no la mamá va a llorar".

El niño usualmente presiente el diagnóstico, y por lo tanto, se debería poder hablar con él sobre este tema. La cuestión es cómo hacer que el niño sepa que sus preocupaciones son compartidas. Más aún, es importante recordar que las preocupaciones del niño con respecto al posible resultado de su enfermedad no son necesariamente las mismas preocupaciones que tienen los padres. Los niños construyen defensas para protegerse del excesivo dolor, pero también pueden querer que se les diga la verdad. Es una tarea desafiante reconocer las defensas del niño y, al mismo tiempo, ser honesto y abierto a las preguntas que él puede hacer sobre la muerte o su enfermedad.

Cumplir esta tarea con inteligencia, comprensión y compasión puede evitar la gran angustia del niño y fortalecer su deseo de vivir.

Resumiendo, podemos decir que la angustia del niño enfermo menor de 5 años toma la forma de miedo al abandono, separación y soledad. El niño entre 6 y 10 años presiente que su enfermedad no es común, sino seria. Tiene miedo al daño corporal. Como los pre-adolescentes y adolescentes son concientes de la naturaleza amenazante de la enfermedad, puede que estén más angustiados ante la posibilidad de muerte. Los niños toman conciencia a pesar de los esfuerzos que se hagan para ocultarles el pronóstico. Deberíamos darles la oportunidad para hablar de sus preocupaciones.

## **ACTUALIZAR EL CONOCIMIENTO**

A medida que los chicos crecen, crece su capacidad de comprensión. Con su capacidad, que cambia constantemente, de comprender más sobre la vida llega el deseo de saber más sobre su enfermedad. Hablar con el niño de 5 ó 6 años "una" vez sobre la enfermedad no es suficiente. Debería haber una permanente actualización del conocimiento a medida que la capacidad de comprensión del niño avanza.

Muchos oncólogos pediatras les hablan a los padres en presencia del niño en un lenguaje comprensible para él. Esto es una buena idea. Si el niño toma parte en las decisiones respecto a su enfermedad, entonces su conocimiento es actual y su comprensión es precisa.

## **INTERNACIÓN**

El niño entra en un nuevo mundo cuando se lo interna. Ve máquinas extrañas, toma conciencia de otros pacientes y de su condición. Lucha por conseguir cierto orden en la confusión que lo rodea. Inmediatamente reconoce qué miembro del equipo médico responderá sus preguntas y presiente si mamá y papá le darán una respuesta franca. Desde el comienzo, es importante asegurarle al niño que puede expresar sus preocupaciones y buscar respuestas para lo que no entiende. Una comunicación permanente y significativa sobre todos los temas liberará mucha energía, para utilizar en la lucha que él entabla, ayudándolo a adaptarse a los problemas diarios.

## **EL NIÑO MÁS PEQUEÑO**

La internación puede ser una experiencia traumática para un bebé, un niño de 2 , 3 ó 4 años, especialmente si se lo separa de la madre, de quien depende para el sostén emocional y social. El trauma disminuye si la madre permanece con él. Enfermeras comprensivas no pueden sustituir a la madre. A menudo los niños sufren regresiones en su desarrollo durante la internación.

Es una buena idea que los niños lleven al hospital sus juguetes preferidos.

### **EL NIÑO MÁS GRANDE**

La niñez es un proceso hacia la independencia que se ve amenazado por la internación. Al niño se lo lleva al hospital, al doctor, se le da tratamiento. Se vuelve un receptor pasivo más que un participante activo. El niño que es lo suficientemente grande para comprender las implicancias de su enfermedad y al cual no se le dice nada, puede volverse rebelde. El niño al que se le ha dado una explicación a un nivel que él puede comprender, es consciente de que las continuas visitas al consultorio y al hospital son necesarias para mantener su salud. Puede que sea muy cooperativo a pesar del freno que se le pone a su independencia.

### **EL ADOLESCENTE**

La falta de independencia que resulta de la hospitalización le resulta particularmente desagradable al adolescente. Los jóvenes, en general, no quieren que sus padres los acompañen a la clínica o participen en discusiones con el médico. Para los padres esto es tan difícil como para ellos, pero deberían tratar de respetar el deseo de sus hijos de ejercer tanto control como fuera posible sobre su enfermedad.

### **INMOVILIDAD Y SENTIMIENTOS NEGATIVOS**

La internación implica usualmente cierta restricción de movimiento para el niño. Procedimientos médicos complicados administrados por gente nueva pueden contribuir a crear muchos sentimientos negativos. La tensión crece, el niño se angustia y se vuelve inmanejable. El niño internado debe recibir una explicación de los procedimientos y se le debe permitir expresarse por medio del juego.



## **LA SALA DE JUEGOS**

Muchos hospitales, especialmente los más grandes, tienen una sala de juegos como parte importante del programa de cáncer. Estas salas existen para facilitar el juego natural y espontáneo. Los niños se relajan cuando juegan, y así pueden expresar los miedos que produce un equipamiento hospitalario, procedimientos médicos y personal. La internación puede confundir al niño, pero el juego le da la posibilidad de hacer preguntas y dramatizar sus preocupaciones. Los terapeutas de juego pueden visitar a los pacientes que guardan cama con el mismo propósito de promover la normalidad.

En algunos hospitales los hermanos y hermanas sanos pueden unirse al juego, usualmente en los consultorios externos. La familiaridad con los equipos médicos y con el personal los ayuda a aliviar la angustia relacionada con el bienestar de su hermano o hermana.

El personal de las salas de juego está conformado por profesionales entrenados en psicología, educación especial, educación de la primera infancia, trabajo social, terapia ocupacional, o terapia recreativa. Son parte del equipo que se ocupa del cuidado del niño enfermo, así pueden observar todos los aspectos de su comportamiento. Están en una posición que les permite evaluar lo que cada niño está experimentando: resistencia a los procedimientos médicos en un niño, miedo excesivo en otro, pasividad en otro.

"Juan, de 6 años, dibujó a 4 adultos que parecían monstruos. El explicó que uno era el doctor, el otro la enfermera, el otro la mamá y el cuarto el papá. El dijo que estaba muy enojado con mamá y papá porque dejaban que el doctor y la enfermera le hicieran cosas horribles".

"Pablo, de 5 años, encontró su juguete favorito, el muñeco doctor. Le pegaba al muñeco cada vez que entraba a la sala y después, relajado, continuaba con su pintura o su rompecabezas".

La sala de juegos entonces, le permite al personal médico obtener visiones muy valiosas de los mecanismos emocionales del niño.

### **EXPRESIONES DE ENOJO**

Como se sugiere arriba, los niños pueden enojarse con la persona que le suministra el tratamiento y con los padres, por permitirlo. No es raro que algunos insistan en rebelarse contra el tratamiento. Los niños más pequeños, a veces, rechazan a los padres abiertamente, diciendo cosas como: "No quiero verte nunca más". "Te odio". "¿Porqué dejas que esto suceda?".

Estas expresiones usualmente llegan luego de una larga internación durante la cual el niño es sometido a muchos procedimientos médicos. Los niños creen en el poder de los padres. Parte de esta fe del niño en el poder de los padres se debilita cuando ven que el papá y la mamá no pueden evitar estos procedimientos. Algunos investigadores encuentran que los niños más pequeños, ante la dependencia hacia médicos y enfermeras, tienen miedo de expresar el enojo directamente hacia ellos, entonces lo descargan con los padres. Entender que la "bronca" y el enojo no es con ellos, sino con lo que están padeciendo, les permitirá continuar acompañándolos con todo su afecto.

### **PROCEDIMIENTOS TERAPEUTICOS y DE DIAGNOSTICO**

Algunos padres se sienten mejor si pueden quedarse con su hijo durante el tratamiento. Otros se sienten aliviados cuando no se espera que ellos se queden. La madre generalmente soporta la mayoría del peso emocional y físico de las visitas al consultorio. Cuando sea posible, las visitas del padre al consultorio son beneficiosas. Así observará el procedimiento y entenderá mejor el impacto emocional que estas visitas causan en la madre. Vale la pena invertir el tiempo en reajustar las obligaciones laborales para que ambos padres compartan la carga de las visitas al consultorio.

## **LA MUERTE EN LA SALA PEDIÁTRICA**

Ocasionalmente, un niño se interna cuando otro niño de la sala muere. Hay entonces un cambio notable en la sala. Puede haber gran actividad a medida que el personal se reúne. Frecuentemente se ve a los padres llorar. El niño que observa puede llegar a conocer a los padres y al niño que ha fallecido de las visitas al consultorio o las actividades en la sala de juegos. Los adultos pueden intentar ocultar este hecho a los otros niños de la sala pero los niños son concientes de que algo ha sucedido y están doblemente atentos a las señales que puedan explicarlo. La situación es emocional mente comprometida para padres e hijos. Debe ser manejada como lo dicten las circunstancias, pero los padres deben ser sensibles a las necesidades de su propio hijo, a lo que él necesite comprender, reasegurar o para reafirmar su esperanza.

## **EL ADULTO - PROBLEMAS DEL SOBREVIVIENTE A LARGO PLAZO**

A medida que avanza la medicina, más y más niños con cáncer viven hasta hacerse adultos. Como adultos de 20 años, se enfrentan a los mismos desafíos que otros adultos de esa edad: los desafíos del trabajo o carrera, el dinero para solventar los gastos, la educación, cobertura del seguro, relaciones serias y matrimonio.

Junto con estos desafíos comunes de la vida adulta se presentan otros relacionados con las secuelas de la enfermedad y su tratamiento. Si se casan, ¿su pareja comprenderá su enfermedad y las visitas periódicas al consultorio? ¿Podrán tener sus propios hijos? Y si pueden, ¿deberían? ¿Les pasarán a los hijos características de la enfermedad que les incrementarán sus propias posibilidades de contraer la misma enfermedad? A veces, les preocupa tanto cuánto vivirán y su salud, que dudan en enamorarse. No quieren lastimar al otro. A veces no se les da trabajo por su historia clínica. Las compañías de seguro no los aseguran porque se los considera

riesgosos. Si planean una educación universitaria compiten con sus pares que son más sanos y más energéticos. Estas son todas preocupaciones reales. Como adultos jóvenes, necesitan la comprensión y el apoyo de los padres, médicos y miembros del equipo de cuidado de su salud para que los ayuden a enfrentar y a superar algunos de estos desafíos, ya aprender a vivir pacíficamente con los demás.

## **VOLVER A CASA**

Tanto los padres como los hijos esperan ansiosos el día en el que el niño esté lo suficientemente bien como para regresar a la casa .Pero algunos padres tienen miedo de que surja algún problema médico grave que ellos no sepan manejar. Una charla franca con el doctor ayudará.

## **DISCIPLINA**

Una de las tareas básicas que deben enfrentar los padres es la de establecer la normalidad en el hogar. La familia entera puede tener años maravillosos todos juntos. Sería una lástima perderlos en peleas, discusiones y celos, por criterios erróneos sobre disciplina. El niño mimado es rápido para tomar ventaja de una atmósfera permisiva, y los otros hijos se resentirán. Los niños, aún los más pequeños, comienzan a probar límites ni bien regresan del hospital.

"Lorena, de 11 años, les anunció a sus hermanos que ella podía hacer lo que quería y ellos no podían ni tocarla porque si lo hacían ella sangraría hasta morir y ellos serían responsables. Afortunadamente, la madre escuchó toda la conversación y le informó a su hija que ella no era un miembro privilegiado en el hogar y que ella tenía obligaciones y responsabilidades al igual que sus hermanos. Ella recordó más tarde que sintió que era absolutamente necesario establecer reglas porque durante toda su vida, Lorena fue una gran manipuladora y vio en su enfermedad una oportunidad única para obtener lo que quería"

La manipulación no es inusual.

"Cuando Carolina, de 10 años, volvió a casa, les dijo a sus padres que tenía miedo de dormir en su propio cuarto. Pensando que sólo sería por una noche, el papá durmió en el cuarto de Carolina y ella durmió con su madre. La niña ha estado en casa por meses y todavía continúa durmiendo con su madre. El padre está bastante molesto, pero la madre siente que *la pobre niña la necesita*".

No es raro que algunos padres, o bien intencionados abuelos, parientes y amigos lo cubran al niño de regalos. ¿Cómo debe sentirse el niño? ¿Qué le hará pensar todo esto?

"Ricky, de 15 años, recuerda: Supe que estaba realmente enfermo cuando papá me compró una bici de carreras. Yo había querido una por muchos años y papá se había opuesto fervientemente. Luego, dos días después de mi regreso a casa del hospital, allí estaba la bici. Eso sí que me hizo sentir mal".

Los hermanos y hermanas sanos no tardan en darse cuenta de que hay algo realmente malo, independientemente de que los padres les cuenten. Saber que algo está mal, hará que ellos hagan ciertas concesiones. No es raro ver que los hijos mayores disfruten de una salida familiar que cumpla con los deseos del hijo enfermo, pero es demasiado esperar que ellos toleren una indulgencia exagerada.

## **SOBREPROTECCIÓN**

Cuando un niño es dado de alta, el médico es muy claro sobre los límites que hay que poner a la actividad del niño. Él establece las reglas básicas. Desafortunadamente, muchos padres tratan de superar al médico y establecer sus propias reglas. A menudo, muchos más límites. Las actividades que puedan cansar al niño se dejan de lado. Las actividades que puedan causar moretones accidentales también se dejan de lado. Los padres pasan mucho tiempo enfatizando lo que el niño no puede hacer, a menudo ignorando lo que sí puede hacer. Algunos padres hasta desalientan la asistencia al colegio. Esta es un área que puede causar desacuerdo en los padres.

## **EL COLEGIO**

Los niños con cáncer siguen siendo niños que crecen y se desarrollan. Los avances médicos hacen que los niños pasen menos tiempo en el hospital y más en casa y en el colegio. La asistencia a clase en el aula regular, toma gran significado como factor normalizador en la vida del niño enfermo.

## **COMUNICACIÓN ENTRE LA CASA, EL HOSPITAL Y EL COLEGIO**

Es importante llevar al máximo el potencial de éxito que tiene el niño en el colegio. Hacer esto requiere una comunicación entre la casa, el hospital y el colegio. Muchas enfermedades infantiles serias están plagadas de conceptos míticos. La comunicación con el colegio es necesaria para disipar las dudas, los mitos y para dar información precisa, específica según el niño y relacionada a su educación. No es suficiente que un padre le comunique al colegio que el niño tiene cáncer. Cada caso es específico, cada etapa de la enfermedad varía. Las maestras necesitan saber cómo afectará la enfermedad al niño en la clase y las consecuencias, relacionadas con la educación, que provoca el tratamiento.

## **EL NIÑO, ¿ESTUDIANTE O PACIENTE?**

Mientras está en el colegio, el niño con cáncer necesita que se lo vea como estudiante y no como paciente. Necesita un área en su vida donde pueda liberarse de las preocupaciones del hospital. Frecuentemente, los niños con cáncer van a clase con signos visibles de su enfermedad. Si se les da la oportunidad y con el apoyo de sus padres y maestros, el niño puede explicar a la clase lo que le está pasando, a su nivel de comprensión. Esto le permite ejercer cierto control al estudiante/paciente. Este enfoque puede ser más efectivo que hacer venir a la enfermera del hospital al colegio a dar una explicación mientras el niño está ausente, que puede resultar médicamente más correcta, pero aparta al niño. Esto hace ver al niño como un paciente que asiste a clase y no como un estudiante que vive con una enfermedad seria.

## **EL MAESTRO ¿EDUCADOR O PARAMÉDICO?**

Tan importante como es ver al niño como un estudiante y no como un paciente, es ver al maestro como un educador y no como un paramédico. Debe quedar bien claro para el personal del colegio que el niño está bajo la supervisión directa de un médico que lo ve regularmente.

Si el maestro o personal del colegio no recibe información adecuada y apoyo de los padres y profesionales de la salud responsables del tratamiento del niño, tienden a ver su responsabilidad como principalmente médica y ven al estudiante como a un paciente. El resultado es una situación escolar que no maximiza el potencial del niño para su éxito escolar.

## **LOS MAESTROS SON HUMANOS**

La presencia de un niño con una enfermedad seria en clase puede causar muchas emociones, miedos, angustias y reflexiones en la maestra. Esta es una reacción humana normal. Es importante que la maestra tenga la oportunidad de discutir estos sentimientos con alguien. Frecuentemente el personal del colegio no discute estos sentimientos con los padres directamente, porque no quieren causar más preocupaciones. El personal del cuidado de la salud del niño puede comunicarse con el colegio y darle al personal de éste la oportunidad de expresar sus sentimientos y obtener información adicional. \*

\*En Argentina, la Fundación Natalí Dafne Flexer, editará un cuadernillo de comunicación escolar con informaciones generales sobre la enfermedad, que contará con espacios en los que el médico a cargo del niño, podrá informar al colegio sobre cada caso en particular.

De este modo, será posible lograr un intercambio más fluido entre el colegio y el médico, a través de la casa.

## **PROBLEMAS ESPECÍFICAMENTE ESCOLARES**

Las investigaciones demuestran que los niños con cáncer disfrutan especialmente del colegio: interactúan con sus pares, no se los molesta o lastima más que a los demás. Sin embargo, los niños enfermos tienen sus problemas. Las ausencias pueden ser un obstáculo importante para lograr buenos resultados académicos. Los padres y los educadores deben hacer todo lo posible por minimizar los efectos negativos de las ausencias.

A veces el niño o adolescente con cáncer se rehúsa a volver al colegio después del diagnóstico o después de perder su pelo. Cuando el doctor considere que el niño está médicamente listo para volver al colegio, entonces los padres deben trabajar con él y sus maestros para proveer un retorno suave. Luego de 2 ó 3 días de vuelta al colegio, el rechazo del niño desaparece y disfruta de la socialización que le brinda la clase.

Es importante explorar los distintos servicios que ofrece el distrito escolar para los niños con problemas de salud. Los programas de enseñanza especial son muy útiles para ayudar al niño con su tarea escolar. Cuando es necesario también pueden hallarse disponibles programas de enseñanza compensatoria. Cuando se lo ve al niño como un ser viviente que crece, se desarrolla y tiene un futuro, se pueden armar programas creativos de educación con la cooperación del distrito escolar y la familia.

## **LOS ADOLESCENTES ESTUDIANTES/PACIENTES**

Los adolescentes necesitan tomar un rol activo en su educación. Es importante que con todas las ausencias que se necesitan debidas al tratamiento y a la enfermedad, se cumplan los requisitos para graduarse y los requisitos para entrara la universidad. Es aconsejable que los estudiantes secundarios se encuentren con sus profesores cada año, les expliquen las consecuencias relacionadas con la educación, de su problema médico y armen un horario flexible en el que el estudiante cumpla con los requisitos de la clase, pero a la vez cumpla también con sus exigencias médicas.



"David, estudiante de 5º año, se internaba 7 días cada 4 semanas. Las consecuencias de estas ausencias pudieron haber sido devastadoras a nivel psicológico y académico, si él no hubiera dado los pasos apropiados para informarle al colegio. Cada semestre el hospital se comunicaba con los profesores. Luego David se reunía con ellos y armaban un programa de tareas y requisitos. Se flexibilizó la exigencia de asistencia y se fijaron tests compensatorios. David se graduó entre los 20 mejores promedios de su clase y fue admitido en una importante universidad".

"Jorge, por otro lado, no quiso decirle a nadie de su escuela secundaria que tenía cáncer. Las ausencias se sumaron, el trabajo estaba incompleto, y se enviaban a casa notas anunciando sus fracasos. Frustrado y enojado dejó el colegio".

David dio los pasos necesarios para asegurarse su tiempo escolar. No fue fácil para él; temía enfrentara todos sus profesores. Pero lo hizo, y así incorporó el hecho de su enfermedad a su vida.

Jorge, por otro lado, era un negador. Hacía su tratamiento médico pero trataba de negar cualquier efecto que su enfermedad tuviera en otros aspectos de su vida. Este desgano para enfrentar las consecuencias de su enfermedad le costó su diploma secundario.

## **JARDÍN DE INFANTES Y PRE-ESCOLAR**

En el otro extremo se halla el niño de pre-escolar con cáncer. ¿Qué hay acerca de enviar a un niño de 3 o 4 años al jardín mientras está bajo tratamiento? Algunas familias han hecho esto con resultados positivos para el niño y la mamá.

Primero, le da al niño la oportunidad de jugar con otros niños y de participar en muchas experiencias divertidas y educativas. También le ayuda al niño a desarrollar un sentido de independencia.

Segundo, le da al niño la seguridad de que mami siempre vuelve. Esta seguridad puede transferirse al hospital y le permite al niño tolerar ausencias paternas cortas.

Tercero, permite al niño dominar habilidades de desarrollo propias de cada edad. Muchos chiquitos con enfermedades serias son sobreprotegidos por sus padres. No se les permite participar en actividades con sus pares por miedo a que se lastimen. Cuando estos niños entran al jardín, a menudo se hallan retrasados en el desarrollo, con respecto a otros niños, y no pueden cumplir con los requisitos del jardín. El pre-escolar le da la posibilidad de dominar habilidades apropiadas para la edad. Las maestras jardineras también pueden ayudar a los padres a que hagan que sus niños logren estas habilidades en casa.

Finalmente, le da a la madre unas horas para estar con sus otros hijos o sola. El estrés que causa el sobrellevar la enfermedad de un hijo es agotador. Una madre joven admitió que gracias a esos ratos, en los que su hijita estaba en el jardín, ella podía recuperar fuerzas y continuar con sus tareas diarias.

El jardín puede ayudar al niño en su búsqueda para vivir una vida completa y significativa.

## **LOS HERMANOS Y EL COLEGIO**

Los padres deben preguntar en el colegio cómo van sus hijos sanos. No es raro que un hermano o hermana sea cooperativo y sustentador en casa y luego fracase en el colegio.

"Eduardo era un estudiante de 2° año que a menudo se involucraba en un comportamiento infantil. No era un mal chico, y nunca lastimaba a nadie, pero creaba tal alboroto que era imposible conducir la clase. Durante una reunión de padres después de unos incidentes, los padres le contaron a los profesores y al vicedirector que la hermana de Eduardo, de 17 años, tenía cáncer y había sido internada recientemente. Una revisión de la conducta de Eduardo mostró que él había sido echado de la clase cada vez que su hermana se internaba. Los padres se dieron cuenta de que esto no era una coincidencia. E ayudaba en casa, especialmente cuando su hermana se sentía mal, pero descargaba todo su enojo y frustración en el colegio.

## **CONCLUSIÓN**

Como los niños con cáncer pueden curarse o vivir más y buscan una vida normal asistiendo a clase, la comunicación con el colegio no es un lujo, sino un elemento esencial en el cuidado total del niño.

Todos se benefician con una comunicación amplia entre el colegio y el mundo del niño: el niño se ve más feliz en el colegio; se reconocen las necesidades de los hermanos; los maestros se sienten más cómodos en sus roles; los padres están contentos porque su hijo está seguro, productivo y funcionando como otros niños de su edad y los médicos obtienen un cuadro más completo del niño. Los maestros y otro personal del colegio juegan un rol muy importante en la vida del niño. Si se les da una preparación adecuada, información y apoyo, son un lazo muy valioso en el cuidado total del niño.

El colegio tiene una gran importancia como factor normalizador en la vida del niño enfermo.

## **HERMANOS Y HERMANAS**

Los hermanos y hermanas pueden estar confundidos y asustados por la pena de sus padres y por su propia incapacidad para consolarlos en su dolor. Al principio basta con decirle a toda la familia que el niño tiene una enfermedad seria que requerirá un cuidado médico constante. Los niños necesitan saber que la enfermedad no es contagiosa. También necesitan saber que no son responsables por la enfermedad de su hermana o hermano.

Ellos pueden tener sus propios problemas; dolores de cabeza, incontinencia en la cama, rendimiento escolar bajo, fobia al colegio, depresión, angustia y dolor de estómago. Tienen celos del tiempo extra que los padres pasan con el niño enfermo. Algunos niños se enojan con los padres por haber dejado que esto le sucediera a su hermano o hermana.

A menudo se preocupan por sus propias fantasías acerca de la muerte. Las necesidades de estos niños son reales y deben ser tenidas en cuenta. Los niños, aún los más pequeños, perciben lo que está pasando. Son conscientes de la internación de su hermano o hermana y de las visitas al doctor y al consultorio. Notan que papá llora y mamá trata de consolarlo.

Puede que escuchen conversaciones que no comprenden.

Los niños conspiran para dilucidar qué es lo que está sucediendo. Se juntan y analizan trozos de información. Si los niños preguntan y se los posterga, se los lastimará. Esta herida puede durar toda la vida.

"Luciano tenía 7 años cuando su hermana murió de cáncer. A él nunca se le dijo que ella estaba enferma, y cuando murió lo enviaron a vivir con un pariente. Luego del funeral volvió a casa y encontró que su hermana no estaba y sus padres estaban en un estado de profundo dolor. Nadie le explicó nada, y Luciano estaba convencido de que él había causado la muerte de su hermana. Cargó este peso y esta culpa con él hasta los 15 años. Tuvo muchos problemas escolares. Sus matemáticas y su lectura permanecieron a un nivel de 2° grado. Sus padres estaban preocupados y trataban de ayudar pero no podían identificar el problema. Luego de que en la clase de higiene se trató el tema del cáncer, Luciano le contó su historia a la maestra. Necesitaba saber que él no era responsable por la muerte de su hermana, pero quería oírlo de sus padres directamente. Se armó una reunión y, con el apoyo de su maestra, les contó a sus padres sobre su sentimiento de culpa. Los padres se quedaron helados. No tenían ni idea de que su hijo se sentía responsable. Le contaron toda la historia, mientras derramaban muchas lágrimas, y trataron de asegurarle que de ningún modo era responsable. De hecho, él había sido una fuente de consuelo y apoyo tanto para su hermana como para sus padres",

A menudo cuesta creer que los hermanos y hermanas se quieran mutuamente, especialmente cuando se están peleando. Pero cuando surge un problema

serio, ellos están sinceramente preocupados. Esta preocupación se manifiesta de distinta manera. En una familia, el hijo de 15 años se preocupaba mucho por el bienestar de la madre "Mami, te ves tan preocupada. Tenés tanto que hacer; te ves tan cansada" .Contrariamente, su hermana de 9 años, tenía fantasías acerca del tratamiento atemorizante que recibía su hermanita de 5 años en el hospital. Ella se enfermaba cada vez que su hermana iba al hospital. Un día la mamá llevó a su hija de 9 años a ver lo que realmente sucedía en el hospital. La realidad de la visita disipó los miedos y las fantasías de la hermana mayor.

Los niños que tienen una enfermedad seria en la familia necesitan todo el apoyo que un padre puede dar. Este apoyo debe ser continuo y extenderse por años. A medida que los niños crecen y se desarrollan, su comprensión de la enfermedad cambia y con él sus preguntas. Es una tarea delicada para los padres reconocer estos cambios y contestar preguntas en cada uno de los niveles de comprensión de sus hijos.

## **SI LA MUERTE LLEGA**

Mientras que el énfasis a lo largo de todo el libro ha sido sobre la vida y, a pesar de que los avances médicos han ciertamente incrementado las posibilidades de una feliz y larga vida, algunos niños mueren. Los padres cuyos niños han muerto cuentan que saben cuando "el vivir con la enfermedad" cambia a "el prepararse para la muerte". ¿Cómo se preparan los padres y los hermanos para esa muerte? Una de las mayores preocupaciones es la de la comunicación. En nuestra experiencia, hemos encontrado que la honestidad con los niños en cualquier momento es el mejor enfoque. Hablaremos de ciertas actitudes básicas hacia la comunicación con los hijos y enlistaremos algunas maneras de hablar con los pequeños sobre su posible muerte. Es mucho más difícil, en muchos aspectos, hablar con los hijos sobre la muerte cuando son pequeños.

## **HABLAR DEL DIAGNÓSTICO**

¿Cómo se le debe contar a un niño que sufre una enfermedad fatal acerca de su diagnóstico y de su tratamiento? Es mejor tratar el tema de la seriedad de la enfermedad desde el momento del diagnóstico. De este modo, la energía que se gastaría en ocultar la situación puede aplicarse al problema real de vivir con una enfermedad de riesgo.

Con los recientes cambios médicos que alargan la vida del niño con cáncer, el profesional de la salud tiende a responder las preguntas del niño con un optimismo basado en la realidad. Los padres también son incentivados para que mantengan sus esperanzas.

Mientras se mantiene la esperanza de cura, es irreal pensar que se puede ocultar a un niño de 4 ó 5 años la potencialidad fatal de la enfermedad. No es fácil la tarea de hablarle al niño sobre su diagnóstico, tratamiento y su potencial corto plazo de vida. Por cierto esta tarea no se puede lograr de

golpe, casualmente o en una sola sesión. Si bien es importante comunicarse abiertamente con los niños, los temas que rodean a los mecanismos de comunicación son complicados y están muy relacionados con el nivel de desarrollo del niño. (Sobre este tema ver: Segunda Parte. El niño sano y el niño seriamente enfermo)

## **PREPARAR A UN NIÑO PARA LA MUERTE**

¿Cómo se le habla a un niño sobre su posible muerte temprana? Puede que los siguientes puntos sean de utilidad para profesionales y padres que deban enfrentar este tema.

Algunos de ellos pueden surgir cuando un niño expresa preocupación inicial sobre su propia muerte. Otros puntos, especialmente los últimos tres, deberían ser reservados para aquellos niños cuya enfermedad los ha acercado mucho a la muerte. En todos los casos es importante tener en mente el nivel de preocupación del niño. Enablar las conversaciones en un lenguaje que el niño pueda entender y tocar cada tema de manera sutil.

Las siguientes son sugerencias sobre los temas a tratar según lo que el niño manifieste.

1) La muerte, como el nacimiento, es parte del orden natural de las cosas. A algunos les sucede antes, a otros después. La enfermedad del niño puede acortar su vida, pero no sabemos cuánto.

2) La pérdida nunca es total. Quien muere de algún modo sigue viviendo. (En este punto las creencias cosmológicas o religiosas de la familia son esenciales; algunos sienten que el espíritu del niño seguirá vivo; otros que el niño habrá pasado el significado de la vida a sus amigos; y otros que el niño vivirá en cuerpo y alma eternamente).

3) El niño no estará solo en la muerte y después de la muerte. (Lo que el niño busca es la presencia y el apoyo de los padres. Es importante asegurarle a los niños que no estarán solos en ese momento, y que los padres se quedarán con él aún después de la muerte. Este punto es esencial para los niños y debe ser encuadrado en el marco de las creencias cosmológicas y religiosas de la familia, como en el punto 2).

4) En el momento de la muerte, la gente necesita saber que han hecho todo lo que podían hacer con sus vidas. Esta es una preocupación humana universal. Aún los niños que mueren en edad temprana pueden vivir vidas completas, felices y hacer importantes contribuciones para la humanidad. Los niños pequeños pueden tocar las mentes y los corazones de aquellos a quienes tratan en el colegio, en el hospital, en casa. Si la vida y la muerte del niño pueden modificar las actitudes de alguien, él habrá dejado su marca y habrá llevado una vida efectiva.

5) El niño necesita que le aseguren que está bien llorar y sentirse triste cuando piense en su enfermedad. También está bien estar enojado y resentido. Finalmente, el niño también necesita que le aseguren que puede no querer hablar de su enfermedad. A veces lo mejor es que el niño les diga a los demás directamente que no quiere hablar sobre eso ahora. Cuando el niño esté listo a hablar sobre la muerte, los adultos que lo rodean lo escucharán y lo apoyarán. (Esto debe ser verdad).

6) El niño necesita que le aseguren que el silencio es aceptable. No es necesario expresar los sentimientos con palabras y si lo que el niño dice cuando se expresa suena confundido o tonto, también está bien.



. 7) Cuando la muerte finalmente llega, no dolerá. Puede que haya dolor en el período anterior a la muerte, pero el dolor será tratado y disminuido, en lo posible, por los médicos que harán todo lo necesario para que esto suceda. La muerte en sí no dolerá. ( A los niños les preocupa mucho que el dolor termine. Es importante asegurarles que así será).

8) Cuando alguien querido muere, es importante que podamos decirle adiós. La gente está acostumbrada a despedirse juntos. A veces, la persona que va a morir quiere despedirse de sus amigos. Después, la mamá y el papá querrán estar con sus amigos para hablar del niño y de cuánto lo querían. Los adultos hacen esto en la intimidad del hogar o en la iglesia. Estas despedidas se llaman funerales. La gente no debería tenerle miedo a los funerales; son muy importantes y hacen que la familia se sienta mejor.

9) Los adultos, a veces, tampoco saben mucho sobre la muerte. Si los padres hablan con el doctor y luego lloran, o si hablan sobre la enfermedad de su hijo y se le llenan de lágrimas los ojos, es porque lo aman y no quieren perderlo. Sin embargo, si un niño tiene que morir, sus padres, familiares y amigos recordarán los momentos felices, y la memoria del niño vivirá en la mente y en el espíritu. (Ver puntos 2 y 3) Los padres son felices sabiendo que sus hijos han sido felices.

Los puntos antes mencionados son muy subjetivos y están enlistados aquí porque han sido útiles en conversaciones con los niños. Deben aplicarse con precaución y cuando el niño lo reclama.

Los niños prestan menos atención a lo que se dice y más atención a cómo se les dice. El contenido de la comunicación con un niño es importante; sin embargo se puede decir toda clase de cosas y cometer toda clase de errores. El niño no prestará atención a los errores si la manera en que se los dice coincide con su razonamiento. Sin embargo, no importa cuán bien ensayado y "correcto" sea el contenido. Si la manera de comunicarse no coincide con el niño, la conversación va a ser unilateral.

Es importante evaluar cuándo un niño está listo. Lo que se diga al principio de la enfermedad estará en un contexto de esperanza para una larga supervivencia. Los últimos tres puntos son más apropiados cuando el niño se acerca a la muerte.

*¿Cómo hablar con su propio hijo sobre su posible muerte temprana?* -Con mucha dificultad, con mucho interés, con gran cuidado y con un alto precio sobre sus propias emociones y sentimientos. Pero la recompensa de sus esfuerzos será un hijo que se da cuenta que no está solo al enfrentar la tarea más difícil que todos debemos enfrentar: nuestra propia muerte. No hacer el esfuerzo sólo puede resultar en la desolación, la soledad y el dolor. Al hacer el esfuerzo, la recompensa es uno de los mejores regalos que puede compartir cualquiera con sus hijos: el amor, la comprensión y la continuidad de la vida.

## **PREPARACIÓN FÍSICA**

Es crucial prepararse a tiempo para los problemas legales y físicos. Esta es una de las tareas más difíciles porque es un signo visible de la muerte inminente. Sin embargo, hablar sobre esto y hacerla es muy importante. Si las preparaciones se hacen con tiempo y en calma para el funeral y el entierro, se puede aliviar mucho dolor y frustración. Muchos padres que manejaron la muerte de su niño o joven excepcionalmente bien, nos contaron que hicieron los planes para esas ceremonias con semanas de anticipación. Estos planes incluyeron: modalidad de entierro y, como algo

importante para el niño que está muriendo, cómo disponer de sus pertenencias.

Los niños a menudo quieren saber quién va a cuidar de sus muñecas o camiones o juguetes favoritos. Algunos padres incentivan a los niños a que ayuden a decidir quién (qué amigo o hermano) cuidará de determinado juguete. Otros detalles del funeral se discutirán mejor lejos de la presencia del niño.

Ocuparse de los asuntos físicos o legales con días o semanas de anticipación le permite a los miembros de la familia hacerlo en calma y estando en sus cabales. Sobre todo, asegura que cuando la muerte llega, la familia no se verá sobrecargada de preocupaciones adicionales, sino que estarán libres para apoyarse mutuamente.

## **MORIR EN CASA**

Los padres o el equipo médico pueden considerar que es mejor cuidar del niño enfermo en casa, y no en el hospital. Esto ha sido posible en los últimos años con las disponibilidades de muchas técnicas hospitalarias para uso en el hogar, tales como tubos de oxígeno, sistemas endovenosos y la voluntad cada día mayor de los equipos médicos de brindar todo el apoyo físico y emocional.

Esta situación hace surgir una misma pregunta: ¿Podríamos hacer esto en casa? Estas situaciones se presentan cuando el niño necesita medicación endovenosa y ningún otro servicio hospitalario o está muriendo y el foco de cuidado ya no es tratar de parar la enfermedad sino hacer que el niño se sienta cómodo.

Tanto el paciente como la familia deberían estar de acuerdo sobre esto, y el equipo médico debería poder proveer su apoyo al paciente y a la familia. Muchas familias de pacientes cuentan que es fácil de hacer y más que nada, posibilita la unión y un ambiente cálido que no se logra en un hospital.

## **ORDENANDO LA VIDA DE LA FAMILIA NUEVAMENTE**

Padres que han perdido a sus hijos nos han contado qué fue lo que los ayudó a reordenarse. Sin excepción, dicen que el dolor emocional es intenso, no importa por cuánto tiempo o cuán bien uno se haya preparado para la muerte. También nos han dicho que el "tiempo" ayuda. Luego de varios meses, mientras la pérdida se siente muy profundamente, el dolor emocional es mucho menos intenso.

Rezar, para los creyentes, ayuda mucho. Hablar con la pareja o con un amigo íntimo ayuda. Hablar con los hijos ubica los hechos en perspectiva y permite que los otros niños desarrollen una comprensión del sentido de esa vida y esa muerte.

Es esencial mantenerse ocupado. Sin excepción, más de cien padres con los que hablamos, dijeron que pensar en el pasado permanentemente no es bueno y que mantenerse ocupado como sea, ayuda al tiempo a cicatrizar la herida.

Algunas madres han vuelto al trabajo, o han tomado un trabajo por primera vez. Algunos padres se han involucrado en proyectos relacionados con la enfermedad, tales como recaudar fondos para la investigación y la instalación de centros de tratamiento. Otros ayudan a establecer grupos de apoyo para padres que han pasado por una pérdida similar. Hay quienes llevan a la familia a unas largas vacaciones o viajes largos, especialmente durante el primer año, para ayudarlas a ver la vida y la muerte en perspectiva.

Los padres nos han contado que la memoria de la pena va disminuyendo y permanece la memoria de la vida feliz con el niño. A medida que se alejan de la muerte, los recuerdos de los momentos felices con el niño se fortalecen.

No sólo jamás olvidan, sino que los recuerdos son su felicidad y le dan sentido a la vida del niño. Años después, los padres recuerdan que todavía sacan fuerzas de los recuerdos de la fortaleza del niño durante su enfermedad y aún en su muerte. No importa qué otros problemas surjan - financieros, físicos o emocionales - nada más los abrumará jamás.

Lo que su hijo les dejó fue un legado de fuerza, de decisión para enfrentar los problemas y no escapar de ellos, de preocupación por los demás. Pero sobre todo, lo que les dejó, es la conciencia de cuán corta es la vida y cuánto deberíamos disfrutar y saborear cada minuto.

Esto es mucho para que un niño o un joven les haya enseñado a sus padres. Pero los niños lo han hecho, y seguirán enseñándonos, con su modo de enfrentar la vida y la muerte, que todos podemos ser más fuertes y más unidos si enfrentamos los problemas juntos.

**Otras publicaciones Que pueden ayudar a usted y su familia: -**

Hablando con su hijo sobre el cáncer.

-Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer.

-Hablando de tu enfermedad -Manual para Adolescentes

-Aspectos emocionales del Cáncer

-Cáncer infantil

-Siempre es tiempo de aprender -Manual para Docentes

-Pautas para una mejor alimentación

-Catéteres

-Higiene

-Leucemia

-Días de hospital (libro para colorear)

-Vivir sin Diana

-Cuidar a un niño enfermo en casa -Manual de cuidados paliativos para padres-

Recomendaciones de la SIOP, Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica

**Actividades de la Fundación**

-Grupos para Padres

-Paseos y actividades de Recreación

-Banco de medicamentos

-Voluntariado en el Htal. Pedro de Elizalde, ex-Casa Cuna -

Información sobre Recursos de la Comunidad

-Asesoramiento sobre derechos ante las Obras Sociales

-Becas para familias carenciadas

-Asesoramiento y orientación escolar

-Registro de Donantes de Plaquetas

-Servicio de Ropero

-Préstamo de juegos, televisores y videos para internación

-Provisión de elementos de confort

**NDF**  
FUNDACION NATALÍ DAFNE FLEXER DE  
AYUDA AL NIÑO ENFERMO DE CÁNCER

*Atender las necesidades emocionales del niño enfermo y  
su familia ayuda a enfrentar la enfermedad y a  
sobrellevar mejor su tratamiento*

Centro Integral de Acompañamiento al niño enfermo de cáncer y su familia

Mansilla 3125 - Capital Federal  
Tel./Fax: 4825-5333  
E-mail: [libros@fundaciónflexer.org](mailto:libros@fundaciónflexer.org)  
Web: [www.fundaciónflexer.org](http://www.fundaciónflexer.org)

Este material es de Distribución Gratuita

Editado por la Fundación  
Natalí Dafne Flexer

La Fundación "Natalí Dafne Flexer"  
agradece a la



**FUNDACION  
BUNGE Y BORN**

la edición de este libro

I.S.B.N.987,95792,6,7

---