



*¿Qué
me está
pasando?*

GUIA PARA JÓVENES Y ADOLESCENTES CON CANCER



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASPANOGLI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO UDALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASPANOI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO UDALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales

1ª Edición 2005, 5000 ejemplares.

Subvención de la edición, Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.

Elaborado por Asion, Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid.

Inscrita en el registro de asociaciones de la C.A.M con el N° 2259/Cod. 0796-03 y reconocida como Entidad de Utilidad Pública.

Diseño y maquetación: Lopez y Pomar Creativos S.L

Deposito Legal: M-45042-2005

Traducción a euskera y su edición (año 2012): ASPANOI , Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa (declarada de utilidad pública el 8 de mayo de 2012) en colaboración con el ayuntamiento de Zarautz.



Es para mí una satisfacción colaborar, con estas palabras, en esta 'Guía para jóvenes y adolescentes' que ha elaborado la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION), pues creo que este libro va a ser importante para ti, ya que te va a ayudar a comprender mejor el proceso que estás viviendo y te va a ayudar a superarlo.

El cáncer ya no es la enfermedad de hace pocas décadas. Hoy, afortunadamente, tiene tratamiento gracias a los avances de los últimos años y hay muchas nuevas técnicas y medicamentos para curarlo. Pero, además, es decisivo tu esfuerzo.

Se trata sin duda del desafío más importante al que te has enfrentado a lo largo de tu vida y tus ganas de vivir van a ser fundamentales para derrotar a esta enfermedad. Pero no vas a estar sólo: tu médico, tu enfermera y sobre todo tus padres y toda tu familia te van a apoyar. Y también los padres y familiares de otros niños como tú, que forman parte de ASION.

Gracias a esta guía, escrita con un lenguaje accesible para que la comprendáis todos, vas a entender mejor el camino que te queda por recorrer en los próximos meses, que no siempre será fácil pero lo importante es que no pierdas de vista el final, cuando todo haya pasado y quizás tú también puedas ayudar a otros niños y jóvenes a vencer al cáncer.

María Inés López-Ibor
Viceconsejera de Ordenación Sanitaria,
Salud Pública y Consumo
Madrid, Julio 2005





GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASPANOI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO U DALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales

PRESENTACIÓN



Este libro es para ti... Si eres una persona joven que ha pasado por la experiencia de tener o haber tenido cáncer.

En su elaboración han colaborado personas que saben sobre el cáncer y que te van a proporcionar mucha información sobre la enfermedad y seguro que resolverán algunas de tus dudas y preguntas. Pero también han participado en este libro muchos adolescentes y jóvenes que en algún momento pasaron por tu misma situación y que han querido explicar desde su punto de vista cómo se sintieron y qué les ayudó en cada momento a superarlo.

Los temas que se abordan en esta guía responden a las necesidades que los jóvenes nos expresaron a través de una encuesta, por eso verás que junto a los profesionales que desarrollan los temas, están las propias palabras de los jóvenes y adolescentes que os transmiten su experiencia. Las encontraréis recuadradas acompañando a algunos de los capítulos de esta guía.

El libro tiene diferentes partes, no es necesario que lo leas de un tirón, habrá temas que te interesen más que otros, sugerencias que te servirán y otras que no, días en que quieras leer y otros en que no te apetezca. No importa como lo leas, ni cuando, sólo nos importa que te resulte interesante, que pueda ayudarte a comprenderlo todo mejor.



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASPANOI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO U DALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales



Indice

Qué me está pasando?	9
Sentimientos antes del diagnóstico	10
Qué es el cáncer	10
Cómo se diagnostica	
Las pruebas más frecuentes	12
Ya sé lo que me pasa	19
Sentimientos ante el diagnóstico	20
El hospital	21
Quién te va a ayudar	22
El tratamiento	24
La imagen personal	30
Efectos secundarios	32
Efectos secundarios tardíos	34
Estoy curándome	37
Sentimientos de adaptación y rutina	38
Guía de cuidados	39
Un día en el hospital	41
El futuro	45
Sentimientos de incertidumbre	46
Normalización	46
 Glosario	 51





GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASPANOI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO UDALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales



*¿Qué me
está pasando?*

Qué me está pasando?

Sentimientos antes del diagnóstico



Todo comienza por un simple dolor, de cabeza, de tripa o en una pierna. Tal vez has notado que llevas algún tiempo sintiendo más cansancio de lo normal, o un pequeño bulto en alguna parte de tu cuerpo... De esta forma acabas en la consulta médica y comienzan un sin fin de pruebas. Parece que acabas de terminar una, y ya te han mandado otra, radiografías, análisis de sangre, más radiografías... Todo esto puede crearte mucha confusión... No sabes cómo comportarte... Posiblemente sentirás temor... Normal, a nadie le gusta que le lleven al médico, no es nada agradable que te pinchen... Algunas pruebas las desconoces... Quizá no entiendas el tipo de lenguaje que usan... Es normal que sientas miedo a lo desconocido.

Si crees que has hecho algo para que te estén pasando todas estas cosas, ya te lo puedes quitar de la cabeza, porque no tiene nada que ver ni con lo que comiste, ni con lo que hiciste, ni si te caíste... Es decir, no tienes culpa de lo que te está pasando.

Todo esto te está creando mucha incertidumbre... No tienes respuestas y nadie te las puede dar todavía, debes esperar al final de las pruebas.

Te recomendamos que preguntes todo lo que quieras y a quien te parezca que sabe más del asunto. Déjate llevar y confía en que las pruebas que te están haciendo son necesarias para saber qué te está pasando.

¿Qué es el cáncer?

Para que te aclares, vamos a dejar que el médico te explique una serie de cosas que son importantes:

Bajo la denominación de cáncer se agrupan una serie de diferentes procesos clínicos que tienen en común que su origen se debe a la transformación de una célula sana en otra con características de malignidad, que puede tener distintos comportamientos, como rápido crecimiento, infiltrante, destructora de tejidos sanos y con capacidad

de emigrar y producir metástasis a distancia.

Dentro del concepto de cáncer hay dos grandes grupos: leucemia, que es la presencia de células malignas de la sangre diseminadas por todo el cuerpo, y los tumores sólidos, localizados en cualquier lugar del cuerpo.

Qué es el cancer?

Al principio no sabes lo que tienes, pero es importante que te vayan explicando como se ha formado, qué es el cáncer, en qué consiste. Es mejor si uno lo pide. Que todas las dudas que tengas es importante decirlas.

Mi hermana me lo contó un día, pero así "suavecito" como para que no me asustara, normal, así, para que no llorara y no me lo tomé mal, porque no lo había asumido y ya lo fui asumiendo al pasar el tiempo.

Pienso que es importante saber desde un principio la enfermedad que uno tiene, porque se lleva mejor el tratamiento. Yo pienso que hay un problema, los padres nunca te dicen nada por miedo a que cojas una depresión, los médicos no te lo dicen porque eres un menor. Al final te acabas enterando por tus propios medios al ir recogiendo datos de muchos sitios.

Los médicos no se anduvieron con rodeos, se lo contaron a mis padres y ellos me lo dijeron a mí, pero yo no era consciente de lo que me pasaba porque era muy pequeña. Es importante saber lo que tienes para tener más seguridad en el proceso de curación.

Cuando ingresé el 30 de diciembre me contaron una mentira piadosa para que no decayera mi ánimo, pero a los seis días ya sabía casi todo.

Las causas de la aparición del cáncer han preocupado a los médicos desde Galeno.

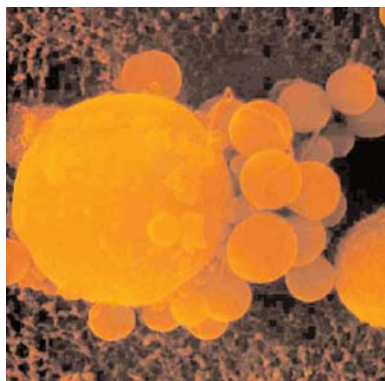
En la actualidad se acepta que la génesis del cáncer es un proceso evolutivo que sigue una serie de pasos. El comienzo ocurre intracelularmente por la acción de agentes biológicos, químicos o físicos, que alteran de forma irreversible la estructura heredable de la célula, dando como resultado un grupo (clon) de células malignas. Existe un período de latencia entre la exposición al carcinógeno y el desarrollo de la neoplasia.

Esto puede ocurrir por azar o se puede heredar como mutación de la célula germinal por alteración del equilibrio entre la función de los genes promotores del crecimiento y los genes supresores del mismo. Dichos genes se conocen como oncogenes y gen supresor tumoral respectivamente.

Epidemiológicamente el cáncer pediátrico (de 0 a 16 años) es poco frecuente, representa

solo del 1 al 3% de todos los cánceres humanos, con una supervivencia en la actualidad del 75% y hasta un 90% en algunos casos.

Los más frecuentes en la adolescencia son el linfoma de Hodgkin, los tumores óseos y del sistema nervioso central.

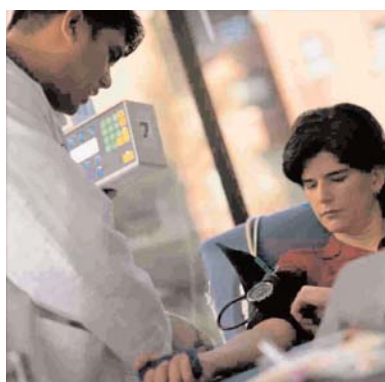


Desde los años 70 del siglo pasado hasta nuestros días, los objetivos médicos han variado. En la década de los 70-80 se basaban en hacer diagnósticos precoces y tratamientos con los que obtener remisiones completas. Ya en los años 90 se consiguió el aumento de la supervivencia, menos efectos tóxicos y tratamientos de soporte. En nuestros días, con los resultados obtenidos, lo que se persigue es evitar efectos secundarios, alcanzar una mejor calidad de vida, atajar los problemas psico-sociales que se presentan en las distintas etapas del tratamiento y la rehabilitación de secuelas.

Cómo se diagnostica?

Las pruebas más frecuentes

Para llegar a saber lo que te ocurre, es decir, conocer el diagnóstico de tu enfermedad, se necesita realizar una serie de pruebas. No en todos los casos se hacen todas y su número y tipo dependerá de la enfermedad o tumor que se sospeche. Las más frecuentes son:



Biopsia: consiste en tomar una muestra de cualquier “bulto” que se haya notado o visto por estudios de imagen (se explicará más adelante) en cualquier lugar de nuestro cuerpo: piel, músculo, hueso, ganglio, cerebro u otro órgano. Se hará generalmente bajo anestesia general, es decir, durmiéndote y con tratamiento para que no duela. En ocasiones se hace con anestesia local, o sea, sin dormirte, y con analgesia (medicación contra el dolor)

sólo en la zona de la que se va a extraer la muestra.

El material extraído se mira al microscopio y se realizan diferentes técnicas para saber exactamente cuáles son las células afectadas y así administrar el tratamiento más apropiado. Unos días o semanas más tarde se sabrán los resultados.

Aspirado de médula ósea: la médula ósea es la fábrica de las células de la sangre: glóbulos rojos o hematíes, glóbulos blancos o leucocitos y plaquetas. Se encuentra en el interior de los huesos planos.

Si la sospecha diagnóstica es que tu enfermedad se ha originado en la médula ósea, o que ésta pueda estar afectada, tendrán que tomar una muestra de ella. Para obtenerla se pincha con una aguja especial en las crestas óseas de la cadera (las crestas óseas son las zonas del hueso de la cadera que hacen relieve, las hay anteriores o posteriores) o en el hueso del esternón.

Suele hacerse bajo anestesia general, o con anestesia local acompañada de sedante para que no estéis nerviosos.



Biopsia de médula ósea: en ocasiones, además del aspirado también habrá que tomar muestra, con un cilindro fino, de hueso de las crestas óseas de la cadera. Se utilizan unas agujas especiales, de diferente grosor según la edad del paciente. Igualmente se hace bajo anestesia general.

Análisis de sangre: durante todo tu estudio diagnóstico, tratamiento y con menos frecuencia ya durante las revisiones, habrá que hacerte muchos análisis de sangre.

Se extrae la sangre con una aguja a través de una vena, generalmente del brazo, y si tienes un catéter central permanente, se hará a través de él. Hay dos tipos de catéter permanente:

- El tipo **port-a-cath** (fig. 1 y 2) que consiste en un reservorio que se coloca debajo de la piel conectado a un catéter que va a una vena central (venas de gran calibre que van al corazón directamente). Se pincha la piel por encima del reservorio con una aguja especial, que una vez introducida permite infundir líquidos y hacer extracciones de sangre cuando sea necesario.

- El otro sistema es el tipo **Hickman** (fig. 3) En el que las dos "luces" del catéter en vez de terminar en un reservorio salen por fuera del cuerpo. No hace falta pincharlo sino que se conectan directamente las jeringas

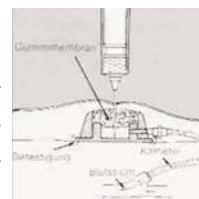


Fig.1

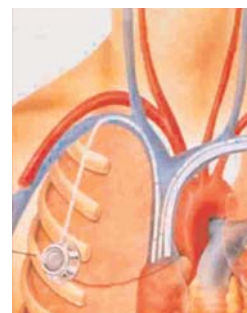


Fig.2

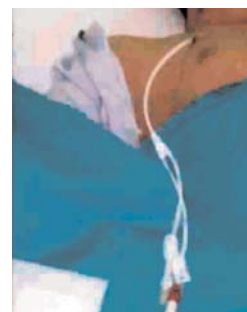


Fig.3

para las extracciones o los sistemas de infusión. Ambos sistemas se implantan bajo anestesia general.

Análisis de orina: en ocasiones te recogerán muestras de orina para analizar. Tendrás que orinar directamente en un recipiente esterilizado. No exige ningún esfuerzo especial y puedes tener toda la intimidad que quieras para orinar.

Punción lumbar: el líquido que rodea al cerebro y a la médula espinal (a continuación del cerebro y que va por dentro de la columna) se llama líquido cefalorraquídeo. En algunos tipos de enfermedades como la leucemia, los linfomas o algunos tumores cerebrales éste líquido puede verse afectado.

Se extrae mediante una aguja y jeringa que se ha insertado entre dos vértebras o huesos de la parte inferior de la columna espinal. Tendrás que colocarte en una postura especial que te indicarán y estar sin moverte durante el tiempo que dure la punción. Previamente se pondrá una pomada anestésica en la zona de piel afectada.

Casi siempre tienes que sentarte con las piernas cruzadas y hacia delante. Es importante que tengas tranquilidad, respira tres veces muy profundamente antes de colocarte en la postura que te indiquen, de tal forma que al soltar el aire te desinflés como un globo. Cuanta más relajación consigas, menos dolor vas a sentir y más rápido se acabará, los nervios hacen que nuestros músculos estén más tensos y sentiremos más el pinchazo. Si no puedes relajarte respirando, puedes utilizar otros recursos, música, agarrar fuerte algo que tengas a mano, imaginarte situaciones agradables que te hagan olvidar el momento, o simplemente pide que te vayan contando lo que están haciendo, a veces saber lo que está pasando nos da más control de la situación. Después de la punción lumbar deberás tumbarte con la cabeza en un plano inferior al resto del cuerpo durante dos horas, para evitar que te duela la cabeza o tener náuseas.



Pruebas de imagen: hay diversos tipos, y nos informan de la zona o zonas del cuerpo dónde está la enfermedad, es decir, de la extensión, de su tamaño, de si puede extirparse sin problemas, y de cómo está respondiendo al tratamiento una vez iniciado. En el momento del diagnóstico, y antes del resultado de la biopsia, dará “pistas” para saber qué tipo de enfermedad tienes. Radiografía simple: consiste en pasar un haz de rayos x a través de la zona del cuerpo a

mirar, después se revela como una fotografía. Es indolora, solo tienes que quedarte inmóvil cuando te lo indiquen.

Ecografía: utiliza ondas de sonidos de alta energía (ultrasonidos). Te aplicarán un gel sobre la piel de la zona del cuerpo a valorar, y pasarán una sonda (una especie de mando) por encima de la misma. Es indolora. Mientras te la hacen se estarán viendo las imágenes en una pantalla, y se grabarán las que elijan para después revelarlas como una radiografía.

Tomografía axial computarizada (TAC): es una técnica radiológica que se sirve de un ordenador para analizar las imágenes tomadas desde distintos ángulos. Proporciona imágenes en tres dimensiones. Te acomodas tumbándote boca arriba en un aparato que se introduce en un túnel, y produce ruido. Has de estar sin moverte durante varios minutos (hasta una hora). Algunas personas necesitan un sedante para permanecer tranquilas durante la prueba. Es indolora. En ocasiones tendrás que tomar un líquido o te administrarán un contraste por vía intravenosa.



Resonancia magnética nuclear (rmn): también 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.

Estas pruebas ¿son dolorosas?

La mayoría de ellas no hacen daño porque se realizan con ayuda de medicación relajante, analgésica y/o anestésica: utilizándose una u otra dependiendo del tipo de prueba.

Puedes pasar por momentos de inseguridad o temor, en algunas puedes tener sensaciones desagradables, pero serán fácilmente soportables con la ayuda de los que te rodean y unos cuantos consejos que se describen a continuación.

Recomendaciones:

Extracción de sangre: Si tienes catéter no sentirás dolor. Si hay que pinchar o canalizar una vena (las llamamos vías) de tu brazo, tu colaboración nos ayudará al éxito y rapidez del procedimiento.



Haz los ejercicios de respiración / relajación que te indiquen. Utiliza para tranquilizarte los métodos que conozcas. Expresa tus sentimientos de miedo, angustia o tu estado de nervios de la manera que sepas. Sólo te van a pedir que no muevas el brazo en el momento que están pinchando la vena.

Cuando te coloquen la goma (compresor) por encima de la vena, abre y cierra la mano con fuerza, para que ésta se rellene y se haga visible.

Pruebas radiodiagnósticas: En general estas pruebas no producen dolor. Saber esto te va a ayudar a ir con más tranquilidad a los servicios de RX.

Son pruebas de cierta y en ocasiones larga duración. Te van a pedir que colabores inmovilizando tu cuerpo. Algunos son aparatos grandes

que pueden producirte angustia u otras sensaciones que no controles. Otros funcionan con ondas de sonido, por lo tanto, oirás ruidos, no debes extrañarte, no sucede nada; cierra los ojos e intenta recordar momentos buenos de tu vida, una película que te haya gustado, vacaciones, etc. Estas cosas te pueden ayudar a recuperar la tranquilidad y servirte para relajar tu cuerpo.

LAS PRUEBAS MAS DIFÍCILES

Cuando me tenían que pinchar o poner un catéter.

Cuando no me encontraban las venas o cuando me tenían que hacer las punciones.

Las punciones lumbares y las grandes esperas para el tratamiento.

Las operaciones y cuando me decían que tenía que volver el próximo día para la quimio.

Pruebas en quirófano: Cualquiera que sea la prueba, te van a dormir previamente. Según el tipo de prueba te sedarán con mayor o menor intensidad; pero en cualquier caso no te vas a enterar ni

sentir dolor. Si en algún momento de tu enfermedad requieres de in-



tervención quirúrgica, el anestesista se va a encargar de dormirte hasta que el cirujano finalice la operación.

Si lo deseas, te explicarán en cada momento lo que te van a hacer. Si tienes dudas o las explicaciones no han sido claras, no te reserves las preguntas. Cuando se conocen las cosas se evitan muchos temores, a veces, falsamente imaginados.

Si la noche anterior sientes preocupación, nerviosismo o simplemente te cuesta conciliar el sueño, díselo a tus enfermeras para que los médicos te pauten un tranquilizante.

Una vez realizadas todas las pruebas el equipo médico sabrá qué tipo de enfermedad tienes y en qué parte de tu cuerpo está localizada. Es lo que llamamos diagnóstico con el que podrán ponerte el tratamiento adecuado.







*Ya sé lo
que me pasa*

Ya sé lo que me pasa

Sentimientos abístico:

Qué me ocurrirá ahora?



Sentimientos ante el diagnóstico: ¿Qué me ocurrirá ahora? Ya sabes cuál es tu enfermedad, si tienes alguna duda pregúntaselo a los médicos, no te sientas cohibido, las gente joven que pasa por lo mismo que tú se llega a sentir de muchas formas, por ejemplo:

Al principio no puedes creer que esto te haya pasado a ti... Si "hace dos días estabas estupendamente" o parecía una simple gripe... Te decían que eran dolores de crecimiento... Pero no era así. Parece algo un poco más complicado que te obligará a estar más tiempo de lo que esperabas en el hospital, no te preocupes si tienes miedo.

Puede ser miedo a todos los cambios que supone tener una enfermedad... Miedo a no saber cuánto va a durar el tratamiento... Miedo de estar mucho tiempo en el hospital... Miedo a no poder seguir saliendo con tus amigos o seguir con tu vida normal.

Qué rabia! Pues sí!... Con todo derecho... Todo se escapa de tu control... Aunque no quieras, no te queda más remedio que aceptar esta situación.

Es posible que no quieras saber nada de nada. Demasiada información que te agobia.

Sientes angustia, nervios, te sudan las manos... Te falta el aire cuando llega el médico o la enfermera a la habitación, cuando piensas o hablas del tema... Puedes tener un poquito de ansiedad.

Qué puedes hacer?

Lo mejor es luchar y no compadecerte. Di lo que te molesta, explícalo y pregunta porqué. Es importante que expreses si tienes o no dolores o algún cambio en tu cuerpo que no esperabas, de esta manera po-

drán ayudarte mejor.

QUÉ PUEDO HACER?

Es importante hacer amigos, hablar con la gente, quizás un poco de todo porque así se hace menos pesado.

Es necesario tener mucho apoyo familiar y de los amigos durante la hospitalización para no sentirte solo y tener el menor tiempo posible para amargarte pensando en tu enfermedad.

Hay que tener mucha paciencia y no desesperar, al final te acostumbras porque no te queda otro remedio, pues aunque pienses que no puedes más, al final si puedes.

Como no te van a dejar estar con mucha gente a la vez, puedes elegir quién prefieres que te visite. Puedes pedir conocer a alguien que pasó por lo mismo, en nuestra Asociación hay muchos jóvenes que pueden ayudarte.

Aunque no te apetezca, cuando quieras, puedes informarte.

El Hospital

Empezaremos contándote cosas sobre el lugar en el que ahora te encuentras, el hospital. Es importante que sepas todo lo relacionado con él, cómo es, qué servicios tiene a tu disposición, quiénes te van a atender, qué se hace cada día y qué puedes hacer tú.

Cómo es el hospital? Dentro de un hospital hay muchas salas y departamentos que vas a visitar:

Consulta: es el lugar donde te van a examinar y hacer el diagnóstico. Durante el tiempo que dure tu tratamiento vas a acudir a este departamento cada vez que tengas que ingresar. Cuando te den el alta vas a seguir viniendo para hacerte revisiones periódicas.

Laboratorio: es la unidad donde van a tomar una muestra de tu sangre para análisis que los médicos van a interpretar.

Hospital de día: es la sala donde vas a ingresar para ponerte los tra-

CUAL FUE TU PRIMERA IMPRESIÓN EN EL HOSPITAL?

Un poco rara, porque la primera vez que me quedé ingresada me tocó un calvo y me quedé flipada.

Pues al principio no me sentó muy bien y no me gustaba eso de quedarme ingresada sin poder salir.

Agobio, mucho agobio.

Tenía mucho miedo de tantos médicos, aunque me decían que no tenía nada no me lo creí.

Muy mala, el primer día estuve todo el rato llorando.

La primera impresión es de libertad cohibida, estar encerrado y no poder salir.

tamientos de corta duración. El tiempo de estancia va a depender de cada medicamento pero vas a salir el mismo día.

Unidad de hospitalización: es una planta con muchas habitaciones donde vas a ingresar para recibir los tratamientos de larga duración o de más de un día. Vas a estar siempre en compañía de un familiar. Aquí te vas a encontrar con otros chicos y chicas como tú.

Unidades de radiodiagnóstico: en ellas te van a hacer muchas de las pruebas necesarias para el diagnóstico y posterior evaluación de tu enfermedad. Son las unidades de rayos x, ecografías, scanner, etc.

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

La escuela: en casi todos los hospitales públicos hay una escuela para que

los niños y jóvenes ingresados podáis seguir los estudios que estuvierais realizando antes de ser ingresados. En el caso de oncología suele haber en la propia planta o cerca de ella una sala que durante la mañana hace las funciones de clase. Los profesores también pasan por las habitaciones si no puedes ir al Aula hospitalaria.

Otras salas: En el hospital se encuentran también otras salas muy interesantes donde te vas a poder relacionar con otros jóvenes, como son la sala de juegos, la biblioteca o el salón de actos.

Quien te va a ayudar?

En todo momento podrás estar en compañía de tus padres o familiares,

QUÉ ECHABAS DE MENOS?

Mi casa mis amigos y la comida que me hacía mi madre.

Mi perro y mi abuela.

Todo lo mío y el poder vivir normalmente y no estar encerrado. El calor familiar, dormir en tu cama, los amigos y puedo decir que casi todo.

Poca cosa porque he tenido mucho apoyo y siempre he estado acompañada.

A mis amigos y principalmente a mi familia.

EL PERSONAL, CON QUIÉN TE RELACIONASTE MEJOR?

Sobre todo con las enfermeras de oncología y con las doctoras. La verdad es que las enfermeras te intentan dar alegría y eso importa y los médicos te cogen cariño.

Yo me relacioné mejor sobre todo con los doctores cuando estaban de buen humor y luego con cierta auxiliares y enfermeras.

Con el doctor y con algunas enfermeras pero vamos yo quería irme a casa y estar con mi familia.

Con las enfermeras y las profesoras del colegio, en general con todos bien.

Con las enfermeras, auxiliares y también con los médicos. Con todos menos con la maestra.

tanto de día como de noche, por lo que sería conveniente que se turnasen para que puedan descansar. De los cuidados que necesites relacionados con tu enfermedad y sus consecuencias, se encargará un equipo de personas con diferentes tareas:

Servicio médico: estará formado por pediatras especializados en onco-hematología.

Equipo de enfermería: son los profesionales de enfermería y auxiliares que se ocuparán de todos tus cuidados. Se encargarán de ponerte los tratamientos médicos que les sean pautados y de todo lo que requieras durante tu hospitalización.

Otros servicios médicos:

Equipo de cirugía: son los profesionales que se encargan de las operaciones. Puedes necesitarlos para que te coloquen el catéter, te hagan una biopsia si se requiere para el diagnóstico, o si te tuvieran que intervenir.

Radioterapia / radiología: el primero es el profesional encargado de aplicarte el tratamiento con radio. El segundo va a valorar e interpretar las distintas pruebas radiológicas que tengan que hacerte.

Nutrición: son los especialistas que se asegurarán de que tengas una correcta alimentación y que tu peso no sufra pérdidas importantes.

Atención psicológica: son los profesionales que te ayudan a superar los momentos difíciles: bajos estados de ánimo y/o situaciones de angustia o miedos. Aunque no en todos los hospitales estará este servicio, tanto tú como tus padres podéis solicitarlo cuando lo creáis necesario.



Servicios varios:

Escuela: los maestros y maestras, al igual que en tu colegio, te van

a ayudar a que tus estudios no sufran retrasos para que cuando tengas el alta, te reincorpores a tu escuela de la mejor manera posible.

Trabajadores sociales: son las personas que estarán atentas a las necesidades sociales tuyas o de tu familia. Puedes solicitar su ayuda para obtener recursos en general.

Monitores/as y voluntarios/as: para tus tiempos libres. Son alegres, divertidos, artistas y muy hábiles. Cada día te entretendrán con sus trabajos manuales, juegos, canciones, bailes y cuentos.

Personal de limpieza: realizan una de las tareas más importantes para ti. Limpian todo aquello que te rodea dentro de la sala de hospitalización.

Celadores: con sus camillas, son como los taxistas del hospital, te van a llevar de un departamento a otro cuando tengas que trasladarte dentro de él.

El tratamiento

Tanto el hospital como el personal tienen un único objetivo: procurar tu curación y eso se va a realizar a través del tratamiento que dependerá del diagnóstico exacto, pero generalmente todas las enfermedades oncológicas se tratan con quimioterapia o radioterapia y en algunas ocasiones se administran ambos tratamientos.

Quimioterapia: es el tratamiento con medicamentos que se administra a un paciente con cáncer, para ello se elige una combinación de fármacos que depende del tipo de cáncer, de su localización o de la edad del paciente. La quimioterapia en niños y adolescentes se utiliza desde 1940, y su uso combinado con la cirugía y la radioterapia ha supuesto que el cáncer infantil se cure en la mayoría de los casos.

La cirugía y la radioterapia sirven para lo que los médicos llaman “control local de la enfermedad”, es decir, para extirpar o destruir el tumor donde se origina. La quimioterapia, sin embargo, se distribuye por todo el organismo y actúa no sólo en el sitio inicial donde se ha iniciado el cáncer sino también en otros sitios a distancia. Los lugares lejanos al tumor original donde se puede haber extendido se llaman metástasis.

Quieres saber más sobre la quimioterapia? Para qué sirve? La quimioterapia se administra para curar la enfermedad del cáncer. La mayoría de los medicamentos de la quimioterapia matan a las células del tumor. Hay muchos mecanismos por los que estos medicamentos des-

truyen las células malignas, pero esto no es lo más importante cuando se investiga sobre un fármaco anticanceroso. Lo más importante es saber que atacan a las células tumorales, y por eso, se descubren medicamentos muy buenos contra los tumores pero que también atacan a las células buenas y útiles para el cuerpo.

Cómo se descubren los medicamentos de la quimioterapia? Después de encontrar un fármaco que mata células malignas en un cultivo de células de laboratorio, se prueba en algunos animales para ver si es eficaz en organismos vivos. Después se utiliza en personas voluntarias, dentro de unos estudios llamados "ensayos clínicos", donde los investigadores aseguran las dosis exactas que van a ser eficaces y con los menores efectos tóxicos posibles. Finalmente se incorporan a los protocolos de tratamientos establecidos que utilizan vuestros médicos. Por eso los medicamentos de los protocolos de quimioterapia tienen plenamente asegurada su eficacia y se conoce su toxicidad, es decir, no se investiga con ellos.



Cómo actúan los medicamentos? La mayoría de los medicamentos de quimioterapia actúan alterando la síntesis o la función de los llamados ácidos nucleicos (adn o arn) que forman los genes de las células. Como éstos son fundamentales para que las células sobrevivan, su daño hace que las células malignas se destruyan.

Cómo se administran los medicamentos? La mayoría de los medicamentos de quimioterapia se dan por vía intravenosa, a través de una vena visible en la piel, o por venas más gruesas que se alcanzan por los llamados catéteres centrales. Estos catéteres los coloca el cirujano y pueden permanecer en el cuerpo mucho tiempo; son muy cómodos, porque permiten que los fármacos lleguen a la sangre sin peligro de salirse de la vena, y además evita que el personal de enfermería necesite buscar una vena. Los fármacos suelen estar disueltos en un suero y se inyectan directamente o se administran gota a gota. También se pueden dar medicamentos orales (tomados por boca), pero en general se prefiere la vía intravenosa porque las cantidades



que se alcanzan en la sangre son más rápidas, altas y previsibles. A veces se dan en tratamientos inyectados directamente en el líquido cefalorraquídeo que baña el cerebro, gracias al acceso sencillo que supone la punción lumbar entre las últimas vértebras de la columna vertebral.

Por qué se administran muchos medicamentos en la quimioterapia?

Casi siempre la quimioterapia se administra como combinación de varios medicamentos: así se consiguen más curaciones, porque se aprovechan las distintas formas de matar células malignas de cada fármaco. Además, se disminuye la posibilidad de que el tumor se haga resistente a los medicamentos a largo plazo. Por ello está muy estudiado cómo administrar varios fármacos en cada ciclo de forma que no interfieran entre ellos y no se sumen los efectos nocivos de cada uno.

Es igual toda la quimioterapia? La quimioterapia es distinta para cada tumor, distinta según la extensión de la enfermedad, y a veces, distinta según el paciente. Algunos medicamentos se utilizan en el tratamiento de tumores diferentes, pero la combinación de fármacos y el calendario de administración suele ser único para cada tipo de tumor.

Qué son los ciclos? La mayoría de los tratamientos se agrupan en unos pocos días, y el conjunto del tratamiento (determinados días con determinados fármacos) se llama "ciclo". Muchas veces se repiten dichos ciclos tras un intervalo fijo de varias semanas.

Por qué se da quimioterapia a veces aunque ya no quede tumor? La quimioterapia también se utiliza muchas veces aunque parezca que el tumor se ha curado después de extirparlo con cirugía o destruirlo con radioterapia. Esto es así porque se sabe que algunos cánceres tienen mucho riesgo de que crezcan de nuevo o que aparezcan otros tumores en sitios alejados de la localización inicial (metástasis), debido a que algunas células malignas pueden haber "escapado" del primer tumor y haber viajado por la sangre o por los vasos linfáticos a otro sitio. La presencia de pequeños nidos de células del tumor lejanos

puede no ser detectada en las pruebas que se hacen para descartar la extensión a otros órganos (tac, resonancias, ecografías, biopsias, etc.). Esta quimioterapia puede destruir a estas células viajeras antes de que proliferen más.

Cómo se calculan las dosis? Los fármacos se dan a las



máximas dosis que se toleren. Esto es así porque se sabe que a más dosis hay mayor circulación. Ello produce varios efectos secundarios, por lo que se utilizan también varios métodos para que los efectos no deseados sean los menores posibles. A cada paciente se le pone una dosis ajustada según su peso, su talla, y a veces se ajusta aún más la dosis según el funcionamiento de algunos órganos (hígado, riñón, corazón, médula ósea). En ocasiones gracias a los llamados "factores de crecimiento hematopoyético", que son unas sustancias que aceleran la producción de células de la médula ósea, se pueden dar dosis más altas de quimioterapia, o en tiempos de intervalo entre ciclos menores.



Por qué los ciclos se ponen en días fijos? El tratamiento con quimioterapia suele tener unos días fijados al inicio que deben cumplirse, porque así se ha demostrado mayor curación. Los ciclos se calculan según la tolerancia del organismo a los fármacos, administrándose lo antes posible que permita la recuperación de los distintos órganos. Hay veces en que no se puede poner la medicación un día determinado a pesar de haberse previsto que era el día para seguir con los ciclos. Esto puede ser porque la medicación anterior haya provocado mayores efectos no deseados de los habituales, y que el organismo aún no se haya recuperado de ello. El oncólogo pediatra sabrá cuándo se puede seguir otra vez con el tratamiento sin riesgos. A veces incluso, se continúa el tratamiento pero a dosis más bajas de las previstas. Todo ello, los retrasos y las reducciones en las dosis, son posibles a pesar de utilizar dosis correctas de los fármacos, ya que cada individuo reacciona de una manera distinta al tratamiento.



Se elimina la quimioterapia del organismo? La mayoría de los medicamentos salen del organismo a través de filtros en el hígado o el riñón. Por eso es tan importante que estos órganos no estén dañados y que ayudes a la eliminación de los residuos bebiendo abundantes líquidos durante los días del tratamiento y los posteriores.

Qué son los efectos tóxicos de la quimioterapia? Las células malignas se dividen muy rápidamente, y por eso se afectan mucho por los quimioterápicos. Hay células en el organismo que también se dividen mucho, como son las del tubo digestivo (de la boca al recto) y las de la médula ósea. Por ello estas células son las que más sufren el ataque de los medicamentos anticancerosos. La supresión de la función de la médula de los huesos, disminuye la producción de células

LO MÁS DIFÍCIL DEL TRATAMIENTO

Al principio, cuando se me cayó el pelo.

El aislamiento y el trasplante, porque no puede venir a verte nadie y el trasplante es muy chungo porque te salen llagas, quieres comer y no puedes, te sienta fatal y cuesta reponerse mucho.

Cuando algo no te sentaba bien (plaquetas, quimio).

Cuando me ponían los ciclos o me bajaban las defensas.

Cuando me amputaron la pierna.

Cuando estuve en UVI y sabía que era hora de despedirse de tu familia.

Cuando me decían que tenía que volver al próximo día para la quimio.

sanguíneas (leucocitos, plaquetas y glóbulos rojos); las plaquetas y los glóbulos rojos pueden trasfundirse si su bajada es muy profunda. Para los leucocitos, a veces se utilizan “factores de crecimiento” inyectados diariamente, cuyo fin es estimular la médula para que fabrique estas células más rápidamente. También hay factores que estimulan la producción de plaquetas y glóbulos rojos, pero son menos utilizados. Si hay pocas plaquetas se suele sangrar con facilidad; si faltan glóbulos rojos, se tiene anemia, y como transportan el oxígeno a todo el cuerpo, se siente más cansancio y si hay pocos leucocitos, el riesgo de infecciones es mayor.

- Reacciones alérgicas: son muy raras y la mayoría son leves y circunscritas a la piel. Es más frecuente que se presenten con determinados fármacos que ya se conocen, y suelen darse con medicamentos ya utilizados previamente. Si se presenta

una grave, los médicos saben cómo tratarla utilizando todos los medios del hospital.

- Esterilidad: pueden producirla algunos tratamientos muy agresivos, pero es más rara en la edad infantil que en adultos. De cualquier modo esto no afectará a la capacidad de tener relaciones sexuales plenas y en la actualidad existen múltiples técnicas para lograr descendencia en los casos en que la capacidad de producción de óvulos o espermatozoides está disminuida.

Se puede ir al colegio durante la quimioterapia? Los médicos indican cuándo es recomendable no ir al colegio, generalmente porque se administra medicación que produce gran cansancio y porque hay más riesgo de contraer infecciones que desaconsejan estar en contacto con mucha gente que puede tener catarros o enfermedades. Pero casi siempre es posible seguir el curso escolar en casa con profesores de apoyo, e incorporarse al colegio cuando los tratamientos sean más suaves o hayan finalizado.

Y si me toca una vacuna durante el tratamiento?

La mayoría de las vacunas se suspenden durante la quimioterapia, pero el oncólogo pediatra indicará lo que hacer en cada caso.

Produce dolor la quimioterapia? Los medicamentos no producen dolor administrados de forma correcta. Si es el tumor el que provoca el dolor, existen actualmente medicamentos muy eficaces para luchar contra él. Siempre debes comunicar la presencia de dolor para que pueda ser tratado lo antes posible.

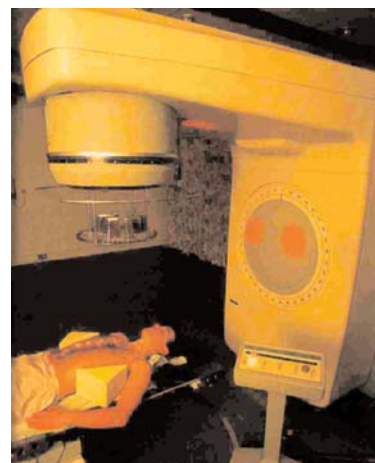
Cómo puedes ayudar para que la quimioterapia actúe adecuadamente y los efectos nocivos sean leves? El equipo médico, enfermería, auxiliares, psicólogos y trabajadores sociales trabajan en equipo para que todo salga bien. Procura seguir sus indicaciones que seguro te ayudarán a superar los momentos más complicados.

Radioterapia: consiste en la utilización de rayos x que se dirigen hacia las células tumorales para destruirlas. El haz de radiación debe ir dirigido exactamente a la zona a tratar, para que llegue a todas las células cancerígenas y destruya el menor número de células sanas posibles.

Se administra un tratamiento al día, normalmente dura unos minutos y no es doloroso. El número de tratamientos varía de una persona a otra, pero se suelen administrar todos los días durante dos o seis semanas, excepto los fines de semana.

Quieres saber más? Cuándo se empezó a utilizar la radioterapia como tratamiento contra el cáncer? La efectividad antitumoral de la radioterapia se conoce desde principios del siglo xx y es incluso anterior al uso de la quimioterapia. El primer caso documentado de un paciente curado con radioterapia data de 1899 y en el congreso de París de 1922 se inició la radioterapia como disciplina médica.

Dónde se administra la radioterapia? La radioterapia se administra en un departamento especial del hospital y en un "bunker" en el que tendrás que tumbarte en una camilla y permanecer quieto mientras la máquina "acelerador lineal", descarga la radiación sobre la zona del cuerpo que lo nece-





site.

Qué es un acelerador lineal? Es un aparato complejo que se encarga de generar un haz de radiación del tamaño y la energía calculados para cada tratamiento. Está situado en un “bunker” blindado para evitar que la radiación afecte al personal sanitario durante el tiempo del tratamiento. Durante la sesión estarás solo dentro del bunker pero el personal te estará vigilando continuamente a través de un sistema de cámaras y micrófonos por medio de los cuales

mantendrán contacto contigo.

Es dolorosa la radioterapia? La radioterapia es un tratamiento absolutamente indoloro y el único esfuerzo que deberás realizar es el de permanecer inmóvil y en la misma posición durante el tiempo que dure la sesión. Para favorecer esta inmovilidad a veces se utilizan soportes especiales diseñados para cada caso y también se proporcionan pequeñas dosis de sedación cuando es necesario y siempre controlado por un anestesista.

Es peligrosa para los que me rodean la radioterapia? El paciente de radioterapia no es radioactivo, ni emite radiaciones, ni supone ningún peligro para ninguna persona. La radiación se disipa en segundos dentro del bunker y son los efectos de su paso a través de las estructuras corporales los que provocarán su efecto terapéutico.

Cirugía: Ya hemos explicado antes que en algunas ocasiones va a intervenir el cirujano para realizar pruebas de diagnóstico o implantar algún dispositivo. Pero también la cirugía se puede utilizar como tratamiento, son los casos en los que se extirpa un tumor quirúrgicamente bien en parte o en su totalidad. En estas ocasiones la cirugía puede haber estado precedida de tratamiento quimioterápico o administrarse la quimioterapia una vez extirpado el tumor para evitar posibles recaídas.

La imagen personal

Todo esto comienza justo cuando has empezado a quedar con tus amigos fuera de casa... En el colegio parece que ya tienes un grupo con el que te identificas, e incluso te gusta alguien, o ya tienes tu primer amor... Es ahora cuando te empiezas a preocupar por tu cuerpo, que además está en pleno cambio...

Te preocupa cómo te queda la ropa... Cuidas el aspecto externo que tienes... El corte de pelo que mejor te queda, la moda que se lleva ahora...



Te gusta ir a comprar y elegir tu ropa... Comienzas a separarte un poco de tus padres... "Tu cuerpo pide salsa"

Y de pronto ves como todo esto se para, y te ves en una planta de hospital, fuera de tu control, sin poder salir y viendo cómo tus amigos continúan con sus vidas.

Además de todo lo anterior, encima te hablan de los efectos secundarios de los tratamientos... Caída de pelo (algo que para ti, es tan importante), los corticoides hacen que te hinches, que tengas dolores de estómago, llagas en la boca, vómitos... Bueno mejor que no siga, hasta yo me agobio contándotelo.

Ahora si que puedes sentir frustración... O incluso tristeza... Quieres que todo sea un sueño del que puedas despertar. Pero esto no es para siempre, lo bueno es que se pasa cuando terminas los ciclos y luego te vuelves a ver como eras antes. Pero mientras tanto, recuerda que tu cuerpo es importante y por eso te debes preocupar de él. Cuídate, haz caso de lo que te digan, la higiene se convierte en una parte principal de tu cuidado personal, pero bueno, esto ya te lo dirán más tarde.

Qué puedes hacer?

Tanto si eres chico como chica, puedes cubrirte la cabeza con pañuelos que te gusten, gorros o viseras. Puede que descubras una nueva imagen que nunca pensaste que podrías tener, y además hasta puede favorecerte. Si optas por no ponerte nada, el pelo rapado ya no llama la atención, está de moda.

Arréglate, elige la ropa que te apetezca ponerte, no dejes que piensen por ti. Lo más importante es que te sientas a gusto con tu físico, y eso sólo depende de ti. Cuanto más te cuides, más sentirás que tienes algo de control, y durante el período de tratamiento, lo vas a necesitar, pues en lo demás casi no tienes elección.

No te avergüences de tu aspecto, porque si lo haces, te parecerá que todos se fijan mucho más en ti. Y sobre todo, échale mucho sentido del humor, y riéte.

COMENTARIOS SOBRE EL ASPECTO FÍSICO

Al principio a todo el mundo le llamaba la atención luego ya no.

Tu físico no tienen que importar para que sigan siendo amigos tuyos, yo tenía silla de ruedas y la verdad es que impone.

No, para nada, hasta eché novia.

Lo único es que tu imagen después del tratamiento cambia un montón en muchos aspectos.

No quería que nadie, absolutamente nadie, supiera que llevaba peluca.

Llevar el pelo muy corto era muy raro para mí y creo que mis compañeros me veían rara también.

Tengo una pierna amputada pero no es un problema para mí.

Efectos secundarios

Habrás oído hablar de los efectos secundarios que se producen cuando un fármaco u otro tratamiento afecta a otras partes del organismo y no sólo al problema que queremos tratar. La quimioterapia y la radioterapia pueden producir efectos secundarios y vamos a explicarte los más frecuentes, aunque en el hospital también te darán algunos consejos y recomendaciones para que puedas superarlos.



Los vómitos

Son provocados por la quimioterapia, suelen durar el tiempo de su administración. Hoy día existen potentes medicamentos contra este síntoma, no te preocupes demasiado.

Si tienes náuseas y vómitos:

- Sigue bebiendo aunque te encuentres mal. Si no lo haces te vas a encontrar peor. Bebe agua con gas.
- Come lentamente y en pequeñas cantidades.
- Chupa cubitos de hielo
- Toma refrescos de cola o bebidas gaseosas (si no tienes diarrea)
- Evita el olor de las comidas mientras se están cocinando
- Si la medicación te produce mal sabor de boca, paladea caramelos



- Distráete escuchando música, viendo la televisión, con juegos, etc.

Estreñimiento

Se puede producir porque algunos quimioterápicos y calmantes disminuyen el tránsito intestinal unido además a la inmovilidad en cama y a la disminución de ingesta de alimentos y bebidas.

Si tienes estreñimiento:

- Come alimentos ricos en fibra (frutas, verduras frescas, copo de salvado y cereales)
- Toma zumos de naranja, kiwi...
- Las bebidas templadas pueden ser efectivas
- Aumenta la cantidad de líquidos porque ayudan a reblandecer las heces
- Realiza actividad, evitando estar mucho tiempo en el sillón o en la cama.
- Pide laxantes suaves
- Acostúmbrate a ir al servicio diariamente y a la misma hora



- Si llevas más de dos o tres días sin ir al servicio, cómetelo para que te pauten un laxante.



Diarrea

Se presenta en algunas ocasiones bien por una infección o por efecto de la quimioterapia sobre las células que tapizan el intestino. Es molesta pero reversible en poco tiempo.

Si tienes diarrea:

- Esfuérzate en beber mucho para compensar las pérdidas
- Deja de tomar temporalmente fruta fresca
- Come menos cantidad pero más frecuente
- Evita fritos o comidas picantes
- Procura descanso
- Lávate muy bien las manos después de ir al servicio

Pérdida de apetito

Está causada generalmente por la sensación de malestar provocada por la medicación. El sabor de los condimentos se altera y los extrañarás. Es posible que prefieras los de sabores fuertes, pepinillos en vinagre por ejemplo.

Si no tienes apetito:

- Come en pequeñas cantidades y con mayor frecuencia
- Intenta comer con otros. Te distraerá y te animará más a comer.
- Si la dieta elegida no la toleras, sustitúyela por preparados nutrientes (batidos).
- No bebas antes de las comidas para evitar la sensación de plenitud.
- Mantente en posición incorporada después de las comidas, para favorecer la digestión
- El chocolate, los batidos de leche fría, los helados, son apropiados cuando no puedas comer sólidos



Fiebre

Aparece frecuentemente debido a la bajada de defensas que provoca el tratamiento o por una infección. Existe una amplia batería de antibióticos muy potentes para combatirla.

Llagas en la boca

La mucosa oral está alterada por el efecto de la quimioterapia sobre las células de la cavidad oral. Además de la higiene habitual que te explicamos en la guía de cuidados generales, te pueden ayudar las siguientes recomendaciones:





- Utiliza enjuagues bucales y no el cepillo de dientes
- Incrementa el número de enjuagues
- Limpia insistentemente las placas que se puedan formar y que pueden sobreinfectar las pequeñas úlceras - Bebe agua frecuentemente si tienes la boca seca.
- Si tienes dolor pide colutorios con componente anestésico. Puedes hacer gárgaras y escupir, es aconsejable no ingerirlos. Cuando la úlcera es pequeña te aliviará, y hacerlo antes de comer te evitará dolor al masticar o tragar.
- Si las úlceras aumentan necesitarás calmantes. Comunícaselo a enfermería para que pongan los medios. No tienes por qué soportar dolor.
- Protege los labios de grietas, con crema protectora o vaselina.

Pérdida de pelo

Quizás es uno de los efectos más problemáticos ya que afecta a tu aspecto físico, y es algo visible para los que te rodean.

Se suele perder todo, incluso el de las cejas y el vello de otras partes del cuerpo, pero vuelve a crecer a las dos o tres semanas después del fin del tratamiento. El nuevo pelo no suele ser igual que antes, es más fuerte, rizado y a mechones en ocasiones.

- Hasta que el cabello se caiga, utiliza champú suave y cepillos de cerdas blandas
- Mentalízate y córtate el pelo "poco a poco" antes de que comience a caerse. Te ayudará a familiarizarte con tu cambio de imagen de forma progresiva.
- Pasa por la peluquería cuando empiece a caerse para que corten el resto. Esto evita la caída lenta y continua que durante días produce picores y molestias. Además te va a proporcionar mejor aspecto la cabeza totalmente limpia de cabello que con calvas.
- No utilices cuchilla para rasurar la cabeza, sino maquinilla para no producir cortes involuntarios
- Sabes que puedes utilizar peluca, pañuelo, visera o nada, para taparte la cabeza. Haz lo que te vaya mejor tanto a tu imagen como a tu comodidad.



Efectos secundarios tardíos

Hay otros efectos de los tratamientos que no se producen inmediatamente sino que pueden aparecer meses o años después de haber pasado la enfermedad, son los llamados efectos secundarios tardíos. Estos efectos no se

producen en todas las personas ni por supuesto, todos los efectos que mencionamos a continuación.

Obesidad: es debida a los tratamientos aplicados, sobre todo la radioterapia, que produce alteración del hipotálamo, centro de regulación hormonal. Pasado un tiempo se normalizará el peso.

Pérdida de peso: es debida a la mala absorción intestinal provocada por la acción de radio o quimioterapia sobre las células intestinales. El peso normal se recupera posteriormente.

Alteraciones músculo-esqueléticas y tejidos adyacentes: por acción de radioterapia o cirugía sobre estos tejidos, pueden aparecer desviaciones de columna, atrofia o hipoplasia de algún grupo muscular, osteoporosis (hueso esponjoso por pérdida de sustancia ósea). Si esto tiene lugar sobre la cara pueden producirse alteraciones dentales.

Disfunción neurológica y neuropsicológica: son debidas sobre todo a la radioterapia sobre el cerebro y dependen del tipo de radiación, de la localización del tumor y del tiempo del tratamiento sobre el sistema nervioso central. Lo más frecuente es pérdida de memoria y dificultad de concentración. Con paciencia y ayuda de profesionales puede superarse.

Problemas cardiológicos: son secuelas de la administración de algunos quimioterápicos o por radiación sobre el tórax en algunos tumores de esa localización. Por esta razón la función del corazón es controlada estrechamente durante los tratamientos.

Alteraciones nefrológicas y del aparato urinario: pueden producirse por extirpación quirúrgica de un tumor renal, con hipertrofia compensatoria del riñón restante, o por alteración de la función renal por efecto de radioterapia o quimioterapia.

Alteraciones endocrinológicas: son bastante frecuentes y en muchas ocasiones se deben al tratamiento hormonal sustitutivo. Su aparición es más frecuente en los tratamientos con radioterapia sobre tumores cerebrales, cabeza, cuello y pelvis, porque afectan a la hipófisis, tiroides y gónadas. Aquellos pacientes que no hubieran completado su crecimiento al recibir el tratamiento, pueden presentar "talla baja" por afectación de la hormona del crecimiento en el hipotálamo. También la "pubertad" puede presentar alteraciones en el tiempo de su presentación, sobre todo en las niñas.

La disfunción gonadal: debida a cualquier tipo de tratamiento anticanceroso puede repercutir en la "fertilidad". Tanto hombres como mujeres pueden quedar temporalmente estériles. En los varones existe la posibilidad de conservar el semen si el riesgo de esterilidad es permanente. Las mujeres deben evitar el embarazo durante el tratamiento ya que los medicamentos tienen capacidad mutagénica y teratógena. También abandonarán la píldora anticonceptiva. En ambos sexos puede haber disminución de la libido (deseo sexual), es efecto del tratamiento y no permanente.



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



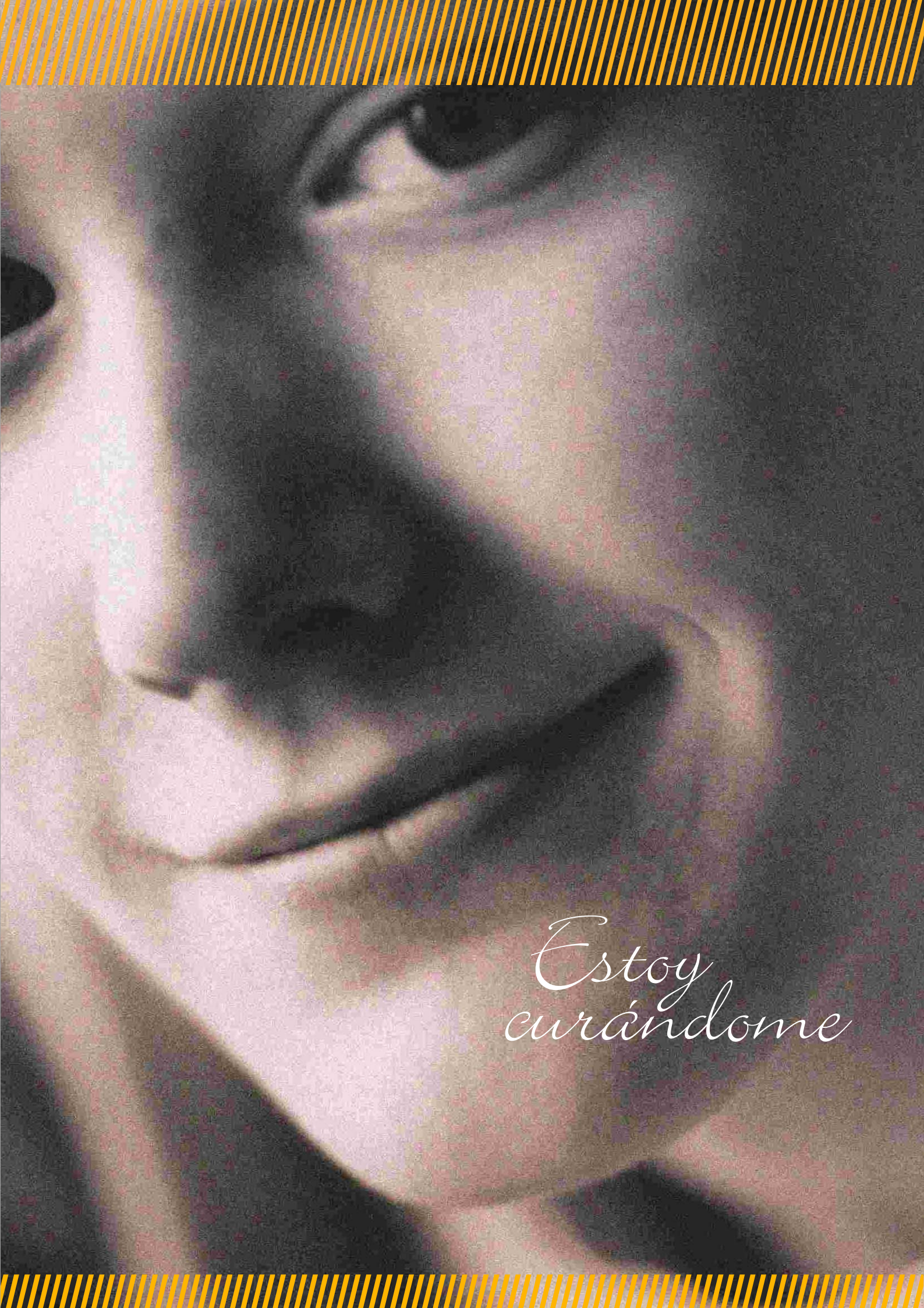
ASPANOGI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO UDALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales



*Estoy
curándome*

Estoy curándome

Sentimientos de adaptación y rutina

Acostumbrándome al hospital

Demasiadas preguntas de “cómo estás”... órdenes y control de tu higiene... Tu tiempo libre ya no es tuyo, ya no tienes intimidad. Esto te agobia, y puedes llegar a rechazar todo, ayuda, órdenes, tratamiento... No quieres que te traten como a una persona enferma.

Puede que no quieras ver a nadie, hablar del tema puede resultarte difícil porque piensas que no van a comprenderte. Todo es muy ambiguo... Por un lado quieres que te dejen, pero por otro te das cuenta de que necesitas compañía, apoyo, cercanía de determinadas personas (padres, familiares, amigos, equipo médico...).

Comienzas a aburrirte, ahora se convierte todo en una rutina donde los días son siempre iguales, pasas los ciclos en el hospital y el resto del tiempo en casa, casi sin salir, para no contagiarte. El aislamiento se vuelve un rollo. Te llaman a veces tus amigos y te cuentan por dónde van en el curso y lo que les ha pasado últimamente. Y para ti las cosas siguen igual... Cuánto hace que empezó todo esto? Seis meses, o incluso llevas un año!!!

No tienes porqué estar siempre con buen talante y alegre, no pasa nada si un día demuestras cansancio o enfado... No tienes que demostrarle nada a nadie.

TE ACONSEJO

Yo siempre estaba contento porque si tienes ganas de vivir es el factor más importante para ir pasando.

Tienes que tener en cuenta que si vas con la mente diciendo lo voy a pasar mal sufres más, tienes que ir contento y que es un paso más para ponerte mejor.

Lo pasas mejor cuando te distraes con los voluntarios y sobre todo cuando venían mis hermanos y mi padre a verme.

Aquí van unas cuantas sugerencias:

Cada cosa que te pasa intenta compartirla con alguien. Si está relacionado con tu enfermedad habla con los médicos o con las enfermeras... Si se refiere a tu intimidad, compártelo con tus padres o amigos más cercanos... Si necesitas hablar de tus sentimientos o de tus temores puedes hablar con la psicóloga. Pero nunca te lo comas en soledad, hablar nos hace ver las cosas desde otra perspectiva y las podemos colocar mejor, y se hacen más pequeñas.

Haz amigos en el hospital, te darás cuenta que hay más gente como tú, de tu misma edad.

En el hospital da rienda suelta a tu imaginación y creatividad, intenta hacer cosas nuevas. Descubrirás que puedes hacer más de lo que te imaginas. Llévate todo lo que se te ocurra para distraerte en el hospital.

Ten tú la iniciativa de llamar a tus amigos, no esperes a que te llamen, podrás estar con ellos en sitios abiertos. No tengas miedo a que te rechacen, probablemente ellos no saben cómo actuar.

Hazte un diario personal, donde puedes anotar o contar lo que te está pasando, o utilizar un calendario para ir apuntando los ciclos que te faltan.

Escucha música o lee, puede ser un buen momento para iniciar nuevas aficiones.

En la medida de lo posible, retoma tus actividades cotidianas, no podrás ir a clase, pero tendrás la opción de seguir tus estudios con algo de ayuda.



Guía de cuidados

También hay otros cuidados que debes tener en cuenta durante este período y que en general te ayudarán a sentirte mejor:

Higiene corporal: mantener tu cuerpo limpio es una medida necesaria para controlar las infecciones que puedan venir de la superficie de la piel. Estas sencillas recomendaciones te van a ayudar a cuidar de ti de forma correcta y continuada.

- Dúchate diariamente.
 - Utiliza jabones y champús suaves y neutros.
 - Sécate muy bien las zonas de producción de sudor (axilas, ingles).
- Aplicarte crema hidratante para evitar sequedad y grietas en tu piel.
- Evita, en lo posible, cortes y rasguños porque la piel es una barrera para las bacterias.
 - Cuida mucho el lavado de manos: antes y después de comer, cada vez que vayas al servicio y después de cada actividad.
 - Procura mantener aseadas y cortas las uñas de manos y pies. Pon especial cuidado



en la higiene del aparato genital.

- La limpieza del ano hazla siempre de delante hacia atrás. Así se evitan riesgos de contagio y/o mezcla de heces y orina.
- Si tienes diarrea, lávate cada vez que vayas al servicio; y si tienes la zona irritada te aliviarán los baños de asiento con agua templada.
- Cada vez que tengas la regla intensifica tu higiene. Utiliza compresas y no tampones, sobre todo si tu recuento de neutrófilos y/o plaquetas está bajo.
- Si usas pendientes o piercing mantén limpios esos orificios; y si no tienes agujeros no te los hagas durante el tiempo que dure tu tratamiento.
- Evita también los tatuajes porque podrían romper la barrera de tu piel y aumentar el riesgo de infección.

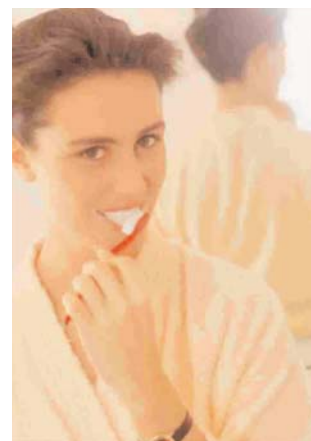
si has recibido tratamiento de radioterapia: Te recomendamos que para evitar reacciones cutáneas y prevenir o minimizar la quemadura de la epidermis sigas una serie de medidas:

- Ducha con jabón neutro y agua templada.
- Sécate la piel por contacto o toques con la toalla, sin frotar la zona radiada.
- No utilices cremas ni polvos de talco. Si la piel está irritada o dañada consulta al médico si no estás en el hospital.
- Vístete con ropas de fibra natural y poco ajustadas.
- No expongas al sol las zonas de piel recientemente radiadas.



Higiene bucal: durante la aplicación del tratamiento y los días siguientes pueden producirse llagas y úlceras en tu boca. En muchos momentos no las vas a poder evitar, pero te van a ayudar los siguientes cuidados:

- Lávate los dientes y la boca después de las comidas y antes de acostarte.
- Utiliza cepillos suaves, de cabezal pequeño. Si tienes alguna lesión o úlcera usa torundas de algodón.
- Insiste en la limpieza de las encías con masajes y arrastres suaves.
- Vigila tu dentadura para impedir acumulación de restos y/o placa dental.
- Practica enjuagues frecuentes para limpiar los residuos de la cavidad oral. Haz gárgaras para llegar hasta la garganta. Si llevas aparato dental consulta con tu médico y dentista.



- Si lo mantienes no olvides lavarlo después de las comidas.

Pelo y cuero cabelludo: la mayoría de las personas que reciben este tratamiento pierden temporalmente el cabello, de forma total o parcial. El resto de cabello que pueda quedar suele ser muy débil.

Puedes tomarte el tiempo necesario para asimilarlo. Cada uno tiene una forma de vivirlo; por lo que los demás hemos de respetar tu ritmo y manera de hacerlo.

Consulta las recomendaciones que hacemos cuando hablamos de este tema en los efectos secundarios del tratamiento.

Alimentación: son muchas las causas por las que tu cuerpo se resiente y pierde peso durante la enfermedad y el tratamiento.

Es importante que te tomes en serio este asunto desde el principio. En cierto modo, va a depender de ti y de tu decisión de comer, el que te mantengas en el peso adecuado.

Comer bien significa que puedas desarrollar células fuertes, nuevas y sanas. No es complicado elegir una cantidad suficiente de nutrientes. Durante tus estancias en el hospital te darán pequeñas pistas.

Tu dieta debe ser bien equilibrada y deberá incluir muchas proteínas, féculas, vitaminas, minerales y fibra. Te enseñarán a elegir entre lo que te gusta y lo que necesitas.

En la mayoría de los hospitales podrás pedir dieta individualizada o elegir entre algunos platos.



Un día en el hospital

Después de este tiempo ya serás todo un experto o experta en el hospital, seguro que sabes mucho de sus instalaciones, sus "habitantes" y sus rutinas, pero para ayudarte a pasar esas semanas, días, horas que a veces se hacen interminables, hemos querido relatar todo un día en el hospital por si podíamos darte ideas. No todos los hospitales son iguales pero seguro que encuentras muchos parecidos con el tuyo y sobre todo piensa que las rutinas establecidas no están "porque sí" son una forma de facilitar la vida a todos los pacientes y profesionales.

La mañana: el hospital se despierta muy temprano. Todo se pone en movimiento. El personal médico, de enfermería, auxiliares, celadores, encargados de la limpieza, etc., Comienzan su trabajo para dedicarse a tu atención y la de otros jóvenes como tú.





A las ocho de la mañana irán a tu habitación para extraerte sangre para su análisis, en el laboratorio, te tomarán la T.A. (Tensión arterial) controlarán tu F.C. (Frecuencia cardiaca o pulso) y verán cómo te encuentras.

Más tarde pasarán para medirte la temperatura, pesarte, recoger la muestra de orina si los médicos la piden y dejarte en la habitación todo lo necesario para el baño y cambio de ropa.

A continuación, si no tienes aviso de continuar en ayunas, suele llegar el desayuno y después, si no lo has hecho al despertar, el momento de la ducha o baño. A veces no podrás moverte libremente porque te hayan operado, o porque te encuentres más débil y tengas algún aparato, entonces te lavarán en cama con la ayuda de tus padres.

Si tuvieran que hacerte alguna otra prueba, te avisarán con tiempo y te prepararán para ella.

La valoración médica de cada día, no suele tener una hora exacta porque depende de los resultados de los análisis hechos a primera hora. Normalmente es a partir de media mañana. Te avisarán en tu habitación y te explorarán para ver tu evolución.

Este es el momento de aclarar todas tus dudas, preguntando todo lo que te preocupa o deseas saber, todo lo que sientes (dolor, nerviosismo, efectos de la medicación, los cambios que te observas, etc.). No te guardes nada en el tintero!.

Los médicos sabrán explicarte y aclararte lo que no entiendas. Los tratamientos de quimioterapia. Se preparan en una unidad del hospital dependiente del servicio de farmacia y suelen iniciarse a media mañana. La forma de administrar estos medicamentos varía según las características de cada paciente. Unos te los van a pasar de forma rápida y otros, "gota a gota", disueltos en suero, en bolsa de plástico o botella de cristal, a través de tu catéter central y perfectamente controlado por unas máquinas conectadas a los sistemas del suero y unidas a un soporte, (pie de gotero) con ruedas, que te va a permitir desplazarte por la unidad. Una vez que te lo hayan colocado puedes acudir sin problemas a tus actividades escolares. Estas se suelen hacer en la escuela que normalmente está situada en la misma sala. Comienzan a las diez de la mañana y terminan a la hora de comer.

Las maestras y maestros del hospital están acostumbrados a adaptarse a vuestra situación y son muy pacientes y hasta divertidos para enseñaros con creatividad en estos momentos difíciles; pero no te van a dejar que te escaquees bajo excusas de encontrarte mal (si no es cierto) o simplemente porque no quieras ir. Ellos, en coordinación con tu colegio, con los profesores de domicilio, con tus padres y desde luego, con tu ayuda, se informan de tu ritmo de estudios para saber en qué tienen que apoyarte. Si tu situación no te permite levantarte e ir al "cole" una de las profesoras irá a tu habitación para ayudarte en tus tareas.



La noche

En esta misma sala, al finalizar la clase, se hacen otras actividades muy divertidas: musicales, manuales, cómicas (con payasos), de pintura, guiñol, cuenta cuentos, etc. Todo esto hace que aprendas, te distraigas, te relajes, conozcas y te relaciones con los demás compañeros ingresados en planta.

Menú y descanso, o lo que es lo mismo: “comida y siesta”. Lo ponemos entre comillas porque ambos actos dependen de ti y son fundamentales para ayudar a tu recuperación. El hospital no es el mejor restaurante del mundo con comida a la carta, pero te dará margen de elección. Hoy, se suele permitir, “bajo cierto control” que te traigan tu comida preferida.

El descanso en cama o con tus juegos y aficiones más sedentarias, te sirven para reponer fuerzas después de la comida y antes de las actividades de la tarde y de las visitas que recibas.

La tarde: mientras tu tratamiento continúa y las enfermeras y auxiliares siguen atentas a los controles que necesitas, para que todo vaya bien, puedes acudir a los juegos, actividades manuales y fiestas que se preparan para todos con ayuda del voluntariado.

Las visitas se producen en mayor número por la tarde, aunque cada hospital tiene sus propias normas. En general, hoy suele ser un horario más amplio. Estas visitas de familiares y amigos son importantes porque te ayudan a pasar un tiempo distraído y sobre todo, te mantienen informado de lo que pasa en tu ambiente.

La cena te señala que el día ya está vencido y muy bien! Y que queda menos tiempo para el final del tratamiento y alta.

Seguramente el horario te resulte temprano pero has de hacer el esfuerzo de respetarlo y comer, porque el tiempo hasta el desayuno es largo.

La noche: ¡vamos a la cama!. Es la hora de comenzar a relajarse, bajar el tono de voz, el sonido de la tele y/o cualquier tipo de música de forma que nadie más que tú o los que están contigo, se entere. Te ayudará, también a ti, tranquilizarte con música o lectura pero en silencio.

Varias cosas pueden despertarte durante la noche:

Los sueros que acompañan el medicamento siguen a mucho ritmo, por lo que tienes que orinar varias veces.

Puedes tener dolor y/o molestias. Durante la noche parece que se sienten de forma más intensa porque no te dejan dormir. En este caso llama siempre a la enfermera para que te ponga lo que necesitas. No tienes porqué aguantar dolor alguno.

Por último, el equipo de enfermería que trabaja en este turno de noche tiene que entrar para seguir controlando. Lo va a hacer con sigilo y mimo para despertarte lo menos posible, pero si no es así exígeles silencio y cuidado.

La tarde





GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



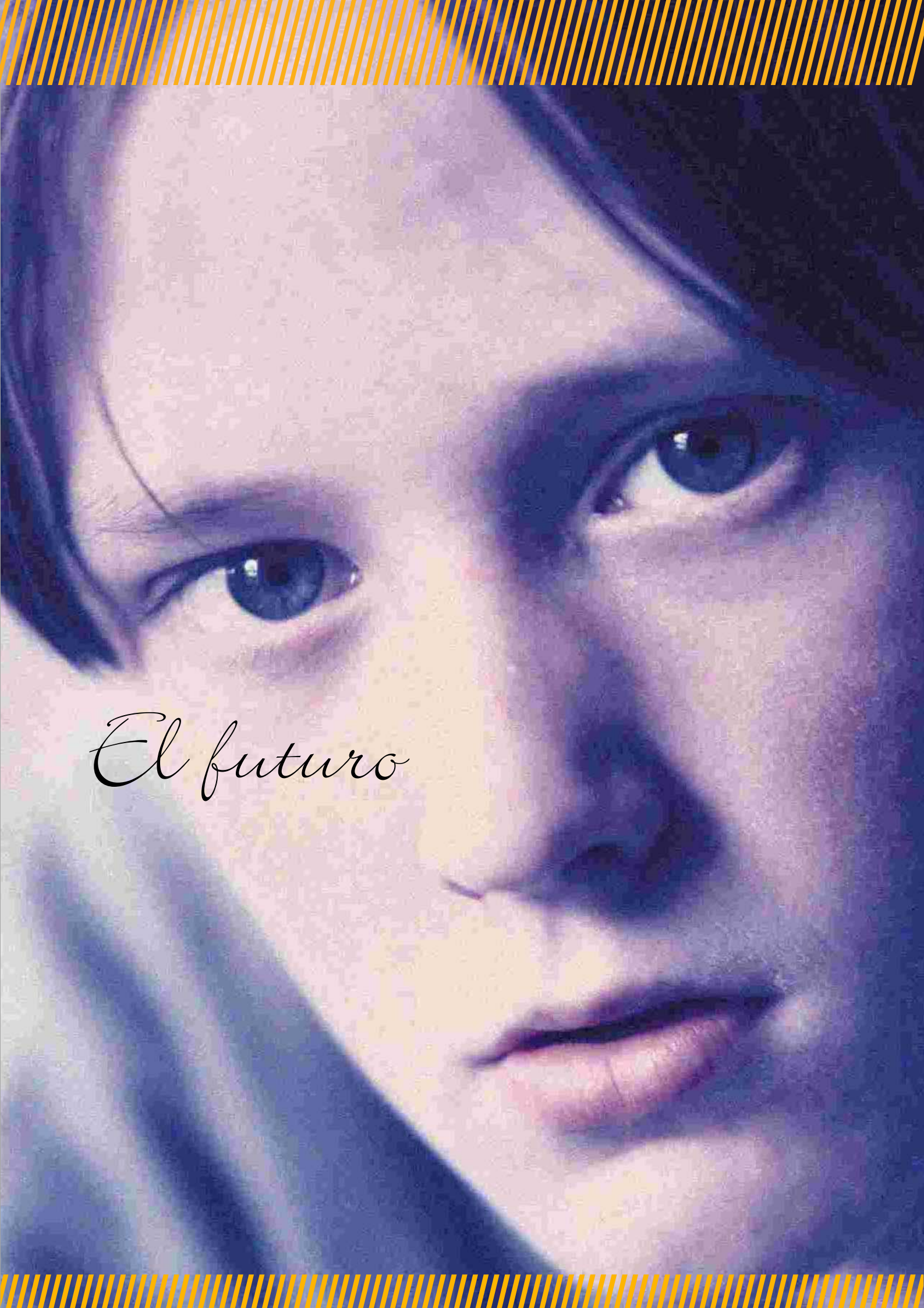
ASPANOGI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUTZKO UDALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales



El futuro

El Futuro

Sentimientos de incertidumbre

¿Volveré a ser como antes?

Y llega el día que te dicen: “has acabado el tratamiento, ahora vendrás a revisiones periódicas”. No te lo puedes creer, pero sí!!!, Es cierto. Se acabaron los ciclos de quimioterapia o las sesiones de radioterapia.

Empiezas a plantearte todo lo que te gustaría hacer que no has hecho durante este tiempo. Pero hay cosas que aún no se te quitan de la cabeza, has visto a otros compañeros tuyos que tuvieron que empezar el tratamiento después de unos meses o años. Y tienes miedo de que vuelva a pasar, miedo a la recaída.

Cada vez que tengas que ir a revisión, se te pondrá un nudo en el estómago y empezarás a pensar en los resultados de las pruebas. En cada analítica esperarás que todo salga bien.

En estos momentos, te recomendamos que más que nunca vivas cada día como si fuera el primero de tu vida. No es bueno que estés siempre pensando en las revisiones, no es justo para ti, después de luchar contra tu enfermedad, te mereces un descanso. Te espera un precioso futuro por delante. Disfrútalo y no pierdas el tiempo ni las energías en pensar más allá de lo que tienes que hacer ahora.

Todo a su debido tiempo, poco a poco te empezarás a ver como antes, ten paciencia, que todo cambio necesita su proceso de adaptación y de evolución. Incluso notarás que en algunos valores o ideas has crecido más que tus compañeros.

Normalización

En un primer momento sentirás extrañeza. Tendrás que adaptarte a la vida en casa sin la cercana protección del hospital, con lo cual tanto tú como tus padres os sentiréis algo asustados por esta responsabilidad. Esto es normal y no debes preocuparte.

La familia: ahora lo importante es que te acostumbres a pensar que ya no eres una persona enferma, que te has curado, y tienes que vivir como tal. Intenta participar en las tareas de casa como hacías antes. Tus padres exagerarán sus cuidados e intentarán sobreprotegerte y controlar tu vida. Tendrás que hacerles entender que eres capaz de

hacer muchas cosas, y en caso contrario, les pedirás ayuda. Recupera la relación con tus hermanos, nada de celos, tú has necesitado más atención por un tiempo, pero eso pasó y todos sois iguales ante vuestros padres.

Estudios: debes reanudar tu vida escolar cuanto antes, en el colegio no serás un paciente sino un estudiante y esa sensación primera se te irá pasando. Quizá todo el mundo te pregunte lo que te ha pasado y puede que algunos te miren mucho. Pero lo más importante es que tú sepas qué contestar. Puedes explicarles tu enfermedad, o decirles otra cosa, depende de ti, porque tal vez tú no quieras hablar del tema con nadie, pero lo que nunca debes hacer es avergonzarte de haber tenido una enfermedad. Al principio, puede que en clase sientas que te pierdes y no entiendas muchas cosas de las que explican. Es normal, llevas un año o más sin ir a clase y todo te suena a chino. Date tiempo y si necesitas ayuda no dudes en pedirla, no es malo. Este año tendrás que estudiar mucho más que los anteriores, pero con la ayuda de compañeros y profesores seguro que puedes sacar adelante el curso.

Los amigos: ellos te ayudarán con tus tareas, te distraerán, escucharán lo que te ha pasado porque tu experiencia es importante, tú has madurado como persona mucho más deprisa que ellos y podrás enseñarles muchas cosas. Da tú el primer paso, ellos no se atreverán, sobre todo si tu aspecto físico ha cambiado. Con tu pareja, si la tienes, actúa con

sinceridad, ello creará confianza y continuaréis con ideas de futuro.

El trabajo: es posible que ya estés terminando tus estudios o que incluso pienses en encontrar un trabajo. Piensa que el mercado laboral es difícil y que es muy importante estar bien formado profesionalmente para encontrar un buen trabajo. Tus posibilidades serán las mismas que las de otras personas y tendrás que demostrar tus capacidades y tu valía personal.

VUELVO A CLASE

Creo que seguir yendo a clase durante el tratamiento es muy bueno porque debes seguir relacionándote con los compañeros. Me costó un poco, pero a nivel de estudio me da igual, no me importa repetir, pero por los amigos es duro. Lo de tener profesores en casa está muy bien, pero en realidad hay veces que no te apetece, pero tienes que seguir adelante. Fue difícil volver a estudiar pero por lo demás son ganas e ilusión. Me sentía bien porque cuando llegaba al colegio mis compañeros me trataban como a una más. Me hubiera gustado que la gente me apoyara un poco más cuando entré por primera vez a las clases. Empecé a descubrir que me costaba más que antes y que tenía algunas lagunas.

MIS AMIGOS

Son importantes porque los necesitas muchas veces.

Los amigos son un gran apoyo porque te hacen desconectar del hospital y te ayudan en todo lo que pueden. Tengo mucha suerte de tener unos amigos tan especiales, se que puedo confiar en ellos cuando lo necesite. No he tenido ningún problema con mis compañeros y amigos porque yo cuando llegaba a casa estaba siempre en contacto con ellos. Gracias a esto que pasas te das cuenta de quienes son tus verdaderos amigos. Los verdaderos amigos son los que acuden cuando les llamas y cuando estás enfermo acuden por voluntad propia. He perdido algunos amigos en el camino pero he encontrado un montón de buena gente. Al principio cuesta un poco, porque tú eres como nuevo entre ellos, hay cosas que no entiendes o no sabes, pero poco a poco te adaptas muy bien.

Ellos y ellas opinan

Hemos llegado al final, esperamos que nos hayas acompañado todo este rato y que el camino se te haya hecho ligero y ameno. Los jóvenes y adolescentes que nos han ayudado a escribir esta guía nos han dejado sus propias palabras dirigidas a todos los estáis pasando por su misma experiencia y aquí están:

Me gustaría deciros que para pasar un tumor, lo primero que hay que tener en cuenta son las ganas de vivir que tiene cada persona. Para pasar un tumor o cáncer, como lo quieras llamar, hay que tener voluntad propia y seguir adelante, que no se ha acabado el mundo. Yo cuando descubrí lo que tenía, me pasaba noches enteras diciéndome y preguntándome a mí mismo que porqué me había pasado a mí, que no había hecho nada. Pero esto es como el bombo del destino, a veces te toca a ti y otras vecesles toca a otros. Pero aún así, la vida hay que seguirla viviendo día a día sin desesperarse, pero para eso hace falta tener ¡muchas, muchas ganas de vivir!. Bueno me despido, un buen saludo de un chaval que os apoya.

Hola chicos y chicas, cuando yo tenía siete años pasé por lo que estáis pasando ahora. Ahora yo tengo 14 y quiero deciros que cuando miro para atrás encuentro más cosas positivas que negativas, porque me ha permitido conocer personas y hacer muchísimos amigos, que aunque nos vemos poco, yo sé que nos queremos todos. Animaos y pensad que esto es algo que se pasa que hay muchas cosas que hacer y descubrir.

Que sigáis adelante, que no os hundáis y que lo paséis lo mejor que podáis. Hablad con alguien si tenéis alguna duda y no os calléis. Si va para largo, como si es corto, tened paciencia. No os preocupéis por nada y aunque es una mala pasada luego lo puedes contar como una anécdota.

Esta enfermedad es cuestión de llevarla bien para que te sienta mejor todo el tiempo que dura curarte. iensa que ha sido una etapa de tu vida que te ha tocado, que puede solucionarse con empeño y con otro poco de felicidad. Pensad que aquí no se acaba el mundo, que todo más tarde o más temprano, llega, que los amigos te darán fuerza para salir y que volverás a ir por ahí de juerga y a pasarlo bien con los amigos, que esta etapa de tu vida te hace madurar y reflexionar sobre varias cosas. Lo único que os digo es que hagáis de la vida una sonrisa y que seáis felices.

Si tienes ganas de vivir lo superas con creces.

Eso que estáis pasando ahora es sólo una etapa que llega un momento que se acaba y se supera. Tened esperanza y no desesperéis porque el tratamiento es muy largo. Preguntad todas las dudas que tengáis sobre la enfermedad, el tratamiento, las expectativas.... Intentad llevar el tratamiento lo mejor posible porque así es más fácil superarlo.

Anímate, ten fuerza y lucha, porque entre eso y los tratamientos es lo único que te va a ayudar, tienes que ser tú. Así que ¡que la fuerza te acompañe!

No os desaniméis y tratad de hacer una vida normal en la medida que podáis. Cuidaros mucho a vosotros mismos y tomaros todo con buen humor y alegría. Creo que eso es lo mejor para pasarlo bien. Además hay que saber aceptarse y luchar por lo que uno verdaderamente quiere, al igual que otra persona normal. Hay que tomárselo como una experiencia más en la vida y saber disfrutar de los buenos momentos, porque no todo es malo, hay momentos estupendos que nunca se olvidan.



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



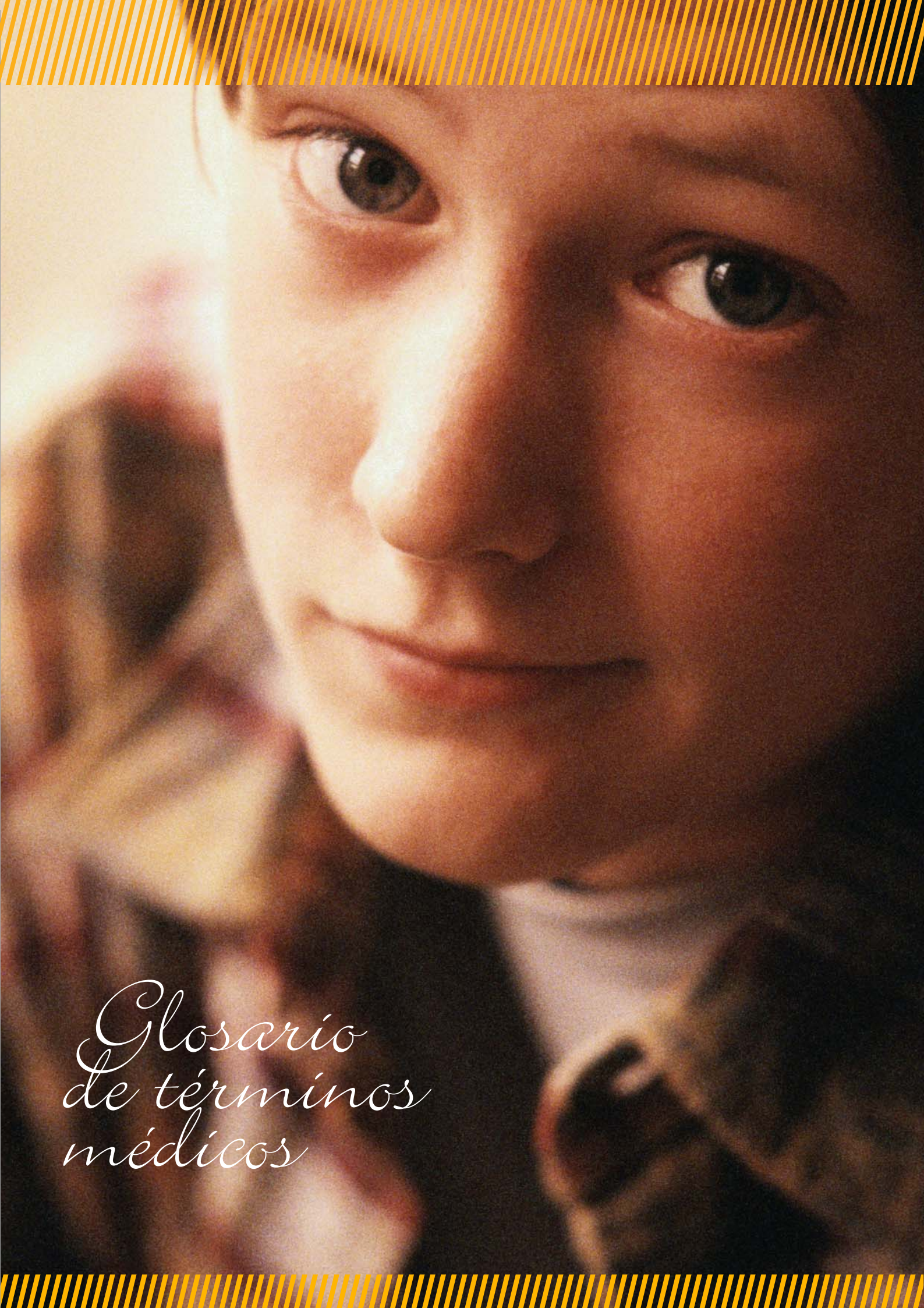
ASPANOPI

ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA



ZARAUZKO UDALA

Gizarte Zerbitzuak
Servicios Sociales



*Glosario
de términos
médicos*

Acelerador lineal: Una máquina que crea radiación de alta energía para tratar el cáncer, utilizando la electricidad para lograr una corriente de rápidas partículas subatómicas en movimiento. También se le conoce como megavoltaje (mev) o con sus siglas inglesas de linac.

Agudo: Ocurre de forma repentina o en un corto período de tiempo.

Alopecia: Caída del cabello.

Anemia: Una condición en la cual la sangre es deficiente en células rojas, hemoglobina o volumen total de las células rojas. La sintomatología de la anemia incluye el sentirse cansado, débil y falta de fuerza.

Anestesia: Pérdida del conocimiento y las sensaciones como resultado del empleo de ciertas drogas o gases.

Anorexia: Falta de apetito.

Anticuerpos: Los anticuerpos son sustancias proteicas que reaccionan contra las bacterias y otras sustancias y materiales extraños al organismo. Antiemético: Una medicina que previene o controla los vómitos.

Antígenos: Agentes o sustancias no reconocidas por el organismo como propias, que cuando se introducen en él, provocan la creación de anticuerpos por el sistema inmunitario.

Antimetabolitos: Drogas anticáncer que son muy semejantes a las sustancias que la célula necesita para su crecimiento normal. Las células tumorales usan la droga en lugar de estas sustancias imprescindibles y mueren por la ausencia de la sustancia apropiada.

Benigno: Término empleado para describir un tumor que no es canceroso. No se disemina a otras partes del cuerpo y generalmente su tratamiento obtiene respuestas muy favorables.

Biopsia: Toma de una muestra de tejido para su estudio microscópico con el objetivo de obtener un diagnóstico.

Braquiterapia: Tratamiento en el cual, las fuentes radiactivas son colocadas dentro o muy cerca del tumor o del área afectada. Incluye aplicaciones superficiales, aplicaciones en cavidades del cuerpo (intracavitaria), colocación dentro del propio tejido (intersticial).

Cáncer: Un término genérico que incluye cerca de 100 enfermedades que se caracterizan por un crecimiento anormal y descontrolado de

las células. De resultados de esto, las masas tumorales pueden invadir y destruir los tejidos normales de los alrededores. Las células cancerosas pueden emigrar desde el tumor por medio de la sangre o de los linfáticos para iniciar nuevos tumores en otras partes del cuerpo (metástasis).

Carcinógeno: Una sustancia química o cualquier otro agente que causa el cáncer.

Carcinoma: Cáncer de los tejidos que cubren o revisten la superficie del cuerpo y determinados órganos.

Catéter: Un tubo usado para inyectar o tomar fluidos desde las vías sanguíneas.

Células blastos: Un estado inmaduro en el desarrollo celular antes de que aparezcan las características definitivas de la célula.

Células rojas de la sangre: Células que llevan el oxígeno a todos los órganos y tejidos del cuerpo.

Clínica: En general, observación y tratamiento de los pacientes. La investigación clínica es un término que se aplica al estudio y tratamiento de los pacientes.

Cobalto 60: Una sustancia radiactiva que se utiliza como fuente de radiaciones para tratar el cáncer.

Consentimiento informado: El permiso dado por una persona antes de la cirugía u otras clases de tratamiento. El enfermo o sus familiares o tutores, deben entender los riesgos potenciales y los posibles beneficios de un tratamiento y estar de acuerdo en aceptar estos riesgos. Es preferible que sea por escrito.

Crónico: Un término que es usado para describir una enfermedad de larga duración o una enfermedad que es lentamente progresiva o permanente.

Cultivo: Un procedimiento de laboratorio en el cual los microorganismos contenidos en muestras de sangre, secreciones, u otros fluidos corporales, son cultivados en nutrientes especiales, para determinar su presencia o ausencia y el tipo de agente infeccioso presente cuando es positivo.

Dietólogo o dietista: Un profesional que planea criterios dietéticos para una correcta nutrición.

Dna (adn) ácido desoxirribonucleico: Es un material básico de la vida. Es una larga cadena de componentes químicos, presente en el núcleo de la

célula. Los segmentos de la cadena son los códigos genéticos que guían el desarrollo de todas las células.

Eritrocitos: Células rojas de la sangre. Su principal componente la hemoglobina, es la encargada de transportar el oxígeno desde los pulmones hasta todas las demás partes del cuerpo.

Estomatitis: Inflamación del revestimiento interno de la boca, en especial alrededor de los dientes.

Estudio con radiosotopos: Es un procedimiento diagnóstico en el cual una sustancia radiactiva es inyectada en la corriente sanguínea, concentrándose en las células cancerosas. Un equipo con sensores que detectan la radiactividad se pasa sobre el cuerpo y dibuja una imagen de la localización de esas áreas en el cuerpo.

Estudio con ultrasonidos: Una técnica diagnóstica en la cual las figuras son hechas con los ecos que provocan los órganos y otras estructuras internas cuando son atravesadas por ondas sónicas. Los tumores son identificados de esas imágenes.

Extravasación: Pérdida de las drogas fuera de la vena y dentro de la piel.

Fec (csfs) factores estimulantes de colonias: Son sustancias con acción hormonal que regulan la producción y función de las células de la sangre, para promover el crecimiento de las células blancas luchadoras contra la infección.

Físico dosimétrico: Un profesional que estudia y calcula la dosis adecuada de radiación para un correcto tratamiento.

Fluoración: Aplicación química a las encías para prevenir la aparición de caries y evitar la caída de los dientes. Gammaglobulina: Una clase de componente de las proteínas de la sangre que contienen poder de actuar como anticuerpos contra ciertos microorganismos.

Gammagrafía: Estudio diagnóstico de cerebro, hueso y otros órganos. En el procedimiento, una sustancia radiactiva es introducida en la vena y se acumula en ciertos órganos lo cual permite que estos órganos sean estudiados por detectores especiales de radioactividad.

Gastrointestinal: Perteneciente al tracto digestivo, el cual incluye la boca, la garganta, el esófago, el estómago, el intestino delgado, el intestino grueso, y el recto.

Granulocitos: Un tipo de células blancas que puede destruir las bacterias invasoras.

Gray: Una unidad de medición de la dosis de radiación absorbida por los tejidos (1 gray es igual a 100 rads).

Hematología: El estudio sobre la sangre y los órganos de la misma.

Hematólogo: Médico que está especializado en el estudio de las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina: La proteína contenida en las células rojas de la sangre encargada de llevar el oxígeno a los tejidos.

Hemorragia: En general se refiere a la pérdida de sangre, frecuentemente profusa, en relación con una herida en los vasos sanguíneos o bien por deficiencias de ciertos elementos de la sangre como las plaquetas.

Hiperalimentación: Administración intravenosa de nutrientes evitando el paso por el tracto gastrointestinal. También se puede denominar nutrición parenteral total (npt).

Hormona: Sustancia natural segregada por un órgano que puede influir en la función de otros órganos del cuerpo humano.

Implante: La colocación en el propio tumor o en sus cercanías de un contenedor con material radioactivo.

Implante intersticial: Cuando se sitúa una fuente radiactiva directamente en el tejido (no en una cavidad del cuerpo).

Infección: La invasión y multiplicación de un organismo productor de enfermedad en el cuerpo.

Infusión: Liberación lenta o prolongada de un fluido o droga de forma intravenosa.

Inmunología: Estudio de los mecanismos naturales de defensa frente a las enfermedades.

Inmunoterapia: Un método de tratamiento del cáncer que utiliza sustancias que estimulan al sistema inmunitario del cuerpo.

Intramuscular (im): Inyección de una sustancia dentro del tejido muscular, desde donde es absorbido por la corriente sanguínea.

Intravenoso (iv): La administración de la sustancia o fluido directamente en la vena.

Inyección: Introducción de fluidos o drogas en el cuerpo humano con una jeringa o aguja.

Inyección intrarterial: Dentro de la misma arteria.

Inyección intracavitaria: Dentro de una cavidad o espacio, específicamente suele ser abdomen, pelvis, o la cavidad pleural en el pecho.

Inyección intralesional: Dentro de la lesión cancerosa, normalmente en la piel o sus cercanías.

Inyección intramuscular: Dentro de la masa muscular.

Inyección intratecal: Dentro del espacio que contiene el líquido cefalorraquídeo.

Inyección intravenosa: Dentro de la vena.

Leucocitos: Células blancas de la sangre.

Linfa: Un fluido incoloro que baña los cuerpos celulares y se mueve por los vasos linfáticos del cuerpo.

Linfografía: Prueba diagnóstica con rayos x en la que se usa un tinte radiopaco que permite visualizar el sistema linfático.

Maligno: Tendencia a ser progresivamente peor. En el caso del cáncer implica la capacidad de invadir, extenderse a distancia y destruir el tejido normal.

Médula ósea: Es el material esponjoso que se encuentra en las cavidades de los huesos y que es la sustancia en la cual se producen muchos de los elementos de la sangre.

Metástasis: Crecimiento canceroso que tiene su origen en células malignas que han crecido previamente en otra parte del cuerpo.

Modificadores de la respuesta biológica: sustancias naturales y artificiales que ayudan al sistema inmunológico en su lucha contra el cáncer.

Monocitos: Uno de los tipos de células blancas de la sangre que destruyen a las bacterias invasoras.

Neutrófilos: Un tipo de células blancas de la sangre que juega un importante papel en las defensas del organismo contra las bacterias, virus y hongos.

Nódulos linfáticos: Estructuras en forma de guisantes que se distribuyen a lo largo del trayecto del sistema linfático. Estos nódulos actúan como filtros, recogiendo bacterias o células cancerosas que pueden circular por el sistema linfático.

Nutrición parenteral total: El procedimiento por el cual se aporta nutrientes de forma directa el torrente sanguíneo.

Oncología: Estudio de las propiedades y características físicas, químicas

y biológicas de los cánceres.

Oncólogo: Médico especializado en el cáncer.

Ostomía: Palabra que se refiere a un camino creado quirúrgicamente y que comunica a un órgano interno con la piel u otro órgano interno.

Patólogo: Un médico que interpreta y diagnostica los cambios causados por las enfermedades en los tejidos del cuerpo.

Petequias: Diminutas hemorragias de los pequeños capilares sanguíneos justo debajo de la superficie de la piel.

Pielografía intravenosa: Examen con rayos x de los riñones y que consisten en la visualización de la acumulación en los riñones de una sustancia especial que es inyectada dentro de una vena.

Plaquetas: Uno de los principales componentes de la sangre, cuya función es prevenir las hemorragias.

Plasma: Porción líquida de la sangre que contiene proteínas y minerales y que es necesaria para el funcionamiento normal del cuerpo.

Pronóstico: Una predicción acerca del desarrollo de la enfermedad.

Prótesis: Elemento o miembro artificial que sirve para reemplazar a una parte del cuerpo perdida. Por ejemplo, un miembro o una mama.

Protocolo de investigación: Un plan general de tratamiento que varios hospitales utilizan para un determinado tipo de cáncer con ánimo investigador.

Punción lumbar: Cuando se introduce una aguja en el espacio perimedular y se toma una muestra de líquido cefalorraquídeo para su examen.

Quimioterapia: Tratamiento con drogas anticancerosas.

Quimioterapia combinada: El uso de dos o más medicaciones anticáncer para el tratamiento de un paciente.

Recurrencia: Es la reaparición de la enfermedad después de un periodo en el cual los síntomas han sido mínimos o han desaparecido.

Rad: Unidad de medida de la radiación absorbida por los tejidos.

Radiación externa: Tipo de tratamiento que utiliza una máquina externa para proporcionar radiaciones de alta energía a las células cancerosas.

Radiación hiperfraccionada: División del total de la dosis de radiación en

pequeñas cantidades que son dadas al paciente más de una vez al día.

Radiación interna: Tipo de tratamiento en el cual se implanta una sustancia radioactiva cerca o dentro del área que necesita ser tratada.

Radiación intraoperatoria: Una forma de radioterapia externa que consiste en proporcionar una elevada dosis de radiación al lecho tumoral y a sus alrededores al mismo tiempo que se realiza la cirugía.

Radiólogo: Un médico con conocimientos especiales en diagnóstico mediante rayos x.

Radioterapia: El uso de altas energías penetrantes, rayos o partículas subatómicas para tratar enfermedades. Los principales tipos de radiación son rayos x, electrones, partículas alfa y beta y rayos gamma. Las sustancias radiactivas incluyen cobalto, radio, indio y cesio.

Radioterapeuta: Un médico que tiene un especial conocimiento del uso de las radiaciones para tratar enfermedades. Este especialista es diferente de los radiólogos, cuya principal función es la de diagnosticar.

Rayos gamma: Radiaciones de alta energía que se utilizan para tratar el cáncer, lo mismo que los rayos x, pero provenientes de diferentes fuentes radiactivas.

Rayos x: Radiaciones de alta energía usadas para tratar el cáncer, o de baja energía que se utilizan para diagnóstico de las enfermedades.

Rehabilitador: Un profesional de la salud entrenado en el empleo de los tratamientos como el masaje o el ejercicio.

Remisión: La disminución o desaparición de la sintomatología cancerosa. También se entiende por el período en que esto ocurre.

Resonancia magnética: Una técnica que utiliza los campos magnéticos y las ondas de radio, unidas al ordenador y que crea imágenes del interior del organismo.

Sarcoma: Un cáncer del tejido conectivo que se puede localizar en hueso, cartílago, grasa, músculo, vainas nerviosas, o vasos sanguíneos.

Simulación: Proceso que con imágenes especiales logradas con rayos x permite planear los tratamientos sobre un área determinada, su localización precisa y su marca para la posterior utilización en la administra-

ción del tratamiento.

Sistema inmune: Sistema de defensa del cuerpo contra la enfermedad, compuesto por ciertas células blancas de la sangre y anticuerpos.

Sistema linfático: Cadena circulatoria de vasos que transportan la linfa y órganos linfoides como los ganglios, bazo y timo que producen y almacenan las células que luchan contra las infecciones.

Snc: Sistema nervioso central: el cerebro y la médula espinal. Subcutáneo: Inmediatamente por debajo de la piel.

Técnico de radioterapia: Un técnico sanitario especialmente entrenado que ayuda al radioterapeuta a proporcionar los tratamientos radioterápicos externos.

Teleterapia: El tratamiento en el cual la radioterapia se realiza con la fuente de radiación a distancia del cuerpo. Los aceleradores lineales y las bombas de cobalto suelen ser utilizadas en la teleterapia.

Terapia adyuvante: Tratamiento con drogas anticáncer u hormonas dadas después del tratamiento quirúrgico y/o radioterápico para ayudar a prevenir la reaparición de la enfermedad.

Terapia biológica: Tratamiento por estimulación de las defensas inmunitarias del cuerpo.

Tipificación de la sangre y pruebas cruzadas: Las células de la sangre contienen factores que no son los mismos en todas las personas. Antes de una transfusión, muestras de la sangre del donante y del receptor son clasificadas en tipos (tipo o grupo a, b, ab, o). Una vez que las dos muestras son tipificadas, se mezclan para estar completamente seguros de su compatibilidad. Si la sangre no se coagula o glutina, las dos muestras son compatibles. Existen técnicas para tipificar las células blancas y las plaquetas, pero son más complicadas.

Tomografía computarizada (scanner) (tac): Procedimiento diagnóstico con rayos x en el cual un ordenador genera una imagen en tres dimensiones.

Toxicidad: La calidad de las sustancias que causan efectos nocivos.

Trasplante de médula ósea: Procedimiento en el cual la médula ósea del paciente es destruida por la quimioterapia o la radioterapia y se la reem-

plaza por una nueva procedente de un donante; normalmente donante y receptor deben tener unos antígenos de histocompatibilidad humana) idénticos, trasplante alogénico (donante externo) o proceder del mismo paciente (trasplante autólogo).
Tratamientos de investigación: Tratamientos que utilizan nuevas sustancias y métodos de tratar una enfermedad y son dados bajo un estricto control científico.

Tratamientos no probados: Tratamientos que emplean sustancias o métodos para tratar las enfermedades que no han mostrado su efectividad por los métodos científicos aceptados generalmente.

Tratamiento paliativo: Un tipo de tratamiento que tiene como objetivo aliviar los síntomas de la enfermedad sin proporcionar cura de la misma.

Tumor: Un crecimiento anormal de las células o tejidos. Los tumores pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos).

Agradecimientos

Esta guía no hubiera sido posible sin la colaboración del grupo de jóvenes y adolescentes de ASIÓN. Queremos dedicar un agradecimiento muy especial a las chicas y chicos que con toda generosidad nos ofrecieron sus experiencias, sus ideas, sus sentimientos y las pusieron a disposición de todos aquellos jóvenes que pudieran necesitarlas. Sus palabras fueron el origen y motor de esta guía, de forma anónima supieron indicarnos, lo que era importante, lo que les hubiera gustado saber, lo que les ayudó y sirvió en esa difícil travesía.

ASPANOgi agradece a ASION por ceder sus derechos de autor y permitirnos traducir esta Guía a euskera.

ASPANOgi agradece al ayuntamiento de Zarautz, por su traducción al euskera.

Gracias a todos los profesionales que han participado con su experiencia y conocimientos en la elaboración de este libro:

Equipo Médico

Dra. M del los Angeles Cantalejo López

Dra. Paloma Galarón García

Dra. Elena Cela de Julián

Hospital general Universitario

Gregorio Marañón

Enfermería

Dña. Carmen Ziaurriz Labiano

Hospital Materno Infantil La Paz

Psicología

Dña Mercedes Hernández Núñez – Polo

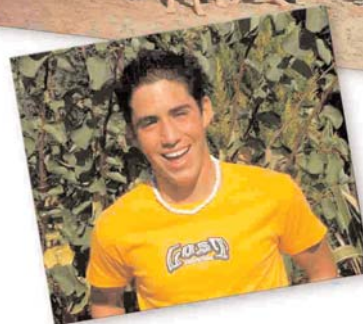
Psicóloga de ASIÓN

Gracias a Omar Gómez Gil, sus comentarios, críticas y sugerencias nos han permitido corregir y mejorar algunos aspectos del texto.

Gracias también a él y a su familia por haber puesto a nuestra disposición todas las fotos que realizaron durante la estancia en el hospital, algunas de ellas han servido para ilustrar esta guía.

Gracias a los autores y editores de todos aquellos libros, guías y manuales relacionados con el cáncer. Su lectura nos ha orientado y sugerido ideas y aspectos para incluir en nuestra publicación.

Gracias a todos los profesionales, voluntarios, familias y ONGes, que con vuestro trabajo y afecto, hacéis un poco mejores los días de nuestros adolescentes y jóvenes.



Carmen Menéndez LLaneza

Teresa González Herradas

Equipo de redacción,

Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASIÓN)

ASIÓN y ASPANOLOGI son Asociaciones de padres de niños con cáncer (creadas en 1989 y 1996 respectivamente)

Una de nuestras metas ha sido siempre el mejorar las condiciones de hospitalización para todos los chicos y chicas afectados. Sobre todo conseguir que sean tratados en hospitales y en plantas de oncología infantil y por especialistas en pediatría.

También queremos que no sean sólo los padres los que puedan informarse y tomar decisiones, creemos que los niños y niñas, los adolescentes y los jóvenes, deben saber sobre su enfermedad para poder participar y colaborar activamente en su curación. Si quieres compartir experiencias, actividades o simplemente información con otros chicos y chicas no dudes en ponerte en contacto con nosotros, seguro que alguien puede ayudarte y que tu podrás ayudar a otros.



Dirección de interés

**Federación Vasca de Padres de Niños
Con Cáncer UMEEKIN**
www.umeekin.org

ASPANOLOGI
**Asociación de Padres de Niños
Oncológicos de Gipuzkoa**
C/ P. Zarategi n.100-Txara 1
20015- Donostia
Telef: 943245620 - info@aspanogi.org

ASPANOVAS- BIZKAIA
**Asociación de Padres de Niños
con Cáncer de Bizkaia**
C/Médico Antonio Eguluz n.22 (lonja)
48004-Bilbao - Telef:94 411 05 56
aspanovasbizkaia@aspanovasbizkaia.org

ASPANAFOHA
**Asociación de Padres de Niños con
Cáncer de Alava**
C/ Vicente Abreu n.7-of. N.7
01008 Vitoria-Gasteiz.
Telef: 945240352
administración@aspanafoha.org

ASION
**Asoc. de Padres de Niños con
Cáncer de Madrid**
C/ Reyes Magos 10, bajo interior
28009 Madrid - Tfno: 915040998
www.asion.org

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES
DE NIÑOS CON CÁNCER (FEPNC)**
C/ Monte Olivetti, 18, Local 1
(c.v. a c/ Bustos 3). 28038 Madrid
Tel. / Fax: 915572626
Móvil: 699981568
www.cancerinfantil.org