

EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD





ASPANOGI, Medalla al Mérito Ciudadano 2017



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA

Aspanogi

Edición: ASPANOGI año 2016

Traducción al euskera:

Departamento de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa

Financiación **Obra Social La Caixa**

ASPANOGLI, MEDIANTE ESTAS PÁGINAS, QUIERE SERVIR DE AYUDA PARA TODAS LAS FAMILIAS QUE OS ENFRENTÁIS A ESTA ENFERMEDAD E INTENTAR AYUDAR A RESOLVER ALGUNAS DE LAS DUDAS QUE SURGEN TRAS EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO.

SABEMOS QUE TENDRÉIS PREGUNTAS ESPECÍFICAS QUE NO SE ABORDAN EN ESTAS PÁGINAS. OS ACONSEJAMOS QUE LAS TRASLADÉIS AL PERSONAL MÉDICO.



Aspanogi

La asociación **ASPANOgi** fue constituida el día **17 de febrero de 1996**, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con diagnóstico de cáncer así como de sus familiares, en las distintas fases de la enfermedad y en los problemas derivados de ella y del tratamiento. La asociación fue declarada de utilidad pública el 24 de abril de 2012 y de interés social el 24 de noviembre de 2015.

En el ámbito territorial trabajamos conjuntamente con otras asociaciones de padres y madres que buscan obtener el mismo fin, formando parte de **UMEEKIN** (Federación Vasca de Padres de Niños con Cáncer).

Para conseguir nuestro objetivo, **ASPANOgi** ofrece atención psicológica, asistencia social, apoyo emocional e intercambio de experiencias entre familias, actividades de ocio, y actividades de información y sensibilización.

PROGRAMA PSICO-SOCIAL

Atención psicológica individual y personalizada a la o el paciente oncológico y a su familia.

Acogida y atención social: menores oncológicos y familia.

Prestaciones a quien cuida: Vales diarios de comida para el o la acompañante durante los ingresos, sala acondicionada dentro de la unidad.

Coordinación con el personal sanitario para ofrecer una atención integral a las necesidades de la o el paciente oncológico y quien le cuida.

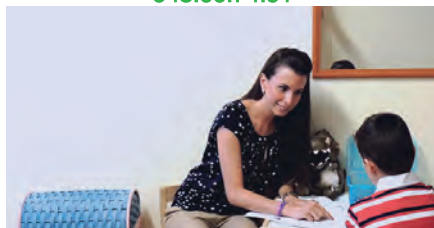
Coordinación y derivación a profesionales

de asociaciones de padres y madres (Euskadi y estatal) ante situaciones de desplazamiento a otro hospital fuera de la provincia y de la comunidad.

Material bibliográfico específico sobre el cáncer infantil: cuentos infantiles (Gasparin Super Quimio, Vamos a quimioterapia, Vamos a radioterapia...), Guía para el adolescente (¿Qué me está pasando?).

ASPANOgi ofrece atención psicológica y social en el despacho que dispone en la 4ª planta azul del materno infantil del Hospital Universitario Donostia.

**Pº Doctor Begiristain nº 117- Tfno.
943.00.74.91**



PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE:

En el hospital:

- Cesión de material lúdico a menores ingresados en oncología (ordenadores portátiles, tablet, juegos...).
- Programación de visitas especiales: personal de animación, deportistas...
- Organización de fiestas y actividades lúdicas.

Ámbito extra-hospitalario:

- Actividades lúdicas infantiles.
- Salidas y viajes familiares.

PROGRAMA EDUCATIVO- FORMATIVO

Información y orientación a las familias sobre el Servicio de Atención Pedagógica Domiciliaria.

Contacto y coordinación con el personal educativo del Hospital, servicio de profesorado a domicilio y centros educativos.

Entrega del Dossier para el profesorado: “Educar a niños y niñas con cáncer”, unidad didáctica “Eskerrik asko”, cuentos infantiles.

Material bibliográfico sobre el cáncer infantil.

Charlas informativas en centros educativos.

Información y orientación para proyectos académicos.



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

Distribución del material específico sobre el cáncer infantil a menores oncológicos, familias y profesionales

Realización de actos públicos divulgativos y de recaudación.

ORGANIZACIÓN, GESTIÓN Y BÚSQUEDA DE RECURSOS

En la sede se lleva a cabo la organización y gestión de recursos, elaboración de proyectos y su coordinación.

En **ASPANOgi** pretendemos ser una base de apoyo que ayude a afrontar la situación de la enfermedad de la mejor forma posible y facilitar los trámites burocráticos.

Pº Zarategi, 100- Edific. Txara 1- Sección Gizagune- Despacho nº 3

Tfno. 943.24.56.20 / 656.75.52.21



DIAGNÓSTICO

Recibir un diagnóstico de cáncer supone un duro golpe, un momento de incredulidad, de no saber qué pasa y de desorientación.

No entendéis cómo es posible que os suceda esto y la pregunta es

¿Por qué? ¿Qué hemos hecho mal?

Esta idea la tenéis que desechar, pues la enfermedad no es culpa de nadie. Generalmente en sus inicios suele tener una sintomatología que es difícil de detectar y muchas veces fácilmente atribuible a afecciones pasajeras y sin importancia.

Es lógico que sintáis un gran dolor, tristeza, rabia, sensación de no creer lo que está pasando y una gran mezcla de sentimientos no muy definidos.

Posiblemente tengáis miedo. Todos los padres y madres en vuestra circunstancia han sentido lo mismo. Viene casi de forma inmediata la asociación con la muerte, y la idea de que algo muy grave está ocurriendo. Rápidamente nos vienen a la cabeza todas las ideas preconcebidas que tenemos sobre el problema, lo que hemos oído en los medios de comunicación, a las amistades, lo que hemos leído y las experiencias cercanas de otras personas que han sufrido la enfermedad.

Por suerte, el porcentaje de curación en los niños y niñas es muy elevado, entorno al 75 %. En la mayoría de casos es posible la vuelta a una vida normal con sus amistades, tras unos meses de tratamiento.

El momento del diagnóstico es seguramente el peor de todos, dado que se

recibe un jarro de agua fría y existen múltiples dudas, preguntas, ni siquiera verbalizables sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico. Una gran incertidumbre a la espera de pruebas y de resultados.

Cuando comience el tratamiento, normalmente las cosas se calmarán un poco, todo se verá con mayor claridad y se irán encontrando respuestas.

Poco a poco la familia suele terminar por aceptar que su hijo o hija tiene cáncer. Es cuando comienza a enfrentarse con el diagnóstico y los propios sentimientos acerca de él.



CONSEJOS INICIALES



No os sintáis culpables. Aunque es normal que ocurra, no habéis podido hacer nada para evitar la enfermedad de vuestro hijo o hija.

1 Os aconsejamos **no mirar en internet**, la información médica de vuestro hijo o hija la tiene el personal médico. Cualquier duda trasladársela directamente.

2 Procurad **que os traduzcan la información, ya que el lenguaje médico nos es a menudo desconocido o vago** y os puede llevar a multitud de dudas sobre su significado exacto.

3 **Anotad en un cuaderno las dudas que tengáis** y llevadla a la consulta. También podéis pedir a un familiar, amigo o amiga que os acompañe y sea quien pregunte o tome nota de la información recibida.

4 Buscad el momento más adecuado, en el que podáis **hablar con los y las profesionales con tranquilidad**.

5 Realizad **preguntas cortas y directas**. Una a una, y esperad a que el personal médico responda para hacer la siguiente.

6 Tratar de **compartir esta difícil experiencia** con las personas más cercanas: vuestra pareja, esas amistades especiales, otros padres y madres que hayan tenido una experiencia semejante con anterioridad (como apoyo, no como comparación, “cada caso es un mundo”)

“CADA NIÑO Y NIÑA ES DIFERENTE Y TAMBIÉN REACCIONA DE FORMA DIFERENTE A LA ENFERMEDAD Y AL TRATAMIENTO”

7 **Intentad encontrar formas que disminuyan la frustración** que producen los tiempos de espera en las consultas o en las pruebas, así como cuando vuestro hijo o hija duerme. Sirve de ayuda leer o hacer algo durante estos períodos.

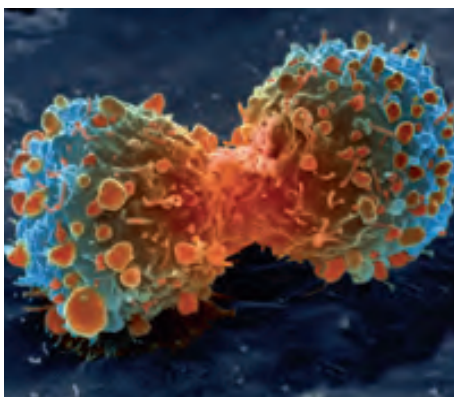
8 Es muy importante que en estos momentos se recuerde que **es ahora cuando vuestro hijo o hija precisa de una mayor ayuda**. Es particularmente sensible a los sentimientos y el ánimo de su familia.



¿QUÉ ES EL CANCER?

Es una masa o conjunto de células del cuerpo que sufren una alteración y que se dividen de una forma incontrolada y más rápida de lo normal. Cuando forman una masa de células se le suele llama también tumor.

Estas células pueden invadir los órganos más cercanos y, a veces, circulan por el torrente sanguíneo hasta otros órganos y producir lo que se conoce como metástasis.



celula cancerigena

EL CANCER INFANTIL

La enfermedad en los niños y niñas tiene diferentes características y comportamiento que en las personas adultas y es menos conocida socialmente.

Hay muchos **tipos de cáncer infantil**. La International Classification of disease for Oncology (OMS) los clasifica en:

LEUCEMIA:

Existen tres tipos distintos principales de Leucemia, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA-la más frecuente en niños y niñas), Leucemia Mieloide Aguda y Leucemia Mieloide Crónica (excepcional); estas afectan a las células de la sangre y supone la tercera parte de todos los casos de cáncer infantil.

LINFOMAS:

afectan a los ganglios linfáticos periféricos o tejido linfóide (determinados órganos linfoides, tales como el bazo, el timo y ciertas partes de otros órganos, como por ejemplo las amígdalas) y se clasifican en dos tipos: Hodgkin y no Hodgkin.

TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO SIMPÁTICO (NEUROBLASTOMA):

se da con más frecuencia en menores de cinco años y se origina en el sistema nervioso simpático. Es un tumor sólido que puede localizarse en la pelvis, abdomen o tórax.

TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Los tumores cerebrales son el 2º tumor más frecuente en niños y niñas.

RETINOBLASTOMA:

Es un tumor ocular.

TUMORES RENALES:

El tumor de Willms es muy frecuente en la infancia. Puede afectar en algunos casos a los dos riñones, denominándose tumor de Willms bilateral.

TUMORES HEPÁTICOS:

Afectan al hígado, siendo el mas frecuente el hepatoblastoma.

CÁNCER DE HUESOS: OSTEOSARCOMA

(Los huesos más afectados son los huesos largos de la extremidad inferior -fémur y tibia- y de la extremidad superior -húmero-).

SARCOMA DE EWING

(además de los huesos largos, también se ven afectados los huesos planos).

RABDOMIOSARCOMA:

Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta a las células musculares. Se da con frecuencia en edades entre los 2 y 6 años. Las localizaciones más frecuentes son en cabeza, pelvis y extremidades.

NEOPLASIAS DE CÉLULAS GERMINALES:

Afectan a ovarios, testículos y también pueden tener localización extragonadal.

CARCINOMAS EPITELIALES



OTROS...

En la mayoría de los casos la causa es desconocida. No está vinculado a hábitos de vida concretos. Puede haber una predisposición genética o un síndrome genético.

NO ES UNA ENFERMEDAD CONTAGIOSA.

Existen diferentes tipos de cáncer y cada uno tiene un tratamiento y pronóstico diferente.



HOSPITALIZACIÓN

Ingresar en un hospital es un acontecimiento traumático desde el punto de vista psicológico. Es un nuevo espacio con gente nueva y extrañas máquinas. Procedimientos y rutinas diferentes a las habituales en su casa. La adaptación a este nuevo entorno lleva su tiempo, es importante tener información de cómo es el hospital y el personal que trabaja en él.

En Gipuzkoa el hospital de referencia donde se trata a menores oncológicos es el Hospital Universitario Donostia. Sigue los mismos protocolos de tratamiento que el resto de los hospitales nacionales.

¿CÓMO ES EL HOSPITAL?

Dentro de un hospital hay muchas salas y departamentos:

CONSULTA: es el lugar donde le van a examinar y hacer el diagnóstico, si es de forma ambulatoria. Cuando finalice el tratamiento va a seguir viniendo para las revisiones periódicas.

LABORATORIO: es la unidad donde van a analizar las muestras de sangre o tejidos, que posteriormente el personal médico va a interpretar.

QUIRÓFANOS: son las salas de operaciones donde le van a colocar el catéter o reservorio necesario para la administración de la medicación. Aquí se hacen también algunas pruebas diagnósticas y las operaciones.

HOSPITAL DE DÍA: es la sala donde va a ingresar para ponerle los tratamientos de corta duración o transfusiones de hemoderivados. El tiempo de estancia

va a depender del tipo de medicamento administrado, pero en cualquier caso saldrá el mismo día.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN: es una planta con muchas habitaciones donde va a ingresar para recibir los tratamientos de larga duración o de más de un día, así como en caso de complicaciones derivadas del mismo. Va a estar siempre en compañía de alguien de la familia. Aquí se va a encontrar con otros chicos y chicas. En dicha unidad hay una sala acondicionada para la persona cuidadora; es importante “cuidar a quien cuida” en estos momentos tan difíciles.



HOSPITALIZACIÓN

Vuestro hijo o hija recibirá atención por un conjunto de personas expertas en el cuidado de pacientes que presentan una serie de características especiales. En el cuidado participan: especialistas en oncología pediátrica, pediatras, personal de enfermería y auxiliares, personal de limpieza, celadores y celadoras, profesionales de farmacia, radiología y cirugía, fisioterapeutas, profesorado, profesionales y voluntariado de asociaciones de padres y madres...

UCI: en ella se practican sedaciones para procedimientos dolorosos. Puede que en caso de alguna complicación potencialmente peligrosa para la vida de la o el paciente precise ingresar en esta unidad.

La hospitalización se percibe como traumática (extracciones de sangre, punciones, radiografías, exploraciones etc...), ya que estas actuaciones médicas suelen ser vividas por el niño o la niña como agresiones físicas, a las que se añaden otras que afectan a su estado emocional y a la de su familia. Suele ser necesaria alguna forma de juego para los niños y niñas como elemento de alivio de estas tensiones generadas. En el Hospital Universitario de Donostia hay una escuela donde os pueden facilitar material lúdico y cuentan con profesorado que acude a las habitaciones de los y las menores ingresadas. ASPANOgi dispone de diverso material lúdico que vuestro hijo o hija puede utilizar durante su estancia en el hospital.

Si vuestro hijo o hija es adolescente, es importante tener en cuenta que la hospitalización es una amenaza seria para su creciente sentido de independencia. En general su papel ante el personal médico, el tratamiento y el hospital es más pasivo que activo. La pérdida de independencia les resulta particularmente desagradable y protestan de esta forzada dependencia.



HOSPITALIZACIÓN



CONSEJOS:

- Es conveniente **explicarle lo que va a suponer cada ingreso** (habitación diferente, mismo o distinto tratamiento, realización de pruebas o intervenciones quirúrgicas...).

- Desde el principio **es fundamental que animéis a vuestro hijo o hija a que os pregunte sobre todo tipo de dudas**, o que pregunte al equipo que le atiende. Que les cuente todo lo relacionado con la nueva situación y que trate de buscar respuesta a las dudas que le surgen en su nuevo entorno hospitalario.

- **Planificar y compartir actividades lúdicas** (juegos familiares...) para una estancia más agradable y amena en el hospital. **El personal voluntario y de**



animación (payasos o payasas...) **os puede facilitar momentos de entretenimiento.**



- **Continuar las relaciones previamente establecidas con el grupo de amistades** será de gran ayuda (en particular para los y las adolescentes)

- Tendréis que **ajustar vuestra vida cotidiana a la nueva situación**, tratando de acompañar a vuestros hijos o hijas el mayor tiempo posible. Estableced turnos de cuidado: la estancia continua en el hospital supone un gran desgaste físico y emocional, y **es necesario "cuidar a quien cuida"**.

- **No les hagáis promesas al niño sin la seguridad de poder cumplirlas.** Por ejemplo, no le digáis que "mañana nos van a dar el alta" si no lo sabéis con seguridad.



¿CUALES SON LAS PRUEBAS MÁS FRECUENTES?

- ANÁLISIS DE SANGRE

- **BIOPSIA:** consiste en extraer una muestra de las células afectadas para analizarla. Se practica con anestesia o sedación.

- **PUNCIÓN LUMBAR:** consiste en extraer líquido cefalorraquídeo por medio de una fina y larga aguja. Se practica bajo sedación.

- **ASPIRADO DE MÉDULA ÓSEA:** extracción de sangre del hueso, habitualmente mediante una punción en la zona posterior de la pelvis; también se puede realizar a nivel de esternón o en la tibia. Se realiza bajo sedación.

- PRUEBAS DE ORINA

- **ECOGRAFÍA:** sirve para ver los órganos internos, ni duele ni irradia y se hace aplicando un gel que se extiende con una especie de rodillo por la zona a estudiar.

- **RADIOGRAFÍAS** mediante rayos X



- **TAC** (tomografía axial computarizada) técnica radiológica que se sirve de un ordenador para analizar las imágenes tomadas desde distintos ángulos. El o la paciente se acomoda tumbándose boca arriba en un aparato que se introduce en un túnel, y produce ruido.

Es indolora. Irradia.

- RESONANCIA MAGNÉTICA NUCLEAR



proporciona imágenes en tres dimensiones, midiendo el cambio en ondas magnéticas mientras pasan a través del cuerpo. La forma de hacerlo es similar al TAC, pero se trata de un procedimiento más largo, que en caso de niños o niñas de corta edad puede precisar sedación.

No irradia.

- **MEDICINA NUCLEAR:** proporciona imágenes de la forma y función de órganos como el hígado, cerebro, hueso y riñones. Para conseguirlo, se introduce con una inyección material radiactivo no dañino, y se coloca al paciente delante de un detector de radiación.



¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO?

Los tratamientos siguen **PROTOCOLOS NACIONALES o INTERNACIONALES** (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica-SEHOP o International Society of Pediatric Oncology-SIOP).

Hay tres instrumentos fundamentales para curar la enfermedad: **la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia.**



LA CIRUGÍA consiste en **extirpar el tumor.** En caso de tumores con alto grado de malignidad o estadios más avanzados se suele acompañar de quimioterapia y/o radioterapia para eliminar restos de células tumorales.

LA RADIOTERAPIA **destruye las células anómalas mediante radiaciones de alta energía.** Se proporciona mediante una máquina, en varias sesiones de pocos minutos, con una frecuencia normalmente diaria. No duele, aunque el área afectada puede inflamarse.

LA QUIMIOTERAPIA es la **administración de medicamentos con gotero para destruir las células cancerígenas.** Existen diferentes tipos de medicamentos y cada vez van mejorando y produciendo menos efectos secundarios. Se da en ciclos de distinta duración para permitir que el organismo se recupere y fortalezca. El o la paciente suele ingresar en el hospital durante el ciclo. Pero cada vez

es más frecuente que sea un tratamiento ambulatorio en el hospital de día.

Algunos fármacos pueden administrarse también vía oral, intramuscular o intratecal.

A vuestro hijo o hija le pondrán un reservorio subcutáneo o port-a-cath. Es un dispositivo que se pone debajo de la piel y que sirve para administrar la medicación y extraer muestras de sangre sin tener que pincharle en cada ocasión. Se coloca en el quirófano y se retira al finalizar todo el tratamiento.

**LA
PRIMERA FASE
SUELE SER LA MÁS DURA,
PERO POCO A POCO, SI EL
TRATAMIENTO VA BIEN LAS
COSAS EMPIEZAN A
MEJORAR**

y la estancia se alternará entre el hospital y el domicilio. Cuando os comunican que es posible ir a casa es cuando surgen los miedos y la inseguridad. El personal médico os informará de todas las dudas que podáis tener, de las complicaciones más frecuentes y de cómo actuar.

EFFECTOS SECUNDARIOS

NÁUSEAS Y VÓMITOS: Provocan falta de apetito, cansancio...

MIELOSUPRESIÓN Y APLASIA:

En la médula ósea (donde se producen las células de la sangre) se origina una mielosupresión (disminución de la actividad de la médula ósea). Esto da lugar a que haya menos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, provocando efectos como anemia (glóbulos rojos-hematíes), menos defensas (glóbulos blancos-leucocitos) y sangrado (plaquetas).

ESTREÑIMIENTO: Por menor movimiento intestinal y/o alimentación deficiente.

DIARREA.

PIEBRE: Originado el propio tumor o por infecciones.

PÉRDIDA O AUMENTO DE PESO: El aumento de peso puede ser provocado por la medicación (corticoides...), y la pérdida puede ser originada por la propia enfermedad, las náuseas, los vómitos y la falta de apetito.

MUCOSITIS (LLAGAS): En la mucosa de la boca y en el tubo digestivo.

ALOPECIA O PÉRDIDA DE PELO: Se empieza a caer tras dos o tres semanas de quimioterapia. Vuelve a salir al finalizar el tratamiento. No todos los tratamientos producen alopecia.

HABRÁS OÍDO HABLAR DE
LOS EFECTOS SECUNDARIOS QUE
SE PRODUCEN CUANDO UN FÁRMACO U
OTRO TRATAMIENTO AFECTAN A OTRAS
PARTES DEL ORGANISMO Y NO SOLO AL
PROBLEMA QUE QUEREMOS TRATAR. LA
QUIMIOTERAPIA Y LA RADIOTERAPIA
PUEDEN PRODUCIR EFECTOS SECUNDA-
RIOS, Y VAMOS A EXPLICARTE LOS
MÁS FRECUENTES:





CUIDADOS BÁSICOS

ALIMENTACIÓN

Debido a los tratamientos se producirán cambios tanto en el gusto como en el olfato. Se modificarán los hábitos de alimentación, rechazarán gran cantidad de alimentos y comerán de forma caprichosa.

COMER BIEN SIGNIFICA QUE VUESTRO HIJO O HIJA PUEDA DESARROLLAR CÉLULAS FUERTES, NUEVAS Y SANAS. NO ES COMPLICADO ELEGIR UNA CANTIDAD SUFICIENTE DE NUTRIENTES.

Su dieta debe ser bien equilibrada y deberá incluir muchas proteínas, féculas, vitaminas, minerales y fibra.

Es habitual que no toleren ciertos alimentos, o que algunos que les encantaban ahora los aborrezcan. Esto es algo pasajero.

CONSEJOS:

Si no tiene apetito:

Proporcionarle alimentos en **pequeñas cantidades y con mayor frecuencia.**

Si no tolera la dieta elegida, sustitúyela por preparados nutricionales (batidos).

No beber antes de las comidas, para evitar la sensación de plenitud.

Mantenerle en **posición incorporada después de las comidas**, para favorecer la digestión.

El chocolate, los batidos de leche fría o los helados son apropiados cuando no pueda comer sólidos.

En el caso de náuseas y vómitos: **Comer lentamente y en pequeñas cantidades.**

Después de la quimioterapia es preferible **no forzarles a comer** y no dar alimentos diferentes a los habituales. **Evitar dar alimentos que le gusten mucho los días que reciben la quimioterapia**, para evitar que acaben aborreciéndolos.

Ante lesiones bucales, evitar los ácidos. Asimismo serán preferibles los alimentos fríos o a temperatura ambiente y líquidos (yogures, flanes...).

Con la radioterapia abdominal pueden darse vómitos y diarrea, por lo que será necesaria una **dieta blanda sin leche ni derivados y posiblemente algún astringente.**

Si tiene estreñimiento: alimentos ricos en fibra (frutas, verduras frescas, copos de salvado y cereales). Aumenta la ingesta de líquidos.

Debido a los tratamientos se producirán cambios tanto Es importante **procurar que las comidas se hagan en un clima calmado y libre de tensiones.** Siempre siguiendo las instrucciones y consejos del personal médico que llevará el control de la dieta y el peso.

Una vez **concluido** el tratamiento, vuestro hijo o hija recuperará su peso y desarrollo.

CABEZA - CUERO CABELLUDO



Quizás es uno de los efectos más problemáticos ya que afecta a su aspecto físico, y es algo visible para quienes le rodean. Dependiendo del tratamiento se puede perder parte del pelo o todo, incluso el de las cejas y el vello de otras partes del cuerpo, pero vuelve a crecer después de finalizar el tratamiento. El nuevo pelo no suele ser igual que el de antes, es más fuerte, rizado...

Se recomienda cortar el pelo “poco a poco”, antes de que comience a caerse.

Es conveniente que cuando comience a caérsele el pelo vaya a la peluquería, o que quien le vaya a cortar el pelo se traslade a su domicilio, para que le corten el resto. Esto evita una caída lenta y continua que durante días produce picores y molestias. Además, ayuda psicológicamente a que no sea tan traumático.

Puede utilizar, pañuelo, visera, peluca o nada, para taparse la cabeza.

NO OS OLVIDÉIS DE LA HIGIENE CORPORAL Y BUCAL.



¿CÓMO RECCIONAN LOS MENORES?

Por extraño que pueda parecer los niños y las niñas llevan bastante bien el tratamiento. Tienen la ventaja de preocuparse por jugar ante todo, a pesar de que son conscientes de su enfermedad. Sin duda animarles en sus juegos les ayuda a afrontar la enfermedad.

PARA LAS Y LOS MÁS PEQUEÑOS,

su máximo temor es que les separen de su padre y de su madre. Tienen miedo al dolor. Es importante explicarles que es necesario estar en el hospital y que se les va a acompañar. Tratar de tranquilizarles ante las pruebas, y explicarles que aunque pueda que les duela algo, el dolor desaparecerá.

Permaneced siempre a su lado y cuando no sea posible, dadle algún objeto o juguete que le de seguridad.

QUIENES TIENEN DE 6 A 10 AÑOS

también tienen miedo al dolor y a que le ocurra algo a su cuerpo. Habrá que prestar especial atención a los frecuentes sentimientos de culpa por padecer la enfermedad que aparecen en estas edades. Creen que lo que les ocurre es por algo malo que han hecho. Es necesario explicarles que de ningún modo es así.

Actuad siempre con sinceridad y explicadle la enfermedad en términos sencillos. Podéis emplear los términos “células buenas” y “células malas” para explicar el cáncer.

ENTRE LOS SIETE Y LOS DOCE AÑOS,

tienen un mayor conocimiento de su cuerpo, y aunque siguen pensando que la enfermedad está causada por gérmenes y otras fuerzas externas, también saben que existen causas

internas. Entienden que la mejoría aparece tras la administración del tratamiento y colaboran más con éste.

La explicación sobre la enfermedad y los tratamientos debe ser más detallada, pero es conveniente relacionarla con situaciones que le sean familiares. P. ej. podéis contarle que el cáncer es como un equipo de fútbol compuesto por jugadores (células) que no funcionan adecuadamente porque no tienen un entrenador que les dirija. Las medicinas serán el entrenador que empiece a dar las órdenes y colocará cada célula en su sitio para que éstas jueguen correctamente.



LOS Y LAS ADOLESCENTES

se preocupan más, dan más importancia al físico y, por tanto, al pelo. El hecho de perder parte de las actividades habituales que desarrollan con sus compañeros y compañeras les preocupa. Temen el rechazo por parte del grupo de iguales, no les gusta sentirse diferentes. Necesitarán información sobre lo que les pasa y sobre los tratamientos. Desearán hablar con su grupo de amistades de lo que les ocurre, cosa que habrá que potenciar para que sientan su apoyo.

¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Por supuesto es fundamental que vuestro hijo o hija reciba el tratamiento médico de manos de especialistas, pero también podéis hacer algo más...

Ante todo, tened en cuenta que **cuanta más normalidad le demos a nuestro hijo o hija en su ambiente, gozará de mayor tranquilidad**. Por eso es importante que los cambios en la rutina y en el grado en que estamos pendientes de ellos o ellas sean mínimos y se limiten a lo estrictamente necesario.

Habrà que tranquilizarle y proporcionarle apoyo y afecto. Pasar tiempo con vuestro hijo o hija y dedicarlo a juegos y distracciones. Para ello, debemos procurar transmitir tranquilidad. Debemos pensar en ellos y ellas, en el presente y en el futuro. Es necesario evitar sentimientos de pena y de pérdida.



INFORMARLE DE LO QUE ESTÁ OCURRIENDO, con sencillez y claridad. Es importante que no sienta que se le engaña. Los y las menores reaccionan mejor de lo que pensamos.

Es importante **seguir las pautas del personal médico, pero sin atosigar a vuestro hijo o hija** con controles sobreprotectores. Cuanto más les protejamos y más cambiemos sus hábitos más pensará que algo malo está pasando.

Por consiguiente, conviene que el trato sea el mismo de siempre, sin cambios de habitación, ni de horarios, ni de privilegios. Conviene mantener los medicamentos en un lugar apartado, de forma que no invadan la casa.

SE PEDIRÁ A LA FAMILIA Y A LAS AMISTADES QUE ACTÚEN DEL MISMO MODO DE SIEMPRE.

Para conseguir darle apoyo, será nece-



sario que busquemos ayuda durante el tratamiento. **La ayuda familiar es un buen recurso**. Se recomienda fijar periodos de descanso, estableciendo turnos en el cuidado. Además, habrá que organizar, con ayuda, el cuidado de otros hijos o hijas, así como el resto de tareas domésticas.

ES MUY IMPORTANTE QUE OS APOYÉIS MUTUAMENTE.

LA COMUNICACIÓN

¿QUÉ LE DIGO A MI HIJO O HIJA?

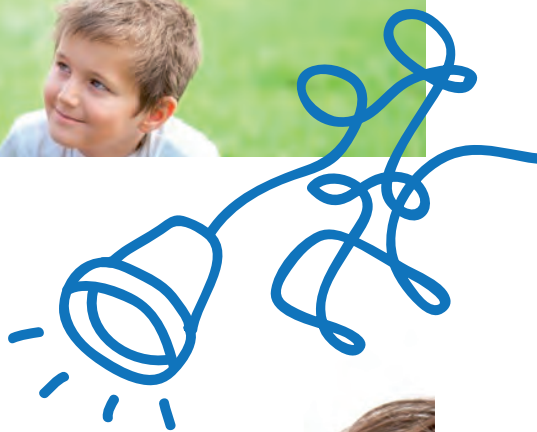


Es muy importante **tratarle con la máxima normalidad posible**. Ofrecer una explicación de lo que ocurre en función de su edad y nivel de comprensión. **No mentirles** (diciendo que no pasa nada...), hay que considerar que se pueden enterar por medio de una conversación vuestra con alguien de la familia, con el personal sanitario, palabras escritas...

Es de gran ayuda hablar sobre la enfermedad y de los tratamientos, explicándoles siempre lo que van a hacerles.

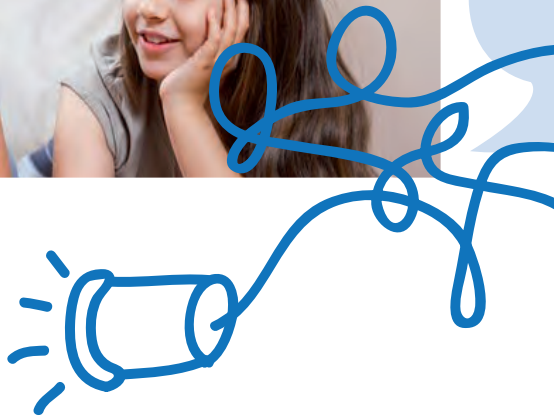
La información que se les transmita tiene que ser la misma por ambas partes; familiares y personal médico, ya que de lo contrario sería poco creíble.

LAS ASOCIACIONES DE PADRES Y MADRES OS PUEDEN FACILITAR MATERIAL EXPLICATIVO (CUENTOS INFANTILES, GUÍA PARA ADOLESCENTES...) Y ASESORAMIENTO POR PARTE DE PROFESIONALES.



LA COMUNICACIÓN

¿QUÉ LE DIGO A SU HERMANO O HERMANA?



ES NECESARIO TENER EN CUENTA A LOS HERMANOS Y HERMANAS. Pueden albergar sentimientos de culpa (que son la causa de la enfermedad) o de abandono (se presta más atención a la persona afectada). Por tanto, procuraréis que **aunque se les dedique menos tiempo, éste sea de calidad, haciéndole sentir importante y atendiendo a sus miedos, dudas y cualquier otro asunto que les concierne.**

Es posible que tengan miedo a sufrir la enfermedad, y miedo a lo que le pueda ocurrir a su hermano o hermana enferma. **Precisan de información sobre la enfermedad, sobre el tratamiento...** Se les proporcionará toda esta información adaptada a su edad y nivel de comprensión. El material explicativo de las asociaciones les será de gran ayuda.



EL COLEGIO Y EL GRUPO DE AMISTADES

HABRÁ PERIODOS, QUE EN ALGUNOS CASOS PUEDEN SER DE LARGA DURACIÓN, EN LOS QUE VUESTRO HIJO O HIJA NO PUEDA ASISTIR AL COLEGIO DEBIDO AL PROPIO TRATAMIENTO (RIESGO DE INFECCIONES). EN ESTOS CASOS SE PUEDE SOLICITAR EL SERVICIO DE PROFESORADO ANTE LA ADMINISTRACIÓN CORRESPONDIENTE (EDUCACIÓN).

El profesorado hospitalario y domiciliar se coordinará con el colegio para mantener la identidad del alumno o alumna oncológica dentro de su grupo de clase.

En los periodos de hospitalización, el profesorado del aula hospitalaria tendrá un papel muy importante.



Es importante que participe en las actividades escolares y que se le exija lo mismo que al resto de la clase, siempre que no existan contraindicaciones. Hay que informar al profesorado, para que tenga una actitud adecuada, velando por que los demás se relacionen con él o ella dentro de la normalidad, evitando el rechazo, la sobreprotección o la compasión.

Es aconsejable que el profesorado esté informado sobre lo que el niño, niña o adolescente sabe y lo que la familia quiere que se le trasmita, así como de cualquier otro cuidado especial que fuese necesario.

El hecho de mantener la escolarización y el contacto con los compañeros y compañeras le proorcionará una mayor sensación de normalidad y de control de la situación, lo cual es fundamental para mejorar su estado de ánimo y así afrontar mejor la enfermedad.

En cuanto al grupo de amistades, se recomienda que sigan manteniendo el contacto, tomando algunas precauciones higiénicas. No hay ningún problema para que pueda salir al aire libre, y solo será necesario tomar precauciones en algunos momentos del tratamiento, en los lugares cerrados y contaminados, como por ejemplo los centros comerciales.



LA VIDA SIGUE

Al volver a casa hay que tratar de mantener el ritmo de vida habitual. Después de una estancia más o menos prolongada en el hospital, volver a casa suele provocar reacciones contradictorias. Por una parte, la alegría de volver, y por otra, el miedo a la responsabilidad de cuidar de vuestro hijo o hija sin la protección del hospital. Aunque al principio sintáis miedo, este temor irá desapareciendo con el tiempo. Son muchos los padres y las madres que en este periodo viven una sensación que describen como amenaza a su vida, que puede persistir a lo largo del tiempo. Es el llamado síndrome de Damocles: el miedo a que la enfermedad pueda reaparecer o a que el tumor no haya respondido eficazmente al tratamiento.

Aunque este temor suele disiparse gradualmente a lo largo del tiempo, puede reactivarse en determinados momentos (p. ej. cuando volváis al hospital a revisión, cuando la niña o niño tenga fiebre o un simple catarro, etc.).

Seguir adelante no es fácil, pero la vida familiar debe continuar. En general, vuestra vida irá normalizándose poco a poco y aprenderéis a convivir con las frecuentes visitas al hospital, las actividades diarias y los ratos de diversión y ocio, con la idea de aprender a vivir cada día con plenitud

¿QUIEN ME PUEDE AYUDAR?

LAS ASOCIACIONES DE PADRES Y MADRES DISPONEN DE PROFESIONALES QUE OS PUEDEN BRINDAR EL APOYO NECESARIO EN ESTOS DIFÍCILES MOMENTOS.

Las trabajadoras y los trabajadores sociales os orientarán e informarán sobre las ayudas institucionales en vuestra provincia, comunidad... Realizarán las gestiones oportunas en caso de desplazamiento a otro centro hospitalario, para garantizaros un alojamiento adecuado y el apoyo necesario durante la estancia (en coordinación con los profesionales de las asociaciones de ámbito estatal).

Las propias familias afectadas de las asociaciones de padres y madres serán de gran ayuda a la hora de no sentir os soledad y sin rumbo, siendo posible compartir experiencias y conocimientos.



RECOMENDACIONES PARA LLEVARLO MEJOR

EN EL TRANSURSO DE LA ENFERMEDAD SE PASAN MOMENTOS MUY DUROS, Y UNA BUENA FORMA DE HACERLO MÁS LLEVADERO ES TENER EN CUENTA ALGUNAS ESTRATEGIAS ÚTILES.



Hay que pensar que esta situación tan dura supone un período de la vida que pasará y que **con el tiempo solo supondrá una pequeña parte de las experiencias de la vida**, aunque lógicamente quedará marcado.

Esforzarse en **pensar en cosas positivas** y procurar apartar los pensamientos negativos de la cabeza. Eso habrá que recordárselo constantemente.

Procurar **momentos de descanso y esforzarse en hacer cosas agradables para reponer fuerzas** y poder dar lo mejor que podamos a nuestros hijos o hijas.

Cuanto más podamos **apoyarnos en otros padres y otras madres que han pasado por la misma situación** mucho mejor, ya que nos darán ánimos y tranquilidad.

Tenemos que **aprovechar cualquier rato para jugar con nuestro hijo o hija, contar o leer cuentos, etc...** Eso ayudará a que nos sintamos mejor, a pasar buenos momentos y disminuir tensiones y ansiedades.



DIRECCIONES DE INTERÉS

UMEEKIN (FEDERACIÓN VASCA DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS)

PINTOR VICENTE ABREU 7 · OFIC. 7

(01008) VITORIA

TFNO. 945 24 53 02 - FAX. 945 22 50 59

EMAIL: info@umeeakin.org

ASPANOGI

Pº ZARATEGI, Nº 100 - EDIFIC. TXARA 1,

SECCIÓN GIZAGUNE - DESPACHO Nº 3

(20015) DONOSTIA.

TFNO. Y FAX. 943 245 620

EMAIL: info@aspanogi.org

ASPANOVAS- BIZKAIA

C/ MÉDICO ANTONIO EGILUZ, Nº 22 LONJA

(48005) BILBAO

TFNO. 944 11 05 56 - FAX 944 790 963

EMAIL: aspanovas@aspanovasbizkaia.org

ASPANAFOA

PINTOR VICENTE ABREU 7 OFICI. 7

(01008) VITORIA

TFNO. 945 24 53 02 · FAX 945 225 059

EMAIL: administracion@aspanafoa.org

BIBLIOGRAFIA

“Gasparin super quimio”

“Recnac y los cristales mágicos”

Guía del adolescente ¿Qué me esta pasando?

“Vamos a quimioterapia”

“Vamos a radioterapia”

Guía para padres y profesores “Educar a niños y niñas con cáncer”

Guía del sol

El trasplante de médula ósea en los niños, niñas y adolescentes.

Unidad didáctica “Eskerrik asko”