



Guía para Hermanos



Lo primero, me gustaría que pensaras en todos los papeles que tienes dentro de tu familia:

Hijo/a...

Nieto/a...

Sobrino/a...

Primo/a...

Y Hermano/a!

Esta guía va dedicada a todos los hermanos cómo tu que en algún momento de su vida han tenido un hermano enfermo, con una enfermedad como es el cáncer. En estas páginas vamos a mostrarte aquello que otros hermanos nos han contado, como se sentían y que cosas les ayudaban a estar bien.

Esperamos que te sea útil.

¡Bienvenido!

Índice

El cáncer.....	7
Los tratamientos.....	8
Mis padres.....	9
Mi hermano.....	9
Reacciones de los hermanos.....	10
¿Cómo afecta esto?.....	12
Trasplante de médula ósea.....	13
Recomendaciones.....	14
Recursos.....	15

¿Qué está pasando?



Es posible que al oír “cáncer” te vengan a la cabeza muchas de estas palabras, por eso, vamos a intentar aclarar algunas dudas:

El cáncer: consiste en el crecimiento anormal de una parte de las células de nuestro cuerpo, la unidad básica de vida. Normalmente, las células se dividen y multiplican de un modo ordenado, pero otras veces estas células pierden el control, dividiéndose más de lo que deberían y formando masas llamadas tumores. Esto, puede afectar a distintas partes del cuerpo, órganos o sangre, por eso, encontraremos nombres como: *Leucemia, Linfoma, Tumores Cerebrales, Tumores Óseos, Neuroblastomas, etc.* El cáncer no se contagia, no es algo como un catarro o una gripe.

Es una enfermedad grave, los tratamientos serán muy largos y en ocasiones cuando la enfermedad parezca haber remitido, puede volver a aparecer (**RECAIDA**). En otras ocasiones, los tratamientos no son suficientes para acabar con ello, y puede llegar a producirse la muerte.

Hoy en día los avances en medicina, fármacos y técnicas están dando lugar a la recuperación en la mayoría de los casos. Los hospitales y el personal médico están preparados para ofrecer todos los cuidados necesarios.

“Todos somos diferentes, por eso, veremos como la misma enfermedad no afecta a todos por igual, ni tiene el mismo pronóstico, ni tratamiento”

Tratamientos

Algunos de los tratamientos que se utilizan para controlar esas células malignas son:

Quimioterapia: consiste en la administración de fármacos por vía intravenosa.

Cirugía: consiste en la extirpación del tumor.

Radioterapia: consiste en la radiación de la zona afectada.

Los distintos tratamientos van a provocar algunos efectos secundarios: vómitos, diarrea, estreñimiento, sequedad de boca, pérdida de apetito, caída del pelo (pero tranquilos! Que serán temporales). A veces se producirán cicatrices por la cirugía u otras alteraciones físicas.

Cuando un niño tiene cáncer, va a necesitar acudir al hospital en numerosas ocasiones para recibir los tratamientos, a veces permaneciendo ingresado largos periodos de tiempo.

Además estos tratamientos van a provocar que se encuentre más débil, cansado, bajo de defensas, por lo que tendrá que protegerse ante posibles infecciones. Para prevenirlo va a necesitar unos cuidados especiales: llevar mascarilla, mayor higiene, cuidar la alimentación, no estar en lugares con mucha gente, incluso en el hospital, no podrá recibir muchas visitas a la vez, tampoco podremos ir a verle si tenemos gripe o alguna infección, tendrá que faltar al colegio por mucho tiempo (aunque no librarse de hacer deberes).

“Pide a tus padres, profesores, personal sanitario información específica sobre la enfermedad y los tratamientos”

“No te quedes con dudas, pregunta todo aquello que se te ocurra o necesites saber”

Mis padres

Toda esta nueva situación, va a provocar cambios en la familia. Puede que tus padres pasen mucho tiempo en el hospital junto a tu hermano y mientras tengas que quedarte con algún familiar, amigo o vecino.

A veces los verás preocupados, tristes, cansados, irritables. Estos cambios suelen ser difíciles para todos, también para ellos que tendrán que repartir sus fuerzas en el cuidado y atención de todos sus hijos. Además, en ocasiones tendrán que dejar su trabajo, pedir ayuda a personas cercanas, puesto que la enfermedad les va a impedir seguir con sus rutinas.

Mi hermano

Está pasando por momentos duros: en el hospital, lejos de casa, los tratamientos, pruebas, visitas de los médicos, pinchazos, analíticas, transfusiones, etc.

Tendrá días buenos y malos, algunos puede que se encuentre mal, no tenga buen humor, esté cansado, aburrido, es importante que lo tengas en cuenta si un día no tiene ganas de jugar o está más enfadado. Es posible que pierda o gane peso, se le caiga el pelo, pero tu hermano sigue siendo el mismo, le gustan los mismos juegos, los chistes, los dibujos, los libros, la televisión, y tu puedes compartirlo con él.

“Nadie es culpable de estos cambios, pero entre todos podemos llevarlo lo mejor posible. Ayudarnos, comprendernos, animarnos, y sobretodo demostrándonos el cariño que sentimos”

¿Qué está pasando?

Como muchos hermanos nos han contado, durante todo el proceso de la enfermedad es posible que puedas sentirte preocupado, triste, enfadado, sorprendido y muchas cosas más que vamos a plantear a continuación:

“Descolocado”: ante la situación que se está viviendo, por no saber lo que va a ocurrir, o en ocasiones por no saber lo que está pasando. A veces puedes sentir que se dice una cosa pero ver que en la realidad está



ocurriendo otra, (por ejemplo pedirte que no te preocupes cuando quién te lo dice si que lo está). No saber qué hacer, qué pensar, qué sentir. Si tienes derecho a decir algo o no, a quejarte, a preguntar.

Preocupado: por el hermano enfermo, la hospitalización, los tratamientos, sobre la curación o no, posibles recaídas; por tus padres, por verles sufrir, angustiados, agotados, por la relación con ellos, es posible que

te preguntes si eso va a cambiar o si te dejarán de querer; y por ti mismo, no sabes cómo actuar, qué hacer, preocupado por el día a día, por no saber cuando se volverá a la normalidad, por el futuro.

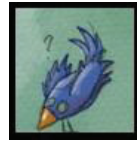
Miedo: a la muerte, a enfermarse también, a los tratamientos y sus efectos.

¿Qué está pasando?

Triste: por la pérdida de la vida anterior, de las rutinas, por no poder compartir más espacios con tus padres o hermano enfermo.

Culpable: por estar sano, por no enfermarse como él o ella, por desearle que le pasara algo malo en algún momento, por pedir atención (a veces los más pequeños se sienten culpables incluso al creer que ellos han provocado la enfermedad con sus acciones o pensamientos).

Celos: de los privilegios y atención del enfermo, de la compañía de los padres, de los regalos.



Abandonado / Solo: esta sensación puede surgirte por la distancia con tus padres y hermano, por tener que pasar largas temporadas lejos de tu casa. Puedes llegar a pensar que tus padres te han “abandonado”.

Enfadado: con la situación en general, por tener que “tocarte a ti”, a tu familia. Enfadado con tus padres, con tu hermano por estar enfermo.

“Estas reacciones son normales, frecuentes, todos estáis pasando por un momento difícil, tus padres y hermano te quieren aunque no sea posible pasar todo el tiempo juntos que os gustaría en esta situación”

¿Qué está pasando?

¿Cómo afecta esto?

Todas esas respuestas pueden provocar dificultades:

En el colegio: Algunos hermanos están menos concentrados de lo habitual, más despistados, les cuesta hacer los deberes, se pelean más con los compañeros.

Con los amigos: no tienen ganas de hablar, no saben como responder a las preguntas que puedan hacerle, sienten vergüenza por lo que están viviendo.



“Si alguna vez notas que algo de esto te ocurre a ti, coméntaselo a tus padres y/o profesores para que ellos puedan ayudarte a solucionarlo”

Trasplante de médula ósea

A veces los niños con cáncer necesitan un trasplante de médula como parte de su tratamiento. Con el trasplante lo que hacemos es reemplazar las células malignas por otras en buen estado. Puede ser de dos tipos:

Autólogo: Cuando las células provienen del propio paciente

Alogénico: Las células pertenecen a un donante compatible.

¿Qué es ser donante de médula? Es aquella persona que de forma voluntaria, se ofrece a donar las células de su médula a una persona enferma que lo necesita.

Cuando es nuestro hermano quien necesita un trasplante, tenemos la posibilidad de ser donantes, ya que por genética tenemos más probabilidad de ser compatibles que otras personas (pero no es algo seguro). Para saberlo, vamos a tener que acudir al hospital donde nos harán una serie de pruebas médicas.

Muchos chicos/a se sienten orgullosos por poder donar su médula al hermano enfermo, pero también sienten miedo a no ser compatibles.

Si este es tu caso, tenemos claro que tu hermano ya se siente orgulloso de ti. Estás haciendo todo lo que esta en tu mano para ayudarlo. Si no eres compatible, se buscará un donante anónimo; como ocurre con aquellas personas que no tienen hermanos o algún otro familiar que sea compatible.

Recomendaciones

Solicita información cada vez que tengas dudas. Pregunta sobre lo que ocurre o te preocupa.

Es normal sentirse mal, compartirlo con tu gente de confianza te aliviará.

Cuenta con tus padres, ellos también sienten ira, preocupación, miedo, juntos podéis encontrar la manera de superarlo.

Piensa en los buenos momentos juntos, aunque ahora se hallan reducido.

Intenta seguir con tus rutinas, actividades, estudios, ocio. Hay momentos para todo.

Siempre que sea posible, visita a tu hermano, llámale, escríbele una carta, email, es importante que aunque físicamente no estéis juntos mantengáis el contacto.

Propone a tus padres hacer alguna actividad con ellos (cine, paseo, museo...).

Comparte momentos con tus amigos en los que divertirte, disfrutar.

Si tienes dificultades a nivel escolar, no lo dejes pasar, pide ayuda. Tus profesores también están ahí para ti.

HaZ uso de los recursos para hermanos cada vez que tengas oportunidad, es un buen momento para compartir tu experiencia con otros chicos que están pasando por lo mismo y aprender de ello.

Recursos



Desde la Asociación Pyfano existen una serie de recursos destinados específicamente a vosotros, los hermanos de los niños con cáncer. Estos pueden ayudarte a entender un poco más que es lo ocurre, a superar ciertas dificultades con las que puedas encontrarte o a facilitar la expresión de todas aquellas emociones y sentimientos que te acompañan.

- ❖ Información, libros, webs, etc. sobre la enfermedad y otros aspectos, que puedan serte útiles.

- ❖ Grupos de hermanos, en los que compartir tu experiencia, conocer la de otros, intercambiar opiniones, un espacio de encuentro.

- ❖ Talleres, convivencias, campamentos: en los que al margen de la enfermedad poder pasar buenos momentos con otros hermanos.

- ❖ Atención Psicológica, que podrá ayudarte en las diferentes dificultades con las que te encuentres.

niños con cáncer

pyfano



Texto: Cynthia Castilla Marcos
Psicóloga y Terapeuta Familiar

Registro General de la Propiedad Intelectual
Nº SA- 258- 12



Financiado por



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

