



Autora

Lic. Silvia Appel - Directora Ejecutiva de la F.N.D.F

Asesoramiento

Dra. Blanca Diez - Asesora Científica de la F.N.D.F

Colaboración

Lic. Nurit Jacobovich

Lic. Angelica Alizalde

Traducciones

Gabriela Madera

Arte de tapa

Mariana Saddakni

Corrección de textos

Alejandra Gambarte

Dibujo de tapa

Trabajo en cerámica realizado por Diana Turovetzky

Hablando de tu enfermedad -Libro para adolescentes-

ISBN: 987-95792-3-2

Queda hecho el depósito que marca la Ley N° 11723.

Impreso en Argentina.

Prohibida su reproducción en forma parcial o total.

DISTRIBUCIÓN GRATUITA

**Hablando de
tu enfermedad**

-Libro para adolescentes-

Autora:

Lic. Silvia Appel

Contenidos

- Prólogo
- Palabras para vos
- Conocer el diagnóstico
- Qué quiero saber acerca de la enfermedad
- La imagen de ti mismo
- Relación con tu familia
- Tus buenos amigos
- Importancia de la escolarización
- Integrar un grupo
- Consejos útiles
- Testimonios finales

PROLOGO

La aparición de tu enfermedad, genera muchos cambios en tu vida: cambios en relación a ti mismo, a tu imagen, a tus expectativas y deseos, a tus relaciones: familia, amigos, a la escolaridad y a tus actividades.

Es importante que tomes a la enfermedad como lo que es: un aspecto importante de tu vida, pero no el único.

Esta enfermedad te va a acompañar a lo largo de un período de tu vida. Este acompañamiento muchas veces lo vas a vivir como invasión, como si un enemigo se hubiese apoderado de vos.

En este caso lo importante es aceptar la enfermedad y ayudarte a encontrar, conjuntamente con el equipo profesional, todo aquello que te ayude a avanzar con el tratamiento y a terminar con la enfermedad, para llegar a ese objetivo común: la curación.

Para ello debés dejar de preguntarte ¿Por qué me tocó a mí? para pasar a preguntarte ¿qué puedo hacer con lo que me tocó?

Muchas veces te podés confundir y volcar las molestias y broncas sobre el tratamiento y sus consecuencias, y no sobre la enfermedad, esa bronca se puede extender en aquellos aspectos que son beneficiosos, como una buena alimentación, o la medicación y rechazarlos a ellos, en lugar de trabajar para la desaparición de la enfermedad y el crecimiento de tu persona.

En esta etapa difícil de tu adolescencia, donde buscás la independencia de tus padres, para encontrar tus propios modelos, la enfermedad te lleva a una mayor dependencia de tu familia, los profesionales, la medicación, etc.

Buscá respaldarte en todos ellos, son una buena compañía para este momento difícil y para conseguir un fortalecimiento en esta lucha que te toca vivir.

Lic. Nurit Jacobovich
Psicóloga
Colab. Servicio de Oncología Pediátrica
del Hospital Italiano

PALABRAS PARA VOS

Este libro está dirigido a vos que sos adolescente y te enfermaste de cáncer. Intentará ayudarte a sobrellevar el estrés que produce esta enfermedad crónica y el esfuerzo que implica someterse a los tratamientos.

La seriedad de esta enfermedad trae aparejada la necesidad de interrumpir la escolaridad y las actividades sociales, a veces por períodos prolongados. También se evidencian cambios físicos difíciles de aceptar y quizás lo más atemorizante es la incertidumbre sobre el futuro.

Estar enfermo no significa que siempre debas ser valiente, fuerte y estar sonriente. A veces, lo único que podés hacer es pasar los días malos.

Aún así, probablemente seas más fuerte de lo que crees.

Este libro tratará de poner en palabras tus sentimientos, que son muchos, variados y seguramente negativos. Además hay testimonios de otros adolescentes que pasaron por esta difícil situación. Tal vez te sirva saber que otros también pensaron o sintieron lo mismo que vos o pasaron por lo mismo que te está sucediendo a vos.

Tené en cuenta que la investigación está continuamente buscando y encontrando nuevos y mejores métodos de tratar, controlar y curar esta enfermedad.

Pero por sobre todas las cosas recordá que eres único, que tu vida tiene Un inmenso valor y que debes encontrar tu propia manera de adaptarte a esta nueva situación.

CONOCER EL DIAGNOSTICO

Escuchar que uno tiene una enfermedad grave es un verdadero shock. Todos reaccionan de modo diferente.

"¿Tengo qué?.. Al principio no me podía convencer. Creo que todo parecía un sueño. Siempre había oído hablar de cáncer, por supuesto. Pero siempre era otra gente que nada tenía que ver conmigo. "

Mientras comenzás a comprender lo que esta enfermedad puede significar en tu vida, quizá te preguntes qué sucederá con el correr del tiempo. Sentir miedo por vos mismo y por tus seres queridos es lo más común.

"Cuando mi médico me dijo lo que tenía, comencé a llorar. Pensé, ¿por qué tenía que pasarme a mí, por qué no podía pasarle a otro? Muchas otras cosas se me cruzaron por la mente. Estaba desesperado. Era un sentimiento realmente aterrador. "

Nombrar esta enfermedad, es un proceso que lleva tiempo; acostumbrarte a convivir con ella, también. Podés sentirte muy enojado, aturdido, shockeado y asustado. Dejá que estos sentimientos sucedan y date tiempo para elaborarlos. Podés llorar, gritar, insultar o estar de mal humor. Tal vez quieras estar solo, pero estar con otros y poder hablar acerca de lo que sentís puede ayudarte.

Tus padres, hermanos y amigos están incondicionalmente cerca tuyo.

Aun cuando tu doctor considere que podés curarte, es probable que sigas pensando en forma negativa y pesimista. Es importante que no ignores tus sentimientos pero tené presente que hoy en día son cada vez más las personas que superan esta enfermedad.

"Cuando el doctor trató de decirme más acerca de lo que tenía, le dije:- No siga porque no quiero escuchar más-. Pensaba que no iba a vivir mucho más, por lo tanto no importaba cuánto sabía. Luego el doctor me explicó que había mucho para hacer por mí. "

Recordá algo importante, la manera de tu cuerpo de responder al tratamiento puede ser diferente a las reacciones de otras personas, entonces es importante tener confianza en vos mismo y en el tratamiento que estás recibiendo.

QUE QUIERO SABER ACERCA DE LA ENFERMEDAD Y DEL TRATAMIENTO

Partí de la base que ésta no es una enfermedad contagiosa, no es hereditaria y aún no se conoce la causa. No hay nada que hayas hecho que pudo haber provocado esta enfermedad. No intentes buscar una explicación de "por qué te tocó a vos", nadie podrá dártela.

Si tenés un encuentro con tu médico establecido con anticipación, pensá en todo aquello que querés preguntarle, anotá todo lo que te parezca importante y no

dudes en registrar la información que estás recibiendo en ese momento.

No tenés que tener miedo a preguntar, tenés todo el derecho a saber, el diagnóstico te pertenece y podrás tomar parte en el plan de tratamiento trazado para tu recuperación.

Tanto la enfermedad como su tratamiento pueden producir trastornos, tales como náuseas, vómitos, fatiga, los cuales disminuyen los niveles de energía y los deseos de hacer muchas cosas durante el día, tal vez sientas más ganas de dormir o de permanecer acostado.

Suelen aparecer otros cambios como aumento o pérdida de peso, hinchazón, garganta inflamada y con llagas, cambio en el sentido del gusto, debilidad muscular, que disminuyen o desaparecen una vez interrumpido el tratamiento.

Es probable que la pérdida del cabello sea para vos la parte más molesta del tratamiento. Puede caer en forma repentina o en un período de semanas o meses. El mismo se recuperará una vez finalizado el tratamiento de quimioterapia.

Tu médico puede indicarte la colocación de un catéter que tendrá como ventaja evitar los repetidos pinchazos en diferentes venas. A través del catéter pasará la medicación, se podrán hacer transfusiones y también obtener muestras de sangre para análisis o cultivo.

Algunas ideas. tal vez al leerlas se te
ocurran otras ...

En relación al tratamiento

- Cuál es el objetivo
- Cuál es la duración
- Cuántos días tendré que estar internado
- Los efectos secundarios son temporarios o permanentes
- Cuáles son los riesgos
- Cómo sabe que es el mejor para mí
- Habrá otros. Cuáles son
- Qué me puede pasar si no recibo tratamiento

Quimioterapia

¿Qué tipo de drogas recibiré?

¿Dónde recibiré el tratamiento, tendré que estar internado?

¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Qué puedo hacer respecto de ellos? ¿Cuánto tiempo durarán?

¿Tendré que tomar otros medicamentos?

¿Tendré que hacer una dieta?

.....

Radioterapia

¿Qué tipo de radiación recibiré?

¿Qué beneficios puedo esperar de este tratamiento?

¿Cuánto tiempo durará?

¿Quién me lo realizará y dónde?

¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Qué puedo hacer respecto de ellos? ¿Cuánto tiempo durarán?

¿Necesitaré una dieta especial?

Más Preguntas

¿Qué tipo de enfermedad tengo?

¿Puede recomendarme algún libro, artículo o folleto para leer?

¿Conoce alguna persona que tiene esta enfermedad. Puede contactarme con ella?

¿Existen otras terapias complementarias, cuáles?
¿Qué opinión tiene usted al respecto?

¿Cuál es mi pronóstico para el futuro?

- ¿Tendré permitido?

- Tomar alcohol durante el tratamiento
- Hacer deportes
- ... Manejar
- ... Mantener relaciones sexuales
- ... Continuar con la escolarización

-¿Tendré otras limitaciones para mi vida?

LA IMAGEN DE TI MISMO

"Lo peor fue perder mi cabello. Me miraba al espejo y no me reconocía a mí misma, me sentía extraña. Me importaba mucho la reacción de los demás, si me miraban, si hablaban de mí, al poco tiempo dejé de poner tantas energías en los demás, me sentí más aliviada. "

"Cuando empecé a perder el cabello salía de mi casa con un gorro, siempre tenía temor de que alguien viniera de atrás y me lo sacara. Por suerte nunca me pasó. "

Los años adolescentes son un tiempo de cambio para todas las personas de tu edad, esta enfermedad y su tratamiento pueden causar más cambios físicos aún, como pérdida de cabello, cambios en el peso, cicatrices, marcas de radioterapia o amputaciones.

Esto puede ser desalentador, pero debes tener en cuenta algunas cosas:

* Date tiempo para adaptarte a los cambios físicos. Puede no ser fácil al principio, por lo tanto no seas demasiado duro contigo

*Recorda que seguís siendo el mismo, con todos tus defectos y con todas tus virtudes

*No dejes que los cambios sean una excusa para alejarte del mundo, Aún necesitás estar entre gente y hacer lo que te gusta

*No pierdas nunca el sentido del humor

TUS PADRES

-¿Motivo de discordia o una ayuda?...

Tratar con los padres puede ser difícil. Los adolescentes quieren ser independientes, el largo proceso de búsqueda de identidad ocupa gran parte de tu energía y es la consecuencia de la pérdida de la identidad infantil, que se produce cuando comienzan a aparecer los cambios corporales. Con el diagnóstico de una enfermedad es probable que tus padres se vuelvan más posesivos que nunca.

Tus padres pueden no estar de acuerdo con respecto a lo que podés o no hacer. Quizás sientas que ellos no están siendo comprensivos.

"Mi mamá se hizo cargo de mi vida, a veces actúa como si yo tuviera dos años, otras veces como si tuviera ochenta y no pudiera hacer nada por mi mismo. "

Pero recordá este testimonio de una adolescente durante su tratamiento:

"Tus padres son tus mejores amigos, jamás te abandonarán. Si necesitás hablar con alguien, las mejores personas con quienes hablar son tus padres. Con ellos también podés descargar te llorando, gritando o insultando, ellos nunca se enojan, comprenden más que nadie toda la situación. "

Se produce un gran cambio en la rutina familiar, más que nadie tus padres desearían que no estuvieses enfermo, por momentos pueden también estar tristes, molestos de mal humor o asustados.

Una comunicación abierta y directa con tus padres puede ayudar a pasar este difícil trance.

Cuando una familia está estresada, la tensión puede exasperar a todos. Si por momentos te descontrolás no te sientas culpable, después de todo, "todos somos humanos" .

Muchas veces las mayores agresiones aparecen dentro del seno de la familia o sea, frente a los que más queremos, porque partimos de una premisa base "nunca nos van a dejar" .

*Los amigos tiene reacciones diversas: algunos se acercan más, otros se alejan.
En cambio, "la familia siempre está. "*

TUS HERMANOS

A partir del diagnóstico puede que hayas notado un cambio en la relación con tus hermanos. Tu enfermedad puede causar tensión en todos los miembros de la familia y cada uno lo demuestra de distinta forma.

Tal vez estés enojado con ellos últimamente. Esto es esperable. El enojo es una reacción normal a todo lo que estás viviendo.

Tus hermanos pueden tener miedo y no entender qué te está sucediendo o pueden sentirse culpables por estar sanos mientras vos estás enfermo. Es por esto que pueden estar confundidos o molestos y no saber cómo actuar.

Tratá de hablar con tus hermanos, de escucharlos, de estar más cerca de ellos que nunca, aceptá su ayuda. Te quieren y desean lo mejor para vos.

"Mi familia cambió bastante con mi enfermedad, todos se interesaron por cada paso del tratamiento, todos nos volvimos más unidos, tal vez más sensibles. Aprendimos muchas cosas que no sabíamos sobre esta enfermedad. "

"Lo que tengo para decir es que jamás hubiera podido seguir adelante sin la ayuda de mi familia. "

"Descubrí que una enfermedad puede cambiar muchas cosas en una familia, pero también la puede fortalecer. Todavía podíamos pasar buenos momentos juntos. Yo podía hablar con ellos, pero por momentos tenía necesidad de escribir en mi diario íntimo todo aquello que sentía y que me estaba pasando. "

TUS BUENOS AMIGOS

Tus amigos seguramente están muy preocupados por vos y querrán saber acerca de tu enfermedad y el tratamiento. No dudes en contarles y en compartir con ellos tus temores, tal vez de alguna manera puedan contenerte, distraerte y ayudarte.

"Cuando estaba en mi casa con mis más íntimas amigas, me sacaba el gorro, nada me importaba más que estar con ellas, pasarla bien, reírme mucho, ser la misma que fui siempre. "

"Cuando perdí mi cabello me sentí pésimo, dedicaba mucho tiempo en observar las reacciones de los demás, pero la verdad es que todo el mundo fue comprensivo conmigo. "

"Lo mejor que podés hacer es responder a las preguntas de tus amigos y sentirte seguro de vos mismo. ¿Por qué no dejar que un amigo te ayude a pasar por esta situación?"

"Si algunos se alejan porque tu apariencia física se modificó, no eran tus verdaderos amigos. Lo que cuenta es lo que está dentro tuyo, tu personalidad te hace a vos ser vos, son tus sentimientos lo que cuentan. "

"Recuerdo un día en el que estábamos en la clase de gimnasia, éramos varios, de repente la pelota pasó por sobre mi cabeza, traté de pegarle y se me cayó la

peluca. Creo que los demás se impresionaron más que yo, pero cuando me empecé a reír todos se rieron conmigo y el juego continuó. Fue una situación muy graciosa. "

"Mientras recibía quimioterapia me sentía muy enfermo, sin fuerzas, rechazaba la comida, me costaba tragar los remedios, pensaba todo el tiempo en mí cuando no estaba enfermo, sólo me distraía con la presencia de mis amigos. Ellos me entretenían con sus anécdotas y hasta me hacían reír. "

**Recordá que los buenos amigos,
aquellos que te conocen de siempre,
con los que compartiste infinidad de vivencias,
estarán siempre cerca tuyo.
No dudes en recurrir a ellos.
Están dispuestos a ayudarte.**

IMPORTANCIA DE LA ESCOLARIZACION

Luego del diagnóstico, podés sentir el deseo de abandonar la escuela, por temor a sentirte diferente o por dificultad para "ponerte al día" con los contenidos enseñados en tu ausencia.

Pero es muy importante que continúes asistiendo en los períodos entre tratamientos. Estar con tus amigos te hará bien, te reconfortará y te alejará unas horas de la enfermedad.

En la escuela secundaria son muchos los profesores, algunos son nuevos cada año y pueden no estar informados sobre tu enfermedad y tu tratamiento. Tal vez los directores de la escuela puedan ayudarte a transmitir la información y de esta manera colaborarán a lo largo del año con tu situación. No tengas vergüenza de pedir ayuda, la gente en general está dispuesta a hacerlo, sólo que a veces no sabe cómo.

Debés hacer lo posible por cumplir con las exigencias escolares, de todos modos, los docentes podrán reconocer que en este momento, parte de tu energía la destinás a tu recuperación.

Estás realizando un doble esfuerzo, podés estar orgulloso de vos y aprovechar al máximo tus posibilidades reales, sin angustiarte por aquellas cosas que no podés hacer por el momento.

INTEGRAR UN GRUPO

Tal vez pienses que no te importa saber cómo le fue a otro durante la enfermedad, pero quizá te parezca todo lo contrario y tengas muchas ganas de contactarte con otros chicos con un diagnóstico similar al tuyo, tal vez te de energía para seguir adelante y te ayude a ser optimista en relación a lo que te está pasando.

A muchos adolescentes les sirve participar de grupos de ayuda junto a otros con problemas similares. Estos espacios de reflexión tienen la ventaja de contener

emocionalmente a sus integrantes, en ellos se aprende a enfrentar y atravesar diferentes situaciones críticas que derivan de los mismos tratamientos.

Se aprende a escuchar a otros, a compartir, a encontrar recursos y alternativas creativas entre todos. Permite abrir el diálogo y desplegar diferentes puntos de vista.

El grupo, muchas veces se convierte en un conjunto solidario, que busca el mayor bienestar y una mejor calidad de vida. Es un espacio para volcar miedos, fantasías, angustias y por momentos, para divertirse.

Y algo muy importante, el grupo ayuda a bajar el nivel de tensión que la situación particular provoca.

"El grupo me sirvió porque tuve posibilidad de hacer preguntas, de cada encuentro salía más aliviado y habiendo aprendido más acerca de la enfermedad. "

"Siempre hablábamos de cómo nos sentíamos; saber que otras personas tienen los mismos miedos que vos, te tranquiliza un poco, no te sentís tan solo. "

Recordá que si querés establecer el contacto con alguien que esté pasando lo mismo que vos o que ya haya terminado su tratamiento, o si deseas participar de un grupo, podés comunicarte con la "Fundación Natalí Dafne Flexer" .

TESTIMONIOS FINALES

"Después de saber el diagnóstico, exigí siempre que me dijeran la verdad. Para mí estar informado significaba estar mejor preparado para lo que iba a venir. Me respetaron siempre, así pude tener mayor confianza en todos. "

"La enfermedad cambió mi filosofía de vida, trato de vivir el hoy porque nadie me prometió el mañana. "

"Después de pasar por esto, ya no sos tal cual como eras antes, el sufrimiento te hace crecer, estás más comunicado con vos mismo y con lo que te tocó vivir. "

"Pasar por esta enfermedad me hizo tomar conciencia de la importancia que tiene la vida y ahora trato de disfrutar intensamente, de cada momento. "

Agradecemos los testimonios de todos aquellos adolescentes que expresaron sus sentimientos, pensamientos y experiencias durante el período en que estuvieron enfermos.

CONSEJOS UTILES

Tenés que tener presente que durante esta etapa una nutrición adecuada es fundamental para permanecer fuerte durante el tratamiento. La pérdida de apetito es uno de los problemas más comunes que ocurren durante el tratamiento de esta enfermedad.

La quimioterapia y la radiación pueden causar vómitos, náuseas o cambios en el sentido del gusto. Algunos alimentos, como la carne, parecen tener un sabor metálico y amargo. Todo esto desaparece una vez finalizado el tratamiento.

El libro "Pautas para una mejor alimentación" editado por la Fundación "Natalí Dafne Flexer" brinda sugerencias para sobrellevar los problemas de alimentación.

Es probable que durante el tratamiento debas tomar medicamentos. Usá este cuadro ayuda memoria para anotar los nombres y horarios de tu medicación o visitas al médico. Es importante que colabores en tu recuperación.

Si debés permanecer un tiempo prolongado en el Hospital, tratá de entretenerte con algo que te dé placer, quizás un buen libro, música, crucigrama o algún trabajo manual te ayuden a pasar el tiempo.

Hay otros temas importantes relacionados con tu futuro: empleo, carrera universitaria, casamiento, posibilidad de tener hijos. No dudes en darles un lugar importante a estos pensamientos. Forman parte de tu vida. Buscá siempre con quien compartidos.

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
I							
II							
III							
IV							

MI VIDA...

Mi vida estaba llena de rosas, un arco iris muy colorido y brillante y una paloma blanca se posaba en mi ventana.

Ahora sólo me quedan algunas rosas con espinas, un arco iris opaco y una paloma gris se posa sobre mi ventana.

No entiendo por qué cambió todo de repente. Pero estuve pensando y sé que puedo seguir adelante.

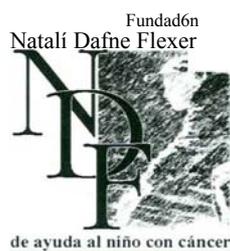
Si tan sólo cortara las rosas con espinas, abriera más las cortinas así se notan los colores del arco iris y con mi corazón llamaría a la paloma blanca, todo volvería a la normalidad, pero no es tan fácil, muchas personas tienen que ayudarme a lograrlo.

Yo tengo una enfermedad seria y sé que voy a llegar, pero no sola. Si tan sólo vieran en mi interior y con sólo mirarme me quitaran lo que tengo.

Pero no es así, es mucho más difícil, es cáncer.

Lo que me queda lo aprecio mucho, tengo a mi familia y lo más importante que tengo es mi fe, porque tengo la vida y la tendré hasta el último momento. Dios me la dio y la voy a aprovechar de todas maneras.

Alejandra



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

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

Mansilla 3125 - Ciudad de Buenos Aires

Tel./Fax: 4825-5333 E-mail:

libros@fundacionflexer.org

Web: www.fundacionflexer.org

Editado por la Fundación Natalí Dafne Flexer

Este material es de distribución gratuita

Agradecemos a



Por contribuir a mejorar la calidad
de vida de nuestros niños.

Fundación Natalí Dafne Flexer

ISBN 987-95792-3-2