

NDF

FUNDACION NATALI DAFNE FLEXER
DE AYUDA AL NIÑO ENFERMO DE CANCER

Este libro es una adaptación del original
producido por el
NATIONAL CANCER INSTITUTE.

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

Hablando con su hijo sobre el cáncer

ISBN N° 987 -95792-7-5
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

**Hablando con su hijo
sobre el cáncer**

CONTENIDOS

Hablando con su hijo sobre el cáncer

Quién debe decírselo

Cuándo debe saberlo

Qué se le debe decir

Dejar vías de comunicación abiertas

Preguntas que su hijo puede hacer

Por qué a mi

Me pondré bien

Qué me pasará

Por qué debo tomar medicamentos si me siento bien

Qué debo decirles a mis compañeros de colegio

Podré ahora hacer las mismas cosas que hacía antes de tener cáncer

Apoyando a su hijo

HABLANDO CON SU HIJO SOBRE EL CANCER

Saber que su hijo tiene cáncer es la peor noticia que haya tenido que enfrentar. Como padre tiene que decidir ahora cómo decírselo a su hijo.

Las preguntas que los padres se hacen son:

"Quién debe decírselo a mi hijo?"

"Cuándo se le debe decir?" y

"Qué es lo que se le debe decir?"

Este cuadernillo fue escrito para ayudarlo a contestar estas preguntas. Probablemente usted ya se esté preguntando si debe realmente decírselo a su hijo.

En el pasado se les ocultaba el diagnóstico. Pero, estudios realizados demuestran que los niños saben que padecen una enfermedad seria, a pesar de los intentos de padres y médicos por protegerlos.

Muy probablemente, su hijo ya sospecha que algo no funciona bien. Puede no sentirse bien, visita a su médico más de lo habitual y le realizan estudios incómodos y atemorizantes*. Además puede sentir la ansiedad y temores de su familia y amigos cercanos.

Si nadie habla con él de su enfermedad, su hijo depende de su imaginación y miedos para explicar sus síntomas.

Un niño con cáncer por lo general cree que su enfermedad es un castigo por algo incorrecto que haya hecho; puede sentir una ansiedad y culpa innecesarias.

Los profesionales generalmente están de acuerdo en que, decirle la verdad acerca de su enfermedad disminuye su ansiedad y lo previene de sentirse culpable. También el saber la verdad aumenta su cooperación con el tratamiento.

(*) Por simplicidad usamos el termino " él" para referimos a niños de ambos sexos.

QUIEN DEBE DECIRSELO A MI HIJO?

La respuesta a esta pregunta es personal. Depende de la relación que usted tenga con su hijo y también depende de sus propios sentimientos y actitudes. Puede *querer* decírselo usted mismo o puede *querer* que se lo diga su pediatra. Ya sea usted o una persona cercana a él, debe estar siempre a su lado para brindarle apoyo, ánimo y amor. Si lo hiciera usted, hablar con otras personas como su pediatra o enfermera lo ayudaría. Ellos podrán ofrecerle ideas. Hable con los padres de otros niños con cáncer. Pensar en lo que le va a decir, hablarlo con otras personas y practicarlos con alguien cercano a usted, lo ayudará a sentirse más tranquilo.

CUANDO DEBE SABERLO MI HIJO?

Por ser usted el mejor juez de la personalidad y temperamento de su hijo, probablemente sea usted quien debe decidir cuándo decírselo. No existe el momento "*indicado*" para decirle a su hijo que tiene cáncer.

Trate de elegir un lugar y un momento de tranquilidad donde pueda estar a solas con él. Esto creará una atmósfera de calma y ayuda. Probablemente sea mejor decírselo inmediatamente después del diagnóstico; la espera de días y semanas le da al niño más tiempo para usar su imaginación y lo llena de temores que luego resultarán difíciles de sacar.

Antes de hablar con su hijo usted debe saber qué tipo de cáncer tiene y qué tratamiento debe seguir. De esta forma usted estará preparado para sus preguntas.

El se sentirá mas seguro si usted le puede dar la información correcta.

QUE SE LE DEBE DECIR A MI HIJO?

La cantidad de información y la forma de decírselo dependen de la edad del niño y de su madurez intelectual. Por lo general, un cálido, abierto y honesto acercamiento es lo mejor.

A continuación se detallarán las etapas generales en el desarrollo de un niño y lo que cada uno puede llegar a entender de una enfermedad seria, de acuerdo con su edad. Por favor, tenga presente que esto es sólo una guía general y que su hijo puede concordar en más de una o en ninguna de estas categorías.

RECIEN NACIDO HASTA LOS DOS AÑOS DE EDAD

Los niños a esta edad no pueden comprender esta enfermedad, no la pueden ver ni tocar. Les interesa lo que les está pasando a ellos. El ser separados de sus padres es su mayor preocupación.

Los niños mayores de un año de edad se interesan por cómo son las cosas y cómo controlar lo que los rodea. Los niños muy pequeños tienen principalmente miedo de los procedimientos técnicos y tests. Muchos lloran, se escapan o se retuercen para poder controlar lo que está sucediendo.

Después de los dieciocho meses, un niño comienza a pensar acerca de lo que sucede a su alrededor. Por eso un acercamiento honesto es mejor. Nunca se le debe decir que no va a ir al hospital cuando está yendo. Tampoco se le debe decir que un procedimiento no le va a doler cuando se sabe que le va a doler. Decide a su hijo que un pinchazo le va a doler sólo por un ratito y que está bien que llore lo ayuda a saber que usted entiende y acepta sus sentimientos. Su honestidad lo ayuda a confiar en usted.

Se le debe dar a un niño con cáncer la posibilidad de elegir en determinadas situaciones, siempre que no interfieran con su tratamiento o dañe su salud, por ejemplo, si toma medicinas por boca se le puede preguntar si la prefiere mezclada con jugo de manzanas, de uvas, etc.

DE 2 A 7 AÑOS DE EDAD

Los niños de 2 a 7 años de edad son capaces de entender mejor la enfermedad. Tienden a mirar las cosas desde su propio punto de vista y creen que el mundo gira alrededor de ellos. Conectan todos los eventos a una sola cosa. Por ejemplo, asocian una enfermedad a algo específico, como quedarse en cama o tomar sopa de pollo. Los niños a esta edad piensan que su enfermedad está causada por una acción específica, y que, por lo tanto, van a mejorar automáticamente siguiendo determinadas reglas.

Un niño a esta edad necesita que le digan permanentemente que él no hizo nada que provocara su enfermedad. La misma o el tratamiento a seguir no son un castigo por algo que hizo mal. También necesita que se le expliquen los procedimientos médicos en forma honesta y realista. Recuérdele que todos los estudios y tratamientos que se le hacen son para ayudarlo a sentirse mejor. Explicaciones sencillas son muy importantes. Cuentos que relacionen el cáncer a ideas conocidas o familiares le ayudarán a explicar el diagnóstico. Estas comparaciones deben ser adaptadas al cáncer específico de cada niño.

Los niños de 2 a 7 años por ejemplo entienden lo que es el bien y el mal. Trate de explicarle su enfermedad como si se tratara de "una guerra entre células buenas y células malas" El tomar sus medicinas fortalecerá a las células buenas para que puedan vencer a las células malas.

"Odio los pinchazos porque duelen, detesto las agujas"

David, de 12 años de edad.



DE 7 A 12 AÑOS DE EDAD

Los niños de esta edad están todavía limitados por sus propias experiencias, pero comienzan a comprender las relaciones entre varios eventos. Por lo tanto, ven su enfermedad como un cúmulo de síntomas. Es menos probable que crean que su enfermedad se deba a algo que han hecho mal. Entienden que su recuperación depende de que tomen los medicamentos y hagan lo que dice el médico. Son capaces ya de cooperar con el tratamiento. Una explicación más detallada de su enfermedad es posible, pero debe aún incluir situaciones que les sean familiares. Establecer comparaciones es beneficioso. Por ejemplo, se les puede decir que el organismo tiene distintas células y que éstas cumplen distintos trabajos. Como las personas, estas células deben trabajar juntas para realizar estos trabajos. Las células del cáncer pueden ser descriptas como células "lietas" que sólo interrumpen la labor de las células buenas. El tratamiento ayuda a liberar, a sacar del organismo estas células lietas para que las otras puedan volver a hacer su trabajo.

Tengo puesto un catéter
y estoy contenta porque
ahora no me tienen que "pinchar",



12 AÑOS Y MAYORES DE 12 AÑOS

Muchos niños mayores de 12 años son capaces de entender relaciones más complejas entre distintos eventos. A esta edad pueden pensar en cosas que ellos mismos no han experimentado. Los adolescentes todavía definen a la enfermedad por sus síntomas específicos tales como el decaimiento y los límites en sus actividades diarias. Pero ellos también entienden las razones por las que se producen esos síntomas. Por lo tanto se les puede decir que el cáncer es una enfermedad en la cual las células andan "desordenadas".

Estas células "desordenadas" crecen más rápido que las células normales, invaden otras partes del cuerpo, e interrumpen las funciones normales del organismo. La meta del tratamiento es matar estas células para que el organismo vuelva a funcionar normalmente y desaparezcan los síntomas.

DEJAR VIAS DE COMUNICACION ABIERTAS

Durante el tratamiento, y después del mismo, debe continuar hablando abiertamente con su hijo. A medida que avance el tratamiento, él hará preguntas más complejas. Establecer pautas de comunicación abierta desde el principio, ayudará a su hijo ahora, y fortalecerá su relación en el futuro.

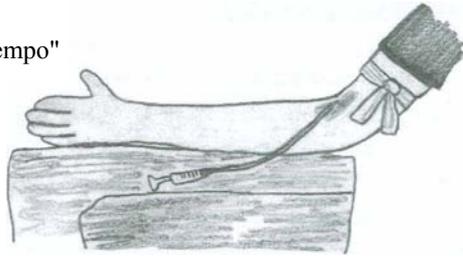
Por momentos va a sentir fuertes emociones cuando esté con su hijo. Usted no querrá atormentar a su hijo con sus miedos, su rabia y su angustia, pero los niños saben cómo usted se siente y suelen esconder sus propios sentimientos para proteger a sus padres. Puede querer discutir sus sentimientos con su hijo si cree que interfieren en su relación. El decirle a su hijo por qué usted está triste le asegurará que usted no está enojado con él, y le va a permitir a él expresar sus sentimientos.

Durante el tratamiento es importante que recuerde que usted, su hijo y el equipo de trabajadores para la salud son socios. Si su hijo se siente miembro de esta sociedad, es probable que colabore más y que acepte el tratamiento. Usted lo puede ayudar diciéndole por lo que va a pasar (lo que le van a hacer) y permitiéndole que tome decisiones simples y seguras sobre su propio cuidado.

Roby de 15 años de edad dice:
"La espera es el peor sufrimiento"



Esteban ,de 16 años dice:
"Me acostumbré con el tiempo"



PREGUNTAS QUE SU HUO PUEDE HACER

Los niños son curiosos por naturaleza y pueden tener muchas preguntas para hacer acerca de su enfermedad y tratamiento. Su hijo lo conoce y confía en usted así que esperará que le conteste la mayoría de sus preguntas.

Algunos chicos harán preguntas inmediatamente, mientras otros las harán mas tarde. Aquí hay algunas ideas sobre cómo contestar algunas de las preguntas que probablemente le hará su hijo.

"POR QUE A MI ?"

Un niño, como un adulto, se pregunta por qué tiene cáncer. Puede sentir que es por algo que ha hecho. A un niño con cáncer se le debe decir con toda honestidad que "*nadie*", ni siquiera los expertos, conocen por qué se desarrolla el cáncer. No es a causa de nada que haya hecho y no se lo "*contagió*" de nadie.

"ME PONDRE BIEN?"

A menudo los niños saben acerca de algún familiar o amigos que han muerto de cáncer. Por lo tanto, tienen miedo de preguntar si se pondrán bien, temen que la respuesta sea "*no*".

Usted debe decirle a su hijo que tiene una enfermedad seria, pero que los medicamentos, la quimioterapia (o rayos) y/o una operación lo ayudarán a deshacerse del cáncer. También debe decirle que sus doctores, enfermeras y su familia están haciendo lo mejor que pueden para que él se reponga.

Esto le da al niño una honesta y esperanzada respuesta. Se sentirá seguro porque sabrá que hay muchas personas involucradas en su cura y su cuidado.

"QUE ME PASARA?"

Cuando los niños han sido recién diagnosticados con cáncer, les suceden cosas nuevas y atemorizantes.

Mientras están en un consultorio médico, clínica u hospital ven a otros niños con cáncer que no se sienten bien, que han perdido su cabello o han sufrido amputaciones. Puede sentirse demasiado asustado como para hacer preguntas y puede tener miedos irreales con respecto a lo que le va a pasar a él.

Por esta razón se le debe decir de antemano en qué consistirá su tratamiento, posibles efectos colaterales, y lo que se hará si algo de eso ocurriera. El niño debe saber que hay muchos tipos de cáncer y que lo que le sucede a otros chicos no necesariamente le sucederá a él.

El niño debe saber el organigrama de su tratamiento y cualquier cambio que tuviera lugar. Debe tener un calendario con los días en los que verá a su médico, días de tratamiento y chequeos. Esto lo ayudará a estar preparado para estas visitas.



"POR QUE DEBO TOMAR MEDICAMENTOS SI ME SIENTO BIEN?"

Muchos de nosotros asociamos los medicamentos a sentimos mal. Es confuso para un niño tener que tomar remedios cuando se siente bien. Para poder contestar esta pregunta hay que retrotraerse a la explicación original de su cáncer. Se le debe decir, por ejemplo que a pesar de sentirse bien y no tener síntomas de enfermedad las "células malas" están escondidas. Debe tomar los remedios por un tiempo extra para poder encontrar a esas células malas y detenerlas para que no vuelvan más

"QUE DEBO DECIRLES A MIS COMPAÑEROS DE COLEGIO?"

A los niños con cáncer les preocupa la reacción de sus amigos y compañeros. Esto es muy real cuando han perdido muchas clases o cuando regresan con cambios físicos como gordura y caída del cabello. Aliente a su hijo para que se mantenga en contacto con sus amigos y compañeros. Sus amigos querrán saber qué le pasa cuando no está en el colegio. Debe decirle a su hijo que tiene que hablar honestamente sobre su enfermedad y tratamiento. Sugíerale que les asegure a sus amigos que no pueden contagiarse de él.

Debe ayudar a su hijo a comprender que no toda la gente, incluyendo algunos adultos saben tanto sobre el cáncer como él. Puede ser que actúen en forma distinta con respecto a él y que le ofrezcan información que no es correcta. Estas conversaciones con otras personas pueden sembrar dudas y temores en él a pesar de lo que usted le asegure. Pregúntele sobre las conversaciones que mantiene con los demás para que usted pueda corregir errores.

Su hijo aprenderá dos importantes lecciones sobre cómo la gente reacciona ante la enfermedad.

Primero, algunas personas, no importa lo que se les diga, pueden actuar en forma diferente porque no conocen demasiado la enfermedad. Pueden también tener miedo de saber más acerca de la enfermedad.

Segundo, los buenos amigos seguirán siendo sus amigos. Saben que él todavía es el mismo amigo que ha sido siempre.

"PODRE AHORA HACER LAS MISMAS COSAS QUE HACIA ANTES DE TENER CANCER?"

La respuesta a esta pregunta es individual y depende mucho del tipo de cáncer y de su tratamiento.

Muy probablemente, su hijo necesitará algunas restricciones en las distintas etapas del tratamiento. Cuando los médicos o enfermeras le digan que tiene que restringir la actividad explíquele a su hijo por qué ésto es necesario y cuánto tiempo va a durar. Ayúdelo a reemplazar un tipo de actividad por otra.

Por ejemplo, si no puede andar en bicicleta porque puede sangrar fácilmente si se lastima, sugiérale que invite a sus amigos a su casa para dibujar y pintar con él.

APOYANDO A SU HIJO

Al igual que usted, su hijo se sentirá inseguro, ansioso y asustado por momentos. Pero, a diferencia suya, puede no ser capaz de hablar sobre sus miedos. Así, la única forma de expresarlos será siendo "desagradable" (antipático), bullicioso, mandón o estando más callado que lo habitual. Como padre usted sabe cómo su hijo se comporta habitualmente, por lo tanto será el primero en notar si actúa en forma diferente.

El juego es una forma de expresar y reducir temores y ansiedades y usted debe alentarlo. Dibujar, jugar con títeres, muñecas y aún material de medicina son formas en las que su hijo le mostrará a usted que no entiende lo que le está pasando o que necesita más apoyo y cariño.

Para algunos chicos es muy difícil expresar sus sentimientos. Estos chicos pueden tener pesadillas, comer mucho y tener problemas de conducta, o puede ser que no les vaya bien en el colegio. Algunos niños involucionan y lo manifiestan mojando la cama o chupándose el dedo.

Recuerde que, como padre, a través de los años usted ha desarrollado un "sexto sentido" sobre su hijo. No necesitará buscar los problemas en la conducta de su hijo. Si hay problemas, éstos serán obvios para usted. También recuerde que el pediatra de su hijo, enfermera, trabajador social, maestros y psicopedagogos tienen experiencia en situaciones como la suya y pueden ayudarlo.

Estas son algunas ideas para alentar a su hijo durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

1.- Recuérdale a su hijo que su cáncer no fue a causa de nada que él haya hecho mal.

Ni la enfermedad ni el tratamiento es un castigo.

2.- Sea honesto y realista en las explicaciones sobre el procedimiento y tratamiento.

Hágale saber a su hijo sobre cualquier cambio en el tratamiento.

3.- Nadie, ni siquiera su hijo, espera que usted sepa todo acerca de la enfermedad.

No tenga miedo de decir "*no se*".

4.- No tenga miedo de hacerle preguntas a su hijo. El preguntarle qué es lo que está pensando y sintiendo no le traerá nuevos temores, le dará la oportunidad de expresar los temores que ya tiene.

5.- Dígale a su hijo que está bien sentirse triste y llorar. Esto le servirá de salida a sus emociones.

6.- Póngale límites. Durante este período su hijo querrá desafiar las reglas que usted le ha impuesto. Es natural permitirle a un niño enfermo "torcer las reglas", pero esto puede ponerlo aún más ansioso. Puede pensar que las cosas son peores de lo que en realidad son.

7.- Permita que su hijo controle alguna situación siempre y cuando no dañe su salud o interfiera con el tratamiento. Esto lo ayudará a crecer, a pesar de las necesarias restricciones.

8.- Estimule actividades para reducir la ansiedad. Dibujar, jugar con títeres, material médico y dramatizaciones le permitirán mostrar sus sentimientos,

9.- Estimule a su hijo para que hable acerca de sus sentimientos. Frecuentes charlas familiares ayudarán a reducir la ansiedad.

El hablar le permitirá a toda la familia llevar adelante esta enfermedad juntos.

10.- Reconozca que los niños, al igual que los adultos tienen días buenos y días malos.

11.- Recuerde que todo el equipo para la salud estará ahí para contestar preguntas y darle apoyo a usted y a su familia.

12.- Los niños, especialmente los menores de 5 años, temen ser separados de sus padres. Asegúrele a su hijo que, a pesar de tener que dejarlo, usted lo ama y volverá tan pronto como pueda.

13.- Ayude a su hijo a mantenerse en contacto con sus amigos, familiares y compañeros mientras no vaya al colegio. Aliéntelo para que haga sus deberes y para que vuelva al colegio lo antes posible.

Esto le demuestra al niño que todavía es un niño normal con amigos, intereses y responsabilidades.

14.- A pesar de todo lo que le está sucediendo, su hijo es la misma persona maravillosa que siempre ha sido. Tiene las mismas necesidades emocionales que cualquier niño en crecimiento.

Tómense su tiempo todos los días para amarse y disfrutarse como lo han hecho siempre.

*Hablar con su hijo sobre el cáncer no es fácil. Esperamos que esta información le haya dado ideas útiles. Puede usar muchas de ellas cuando habla con sus otros hijos y con los amigos **de su hijo**.*

Otras publicaciones que pueden ayudar a usted v 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 Roperero
- Préstamo de juegos, televisores y videos para internación
- Provisión de elementos de confort

NDF
FUNDACIÓN 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
Web: 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.987,95792,7,5
