

GAIKOTASUNAREN ABORDAIA





ASPANOGI, 2017-ko Hiritar Merezimenduaren Domina



GIPUZKOAKO HAUR MINBIZIDUNEN
GURASO ELKARTEA



ASOCIACION DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE GIPUZKOA

Aspanogi

Edizioa: ASPANOGI 2016. urtea

Euskarazko itzulpena:

Gizarte Politikako Departamentua. Gipuzkoako Foru Aldundia

La Caixa Gizarte ekimenaren laguntza ekonomikoa

ORRIALDE HAUEN BIDEZ, ASPANOGI ELKARTEAK LAGUNTZA ESKAINI NAHI DIZUE GAI XOTASUN HONI AURRE EGIN BEHAR DIOZUEN FAMILIA GUZTIEI. HALABER, DIAGNOSTIKOAREN ETA TRATAMENDUAREN ONDOREN SORTZEN DIREN ZALANTZA BATZUK ARGITZEN ERE LAGUNDU NAHI DIZUE.

BADAKIGU ORRIALDE HAUETAN EZ DITUGULA ZUEN GALDEREN ERANTZUN GUZTIAK EMANGO. GALDERA ZEHATZ HORIEK MEDIKUEI EGITEA GOMENDATZEN DIZUEGU.



Aspanogi

ASPANOgi elkarte, Gipuzkoako Haur Minbizidunen Guraso Elkarte, 1996ko otsailaren 17an sortu zen, minbizidun haurren eta horien senideen bizi-kalitatea hobetzeko asmoz, bai gaixotasunaren fase ezberdinetan, bai gaixotasuna eta horren tratamendua dela-eta sortzen diren arazoetan. 2012ko apirilaren 24ean, Onura Publikoko elkarte izendatu zuten eta 2015eko azaroaren 24ean Interes Sozial.

Lurralde esparruan, helburu bera lortu nahi duten beste guraso elkarte batzuekin batera egiten dugu lan, eta UMEEKIN federazioko kide gara (Minbizidun Haurren Gurasoen Euskadiko Federazioa).

Gure helburua lortzeko, ASPANOgiK zerbitzu hauek ematen ditu: arreta psikologikoa, gizarte laguntza, laguntza emozionala, familien arteko esperientzia trukeak, aisialdi jarduerak, eta informazio zein sentsibilizazio jarduerak.

PROGRAMA PSIKO-SOZIALA

Arreta psikologiko banakakoa eta pertsonalizatua, bai minbizidun pazientearantz, bai haren senideentzat.

Gizarte harrera eta arreta: minbizidun haurrentzat eta horien senideentzat.

Zaintzaileentzako prestazioak: laguntzailearentzako eguneroko otordu txartelak ospitaleratzeak irauten duen bitartean, areto egokitua unitatearen barruan.

Koordinazioa osasun langileekin, minbizidun pazientearen eta haren zaintzailearen premiei osoko arreta emateko.

Beste guraso elkarte batzuetako profesionalekin (Euskadikoak eta Espainiako

estatukoak) koordinazioa eta deribazioa egitea Gipuzkoatik eta EAETik kanpoko ospitale batera joan behar bada.

Berariazko material bibliografikoa haurren minbiziari buruz: haurrentzako ipuinak (Kaxparin Super Kimio, Goazen kimioterapiara, Goazen erradioterapiara...), Nerabeentzako eskuliburua (Zer gertatzen ari zait?).

Arreta psikologikoa eta gizarte arreta ASPANOgi elkartearen bulegoan ematen da, hain zuzen ere Donostiako Unibertsitate Ospitaleko ama eta haurrentzako atal urdineko 4. solairuan kokatutakoan.



Doktor Begiristain pasealekua, 117
Tfno. zk. 943 00 74 91

AISIALDI PROGRAMA:

Ospitalean:

Jolaserako materiala uzten zaie onkologia atalean ospitaleratutako haurrei (ordenagailu eramangarriak, tabletak, jokoak...).

Bisitaldi berezien programazioa: animazioa, kirolariak...

Festa eta jolas jarduerak antolatzen ditugu.

Ospitaletik kanpo:

Haurrentzako jolas jarduerak antolatzen ditugu.

Familientzako txango eta bidaiak egiten ditugu.

HEZKUNTZA PRESTAKUNTZA PROGRAMA

Etxez Etxeko Pedagogia Arretako Zerbituari buruzko informazioa eta orientabidea ematen diegu familiei.

Ospitaleko hezitzaileekin, etxez etxeko irakasle zerbitzuarekin eta ikastetxeekin hartu-emanak ditugu eta horiekin guztiekin koordinazioa ezartzen dugu.

"Minbizidun haurrak heztea" unitate didaktikoa eta "Eskerrik asko" haurrentzako ipuinak entregatzen dizkiegu irakasleei.

Haurren minbizitari buruzko material bibliografikoa banatzen dugu.

Informazio hitzaldiak ematen ditugu ikastetxeetan.

Proiektu akademikoetarako informazioa eta orientabidea ematen dugu.



SENTSIBILIZAZIO ETA DIBULGAZIO-PROGRAMA

Minbizidun haurrei, horien senideei eta profesionali haurren minbizitari buruzko materiala banatzen diegu.

Dibulgaziorako eta dirua biltzeko ekintza publikoak egiten ditugu.

ANTOLAKETA, KUDEAKETA ETA BALIABI-DEAK BILATZEA

Gure egoitzan baliabideak antolatu eta kudeatzen ditugu, proiektuak osatzen ditugu, eta horrez gain, horiek koordinatzen ditugu.

ASPANOGI elkartearen asmoa da laguntza eta babesa ematea, gaixotasunari ahalik eta modu onenean aurre egiteko eta familiei izapide burokratiakoak errazteko.

Zarategi pasealekua, 100- Txara 1 eraikina- Gizagune atala- 3. bulegoa

Tfno-zk: 943.24.56.20 / 656.75.52.21



DIAGNOSIA

Minbizia-diagnostikoa jasotzea kolpe gogorra da, zaila izaten da egia dela sinistea, gehienetan ez dakizue zer gertatzen den, eta erabat galduta sentitzen zarete. Ez duzue ulertzen nola gerta daitekeen horrelako zerbait, eta galdera hauek dituzue buruan: **Zergatik? Zer egin dugu gaizki?**

Lehenik eta behin ideia horiek baztertu behar dituzue, gaixotasuna ez baita inoren errua. Oro har, hasieran, gaixotasunaren sintomak direla-eta, zaila izaten da hori antzematen, eta askotan garrantzirik gabeko gaixotasun arinen bat dela uste izaten da.

Logikoa da mina, tristura eta amorrua sentitzea, gertatzen ari dena ez sinistea, eta ongi definitu ezin diren sentimendu nahasketa handia edukitzea.

Ziur asko beldurra izango duzue. Zuen egoeran dauden guraso guztiek gauza bera sentitu dute. Izan ere, berehala heriotza etortzen zaigu burura, baita oso gaixotasun larria dela ere. Arazo horri buruz ditugun aurretiko ideia guztiak etortzen zaizkigu burura, hedabideetan zein adiskideei entzundakoak, guk irakurritakoak eta gure inguruan gaixotasuna izan duten pertsonen esperientziak.

Zorionez, haurren sendaketa portzentajea oso handia da, % 75 ingurukoa. Kasu gehienetan, hilabete batzuetan zehar tratamendua jaso ondoren, haurrek bizitza normala egin dezakete beren lagunekin.

Ziur asko, momentu zailena diagnostikoarena izaten da, diagnostika izugarriko belarrondoko gisa jasotzen delako, eta gaixotasunari, tratamenduari eta

pronostikoari buruz zalantza zein galdera ugari daudelako, eta askotan ez dakigu horiek nola egin. Probak egin eta emaitzak prest egon arte, izugarriko ziurgabetasunean bizi gara.

Gehienetan, tratamenduari ekiten zaionean, gauzak pixka bat lasaituko dira, gauzak argiago ikusiko dituzue eta erantzunak aurkitzen joango zarete.

Poliki-poliki, semeak edo alabak minbizia duela onartzen duzue familiakoek. Orduan, familian, diagnostikoari eta horren inguruko sentimenduei egin behar diozue aurre.



**HAURREN
SENDAKETA-
PORTZENTAJEA OSO
HANDIA DA, % 75
INGURUKOA**

HASIERAKO GOMENDIOAK



Ez zaitetzte errudun sentitu. Sentimendu normala izan arren, zuek ezin izan duzue ezer egin zuen seme edo alabaren gaixotasuna saihesteko.

1 Gure gomendia da **Interneten ez begiratzea**, zuen seme edo alabaren informazio medikoa bere medikuek bakarrik daukate. Edozein zalantza baduzue, zuzenean medikuei galdetu.

2 Informazioa ongi azaltzea eskatu, askotan, lengoaia medikoa zaila eta ezezaguna da guretzako, eta esanahi zehatzaren inguruan zalantza ugari sor ditzake.

3 Koaderno batean idatzi zalantza guztiak, eta hori kontsultara eraman. Nahi izanez gero, senide edo lagun bati eskatu zuekin kontsultara joateko, galderak berak egin ditzan, edo informazioa berak apunta dezan.

4 Momentu egokiena aurkitzen saiatu, zuek eta profesionalak lasaitasunez hitz egiteko aukera eduki dezazuen.

5 Galdera motz eta zuzenak egin. Galdera bat egin, medikuak erantzun arte itxaron, eta jarraian hurrengo galdera egin.

6 Esperientzia gogor hau zuen **inguruko pertsonekin partekatzen saiatu**:

Bikotekidearekin, lagun bereziekin, horrelako esperientzia bizi izan duten gurasoekin (laguntza gisa, ez konpara-

ziorik egiteko, kasu bakoitza oso ezberdina baita).

“HAUR BAKOITZA ERE EZBERDINA DA, ETA MODU EZBERDINEAN ERANTZUTEN DIO GAIXOTASUNARI ZEIN TRATAMENDUARI.”

7 Kontsultak edo probak egiteko itxaron epeek sortzen duten **frustrazioa murrizteko moduak aurkitzen saiatu**, baita zuen seme edo alaba lo dagoen tarteetakoa murrizteko ere. Lagungarria izaten da itxaronaldi horietan irakurtzea edo zerbait egitea.

8 Oso garrantzitsua da kontuan hartzea **orain behar duela zuen seme edo alabak laguntza gehien**. Bere senideen sentimenduek eta animoak eragin handia du beregan.



ZER DA MINBIZIA?

Gorputzeko zelula-masa edo multzo batek alterazio bat jasaten du, eta ondorioz, zelulak kontrolik gabe banatzen dira, ohikoa baino erritmo azkarragoan. Zelula horiek masa bat sortzen dutenean, masa hori tumore ere esaten zaio.

Zelula horiek inguruko organoak inbaditu ditzakete, eta batzuetan, odol-jarioan zehar mugitzen dira, beste organo batzuetara iritsi eta metastasi izenekoa sortuz.

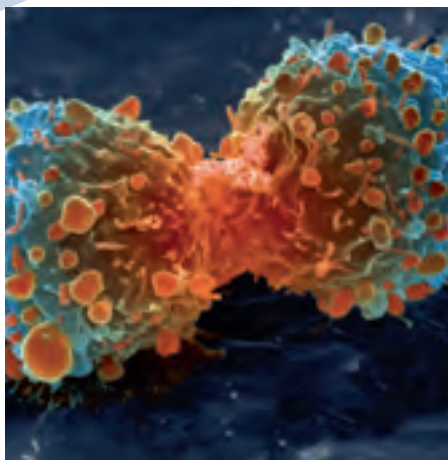
HAURREN MINBIZIA

Helduen minbiziarekin alderatuta, haurren minbiziak ezaugarri eta jokabide ezberdinak ditu, eta sozialki ez da horren ezaguna.

Haurren **minbizi mota ugari daude**. International Classification of disease for Oncology (OME) agiriak horrela sailkatzen ditu:

LEUZEMIA:

hiru leuzemia mota nagusi daude: Leuzemia Linfoblastiko Akutua (LLA-ohikoena haurren artean), Leuzemia Mieloide Akutua eta Leuzemia Mieloide Kronikoa (arraroa); odoleko zeluletan dute eragina, eta haurren minbizia kasuen herena osatzen dute.



minbizidun zelula

LINFOMAK:

gongoil linfatiko periferikoetan edo ehun linfoideetan du eragina (organo linfoide jakin batzuetan, besteak beste, barean, timoan eta beste organoen atal batzuetan, esaterako, amigdaletan), eta bi motatakoak izan daitezke: Hodgkin linfomak eta ez-Hodgkin linfomak.

NERBIO SISTEMA ZENTRALEKO TUMOREAK:

garuneko tumoreak dira haurren arteko 2. tumore ohikoenak.

NERBIO SISTEMA SINPATIKOKO TUMOREAK (NEUROBLASTOMA):

ohikoagoa da bost urtetik beherako haurren artean, eta nerbio-sistema sinpatikoan sortzen da. Tumore solidoa da, pelbisean, sabelaldean edo bularraldean kokatu daitekeena.

ERRETINOBLASTOMA:

begiko tumorea da.

GILTZURRUNEKO TUMOREAK:

Willms tumorea oso ohikoa da haurren artean. Batzuetan bi giltzurrunak erasan ditzake, kasu horretan, aldebi-ko Willms tumore izena du.

GIBELEKO TUMOREAK:

gibela erasaten dute, eta hepatoblas- toma da ohikoena.

HEZURRETAKO MINBIZIA: OSTEOSARKOMA

(Hanketako —femurra eta tibia— eta besoetako —humero— hezur luzeak dira gehien erasandako hezurrak).

EWING SARKOMA (Hezur luzeez gain, hezur lauek ere erasana dute).

ERRABDIOSARKOMA:

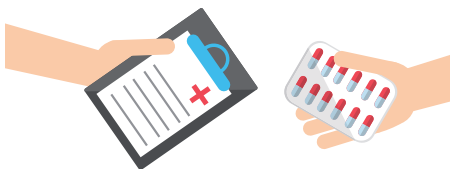
atal bigunen sarkoma mota da, gihar-zeluletan erasana sortzen duena. Nahikoa maiz agertzen da 2 eta 6 urte bitarteko haurretan. Gehienetan, buruan, pelbisean eta beso zein hanketan egoten da kokatuta.

HOZI ZELULEN NEOPLASIAK:

obarioetan, barrabiletan sortzen dute erasana, baina gonadaz kanpo ere kokatuta egon daitezke.

EPITELIO KARTZINOMAK

BESTELAKOAK...Gehienetan, kausa ezezaguna dute. Ez dago bizi ohitura jakin batzuei lotuta. Aldez aurretiko joera genetikoa egon daiteke, edo sindrome genetikoa.



EZ DA GAIXOTASUN KUTSAGARRIA.

Minbizia mota ezberdinak daude, eta bakoitzak tratamendu eta pronostiko ezberdina du.



OSPITALERATZEA

Ospitaleratuta egotea bizipen traumatikoa da ikuspegi psikologikotik begiratuta. Espazio berria da, jende berria dago bertan, eta makina arraroak daude edonon. Bertako prozedura eta errutinek ez dute zerikusirik haurrek etxean egiten duen eguneroko bizitzarekin. Ingurune berri horretara egokitzeke denbora behar da, eta garrantzitsua da ospitaleari eta bertako langileei buruzko informazioa edukitzea.

Gipuzkoa mailan, minbizidun haurrei tratamendua emateko erreferentziako zentroa Donostiako Unibertsitate Ospitalea da. Espainiako gainerako ospitaleetako tratamendu-protokolo berak jarraitzen ditu.

NOLAKOA DA OSPITALEA?

Ospitale batean areto eta departamentu ugari daude:

KONTSULTA: haurra bertan aztertuko dute eta bertan egingo diote diagnostikoa, baldin eta ospitaleratu gabekoa bada. Tratamendua amaitzean, kontsultara joaten jarraituko du aldian behineko azterketak egiteko.

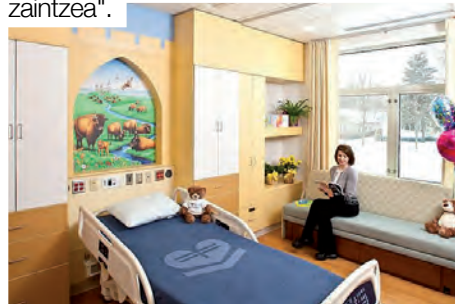
LABORATEGIA: bertan aztertzen dira odol edo ehun laginak, eta medikuek lagin horietan egiten diren proben emaitzak interpretatuko dituzte.

EBAKUNTZA GELA: Sendagaiak emateko beharrezkoa den kateterra edo erreserborioa jartzen zaie bertan. Diagnostiko proba batzuk eta ebakuntzak ere egiten dira ebakuntza-gelan.

EGUNEKO OSPITALEA: epe motzeko tratamenduak edo hemoderibatuen transfusioak egiten dira bertan. Jari

beharreko botikaren araberakoa izango da igaro beharreko denbora, baina egunean bertan aterako da zure semea edo alaba.

OSPITALERATZE UNITATEA: logela askoko solairu bat da, bertan epe luzeko tratamenduak edo egun bat baino gehiagoko tratamenduak jasoko ditu zure semeak edo alabak; halaber, tratamendua dela-eta konplikaziorik sortzen bada, bertan egongo da. Beti senide bat egongo da berarekin. Bertan, bere egoera berean dauden beste neska eta mutilekin egingo du topo. Unitate horretan zaintzaileentzako egokitutako gela bat dago; garrantzitsua baita momentu zail horietan "zaintzailea zaintzea".



OSPITALERATZEA

Ezaugarri bereziak dituzten pazienteen zainketan adituak diren pertsonen emango diote arreta zuen semeari edo alabari. Zaintza emango dioten pertsonen artean daude: onkologo pediatrikoak, pediatriak, erizainak eta erizain laguntzaileak, garbitzaileak, zaindariak, farmazialariak, fisioterapeutas, erradiologoak, kirurgialariak, irakasleak, profesionalak, Gurasoen Elkarteko boluntarioak...

ZIU: prozedura mingarrietarako sedazioak egiten dira bertan. Pazientearen bizia oso arriskuan jartzen duen konplikazioen bat badago, posible da zure semea edo alaba unitate horretan ospitaleratu behar izatea.

Ospitaleratzea bizipen mingarritzat jotzen da (odol ateratzeak, ziztadak, erradiografiak, esplorazioak eta abar egiten zaizkie), haurrentzat, prozedura horiek eraso fisikoa k baitira. Horrez gain, beraien eta beren familien egoera emozionalean ere eragina dute. Gehienetan, jolas motaren bat beharrezkoa izaten da haurrentzat, era horretan, sortutako tentsioak nolabait askatzeko. Donostiako Unibertsitate Ospitalean eskola bat dago, bertan jolas materiala emango dizuete eta irakasleak dituzte ospitaleratutako hauren geletara joaten direnak. Halaber, ASPANOGI elkartean era askotako jolas materialak ditugu, zuen seme edo alabak ospitalerata dagoen bitartean erabiltzeko.

Zuen seme edo alaba nerabea bada, garrantzitsua da kontuan hartzea gero eta garatuagoa duen independentzia sentimendua oso arriskuan jartzen duela ospitaleratzeak. Oro har, medikuek, tratamenduaren eta ospitalearen aurrean, bere papera pasiboa izango da, hau da, ez horren aktiboa. Nerabeez ez dute batere atsegin independentzia galtzen dutela ikustea, eta modu behartuan mendeko direla ikustean, protesta egiten dute.



OSPITALERATZEA



GOMENDIOAK:

Haurri ospitaleratze bakoitzean **gertutuko zaiona azaltzea komeni da** (gela ezberdina, tratamendu bera ala ezberdina, zein proba edo kirurgia ebakuntza egingo zaizkion...)

Garrantzitsua da, hasiera-hasieratik zuen seme edo alabari animoa ematea, edozein zalantza badu, nahi dituen galderak egiteko, bai zuei, bai arreta ematen dion lantaldeari. Egoera berriari buruz beharrezkoa den guztia azaltzea, eta beren zalantzei erantzuten laguntzea, ospitaleko ingurune berrian, zaila baita hori.

Jolas jardueren plangintza egin eta jolas jarduerak partekatzea (familia jolasak), ospitalean egonaldi atsegina-



goa izan dezan. Boluntarioek eta animazioaz arduratzen diren langileek (pailazoak) horrelako momentuak edukitzea erraz dezakete.



Lagun eta ikaskideekin harremana mantentzea oso lagungarria da (bereziki nerabeentzat).

Zuen eguneroko bizitza egoera berrira egokitu beharko duzue, zuen seme edo alabarekin ahalik eta denbora gehien igartzeko. Zaintzarako txandak ezarri beharko dituzue, etengabe ospitalean egoteak higadura fisiko eta emozional handia sortzen baitu, eta "zaintzailea zaintzea" garrantzitsua baita.

Ez hitz eman ezer haurriari, ez bazaude- te ziur hori beteko den. Adibidez, ez esan "bihar emango digute alta" ez badakizue ziur hala izango den.



ZEIN DIRA PROBA OHIKOENAK?

- ODOL-ANALISIA

- **BIOPSIA** erasandako zelulen lagin bat hartzen da, hori aztertzeko. Anestesia edo sedazioa erabiliz egiten da.

- **GERRIKO ZIZTADA** likido zefalorrakideoa ateratzen da, orratz fin eta luze bat erabiliz. Sedazioa erabiliz egiten da.

- **HEZUR-MUINAREN XURGAPENA** hezurreko odola ateratzen da (gehienetan pelbisaren atzeko aldean ziztada bat eginez; baina bularrezurrean edo tibian ere egin daiteke ziztada). Sedazioa erabiliz egiten da.

- GERNU PROBAK

- **EKOGRAFIA** barneko organoak ikusteko balio du. Ez du minik ematen eta ez du erradiaziorik ematen. Gela zabaltzen da aztertu nahi den eremuan arrabola antzeko batekin.

- **ERRADIOGRAFIAK** X izpien bidez.



- **OTA** (ordenagailu bidezko tomografia axiala). Teknika erradiologikoa da, angelu ezberdinetatik hartutako irudiak ordenagailu bidez aztertzeko. Pazientea ahoz gora etzan behar da, eta tunel antzeko batean sartzen da. Jarraian zarata egiten du makinak.

Ez du minik ematen. Erradiazioak ematen ditu.

- ERRESONANTZIA MAGNETIKO NUKLEARRA



Irudiak hiru dimentsiotan ematen ditu, uhin magnetikoak gorputzetik pasatzean horietan sortzen diren aldaketak neurtuz. OTEaren antzeko moduan egiten da, baina prozedura luzeagoa da. Batzuetan, haur txikien kasuan, bereziki, sedazioa behar izaten da.

Ez du irradiaziorik ematen.

- **MEDIKUNTZA NUKLEARRA** Horri esker, organoen forma eta funtzioari buruzko irudiak lortzen dira, esaterako, gibelarena, garunarena, hezurrena eta giltzurrunena. Irudi horiek lortzeko, material erradiaktibo ez-kaltegarria injektatzen da, eta pazienteak erradiazio-detektagailu baten aurrean jartzen da.



ZER TRATAMENDU EMATEN DA?

Tratamendu guztiek **ESPAINIAKO ETA NAZIOARTEKO PROTOKOLOAK** betetzen dituzte (*Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica-SEHOP* edo *International Society of Pediatric Oncology-SIOP*-ek zehaztutakoak).

Gaixotasun hau sendatzeko hiru modu nagusi daude: **kirurgia, erradioterapia eta kimioterapia.**



KIRURGIA: Tumorea kendu egiten da. Gaiztotasun-maila handiko tumoreen edo estadio aurreratuagoetan dauden tumoreen kasuan, kimioterapia edota erradioterapia ere aplikatzen da, tumore-zelulen hondarrak behar bezala desagerrarazteko.

ERRADIOTERAPIA: Teknika honen bidez, **goi-mailako energiadun erradiazioen bidez, zelula anomaloak suntsitzen dira.** Minutu batzuetan zehar, makina tratatu beharreko eremuan jartzen da. Hainbat saio egin behar izaten dira, gehienetan egunero. Ez du minik ematen, baina erasandako eremua handitu daiteke.

KIMIOTERAPIA: **Botikak tantaz tantako bidez ematen dira,** era horretan, **minbizia zelulak deuseztatzeko.** Botika mota ezberdinak daude, gero eta hobeak dira, eta gero eta bigarren mailako ondorio gutxiago sortzen dituzte.

Iraupen ezberdineko zikloetan ematen da, organismoak errekupezeko eta indartzeko denbora izan dezan. Zikloak irauten duen bitartean, pazientea ospitaleratuta egon ohi da. Baina, hala ere, gero eta ohikoagoa da tratamendua modu ambulatorioan ematea, eguneko ospitalean, alegia. Botika batzuk ahotik ematen dira, beste batzuk muskulubarneko injekzio bidez, edo bizkarrezur muinaren inguruko injekzio bidez.

Zuen seme edo alabari azalpeko erreserborio edo port-a-cath bat jarriko diote. Azalpean jartzen den gailua da, eta medikazioa eman zein odola ateratzeko balio du, bakoitzean pazientea ziztatu beharrik gabe. Ebakuntza gelan jartzen da, eta tratamendu guztia amaitzean kentzen da.

LEHENENGO FASEA IZATEN DA GOGORRENA, BAINA TRATAMENDUA ONGI BADOA, POLIKI-POLIKI EGOERAK HOBERA EGITEN DU,

eta zure seme edo alaba ez da beti ospitaleratuta egongo, etxean ere denbora pasako du. Etxera joan zaitezketela jakinarazten dizuetenean sortzen dira beldur eta segurtasun-faltak. Medikuek argituko dizkizute zalantza guztiak. Horrez gain, konplikazio ohikoenak zein diren azalduko dizute, baita horien aurrean zer egin behar duzuen ere.

BIGARREN MAILAKO ONDORIOAK

GORAGALEA ETA OKA EGITEA: janguririk eza eta nekea sortzen dute, besteak beste.

MILOEZABAPENA ETA APLASIA: hezur-muinean (odolaren zelulak sortzen diren lekuan) mieloezabapena sortzen da (hezur-muineko jardueira murrizten da).

Ondorioz, globulu gorri, globulu zuri eta plaketa gutxiago daude. Ondorio nagusiak hauek dira: anemia (globulu gorriak- hematieak), defentsa gutxiago (globulu zuriak-leukozitoak) eta odol jarioak (plaketak).

IDORRERIA: hesteetan mugimendu gutxiago dagoelako edota gutxiago jaten delako.

BEHERAKOA.

SUKARRA: tumoreak berak edo infekzioek sorrarazitakoa.

ARGALDU EDO LODITZEA: medikazioaren ondorioz (kortikoideak) loditzea. Gaixotasunaren ondorioz, goragaleen eta oka egiteen ondorioz eta goserik ez edukitzearen ondorioz argaldu daiteke.

MUKOSITISA (ZAURIAK): ahoan eta digestio hodian.

ALOPEZIA EDO ILEA GALTZEA: Kimioterapia hasi eta bi edo hiru astera ilea erortzen hasten da. Tratamendua amaitu ondoren berriro hazten da. Tratamendu guztiek ez dute alopezia sortzen.

ZIUR
ASKO BOTIKA BATZUEK
SORTZEN DITUZTEN BIGARREN
MAILAKO ONDORIOEN BERRI IZANGO DUZU,
TRATATU NAHI DUGUN ARAZOARI ERASATEAZ
GAIN, ORGANISMOAREN BESTE ATAL BATZUK
ERE ERASATEN BAITITU. KIMIOTERAPIAK ETA
ERRADIOTERAPIAK BIGARREN MAILAKO
ONDORIOAK SOR DITZAKETE. JARRAIAN
AZALDUKO DIZKIZUEGU BIGARREN
MAILAKO ONDORIO OHIKOENAK:



OINARRIZKO ZAINZA

ELIKADURA

Tratamenduen ondorioz, aldaketak gertatuko dira dastamenean eta usaimenean. Elikadura-ohiturak aldatuko dira, eta zure seme edo alabak elikagai asko baztertuko ditu; halaber, modu apetatsuan jango du.

ZURE SEME EDO ALABAK ONGI JATEN BADU, ZELULA INDARTSU, BERRI ETA OSASUNTSUAK GARATUKO DITU. EZ DA ZAILA ELIKAGAI-KOPURU NAHIKOA LORTZEA.

Haurren dieta orekatua izan behar da, proteina, fekula, bitamina, mineral eta zuntz askokoa.

Ohikoa da lehen asko atsegin zituzten elikagaiak ez toleratzea, eta beraz, horiek gorrotatzea. Aldi bateko kontua izaten da.

GOMENDIOAK:

Ez bada gose:

Janari gutxiago eman, baina maizago.

Hautatutako dieta ez badu toleratzen, horren ordez prestakin nutrizionalak eman (irabiakiak).

Ez eman urik otorduen aurretik, beteta senti ez dadin.

Otorduak amaitu ondoren, eserita jarri, era horretan, digestioa errazteko.

Elikagai solidorik jan ezin badu, txokolatea, esne hotzez egindako irabiakiak eta izozkiak egokiak dira.

Goragalea badu eta oka egiten badu: Motel jan eta kopuru txikitan.

Kimioterapiaren ondoren, **hobe da jatera ez behartzea**, eta ohikoak ez diren elikagaiak ez ematea. Kimioterapia jasotzen duten egunetan, **ez eman asko gustatzen zaion elikagairik, horiek gorrotatzen amai ez dezan.**

Ahoan zauriak baditu, ez eman elikagai



azidorik, eta hobe da elikagai likido hotzak edo giro-temperaturan daudena ematea (jogurtak, flanak...)

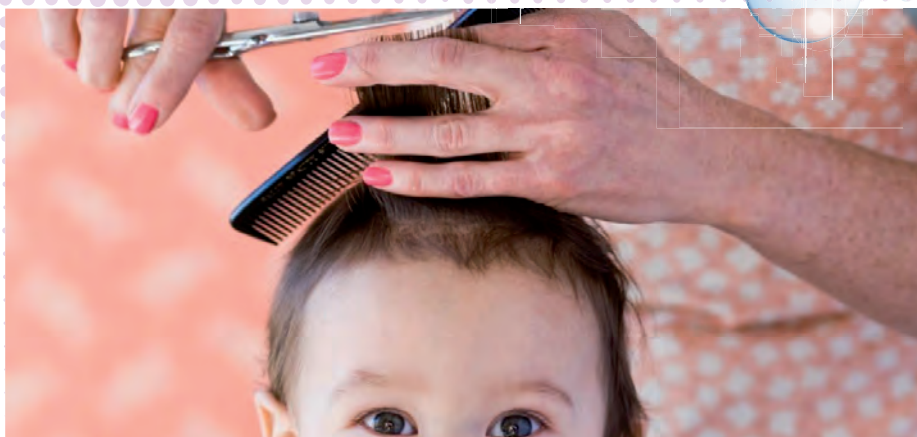
Sabeleko erradioterapiak oka eta behe-rakoa sor ditzake, beraz, **dieta biguna egin beharko da, esnerik eta esnekirik gabe, eta ziur asko astringenteren bat beharrezkoa izango da.**

Idorreria badu: zuntz ugariko elikagaiak eman (fruta, berazki freskoak, zahi malutak eta zerealak). Likido gehiago edatea komeni da.

Garrantzitsua da otorduak giro lasaian egitea, tentsiorik gabe. Otorduetarako medikuen jarraibide eta gomendioak jarraitu beharko dira, beraiek kontrolatuko baitituzte zure seme edo alabaren dieta eta pisua.

Tratamendua amaitu ondoren, zuen seme edo alabak galdutako pisua errekueratuko du, eta beste edozein haur bezala garatuko da.

ILEA - BURUKO LARRUAZALA



Ziur asko, arazo gehien sortzen dituen ondorioetako bat da, haurraren itxura fisikoan eragina duelako, eta beren inguruko pertsonentzat agerikoa den zerbait delako. Tratamenduaren arabera, ilea hein batean edo erabat gal daiteke, betileetakoa eta gorputzeko beste lekuetakoa bame, baina tratamendua amaitu ondoren, berriro hazten da. Ile berria ez da galdutakoa bezalakoa izaten: indartsuagoa izaten da, kizkurra...

Ilea erortzen hasi aurretik, "poliki-poliki" moztea gomendatzen dugu Ilea erortzen hasten denean, ile-apaindegira joatea (edo ile-apaintzailea etxera joatea) gomendatzen dugu, gainerako ilea mozteko. Ilea mozten bada, ilea ez da poliki-poliki galtzen, egunetan zehar azkura eta eragozpen ugari sortzen baititu. Horrez gain, psikologikoki ere errazagoa da, ilea nola erortzen den ikusten ez denez, prozesua ez baita horren traumatikoa izaten.

Musuzapia, bisera, ileordea erabili daitezke burua estaltzeko, edo bestela, ezer ez.

EZ AHAZTU GORPUTZECO ETA AHOKO HIGIENE EGOKIA MANTENTZEAZ.



NOLAKOA IZATEN DA HAURREN ERREAKZIOA?

Arraroa dirudien arren, hurrek nahiko erreakzio ona izaten dute tratamenduaren aurrean. Abantaila bat daukate: gaixo daudela dakiten arren, jolastea da beren helburu nagusia. Jolasteko adorea emateak gaixotasunari aurre egiten laguntzen die, zalantzarik gabe.

HAUR TXIKIENEN KASUAN, bere ama edo aitarekin ez egotea da beldur nagusia. Minari beldurra diote. Garrantzitsua da ospitalean egon behar duela eta berarekin egongo zaretela azaltzea. Egingo zaizkion proben inguruan lasaitasuna ematen saiatu, eta azaldu momentu batean mina sentitu dezakeen arren, mina desagertu egingo dela.

Beti bere ondoan egon, eta hori ezinezkoa bada, segurtasuna ematen dion objektu edo jostailu bat eman.

6 ETA 10 URTE BITARTEKO HAURREK ere minari beldurra diote, baita bere gorputzean zerbaite gertatzeari ere. Arreta berezia eman beharko zaie erruduntasun sentimenduei, adin horietan nahiko ohikoak baitira. Gaizto izateagatik gaixo daudela uste dute askotan. Beharrezkoa da azaltzea hori ez dela hala.

Beti egia esan eta gaixotasuna ahalik eta modu errazenean azaldu. "Zelula zintzo" eta "zelula gaizto" terminoak erabil ditzakezue minbizia zertan datzan azaltzeko.

ZAZPI ETA HAMABI URTE BITARTEKO HAURREK hobeto ezagutzen dute beren gorputza, eta gaixotasunak kanpoko germenen eta bestelako arrazoen ondorioz gertatzen direla dakien arren, badaki, gaixotasunak barne-arrazoen ondorioz ere sor daitezkeela. Badakite tratamendua jaso ondoren hobera

egingo dutela, eta beraz, tratamendua jasotzeko laguntza gehiago ematen dute.

Gaixotasuna eta tratamenduak modu zehatzagoan azaldu behar zaizkio, baina horiek egoera ezagunekin lotzea komeni da. Adibidez, minbizia futbol-talde bat bezalakoa dela esan diezaiokezue, eta bertan, jokalariek (zelulek) ez dutela behar bezala funtzionatzen ez dutelako entrenatzailerik. Botikak izango dira entrenatzailerik, hau da, aginduak ematen hasiko direnak eta zelula bakoitza bere lekuan jarriko dutenak, horiek behar bezala joka dezaten.



NERABEAK gehiago kezkatzen dira, garrantzia handiagoa ematen diote itxura fisikoari eta beraz, ilea galtzeari. Beren ikaskideekin ohiko jarduerak egiterik ez izateak kezka handia sortzen die. Kideek baztertuko dituzten beldar dira, ez dute ezberdin direla sentitu nahi. Gaixotasunak erasandako nerabeak gertatzen zaionari buruzko informazioa eduki behar du, baita tratamenduei buruzko informazioa ere. Bere lagunekin hitz egin nahiko du gertatzen zaiona kontatzeko; hori sustatu beharko da, era horretan, lagunaren babesa izan dezan.

ZER EGIN DAITEKE?

Noski, funtsezkoa da zuen seme edo alaba espezialista onen eskuetan egotea eta tratamendu medikoa jasotzea, baina zuek ere zerbait egin dezakezue...

Lehenik eta behin, kontuan eduki behar da, **zuen seme edo alabari bere giroan ahalik eta normaltasun gehien ematen diozuen heinean, lasaiago egongo dela.** Horregatik garrantzitsua da bere eguneroko bizitzan ahalik eta aldaketa gutxien egitea, eta berari oso adi ere ez egotea.

Lasaitasuna, babesa eta afektua eman beharko zaio. Denbora pasa zuen seme edo alabarekin, jolasten eta denbora pasarazten. Horretarako, lasaitasuna helarazi behar dugu. Zuen seme edo alaban pentsatu, bere orainean eta bere etorkizunean. Garrantzitsua da pena-sentimenduak eta heriotzakoak baztertzeara.

ZER GERTATZEN ARI ZAION AZALTZEA KOMENI DA,



modu errazean eta argian. Garrantzitsua da zuen seme edo alaba engainatuta ez sentitzea. Haurrek guk uste baino erreakzio hobea izaten dute.

Garrantzitsua da medikuen jarraibideak betetzea, baina zuen seme edo alaba gehiegi estutu gabe edo gehiegi babestu gabe.

Zenbat eta gehiago babestu edo bere ohiturak gehiago aldatu, orduan eta gehiago pentsatuko du zerbait txarra gertatzen ari dela.

Beraz, betiko tratua eman, ez aldatu logela, ez aldatu ordutegiak, ez eman pribilegiarik. Botikak bazter batean gordeta edukitzea komeni da, etxe guztian zehar sakabanatuta egon ez daitezela.



SENIDE ETA LAGUNEI BETIKO JARRERA EDUKITZEA ESKATUKO ZAIE.

Zuen seme edo alabari babesa eta indarra emateko, guretzako laguntza ere bilatu beharko dugu tratamenduak irauten duen bitartean. Familia laguntza baliabide egokia izaten da. Zaintzak egiteko orduan, atsedenaldiak egitea gomendatzen da, txandak ezarriz. Horrez gain, beste seme-alaben zainketarako eta etxeko lanak egiteko orduan, lan horiek laguntzarekin antolatu beharko dituzue.

OSO GARRANTZITSUA DA AITA ETA AMA OSO BATUTA EGOTEA, ETA ELKARRI LAGUNTZA ETA BABESA EMATEA.



KOMUNIKAZIOA

ZER ESATEN DIOT NIRE SEME-ALABARI?



Oso garrantzitsua da **zuen seme edo alaba ahalik eta modu normalenean tratatzea**. Bere adinaren eta ulermen-mailaren arabera, zer gertatzen zaion azaldu behar zaio. **Ez esan gezurrik** (ezer gertatzen ez dela esanez...), kontuan izan zuek senide batekin, medikuekin eta abarrekin hitz egiten duzuenear, gaixo dagoela entzun dezakeela, edo bestela nonbait idatzita ikus dezakeela.

Oso lagungarria da gaixotasunari eta tratamenduei buruz hitz egitea, eta zer egingo dioten azaltzea.

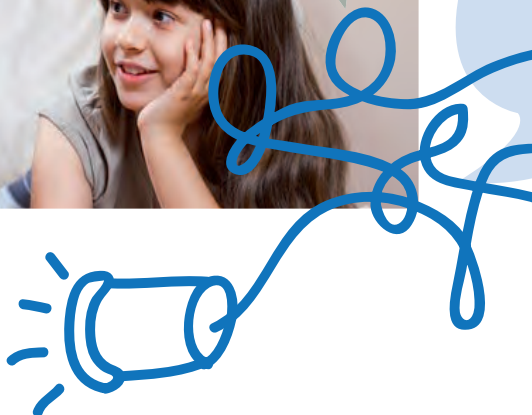
Senideek eta medikuek ematen dioten informazioak berdina izan behar du; bestela, ez da sinesgarria izango.

GURASOEN ELKARTEAN GAIXOTASUNA AZALTZEKO MATERIALA ESKURAGARRI DAUKAGU (HAURRENTZAKO IPUINAK, NERABEENTZAKO ESKULIBURUA), EDOTA AHOLKULARITZA PROFESIONALA ESKAINTZEN DUGU.



KOMUNIKAZIOA

ZER ESAN BERE ANAI, ARREBA EDO AHIZPARI?



ANAI, ARREBA ETA AHIZPAK ERE KONTUAN HARTU BEHAR DIRA. Egoeraren aurrean errudun senti daitezke (gaixotasunaren arrazoi direla) edo bestela abandonatuta (gaixotasuna duen seme edo alabari arreta gehiago ematen zaiolako). Beraz, **beste seme edo alabekin denbora gutxiago igaro arren, ahalegina egin behar da, denbora hori kalitatezkoa izan dadin, betiere haurra garrantzitsu sentiaraziz, eta bere beldur, galdera eta zalantzei erantzunez.**

Agian, gaixotasuna edukitzearen beldur dira, eta ez dakite gaixo dagoen anai/arreba/ahizpári zer gertatuko zaion. **Gaixotasunari eta tratamenduari buruzko informazioa behar dute,** beren adinera eta ulermen-mailara egokituta. Elkartean eskuragarri ditugun azalpen-materialak oso lagungarriak dira horretarako.

ESKOLA ETA LAGUN TALDEA

ZENBAITETAN, KASU BATZUETAN EPE LUZEETAN ZEHAR, ZUEN SEME EDO ALABA EZINGO DA
ESKOLARA JOAN TRATAMENDUAREN ONDORIOZ (INFEKZIO ARRISKUAGATIK). KASU HORIE-
TAN, HEZKUNTZA ADMINISTRAZIOAN IRAKASLE ZERBITZUA ESKA DAITEKE.

Ospitaleko eta etxez etxeko irakasleak eskolako tutorearekin koordinatuko dira, era horretan, minbizidun ikaslearen identitatea bere gelako taldearen barne mantentzeko.

Ospitaleratuta dagoen bitartean, ospitaleko irakasleek paper oso garrantzitsua izango dute.



Garrantzitsua da zuen seme edo alabak eskola jardueretan parte hartzea, eta bere ikaskideei eskatzen zaien maila bera eskatzea, baldin eta ez badago kontra-indikaziorik. Irakasleari informazioa eman behar zaio zuen seme edo alabarekin jarrera egokia izan dezan, gehiegi babestu gabe, eta betiere bermatuz gainerako ikasleak harreman normala dutela berarekin, baztertu gabe, gehiegi babestu gabe edo berarekin errukitu gabe.

Hobe da irakasleak behar bezala jakitea haurrak edo nerabeak zer dakien, eta familiak zer kontatzea nahi duen, baita zainketa berezirik beharrezkoa den ere.

Eskolan jarraitzeak eta gelako ikaskideekin harremana edukitzeak normaltasun eta kontrol sentsazio handiagoa ematen dio minbizidun ikasleari, eta hori oso garrantzitsua da animo ona eduki eta gaixotasunari hobeto aurre egiteko.

Lagun taldeari dagokionez, beraiekin harremanetan jarraitzea gomendatzen da, betiere higieinarekin eta zauri posibleekin kontuz ibiliz. Ez dago inolako arazorik zuen seme edo alaba aire zabalean ibiltzeko, tratamenduaren momentu jakin batzuetan neurri bereziak hartu beharko dira, esaterako, leku itxi eta kutsatuetan egoteko, adibidez, merkataritza zentroetan.



BIZITZAK AURRERA JARRAI

Ettxera itzultzean, eguneroko bizitzaren erritmoa mantentzen saiatu. Ospitalean denbora nahiko luzea igaro ondoren, etxera itzultzeak sentimendu kontraesankorrak sorrarazten ditu. Alde batetik, pozik zaudete etxera itzultzeagatik; baina bestetik, ospitalearen babesik gabe zuen seme edo alaba zaintzea erantzukizun handia dela sentitzen duzue. Hasieran beldurra sentitu arren, denborarekin, beldur hori desagertzen joango da. Guraso askok azaltzen dute, etxera itzuli ondoren, bizitza arriskuan dagoela sentitzen dutela, eta sentimendu horrek asko irauten duela. Damoklesen sindromea da; hau da, gaixotasuna berriro agertzeko beldurra, edo tratamenduak tumorearen aurrean behar bezala erantzun ez izanak sortzen duen ezinegona.

Beldur hori denborarekin desagertzen doan arren, momentu jakin batzuetan berriro ager daiteke (adibidez, ospitale-ra osasun azterketak egitera joatean, haurrak sukarra edo katarroa duenean eta abar).

Ez da erraza aurrera egitea, baina familia bizitzak aurrera jarraitu behar du.

Oro har, poliki-poliki zuen bizitza normalizatzen joango da, eta ohituko zarete askotan ospitalera joan behar izatera, eguneroko jardueretara, aisialdi eta olgeta tartetara, eta egun bakoitza ahalik eta gehien gozatuz bizitzera.

NON AURKI DEZAKEGU LAGUNTZA?

GURASOEN ELKARTEETAN PROFESIONALAK DAUDE, MOMENTU ZAIL HAUETAN BABESA ZEIN LAGUNTZA EMATEKO.

Zuen probintzian eta autonomia erkidegoan eskuragarri dauden erakunde laguntzei buruzko informazioa emango dizuete gizarte langileek... Halaber, beste ospitale batera joan behar izanez gero, beharrezko kudeaketak egingo dituzte ostatu egokia aurkitu eta egonaldian zehar beharrezkoa den laguntza bermatzeko (estatu mailako elkarteetako profesionalekin koordinatuta).

Gurasoen elkarteetako familiak oso lagungarriak izango dira, bakarrik eta galduta ez.



GAIXOTASUNARI MODU EGOKIAGOAN AURRE EGITEKO

GAIXOTASUNAK IRAUTEN DUEN BITARTEAN MOMENTU OSO GOGORRAK BIZITZEN DIRA, ETA MOMENTU HORIEI AURRE EGITEKO MODU EGOKI BAT DA ESTRATEGIA ERABILGARRI BATZUK KONTUAN EDUKITZEA.



Kontuan hartu behar da egoera gogor hori bizitzeko momentu bat dela, eta beraz, pasa egingo dela; eta **denborarekin, bizitzako esperientzia guztien atal txiki bat izango dela**, nahiz eta bere arrastoa utziko duen.

Ahalegina egin gauza positiboetan pentsatzeko, eta saiatu pentsamendu negatiboak alde batera uzten. Hori behin eta berriz gogorarazi beharko zaio.

Saiatu atsedenaldiak edukitzen, eta gauza atseginak egiten, era horretan, indarberitzeko eta gure indarra gure seme edo alabari emateko.

Egoera bera bizi izan duten beste guraso batzuen aldetik zenbat eta sostengu handiagoa lortu, askoz ere errazagoa izango da egoera, guraso horiek animoak eta lasaitasuna emango baitizkigute.

Gure seme edo alabarekin jolasteko, ipuinak kontatu edo irakurtzeko edozein tarte aprobeztatu. Hobeto sentituko gara, momentu atseginak biziko ditugulako, eta horri esker, tentsioa zein antsietatea murriztuko direlako.



HELBIDE INTERESGARRIAK

UMEEKIN (MINBIZIDUN HAURREN GURASOEN EUSKAL FEDERAZIOA)

VICENTE ABREU MARGOLARIAREN KALEA 7,7.BULEGOA
(01008) GASTEIZ

TFNO-ZK.: 945 24 53 02 / FAX-ZK: 945 22 50 59

HELBIDE ELEKTRONIKOA: info@umeekin.org

ASPANOGI

ZARATEGI PASEALEKUA, 100 - TXARA1ERAIKINA - GIZAGUNE ATALA
3.BULEGOA
(20015) DONOSTIA.

TFNOETA FAX-ZK: 943 24 56 20

HELBIDE ELEKTRONIKOA: info@aspanogi.org

ASPANOVAS-BIZKAIA

ANTONIO EGUILUZ SENDAGILEAREN KALEA , 22 LONJA
(48005) BILBO

TFNO-ZK.: 944 11 05 56 / FAX-ZK: 944 79 09 63

HELBIDE ELEKTRONIKOA: aspanovas@aspanovasbizkaia.org

ASPANAFOA

VICENTE ABREU MARGOLARIAREN KALEA 7,7.BULEGOA
(01008) GASTEIZ

TFNO-ZK.: 945 24 53 02 / FAX-ZK: 945 22 50 59

HELBIDE ELEKTRONIKOA: administracion@aspanafoa.org

BIBLIOGRAFIA

“Kaxparin Super Kimio”

“Reclac eta kristal magikoak”

“Nerabeentzako eskuliburua: Zer gertatzen ari zait?”

“Goazen kimioterapiara”

“Goazen erradioterapiara”

“Familia eta irakasleentzako eskuliburua: Minbizia duten haurrak heztea”

“Zure seme-alabak eta eguzkia”

“Hezur-muinaren transplantea umeengan”

“Eskerrik asko” unitate didaktikoa