

NDF

FUNDACION NATALI DAFNE FLEXER
DE AYUDA AL NIÑO ENFERMO DE CANCER

Agradecemos al AMERICAN CANCER SOCIETY
el habernos permitido traducir y divulgar este valioso material.

Agradecemos la colaboración de:
Patricia Parra en la traducción,
Aída Schwartzman en la ilustración,
Fernanda Cohen en la compaginación y armado de este libro.

Cuando tu Hermano o Hermana tiene cáncer

ISBN N° 987-95792-4-0
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**

**Este libro es para vos
porque vos sos importante!!**

Es difícil ser hermano o hermana de alguien con cáncer. Después de todo es una enfermedad seria y si no se trata puede causar la muerte. Vos, como los demás miembros de tu familia pueden estar muy preocupados por momentos.

Este libro trata todos los pensamientos y sentimientos que vos podés tener y que está bien que los tengas y converses sobre ellos.

Si vos tenés preguntas o preocupaciones acerca de tu hermana o hermano, por favor hablá con tu mamá y papá, ellos te pueden ayudar o pueden encontrar a alguien en el hospital que lo haga. El médico u otros miembros del personal médico estarán dispuestos a contestar tus preguntas.

Tu familia te quiere y quiere ayudarte a resolver los problemas que tengas por tener una hermana o hermano con cáncer. Hacéles saber a tus padres cómo te sentís y eso te ayudará a sentirte mejor.

LAS PRIMERAS SEMANAS

Cuando los niños son recién diagnosticados con cáncer, todos los miembros de la familia pasan por un momento muy difícil. Muy a menudo estos niños deben estar hospitalizados por unos días para exámenes y tratamientos. Cuando esto sucede, la mamá se queda en el hospital con él o pasa mucho tiempo a su lado. El papá también pasa mucho tiempo en el hospital o va y viene todo el tiempo. Sus hermanos pueden necesitar quedarse en casa de amigos o parientes mientras dure la hospitalización.



Todo se empieza a calmar después de las primeras semanas. Los niños con cáncer dejan de ir al hospital y reciben su tratamiento en la clínica o consultorio médico. Sólo a veces necesitan ir al hospital, pero por un corto período de tiempo.

Es difícil al principio, pero una vez que tu hermano esté en "remisión", que significa que el cáncer está bajo control, todos se sentirán mucho mejor.

PREOCUPANDOTE POR TU HERMANO O HERMANA

Debes estar preocupado por la enfermedad de tu hermano/a. El tratamiento de cáncer es duro (difícil) de sobrellevar porque tiene que ser suficientemente fuerte para poder detener a las células malas y es muy fuerte sobre las células normales. Duele ver a alguien a quien uno quiere mucho perder su cabello, engordar o adelgazar o no sentirse bien. Uno también se siente algo extraño cuando está bien de salud y puede salir, divertirse y hacer muchas cosas mientras su hermano debe permanecer en su casa sintiéndose mal y débil.



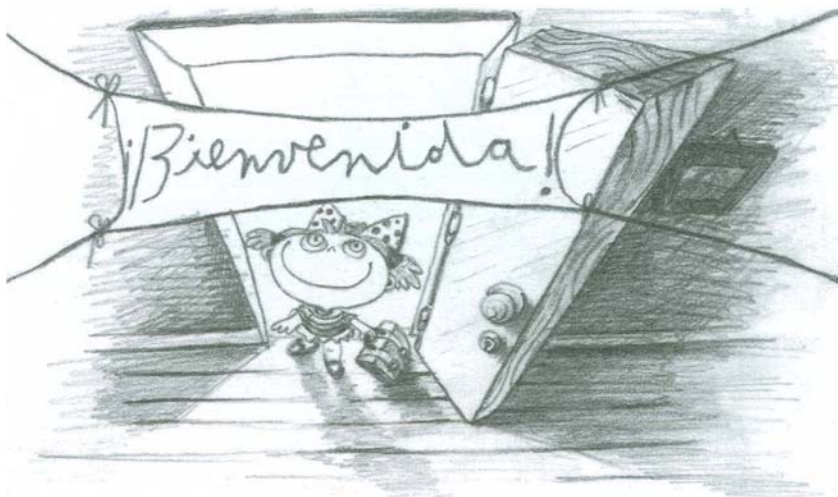
Es importante que la familia trate de vivir lo más normalmente posible. Es importante que cada uno siga haciendo lo que siempre hizo.



Esperamos que el tiempo que tu hermano se sienta mal sea corto. Seguro que rápidamente estará ya levantado haciendo lo que solía hacer.



"Miguel es un niño que se preocupa por lo que otra persona siente. Cuando su hermanita volvió a su casa después del tratamiento de quimioterapia, él sentía la necesidad de demostrarle cuánto ella le importaba, especialmente cuando su propia vida seguía siendo tan normal. A veces escribía sobre un pizarrón con tizas de colores: "Bienvenida a casa Claudia", otras veces le dejaba una tarjeta sobre su almohada.



Pronto los otros hermanos de Claudia se unieron e hicieron lo mismo y cuando ella volvía a su casa sintiéndose mal estaba segura de que encontraría "algo" que le hiciera saber cuánto les importaba.

Esto hacía que sus hermanos se sintieran mejor. A pesar de que sus vidas continuaban igual mientras que ella estaba enferma, le hacían saber que no la habían olvidado."

SINTIENDOTE TRISTE

Algunos hermanos/as se sienten muy tristes por mucho tiempo. Suelen llorar y no sentirse con ganas de hacer nada. Les preocupa el no saber si su hermano/a se morirá. Es muy triste ver a alguien a quien uno ama enfermo y tomar muchos medicamentos, pero este período de tanta tristeza se termina cuando la hospitalización se acaba y todo vuelve a la normalidad en casa. Si todos los demás se sienten mejor, tú también te sentirás mejor.



Hoy día con mejores medicamentos, muchos chicos vencen al cáncer completamente.



Algunos chicos evolucionan tan bien que no hay mucho de que preocuparse.
No debes estar triste o preocupado.

SINTIENDOTE CULPABLE

A veces te podés sentir culpable. Te preguntarás si has hecho o dicho algo para que tu hermano/a haya contraído cáncer.

Recuerda que el pensar algo no significa que ocurra. Las personas algunas veces tienen malos pensamientos, sobre todo cuando están enojadas. El por qué los niños tienen cáncer es aún un misterio. Pero hay algo que es muy cierto: Nada de lo que hayas dicho o hecho causó el cáncer.

"La hermana pequeña de Alicia fue diagnosticada con rhabdomyosarcoma, un tumor muscular. La semana anterior al diagnóstico, mientras Patty y Alicia estaban jugando, Patty le sacó a Alicia un juguete. Ella se enojó mucho y le gritó: "Patty, me gustaría que te enfermaras y que te tuvieran que mandar al hospital".

Más adelante, cuando Patty fue diagnosticada con cáncer y tuvo que ir realmente al hospital, Alicia se sintió muy mal. Se culpó a si misma y creía que ella había sido la causante de que su hermana tuviera cáncer por lo que le había dicho.



Finalmente le preguntó a sus padres, éstos le aseguraron que ella no había tenido nada que ver. Alicia se sintió mejor."

SINTIENDOTE CELOSO Y DEJADO DE LADO



Es muy normal sentirse realmente celoso. Estar en el hospital, faltar al colegio y estar todo el tiempo con mamá y papá puede parecer un buen negocio! y además los chicos que están enfermos reciben todos los regalos! La gente regala a los niños con cáncer porque sienten lástima de ellos y quieren hacerlos sentir un poco mejor. Los hermanos/as a menudo se sienten celosos, dejados

de lado, y hasta creen que la gente no los quiere igual que al niño con cáncer.

Es importante que recuerdes que a vos te quieren tanto como a tu hermano/a. Si vos estuvieras enfermo recibirías un montón de atención también.



A veces parece que los niños con cáncer tienen privilegios especiales, como comidas especiales o no tienen que ir al colegio. A pesar de que vos comprendés que ésto es lo mejor para ellos por indicación médica, es difícil de aceptar.

Es normal sentirse mal (acongojado) por toda la situación. Podés sentir que todo gira alrededor de tu hermano/a y ésto puede ser bastante frustrante.

" Leo, el hermano pequeño de Fran, tiene leucemia. Fran tenía una fiesta el viernes por la noche pero Leo se enfermó y tuvo que ser internado. Fran tuvo que cancelar su fiesta e irse a casa de unos parientes a otra ciudad. Estaba muy enojado.

Estaba enojado con Leo, estaba enojado con la leucemia, estaba enojado con el mundo."

Es correcto estar celoso y hablar sobre ésto. ¡No debes sentirte culpable por estar celoso y no debes guardar estos sentimientos dentro tuyo!

"La hermana pequeña de Roby, Dora, fue diagnosticada con cáncer. Parecía tener ella toda la atención. Fue mucho más duro para Roby porque encima se tuvo que quedar con un familiar al que no quería mucho mientras su hermana estaba en el hospital. Se sentía dejado de lado, celoso y pensaba que sus padres no lo querían más. No quería hablar con sus padres sobre

ésto porque ellos tenían ya muchas preocupaciones y él se sentía culpable por pensar así.

No obstante, cuando los padres de Roby notaron lo callado que estaba lo estimularon para que hablara sobre cómo se sentía. Esto lo hizo sentir mucho mejor y le demostró que sus padres lo querían igual que siempre."

Johanna, de 14 años, cuenta: "Mientras mi hermana Nati estuvo enferma, todos los regalos eran para ella y nada era para mí y mis otros hermanos. Nosotros nos pusimos muy celosos, pero después nos dimos cuenta de que la que tendría que haber estado celosa era ella, porque nosotros estábamos sanos y ella no".

SINTIENDOTE ENOJADO



El tratamiento de tu hermano/a puede ser bastante desconcertante, porque no se sabe qué esperar, qué puede pasar. Por un momento todo está bien y de repente ya no lo está. Ésto puede desorganizar a toda la familia y hacer que todos estén enojados.

" Cuando la hermana de Juliana, Mary, fue diagnosticada con leucemia, su mamá iba y venía del hospital para verla. La mamá de Juliana se enojaba cuando ella no ordenaba su dormitorio como se suponía debía hacerlo, se enojaba más de lo habitual pero luego le pedía disculpas a Juliana y le decía que en realidad no estaba enojada con ella sino que estaba muy preocupada por Mary y además estaba muy cansada."

PREOCUPANDOTE POR LO QUE SUCEDE EN EL HOSPITAL O CLINICA

Los hospitales o clínicas pueden ser lugares bastante atemorizantes. Tu mamá, papá o tu hermano/a te pueden haber contado acerca de los procedimientos dolorosos por los que pasan los niños con cáncer o acerca de las enormes máquinas en el hospital.

A veces el sólo escuchar sobre cosas que son tan nuevas y extrañas hace que tengas miedo sobre lo que realmente sucede en los hospitales. Te podés llegar a imaginar cosas que asustan.



Vos podés pedir ir y ver por vos mismo. Muchos hospitales tienen cuadernillos que podés llevar a casa para leer sobre lo que sucede en los hospitales o le podés pedir a alguien que te muestre el lugar y te contesten preguntas como por ejemplo cómo es aplicada la quimioterapia y /o radiación.

" Malena estaba realmente preocupada por su pequeño hermano Tommy. Pensaba que lo iban a "quemar" cuando escuchó que le aplicaban radiación. Malena estaba realmente inquieta hasta que su mamá la llevó al departamento de radiación y ella pudo hablar con los médicos y enfermeras."

PREOCUPADO PENSANDO SI VOS O TUS PADRES PUEDEN TENER CANCER

A veces, cuando estás realmente preocupado por esta situación, podés sentirte vos también enfermo.



Podés sentir dolor de estómago, tener problemas para dormir, tener sueños malos o simplemente no tener ganas de hacer nada.

Puede que no tengas ganas de ir al colegio y sólo quieras estar con tu mamá y papá, más que de costumbre.

Debes recordar que no podés contagiarte el cáncer ni de otras personas ni de los animales. Es algo que sucede y nadie sabe por qué. El cáncer no es como la gripe o un resfrío, en donde todos en la familia se pueden contagiar. Es muy raro que dos niños de una misma familia tengan cáncer. No debes preocuparte porque vos o tus padres puedan enfermarse de cáncer.

EXTRAÑANDO A TUS PADRES



Es normal que extrañes a tus padres mientras tu hermano/a está hospitalizado o si tienen que ir muy seguido a la clínica. A veces ayuda el hablar con mamá y papá por teléfono mientras dura la hospitalización, o mandarle cartas. Puedes pedir quedarte con una persona que quieras mucho, con quien realmente quieras estar para que te ayude a no sentirte tan solo. Otra cosa que podés hacer es ir al hospital de visita, si es que está permitido.

Cuando tu hermano/a no está en el hospital o no tiene que ir tan seguido a la clínica, alo mejor podés pasar tiempo extra con mamá y papá.

Siempre que el hermano de Mary, Javi, estaba en casa, entre sus ciclos de quimioterapia y no tenía que ir al hospital, Mary y su mamá pasaban juntas más tiempo. Esto le permitía a Mary hacer más llevadero el tiempo cuando su mamá estaba con Javi en el hospital. Mary notaba que ella también recibía atención especial, igual que Javi.



ESTANDO PREOCUPADO POR TUS PADRES

Es muy duro para los padres tener un hijo con cáncer. Porque los padres aman a sus hijos, los pone muy tristes ver a un hijo enfermo, verlos sufrir por determinados tratamientos y saber que tienen que ir al hospital. Es más difícil todavía si tienen otras preocupaciones como un nuevo trabajo, comprar una casa u obtener suficiente dinero para pagar las cuentas.



Los padres también se preocupan por estar junto a sus hijos cuando éstos los quieren o los necesitan. Tu mamá quiere estar con vos en casa y con tu hermano/a en el hospital. Tu papá tiene que hacer decisiones difíciles sobre dónde estar. También deben continuar yendo al trabajo. No hay ninguna buena solución para este problema, vos sabés que cada uno puede estar en un sólo lugar por vez.

La familia entera tiene que hacer lo mejor durante estos momentos tan difíciles.

A veces estos duros momentos te ayudan a crecer ya hacerte un poco más fuerte. A veces, de lo que parece ser algo tan malo surgen cosas buenas. Ayudarse entre todos y tratar de entender los sentimientos de los otros hace que estén todos más cerca.

ENTRE VOS Y TUS PADRES

Deberías pedirle a tus padres leer este libro y luego conversar con vos o, a lo mejor podrías pedirles leer este libro juntos. Esto te permitiría a vos aclarar tus dudas y preocupaciones abiertamente y así tus padres sabrían exactamente cómo te sentís. Después podés escuchar lo que ellos piensan. Es muy bueno poder compartir pensamientos en un momento como éste.



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-CasaCuna

-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 Roperero

-Préstamo de juegos, televisores y videos para internación

-Provisión de elementos de confort

FNDF
FUNDACION NATALI DAFNE
FLEXER DE AYUDA AL NINO
ENFERMO DE CANCER

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

La Fundación "Natalí Dafne Flexer"
agradece a la



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
Web: www.fundaciónflexer.org

la edición de este libro

**FUNDACION
BUNGE Y BORN**

Este material es de Distribución Gratuita
Editado por la Fundación
Natalí Dafne Flexer

I.S.B.N. 987~95792~4~0