



1

Los problemas de la enfermedad oncológica infantil

Dra. Dña. Carlota Calvo Escribano

Medico Adjunto
Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil
Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Dra. Dña. Ana Carboné Bañeres

Medico Adjunto
Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil
Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Dña. Gemma Sevillano Cintora

Trabajadora Social
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón,
ASPANOA.

D. José Antonio Celma Juste

Psicólogo
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón,
ASPANOA
Coordinador de la Guía.

sumario »



Diseño: Lafarga Estudio Gráfico
Imprime: ?
Depósito Legal: Z-0000/2006
ISBN: ?

Introducción

I El cáncer infantil

- 1 Definición de la enfermedad, ¿qué es el cáncer?, los cánceres pediátricos más frecuentes.
- 2 ¿Qué ocurre cuando su hijo es diagnosticado de cáncer?
- 3 Tratamiento:
¿Cuáles son los diferentes tipos de tratamiento oncológico?

II Nutrición y cáncer

- 1 Consecuencias de la malnutrición en el niño con cáncer.
- 2 Soporte nutricional en el niño oncológico.
- 3 Comer bien durante el tratamiento anticanceroso, ¿Qué tipo de alimentos son necesarios?

III Enfrentarse con los efectos secundarios

IV Estilo de vida. ¿Qué altera la vida cotidiana?

V Soluciones a nuevos problemas.

VI Apoyo emocional

- 1 Primeros momentos.
- 2 Iniciación del tratamiento.
- 3 Fin de la hospitalización.

VII El juego en el hospital

VIII Los hermanos

- 1 Recomendaciones.
- 2 Recomendaciones específicas.

IX Los familiares

X El bebé

XI El adolescente

XII Si se produce una recaída de la enfermedad

Epílogo

Glosario

Bibliografía

introducción

ASPANOA se fundó en 1988 en Aragón por un grupo de padres de niños enfermos de cáncer cuyo tratamiento se realizaba en el Hospital Infantil de Zaragoza.

El motivo de su fundación y consiguiente funcionamiento se debió a la necesidad que las familias tenían de agruparse, de intercambiar vivencias y sentimientos, apoyarse mutuamente en el problema común y buscar salidas favorables para todas las familias implicadas.

El camino hacía adelante y el trabajo fueron las armas que valientemente acometieron los fundadores de la Asociación, y hoy vemos consolidados la entrega y los esfuerzos que durante todos los años transcurridos hemos ido apoyando, aumentando, y consiguientemente conquistando para todas las familias afectadas.

Al día de hoy, ASPANOA tiene un total de 800 familias afectadas por cáncer en Aragón, La Rioja y Soria, todas ellas tratadas solamente en el Hospital Infantil de Zaragoza, o bien en otros centros más específicos, como pueden ser Barcelona, Madrid, etc.

La Asociación posee una sede social, para la organización y administración de sus actividades en la C/ Duquesa de Villahermosa, 159, de Zaragoza.

ASPANOA pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, la cual a su vez pertenece a la Confederación de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer, fundada en España en 1993 y actualmente formada por 76 organizaciones miembros de 57 países.

Desde ASPANOA se fomenta la realización de charlas divulgativas, de carácter médico y asistencial, en colegios, parroquias, centros culturales, etc.; se realizan cuantas actividades de sen-

sibilización y captación de socios colaboradores puede poner en marcha anualmente; se edita una revista semestral y una memoria anual de actividades.

ASPANOA trabaja en estrecha colaboración con el equipo asistencial del hospital infantil, procurando de mutuo acuerdo las mejores condiciones para el niño afectado y su familia.

Al margen de lo enumerado, ASPANOA es principalmente «vida», entrega de las familias afectadas hacia aquellas que en cada momento nos necesitan, ASPANOA es «darse», es tener la disposición de entrega en cada momento hacia quien nos necesita.

ASPANOA aspira a compartir sus problemas, muchos y muy complejos, con toda la sociedad aragonesa, invitándola a participar en la búsqueda de soluciones, colaborando cada uno en los términos que le sean posibles.



el comienzo:

1988

1995 ASPANOA es declarada «de Utilidad Pública» por el Ministerio de Justicia e Interior.

1997 Concesión a ASPANOA del premio de Sta. Isabel de Portugal, por la Exma. Diputación Provincial de Zaragoza, por su Labor Extrahospitalaria.

1999 Reconocimiento a ASPANOA por la Dirección General de Bienestar Social del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo como «Entidad de Interés Social».

I El cáncer infantil

1 Definición de la enfermedad: ¿qué es el cáncer?, los cánceres pediátricos más frecuentes

El cáncer es un grupo de enfermedades que comienza en las células, la unidad básica de vida del cuerpo. Normalmente las células crecen y se dividen para producir más células cuando el cuerpo las necesita. Sin embargo a veces este proceso se descontrola y se producen más células de las necesarias, que forman una masa o tumor.

Los tumores malignos contienen células anormales que se dividen sin control.

Pueden invadir y dañar tejidos y órganos vecinos. Las células cancerosas pueden salir del tumor primario y alcanzar el torrente sanguíneo y el sistema linfático, de esta forma el cáncer se disemina formando nuevos tumores en otros órganos, lo que constituye las metástasis.

Los cánceres pediátricos son diferentes de los tumores de los adultos.

los más frecuentes son:

1 LEUCEMIAS

Es la forma de cáncer más frecuente de los niños (30%). Es una enfermedad de la sangre producida por la multiplicación incontrolada de unas células que se denominan «blastos» que se originan en la médula ósea. Un blasto es la denominación que damos a una célula inmadura anómala. El exceso de blastos en la médula ósea desplaza a las otras células producidas

normalmente como son los glóbulos rojos (encargados del transporte del oxígeno a los tejidos) lo que produce anemia. La falta de plaquetas (células encargadas de la coagulación de la sangre) conlleva que el niño pueda tener sangrado en diversos lugares. El diagnóstico de una leucemia debe hacerse con un aspirado de médula ósea.

La leucemia no es una sola enfermedad, sino que podemos encontrar leucemia linfoblástica aguda, leucemia mieloide aguda y leucemia mieloide crónica.

1) Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

Afecta a los linfocitos. Es la más frecuente que presentan los niños (75-80% de todas las leucemias). Puede darse a cualquier edad pero es más frecuente entre los 2 y los 8 años y más en los niños que en las niñas.

2) Leucemia Mieloide Aguda (LMA ó LANL)

Afecta a las células madre de los granulocitos. Es menos frecuente (20-25%). Puede darse a cualquier edad pero es más frecuente en los bebés (< 1 año).

3) Leucemia Mieloide Crónica (LMC)

Es muy poco frecuente en la edad pediátrica. Evoluciona en general hacia una crisis blástica convirtiéndose en una LMA.

2 TUMORES SÓLIDOS

Los tipos de tumores sólidos (término utilizado para diferenciarlos de las leucemias) más frecuentes en los niños son:

1) Tumores cerebrales:

Los tumores cerebrales son clasificados según el tipo de tejido en el que se desarrollan (Astrocitomas, Meduloblastomas, Ependimomas, Tumores germinales, etc.). Son los tumores sólidos más frecuentes de la infancia (20-25%). Se pueden producir a cualquier edad pero son más frecuentes entre los 5 y 10 años.

Los síntomas más habituales son: cefalea, vómitos, convulsiones, cambios de carácter, alteraciones de los sentidos como vista, equilibrio, oído. El diagnóstico de sospecha es difícil puesto que los síntomas pueden corresponder a otros muchos procesos benignos. El diagnóstico se realiza mediante la realización de un TAC o RNM cerebrales.

2) Linfomas:

Los linfomas son los cánceres de los ganglios linfáticos, por lo tanto pueden darse en cualquier lugar del organismo donde haya ganglios linfáticos o en los órganos linfoides (bazo, timo, amígdalas, intestino).

Los linfomas pueden dividirse en Linfomas de Hodgkin y no Hodgkin:

El linfoma de Hodgkin afecta a ganglios linfáticos periféricos y se suele manifestar como el aumento de tamaño de un ganglio linfático cervical o supraclavicular (puede darse en otros territorios). Es más frecuente a partir de los 10 años.

Los linfomas no Hodgkin suelen darse más en los órganos linfoides (timo, amígdala, intestino), afectan en general a niños más pequeños y su localización más frecuente es la abdominal.

Los linfomas se diagnostican mediante biopsia.

3) Neuroblastoma:

Es un tumor casi exclusivamente pediátrico siendo raro por encima de los 5 años. Es un tumor derivado de unas células del sistema nervioso simpático, su localización más frecuente es la abdominal a nivel de la glándula suprarrenal

(localizada bilateralmente sobre los riñones).

Los signos y síntomas más frecuentes son el aumento del abdomen, el dolor abdominal y la diarrea. Se suele diagnosticar por palpación y ecografía o TAC abdominal. El diagnóstico de certeza se realiza mediante biopsia de la tumoración. En ocasiones el tumor produce aumento de unas sustancias en la orina (Catecolaminas), su determinación puede darnos un diagnóstico de sospecha.

4) Tumor de Wilms:

También es un cáncer casi exclusivamente pediátrico. Es un tumor derivado de las células renales por lo que asienta sobre los riñones, en ocasiones puede ser bilateral. Generalmente los síntomas son el aumento del volumen abdominal o la palpación del tumor, otras veces aparece dolor abdominal o fiebre. Se diagnostica por ecografía o TAC abdominal y el diagnóstico de certeza se realiza en la intervención quirúrgica.

5) Sarcomas óseos:

Son los tumores malignos primarios del hueso, los más frecuentes son el Osteosarcoma y el Sarcoma de Ewing.

El Osteosarcoma es el cáncer óseo más frecuente en la infancia-adolescencia, se da más entre los 10 y los 25 años. Los huesos más afectados son los huesos largos de las extremidades (fémur, tibia y húmero). Los síntomas son la aparición de un tumor duro y el dolor. Se diagnostica mediante la realización de radiografías y RNM de la extremidad, el diagnóstico de confirmación requiere la realización de biopsia.

El sarcoma de Ewing se puede dar a cualquier edad, afecta tanto a los huesos largos como a los planos. Se disemina frecuentemente a los pulmones y otros huesos. La clínica más frecuente es dolor y tumoración, en niños pequeños puede dar sintomatología general, fiebre, sudoración etc. Se diagnostica con radiología simple y RNM. El diagnóstico requiere biopsia.

6) Sarcomas de partes blandas:

Son los tumores malignos de los tejidos muscular, graso y de soporte del organismo, pueden existir muchas variedades, pero aproximadamente en el 75% de los casos en los niños se produce un Rbdomiosarcoma (tumor de células musculares). Es más frecuente en niños entre los 2 y los 6 años. Puede ocurrir en cualquier área muscular, las localizaciones más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades.

Los síntomas dependen de la localización. El diagnóstico definitivo es por biopsia.

2.2 ¿Qué ocurre cuando su hijo es diagnosticado de cáncer?



Después de establecido el diagnóstico de cáncer debe hacerse una serie de pruebas que reciben el nombre de estadificación, que sirven para determinar que tejidos y órganos están afectados por el cáncer. Para estadificar los tumores sólidos se consideran el tamaño del tumor primario, la afectación de los ganglios linfáticos y los diferentes órganos a los que se ha extendido. En casi todos los tumores se consideran cuatro estadios, desde el I (tumor localizado) al IV (tumor con metástasis a distancia).

Para estadificar las leucemias se investigan la médula ósea, el hígado, el bazo y el sistema nervioso central.

La estadificación determina el tratamiento y condiciona el pronóstico.

Los métodos diagnósticos habituales para realizar la estadificación son el TAC, la RNM, las gamma-grafías óseas o de otros tejidos y las biopsias.

Una vez la estadificación es completa, el equipo de tratamiento desarrolla un plan que perfila el tipo, intensidad y duración del tratamiento.

El equipo médico en este momento le dará todos los detalles necesarios sobre el diagnóstico y plan de tratamiento de su hijo. Es importante que los padres se conviertan en «socios» del equipo. La mejor forma es preguntando activamente acerca de:

- el diagnóstico
- las distintas posibilidades de tratamiento
- el tratamiento en sí mismo
- los efectos secundarios
- el lugar donde va a recibir tratamiento (domicilio, hospitalización, hospital de día, etc.)
- el colegio y otras actividades

3 Tratamiento

¿Cuáles son los diferentes tipos de tratamiento oncológico?

Para obtener el mejor tratamiento el equipo tiene en consideración no solo el tipo de cáncer y el estadio del mismo sino también el estado de salud general del niño y otros factores. Basados en esta información se desarrolla el plan de tratamiento. Cada niño con cáncer tiene un plan elegido justamente para él. Incluso niños con el mismo tipo de cáncer pueden recibir diferentes tratamientos. En dependencia de la respuesta al mismo, se pueden decidir modificaciones en el mismo plan o cambiarlo completamente. Después de trazado el plan y explicado, los padres deberán dar el consentimiento por escrito para el tratamiento. Dependiendo de la edad del niño también puede ser requerido su consentimiento.

Los tipos de tratamiento más usados para tratar el cáncer son: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos.

La mayoría de los niños reciben una terapia combinada que incluye más de una modalidad de tratamiento.

El tratamiento oncológico a menudo causa efectos secundarios indeseables; esto ocurre porque no sólo se destruyen las células cancerosas sino también células normales. No todos los niños tienen efectos secundarios, y la gravedad de los mismos es variable de un niño a otro incluso recibiendo el mismo tratamiento.

En dependencia del tratamiento recibido se puede adelantar qué posibles efectos pueden ocurrir y prevenirlos o paliarlos en la manera de lo posible.

1 CIRUGÍA

Para la mayoría de los tumores sólidos la cirugía es una parte esencial del tratamiento. La cirugía es un tratamiento local, que trata de extirpar el tumor y algunos de los tejidos que lo rodean,

extendiéndose en ocasiones a los ganglios linfáticos. En ocasiones el tamaño del tumor hace imposible la extirpación completa del mismo, por lo que se utilizan otras modalidades como la quimioterapia o la radioterapia para reducirlo y hacer extirpable lo que era inextirpable. En ocasiones también se utiliza la cirugía para la extirpación de metástasis.

Los efectos secundarios de la cirugía suelen ser estéticos y funcionales, dependen mucho de la localización y de la agresividad de la misma. La cirugía con más secuelas funcionales es la cirugía de los tumores cerebrales (posibilidad de parálisis de pares craneales o alteraciones motoras) y la cirugía de las extremidades, endoprótesis o amputaciones.

2 QUIMIOTERAPIA

Consiste en la administración de una serie de medicinas, encaminadas a destruir las células cancerosas. La quimioterapia en general es un tratamiento sistémico puesto que llega a todas las partes del organismo. Existen familias de medicinas que tienen diferentes formas de actuar sobre las células cancerosas. En general los tratamientos quimioterápicos incluyen más de una medicina por lo que se llaman poliquimioterápicos.

La quimioterapia puede ser administrada por diferentes vías:

Oral: Es tomada por la boca en forma de solución, pastillas o cápsulas.

Intravenosa: Se administran en el torrente sanguíneo a través de una aguja o un catéter; puede ser administrada en forma rápida o durante una o varias horas.

Intramuscular: Se administra en el músculo a través de una aguja.

Subcutánea: Se administra bajo la piel a través de una aguja muy fina.

Intratecal: Se administra en el líquido cefalorraquídeo que circula en el canal medular, mediante una punción con aguja fina pero larga en la parte baja de la espalda.

Los efectos secundarios de la quimioterapia se deben a la destrucción de las células normales del organismo que tienen una gran capacidad de crecimiento.

Desde el punto de vista cronológico, la toxicidad de la quimioterapia antitumoral puede dividirse en inmediata (la que se produce en horas o pocos días), precoz (días o semanas), retardada (semanas a meses) y tardía (meses a años).

De acuerdo con la afectación de los diferentes órganos y sistemas del organismo la toxicidad podrá ser:

1) Gastrointestinal:

Junto a la alopecia y la mielosupresión es la más frecuente y se concreta en cuatro síntomas:

a) Mucositis: afecta generalmente a la cavidad bucal o, con menor frecuencia, al resto del tubo digestivo. Su tratamiento es sintomático, con anestésicos tópicos para disminuir el dolor y enjuagues con soluciones antisépticas y antifúngicas para evitar la sobreinfección.

b) Diarrea: poco habitual.

c) Estreñimiento

d) Emesis: es el efecto secundario más frecuente de la quimioterapia.

2) Toxicidad cutánea:

Se manifiesta en forma de cambios en la pigmentación de la piel, alteraciones de los anejos (uñas,

pelo, etc.), lesiones por extravasación y erupciones eritematosas de mecanismo alérgico.

a) **Hiperpigmentación cutánea:** generalmente no tiene más trascendencia que la estética y tienden a desaparecer con el tiempo tras la supresión del tratamiento.

b) **Alopecia:** consiste en la caída del cabello, salvo raras excepciones, la alopecia revierte completamente tras el tratamiento.

c) **Pigmentación ungueal:** generalmente en forma de pigmentación acentuada, a veces en forma de bandas transversales, con la mayoría de combinaciones citostáticas administradas en forma de ciclos.

3) Reacciones alérgicas:

Numerosos fármacos citotóxicos son capaces de desencadenar reacciones alérgicas, aunque la frecuencia global de las mismas es baja.

4) Mielodepresión:

La mayoría de los fármacos citotóxicos son capaces de inducir en mayor o menor grado de depresión de la función hematopoyética de la médula ósea. La mielodepresión se manifiesta en su forma aguda como una leucopenia y/o trombopenia, mientras que la anemia solo aparece en las fases más tardías del tratamiento. El patrón de mielodepresión es muy variado. El tratamiento se basa en medidas de soporte y en la posibilidad de administrar algunos fármacos que si no previenen al 100% la mielosupresión si acortan su duración y disminuyen su intensidad como son los factores estimuladores del crecimiento de colonias granulocíticas (G-CSF) y la eritropoyetina.

5) Neurotoxicidad:

Varios agentes son potencialmente capaces de inducir efectos tóxicos sobre el SNC ó el SNP.

Algunos fármacos pueden originar una neuropatía periférica sensitivo-motora, que cursa con disminución de los reflejos osteotendinosos, parestesias, disestesias de las extremidades y a la larga trastornos motores. En ocasiones aparece también dolor mandibular, probablemente por la afectación de las fibras sensitivas del trigémino.

Otros fármacos lesionan las células del órgano de corti, originando pérdida de la percepción auditiva.

6) Toxicidad pulmonar:

El cuadro habitual de la fibrosis intersticial pulmonar, originado por citostáticos, incluye disnea progresiva, tos improductiva, fiebre, cianosis.

7) Cardiotoxicidad:

Las antraciclinas son los fármacos que más a menudo originan cardiotoxicidad, en forma de cambios electrocardiográficos (cambios espacio ST y ondas T) y de todo tipo de arritmias. La forma grave es la Miocardiopatía, es dosis dependiente y se manifiesta como una insuficiencia cardíaca congestiva.

8) Toxicidad vascular:

Diversos fármacos pueden causar flebitis en las venas de perfusión, probablemente a causa de una lesión irritativa directa sobre el endotelio de las venas. Se pueden producir trombosis venosas.

9) Toxicidad gonadal:

Una vez establecida, esta toxicidad es a menudo irreversible. En el hombre generalmente produce oligospermia o azoospermia, responsables de esterilidad. En la mujer origina atrofia ovárica con amenorrea temporal o definitiva, en general cuanto más pequeñas (prepuber) son más resistentes.

10) Carcinogénesis:

Los agentes antitumorales son capaces de originar la aparición de segundas neoplasias a través

de lesiones en el DNA de las células sanas. Los fármacos habitualmente implicados son los alquilantes, los inhibidores de las topoisomerasas y la radioterapia.

11) Otras toxicidades:

La ciclofosfamida e ifosfamida pueden originar cuando se administran a altas dosis, cistitis hemorrágica, debido a la eliminación de acroleína por orina tras el metabolismo hepático de estos alquilantes.

El metotrexate puede originar fibrosis hepática. Otros agentes potencialmente tóxicos hepáticos son: mercaptopurina, asparraginasa, BCNU y DTIC.

Asparraginasa y mercaptopurina pueden dividirse en pancreatitis aguda.

Los corticoides y el busulfan pueden ocasionar cataratas.

3 RADIOTERAPIA

La radioterapia se basa en el efecto terapéutico del uso de las radiaciones ionizantes, y como la cirugía, es un tratamiento local. Es utilizada generalmente en combinación con la cirugía y la quimioterapia.

La radioterapia debe ser aplicada mediante el aparataje necesario, en los Servicios preparados para ello, precisa de una planificación del tratamiento mediante la definición de campos, dosis y tipo de energía con el fin de optimizar la llegada de la máxima dosis al tumor y la menor a los tejidos sanos circundantes.

La aplicación de la radioterapia requiere, si bien durante pocos minutos, la inmovilización del niño, para que cada día se irradie exactamente el mismo campo. En ocasiones a los niños muy pequeños es necesario sedarlos.

La administración de la radioterapia no produce dolor, pero si tiene algunos efectos secundarios que dependen de la dosis y de la parte del cuerpo tratada. Los efectos de la radiación en los tejidos sanos pueden dividirse en: efectos *agudos*

en tejidos de rápido recambio y *efectos subagudos y tardíos* en tejidos de recambio bajo.

Los efectos agudos más importantes son la irritación de la piel, que deberá mantenerse bien hidratada y evitar la exposición solar de la misma y la alopecia que es irreversible. Cuando la zona de cuello entra en el campo de irradiación se puede producir sequedad de la mucosa y debe mantenerse una buena higiene con enjuagues frecuentes. Si se incluye el tubo digestivo, aunque sea parcialmente se pueden producir náuseas y vómitos.

Los efectos tardíos son el factor dosis limitante en la radioterapia curativa. La tolerancia radiante de los órganos de bajo recambio varía ampliamente y está afectada por factores tales como edad, enfermedad intercurrente, exposición citotóxica previa o concomitante, que pueden disminuir la reserva funcional del órgano. El daño, habitualmente es progresivo e irreversible.

Las manifestaciones de los efectos secundarios producidos por la radioterapia se traducen en general en: *hipotrofia/atrofia y fibrosis* que a su vez producen alteraciones cosméticas y funcionales, y *potencial carcinogénico*, que se traduce en el riesgo aumentado de segundas neoplasias.

4 TRANSPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Se utiliza para cambiar las células enfermas o dañadas de la médula ósea por otras sanas. En dos circunstancias se puede necesitar un trasplante. La primera es cuando el cáncer ha dañado la médula ósea, habitualmente en el caso de las leucemias y algunos linfomas. La segunda circunstancia es cuando el tratamiento requiere altas dosis de quimioterapia o radiación que dañan a la médula durante el tratamiento en este caso suele utilizarse como consolidación de tratamiento en tumores sólidos.

La procedencia de la médula ósea para su injerto implica exigencias de histocompatibilidad HLA y estrategias oncológicas diferentes. Se pueden distinguir tres tipos de TMO: singénico, autólogo y alogénico.

TMO singénico: La médula ósea procede de un gemelo univitelino sano.

TMO autólogo: La médula del propio paciente es extraída para poder aplicar una terapéutica con la intención de erradicar el tumor, e injertarla después como rescate hematopoyético.

TMO alogénico: El donante y el receptor comparten una identidad A, B, C, D dentro del sistema HLA con cultivo mixto de linfocitos negativo. La médula procede de un hermano o de un banco de médula ósea.

Los TMO singénico y alogénico están limitados respectivamente por la escasa frecuencia de gemelos univitelinos y porque sólo el 30-40% de los pacientes disponen de un hermano HLA compatible. El TMO singénico no plantea la toxicidad de la enfermedad injerto contra huésped ni posee efecto injerto frente a leucemia, vehiculizado por los linfocitos T citotóxicos; Ambos fenómenos aparecen y son característicos del TMO alogénico. En el TMO autólogo, cuando la médula no tiene contaminación, la situación es teóricamente similar al TMO singénico.

En aquellos procesos que conllevan afectación medular los resultados del trasplante son mejores con trasplante alogénico, la dificultad reside en la escasez de donantes (pocos hermanos, pocos bancos de datos).

La médula ósea es la principal, aunque no la única, fuente de células germinales hematopoyéticas. La sangre es una fuente importante de células hematopoyéticas.

La realización de un trasplante de médula ósea requiere la existencia de una Unidad especializada y capaz de realizar el tratamiento de soporte que necesitan estos niños sobre todo en el campo de la prevención y tratamiento de infecciones potencialmente graves, el soporte nutricional y el soporte trasfusional. En los casos de trasplante alogénico, además, se debe contar con la posibilidad del desarrollo de la enfermedad injerto contra huésped que puede ser leve, moderada o severa requiriendo gran experiencia en su manejo.

II Nutrición y cáncer

1 Consecuencias de la malnutrición en el niño con cáncer

La malnutrición en el niño con cáncer presenta una serie de efectos secundarios indeseables que le van a afectar en la evolución de su enfermedad. Desde el punto de vista clínico se ha reconocido que la malnutrición produce aumento de procesos infecciosos, disminución inmunitaria, disminución de la tolerancia a la quimioterapia y alteración del crecimiento y desarrollo.

En los pacientes desnutridos se produce una «apatía» general que puede agregarse a la lista de problemas que se dan en pacientes con enfermedades graves. La malnutrición produce pérdida de la sensación de bienestar y puede desempeñar un papel significativo en la actitud del paciente hacia la enfermedad y en su capacidad y decisión para enfrentarla.

El niño bien nutrido es más fácil de cuidar y tratar y es más estable, lo que hace esperar que su evolución sea más favorable.

2 Soporte nutricional en el niño oncológico

Durante las últimas décadas se han realizado avances muy significativos en el tratamiento del niño con cáncer, así como en la administración de un soporte nutricional adecuado. El objetivo de la intervención nutricional consiste en prevenir los efectos adversos de la malnutrición y promover el crecimiento y la calidad de vida durante el curso de la terapéutica primaria.

Hoy en día se ha demostrado la necesidad de integrar a los distintos protocolos terapéuticos del cáncer en la infancia, la valoración del estado nutricional y la aportación de un adecuado soporte dietético.

Modalidades de apoyo nutricional:

Pacientes de bajo riesgo nutricional:

El objetivo primordial de este grupo de pacientes es la prevención de la pérdida de peso u otros déficit nutricionales mediante la administración de una dieta adecuada. El consejo nutricional es la piedra angular sobre la que descansa todo el tratamiento de estos pacientes.

La educación de la familia es un punto esencial que no debe descuidarse: hay que recalcar la necesidad de una alimentación suficiente y variada en su composición. Conviene preparar a la familia para afrontar las situaciones derivadas de los efectos secundarios del tratamiento (anorexia, aversiones, náuseas, vómitos, etc.). No hay que olvidar que la anorexia que presentan los niños durante su ingreso hospitalario no es más que un rechazo consciente o inconsciente a la hospitalización y su mejor tratamiento consiste en la reducción al máximo de los periodos de hospitalización.

3 Comer bien durante el tratamiento anticanceroso

Una dieta nutritiva es siempre vital para que el organismo trabaje de la mejor manera. Una buena nutrición es incluso más importante para las

personas afectas de cáncer. ¿Por qué?

- Los pacientes que comen bien durante su tratamiento son capaces de enfrentarse mejor con los efectos secundarios del tratamiento. Los pacientes que comen bien pueden ser capaces de soportar una mayor dosis de algunos tratamientos.

- Una dieta sana puede ayudar a mantener la fuerza o vigor, evitar el fracaso de los tejidos corporales y rehacer los tejidos que el tratamiento anticanceroso pueda dañar.

- Cuando se es incapaz de comer suficientes alimentos o los alimentos correctos, el organismo utiliza los nutrientes almacenados como fuente de energía. Como resultado, las defensas naturales son más débiles y el organismo lucha peor contra la infección. El sistema defensivo es muy importante para el paciente canceroso, por su mayor riesgo a infectarse.

¿Qué tipo de alimentos son necesarios?:

Una buena regla para seguir es comer una variedad de diferentes alimentos cada día. Ningún alimento o grupo de alimentos contiene todos los nutrientes que son necesarios. Una dieta para conservar el organismo fuerte debe incluir diariamente raciones de los distintos grupos de alimentos:

Frutas y Vegetales: Vegetales crudos o hervidos, frutas y zumos de frutas proveen algunas vitaminas (tales como A y C) y minerales que el cuerpo necesita.

Alimentos Proteicos: Las proteínas ayudan al organismo a repararse y a luchar contra la infección. Carne, pescado, aves, huevos, leche, yogur

y queso contienen proteínas así como muchas vitaminas y minerales.

Cereales: Cereales tales como pan, pasta, arroz y otros, proveen una variedad de carbohidratos y vitaminas del grupo B. Los carbohidratos son una buena fuente de energía.

Alimentos Lácteos: La leche y otros productos lácteos, son fuente de proteínas y vitaminas y son la mejor fuente de calcio.



III Enfrentarse con los efectos secundarios



1 Pérdida de apetito

La pérdida de apetito es uno de los problemas más comunes que ocurren con el cáncer y su tratamiento. Muchas cosas afectan al apetito, incluyendo el sentirse enfermo y estar disgustado o deprimido por tener cáncer. Un niño que tiene estos problemas, físicos o emocionales, puede no sentirse interesado en comer. Algunos de los siguientes consejos pueden ayudar a hacer las comidas más relajadas y hacer que el niño muestre mayor interés en ellas:

- Conseguir a las horas de las comidas un ambiente tranquilo y relajado, sin prisas.
- Animar para hacer las actividades normales, pero sin forzarlas.
- Intentar cambiar la hora, el lugar, el decorado de las comidas de vez en cuando. Un picnic, incluso en casa, puede hacer la hora de comer más divertida. Ver su programa favorito de TV o invitar a un amigo a comer, puede incrementar su deseo de comer.

- Permitir al niño comer cuando está hambriento. Un niño no necesita comer exactamente tres veces al día. Varias pequeñas comidas a lo largo del día pueden incluso ser mejor.
- Elogiar las buenas comidas. Intentar pequeñas recompensas, tales como un postre favorito o un nuevo juguete, para animar a comer bien.
- Evitar discutir o castigar. Forzar a un niño a comer puede empeorar la situación.
- Ofrecer alimentos durante el día, incluso al tiempo de ir a dormir. Tener pequeños snacks a mano. Tomar unos trocitos de los alimentos correctos o unos sorbitos de los líquidos adecuados cada hora más o menos puede ayudar a incrementar las calorías y las proteínas.

2 Dolor de boca y faringe

Dolor e inflamación de boca y faringe, así como encías hipersensibles pueden ser el resultado de radioterapia sobre cerebro, cabeza o cuello, de quimioterapia o de infección.

Algunos alimentos pueden irritar una boca ya inflamada, haciendo la masticación y deglución difícil. Eligiendo los alimentos y cuidando la boca adecuadamente puede hacerse la alimentación más fácil. Estas son algunas sugerencias que pueden ayudar:

- Intentar con alimentos blandos, fáciles de masticar y deglutir: purés, zumos, caldos, helados, compotas, carnes picadas, etc.
- Evitar ofrecer alimentos que pueden irritar tales como: cítricos en zumo o fruta (naranja,

pomelo, mandarina), alimentos salados o especiados (patatas fritas, chips), alimentos secos o duros (vegetales crudos, tostadas).

- Cocinar los alimentos hasta que estén blandos y tiernos.
- Cortar los alimentos en trozos pequeños.
- Mezclarlos con mantequilla o salsas para hacer la deglución más fácil.
- Usar un procesador para hacer purés o triturados.
- Ofrecer una paja para beber los líquidos.
- Servir los alimentos a temperatura ambiente. Los alimentos calientes pueden irritar una boca inflamada.
- Hacer enjuagues con agua frecuentes para ayudar a eliminar alimentos y bacterias y facilitar la cicatrización.

3 Cambios del sentido del gusto

El sentido del gusto puede cambiar. Algunos niños se quejan de un sabor amargo, metálico, especialmente cuando comen carne u otros alimentos proteicos. Pueden también referir que muchos alimentos tienen menos sabor.

Es necesario aprender qué alimentos le saben diferente a cada niño. Dependiendo de cómo se ha afectado el gusto, algunas de las siguientes ideas para mejorar el sabor pueden ser mejor que otras:

- Elige y prepara alimentos que tengan buen aspecto y huelan bien.

- Si la carne roja le sabe desagradable, cámbiala por pollo, pescado, huevos, etc.

- Cambia el sabor de la carne, pollo o pescado, marinándolo en zumos de fruta dulces.

- Intenta alimentos ácidos tales como naranjas o limones que tienen más sabor. *No lo intentes si además existe dolor o inflamación de boca, encías y faringe.*

- Intenta añadir bacón, jamón o cebolla para añadir sabor a los vegetales.

- No ofrezcas alimentos problemáticos.

- Intenta servir los alimentos a diferentes temperaturas (frío, del tiempo, tibio, caliente) para ver qué preparación es mejor aceptada. Los alimentos tibios o calientes tienden a tener más sabor que los fríos. *No sirvas alimentos calientes si existe dolor o inflamación de boca y faringe, si existen náuseas o vómitos.*

4 Boca seca

La radioterapia sobre el área de cabeza y cuello, que puede reducir la cantidad de saliva, a menudo causa sequedad de boca. Cuando esto ocurre, los alimentos son más difíciles de masticar y deglutir. La sequedad de boca puede también alterar el sabor de los alimentos. Algunos de los siguientes consejos pueden ayudar a aliviar la sequedad de boca:

- Intentar alimentos y bebidas dulces o ácidas, tales como limonada, que ayudan a producir más saliva. *No intentes esto si además coexiste dolor e inflamación de boca y faringe.*

- Hacer chupar caramelo duro sin azúcar o masticar chicle sin azúcar, lo que también produce más saliva.

- Elige alimentos blandos y triturados, que son más fáciles de deglutir.
- Mantener los labios húmedos con ungüentos para labios.
- Servir los alimentos con salsas, para hacerlos más húmedos y fáciles de deglutir.
- Ofrecer un traguito de agua cada pocos minutos para hacer más fácil la deglución y la charla.

Para disminuir la sequedad de boca, haz que respire por la nariz en vez de por la boca.

5 Náuseas

Las náuseas con o sin vómito, son un efecto secundario frecuente en el tratamiento anticanceroso. Sea cual sea la causa, las náuseas evitarán que el niño ingiera suficiente cantidad de alimentos y de nutrientes necesarios. Algunas ideas que pueden ser de ayuda:

- Consultar al doctor la administración de antieméticos.
- Evitar alimentos grasos, o fritos, muy dulces, especiados, con fuertes olores.
- Comer pequeñas cantidades frecuentemente y despacio.
- Evitar servir las comidas en habitaciones con ambiente cargado, demasiado caliente, o con olor a comida u olores desagradables.
- Ofrecer líquidos a lo largo del día, excepto a las horas de las comidas. Los líquidos producen sensación de plenitud que puede reducir el apetito para alimentos sólidos.

- Servir bebidas frías. Intentar congelar las bebidas favoritas en cubitos.
- Servir los alimentos a temperatura ambiente o incluso más frescos; los alimentos calientes pueden aumentar las náuseas.
- No forzar los alimentos preferidos durante los ataques de náuseas. Pueden causar un disgusto permanente para dichos alimentos.
- Reposar tras las comidas, la actividad retrasa la digestión. Lo mejor reposar sentado durante una hora tras las comidas.
- Si las náuseas son un problema por las mañanas, intentar ofrecer tostadas o craker mientras el niño está en la cama.
- Llevar prendas sueltas, son más confortables.
- Evitar administrar alimento por 1 ó 2 horas antes del tratamiento si las náuseas ocurren durante la radiación o la quimioterapia.

6 Vómitos

Los vómitos pueden seguir a las náuseas y pueden producirse por el tratamiento, olores alimenticios, gas en el estomago o intestino, movimiento, etc. En algunos niños, algunos lugares, tales como el hospital, pueden causar vómitos.

A menudo, si se pueden controlar las náuseas, se pueden prevenir los vómitos. Si ocurren los vómitos se pueden intentar las siguientes ideas para evitar nuevos episodios:

- No ofrecer nada de comer o beber hasta que el vómito este bajo control.
- Una vez controlados los vómitos ofrecer pe-

queñas cantidades de líquidos. Comenzar con una cucharada cada 10 minutos, incrementando poco a poco las cantidades, espaciándolas.

- Cuando es capaz de tolerar líquidos, continua ofreciendo pequeñas cantidades, introduciendo poco a poco una dieta normal.

7 Diarrea

La diarrea puede tener varias causas, incluyendo la quimioterapia, la radioterapia abdominal, la infección, etc.

Existen algunas ideas para controlar la diarrea:

- Intentar alimentos con alto contenido en proteínas y calorías, pero con bajo contenido en fibra: yogur natural sin frutas, arroz, pasta, huevo duro, plátano, pollo y pescado hervido o a la plancha.
- Evitar alimentos tales como: alimentos grasos o fritos, vegetales crudos y frutas, especias, alimentos con alto contenido en azúcar, bebidas conteniendo cafeína, bebidas carbónicas.
- Ofrecer pequeñas cantidades de alimentos y líquidos a lo largo del día en lugar de tres grandes comidas.
- Ofrecer abundantes líquidos durante el día excepto a las horas de las comidas, porque los líquidos dan sensación de repleción y pueden disminuir el apetito para los sólidos.
- Ofrecer los líquidos a temperatura ambiente. Evitar servir los alimentos muy calientes o muy fríos.
- Ofrecer alimentos y líquidos que contengan *sodio y potasio*. Estos minerales se pierden a me-

nudo durante una diarrea. Buenas elecciones son el caldo desgrasado. Alimentos con alto contenido en potasio, que no causan diarrea incluyen plátanos, pera y patatas hervidas o en puré.

- Después de un ataque repentino, autolimitado de diarrea, una dieta líquida es buena durante las primeras 12-14 horas. Esto permite al intestino reposar mientras se reemplazan los líquidos corporales perdidos durante la diarrea. Las soluciones rehidratantes pueden darse para reemplazar el agua y los minerales perdidos durante la diarrea, especialmente si la diarrea es severa o dura varios días.

- Tener cuidado al usar leche o productos lácteos. La diarrea puede ser causada por intolerancia a la lactosa.



8 Estreñimiento

Algunas drogas anticancerosas y otras drogas, tales como analgésicos, pueden producir estreñimiento. Este problema también puede presentarse si la dieta está falta de líquidos o volumen, o si el niño está encamado. Algunas sugerencias para prevenir o tratar el estreñimiento:

- Ofrecer abundantes líquidos, excepto a las horas de las comidas. Esto mantendrá las heces blandas.
- El estreñimiento puede ser evitado o aliviado si se fuerza el movimiento intestinal a la misma hora diariamente. Por la mañana y la hora posterior a las comidas son el mejor momento. Ofrecer una bebida caliente unos 30 minutos antes puede ayudar.
- Ofrecer alimentos con alto contenido en fibra, tales como pan integral y cereales, frutos secos tales como pasas y ciruelas, vegetales crudos y frutas.
- Conservar la piel de los vegetales y las frutas, puesto que incrementan la cantidad de fibra de la dieta.
- Cuando sea posible, animar a practicar ejercicio.

9 Ganancia de peso

Algunas veces los niños ganan peso en exceso durante el tratamiento sin tomar calorías extras. Por ejemplo, algunas drogas anticancerosas, tales como la prednisona, pueden hacer retener líquidos al organismo y por lo tanto ganar peso. Este exceso de líquidos se llama edema. Es importante no poner al niño a dieta si se observa ganancia de peso, sin consultar con el médico.

10 Caries dental

El cáncer y su tratamiento pueden causar caries dental y otros problemas, tales como infección en dientes y encías. Cambios en los hábitos alimenticios pueden añadirse al problema. Cuando los niños comen a menudo, o comen muchos dulces, necesitan limpiar sus dientes más frecuentemente. Algunas ideas para evitar los problemas dentales:

- Utilizar un cepillo muy blando. Si las encías están muy sensibles, limpiar los dientes con una torunda de algodón.
- Hacer enjuagues frecuentes con agua tibia cuando las encías están inflamadas.
- Evitar servir alimentos que se peguen a los dientes tales como caramelos o masticar alimentos azucarados.



IV Estilo de vida: ¿qué altera la vida cotidiana?

1 Riesgo de infecciones

Las infecciones son comunes en los niños con cáncer, especialmente en los que están recibiendo quimioterapia. La quimioterapia disminuye el nivel de leucocitos, lo que aumenta las probabilidades de infección.

Las infecciones más comunes son causadas por bacterias o virus; para su diagnóstico es necesario tomar muestras (cultivos) de la boca, garganta, orina, heces o sangre. También los hongos pueden causar infecciones en ocasiones graves.

Se deben evitar las exposiciones a infecciones (lugares con mucha gente, espacios cerrados, contacto con personas que padecen un cuadro infeccioso).

Ante cualquier signo o síntoma de proceso infeccioso como fiebre, malestar o aparición de lesiones sugestivas de infección debe contactar con sus médicos, especialmente si el niño/a está en fase de leucopenia (leucocitos bajos).

2 Inmunizaciones

La mayoría de las vacunas para infecciones víricas están fabricadas con virus vivos y por lo tanto no deben ser administradas a los niños / as en tratamiento anticanceroso, puesto que la capacidad de fabricar anticuerpos está disminuida, por esta misma razón también se debe evitar vacunar a los hermanos de estas vacunas, puesto que temporalmente pueden eliminar virus.

Las vacunas con virus muertos no presentan problemas de administración, pero son menos efectivas en el niño/a en tratamiento.

Antes de administrar una vacuna a tu hijo o sus hermanos consulta al pediatra o al equipo de tratamiento.

3 Cuidado dental

El cuidado dental es importante como lo es una buena higiene dental para evitar que las encías y los dientes sean una puerta de entrada de infecciones.

La higiene bucal debe realizarse diariamente después de cada ingesta de alimento, la intensidad de la misma dependerá de la situación del niño, es decir como esté su recuento leucocitario y su cifra de plaquetas, pudiendo ir del cepillado con cepillo blando y enjuagues con solución antiséptica a solo enjuagues y limpieza con torunda de algodón.

Si aparecen lesiones en las encías, tanto enrojecimientos como lesiones blanquecinas o sangrado, debes consultar.

El cuidado dental puede hacerse en determinadas situaciones con una adecuada profilaxis.

4 Exposición solar

Todos los niños deben ser protegidos de la exposición solar, más aun los niños en tratamiento quimio-radioterápico.

Algunos fármacos utilizados en el tratamiento del cáncer pueden causar pigmentaciones o aumentar la sensibilidad de la piel a la exposición solar, por lo que mientras el niño/a esté en tratamiento quimioterápico deberá protegerse con cremas de alto factor de protección solar.

La piel sometida a radioterapia es mucho más sensible a la radiación solar, por lo tanto, durante la radioterapia y en un largo tiempo posterior, las zonas irradiadas no deberán ser expuestas al sol. Si tu hijo recibe radioterapia holocraneal debe llevar la cabeza cubierta con un gorro o pañuelo.

V Soluciones a nuevos problemas

Cuando un niño enferma de cáncer, enferma con él toda la familia: los padres, hermanos, familiares. El proceso de tratamiento y recuperación es muy largo, durante el mismo toda la familia sufre junto al niño afectado los avatares propios de la enfermedad.

La esperanza de vida de los niños con cáncer ha alcanzado en estas últimas décadas unos niveles elevados y esperanzadores; esto ha supuesto una transformación radical en el tratamiento, pasando de ser exclusivamente médico a una intervención global en todos los ámbitos vitales.

El conocimiento del diagnóstico de cáncer resulta especialmente duro e impactante en el núcleo familiar, siendo en gran parte de los casos difícil de superar sin una ayuda externa a la familia. El niño y su familia se enfrentan a una problemática muy diversa, no cubierta de forma integral y sistemática por el sistema sanitario.

Dicha enfermedad supone cambios en la dinámica familiar debido a las variaciones de las relaciones entre los diferentes miembros de la misma; incluso siempre va acompañada de un desequilibrio en la estructura a nivel social, psicológico y económico, consecuencia de los frecuentes desplazamientos a los hospitales de referencia, problemas laborales, gastos de manutención y otros derivados del ingreso del niño. Todas estas implicaciones y repercusiones socio-familiares a las que se deberán enfrentar, hacen necesario poner en marcha mecanismos de ayuda dirigidos tanto hacia la familia como hacia el niño enfermo.

La intervención social con familias de niños oncológicos, comienza una vez que el equipo médico del hospital de referencia ha comunicado el diagnóstico de cáncer a los padres del niño enfermo, tras haberse éste confirmado en razón de las pruebas realizadas. Sólo entonces aparece el trabajador social como profesional que representa a la Asociación y que viene ofreciendo apoyo psicosocial y económico.

La fuente que pone en contacto a la familia y al trabajador social es normalmente el equipo sanitario, así como otros miembros de la Asociación (padres afectados, psicólogo, terapeuta ocupacional...), lo que permite ir construyendo lazos sociales, que van a posibilitar desarrollar la labor de acompañamiento a las familias en todo el proceso de la enfermedad.

Por ello es importante que los padres se sientan cercanos a la Asociación, se pongan en contacto con la trabajadora social y expongan todo aquello que representa una preocupación para ellos, se buscarán soluciones a los problemas y necesidades de cada familia promoviendo con ello todos los recursos humanos, técnicos, materiales y económicos precisos para dar un tratamiento global e integral.

La intervención social es la acción desarrollada intencionadamente para mejorar situaciones sociales en orden a mantener la calidad de vida, la autonomía y la solidaridad.

Las intervenciones sociales más características son:

- Informar, orientar y asesorar a las familias sobre las prestaciones sociales o recursos existentes de la asociación y externos a ella, así como gestión y tramitación de los mismos:

- Organización sanitaria.
- Derechos del paciente.
- Certificado de minusvalía.
- Prestación por hijo a cargo.
- Libro de familia numerosa.
- Dietas en concepto de manutención y alojamiento.
- Reintegro de gastos en concepto de desplazamiento.
- Transporte sanitario.
- Adquisición de material ortopédico.
- Alquiler y préstamo de sillas de ruedas.
- Incapacidades.
- Información socio-laboral.
- Pensiones contributivas y no contributivas.
- Recursos de otras asociaciones.

- Valoración y seguimiento familiar para la aplicación de ayudas económicas.

- Tramitación de alojamiento a familias desplazadas a otra comunidad y por este motivo seguimiento y coordinación con aquellas Asociaciones de Padres de otras comunidades a las que se desplaza el menor y su familia.

- Contención y apoyo emocional a las familias y realización de intervenciones sociales individualizadas para la resolución de problemáticas sociales.

- Valoración y seguimiento familiar en todas las fases de la enfermedad.

- Derivación de casos cuando existen problemas que requieren la intervención de otros profesionales especializados.

- Coordinación con otras entidades u organismos en intervenciones de casos conjuntos.

- Movilización de recursos y apoyo a familias inmigrantes.

Desde la Asociación, se brinda a las familias un lugar donde poder alojarse, compartir experiencias, recibir la comprensión y el apoyo de otros padres afectados, disfrutar de todas las actividades desarrolladas por ésta, así como de los recursos disponibles.



VI Apoyo emocional

Es normal que al principio el niño y su familia vivan esta experiencia con una gran incertidumbre y miedo.

Los padres necesitan hacer frente a su propia situación emocional, a la vez que deben proporcionar ayuda y soporte a su hijo enfermo y a la vida normal y saludable de los otros hijos.

En sus esfuerzos, necesitan recibir la ayuda y comprensión del equipo de asistencia que atiende a su hijo, el apoyo de otros padres y el calor y cariño de los demás miembros de la familia y amigos. Pero sin olvidar que la mayor parte de la responsabilidad permanece de forma ineludible en sus propias decisiones.

1 Primeros momentos

1 ¿CÓMO RECIBEN EL DIAGNÓSTICO LOS PADRES?

Recibir un diagnóstico de cáncer supone un golpe muy duro; es un momento de choque e incredulidad, de no saber qué pasa. Es como si los puntos de referencia para la vida desapareciesen en un instante y uno se encontrara perdido, confuso y profundamente conmocionado.

Esta confusión inicial es frecuente; dado que en este tiempo se deben de tomar importantes decisiones, no se debe vacilar, ni avergonzarse por preguntar las veces que sea necesario sobre la enfermedad del hijo y de su tratamiento.

Cuando se produce el diagnóstico, cada niño suele llegar a él por un camino diferente, que en general suele ser difícil y complicado para la familia.

En ocasiones el diagnóstico se realiza de forma más o menos rápida, imprevista, los síntomas aparecen de forma súbita. En estos casos el conocimiento de la situación de la enfermedad del hijo suele ser muy traumático, pues nada aparentemente había puesto sobre aviso de la gravedad de la misma.

En otros casos, el diagnóstico llega tras un largo y difícil camino por pediatras y tratamientos que no hacen desaparecer la sintomatología definitivamente, por lo que la noticia es difícil de aceptar. En parte debido al escepticismo que han creado las diferentes informaciones o tratamientos fallidos.

Por último, nos encontramos con niños que han sido diagnosticados a partir de una revisión rutinaria y que suelen añadir elementos de desconcierto a unos padres que hasta el momento pensaban que tenían un hijo completamente sano.

2 SENTIMIENTOS MÁS FRECUENTES

Seguramente el más inmediato sea el de incredulidad. El miedo, la angustia ante el nombre de la enfermedad que sufre el hijo, la rabia, la pena, la impotencia, el desánimo, la culpa, la negación de la realidad, son distintas formas de manifestar la reacción ante la nueva situación.

Estas reacciones son absolutamente naturales y en ocasiones pueden ser un camino para enfrentarse con la necesaria aceptación ante una situación que nadie ha deseado.

El sentimiento de culpa puede contener en su interior pensamientos sobre la posibilidad de que la enfermedad sea el castigo a los errores pasados.

Querer saber a toda costa cuál es la causa del cáncer no es más que una nueva fuente de ansiedad y frustración, puesto que este conocimiento puede permanecer oculto durante mucho tiempo y no aportar explicación alguna.

3 ¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Para empezar, lo mejor es desechar todos los mitos y falsas ideas que tenemos sobre el cáncer y comenzar a considerar que esta enfermedad es grave pero que existen posibilidades, en ocasiones muy altas, de curación.

Utilizar siempre el nombre correcto de las cosas. El miedo a un nombre aumenta el miedo a la cosa que se nombra.

Es importante así mismo tener calma y conceder tiempo, tratar de compartir esta difícil experiencia con las personas más cercanas, la familia, los amigos, otros padres que hayan tenido una experiencia semejante con anterioridad y con el equipo asistencial.

Recibir del equipo médico que atiende al niño una información lo más completa posible sobre el tipo de enfermedad; su grado de extensión, las características del tratamiento que recibirá, su pronóstico más probable y todo aquello que es necesario saber para la curación del hijo.

Algo que los padres deben recordar es que hasta donde los científicos pueden determinar, nada de lo que ellos hicieron o no hicieron causó la enfermedad de su hijo.

Una vez superado el choque emocional del diagnóstico, para evitar muchos problemas, se debe dar prioridad absoluta a la salud general de toda la familia. Poner énfasis en el mantenimiento de esta salud, proporciona el tipo de atmósfera que beneficia no sólo al paciente sino a todos y cada uno de sus miembros.

2 Iniciación del tratamiento

Después de establecer el diagnóstico, es regla casi general que el niño tenga que ser ingresado en un hospital para ser tratado.

1 ¿CÓMO RECIBEN EL DIAGNÓSTICO LOS NIÑOS?

Con la admisión al hospital, el niño se introduce en un nuevo mundo con gente nueva, extrañas máquinas y procedimientos diferentes a los que habitualmente utiliza en su casa.

El niño ve a otros pacientes, observa y compara su estado, y puede sentir rebeldía cuando tiene que cumplir algún tipo de orden o norma en un ambiente que le resulta extraño.

La hospitalización puede ser traumática para cualquier niño ya que a las actuaciones médicas (extracción de sangre, radiografías, punciones, exploraciones) necesarias en el proceso de diagnóstico y tratamiento, se añaden otras que afectan a su estabilidad emocional y a la de sus padres. Además suelen ser vividas por el niño como agresiones físicas que se le infligen.

La difícil experiencia con los procesos médicos, el encuentro continuo con gente nueva, suelen ser la clase de situaciones que generan tensión.

Por otra parte, el niño ha quedado separado de su medio familiar y de su medio escolar y por ello en general existen problemas para mantener la estabilidad.

Por estos motivos es necesario comenzar a trabajar con el niño desde el principio.

2 ¿QUÉ SE DEBE DECIR A UN NIÑO ENFERMO DE CÁNCER?

Ésta es una de las preguntas importantes que la mayoría de los padres se hacen cuando reciben el diagnóstico de su hijo enfermo de cáncer.

En torno a esta pregunta suelen girar otras del tipo de ¿quién debe decírselo?, ¿cuándo debemos decírselo? o ¿debemos contarle a nuestro hijo toda la verdad acerca de su enfermedad?. Y por supuesto muchas más.

Cuando los profesionales de la psicología nos encontramos frente a un caso reciente y nos entrevistamos con los padres, solemos preguntar: y el niño ¿qué os dice?, ¿qué le habéis dicho?.

La razón es clara, ya que es importante para un niño, tenga la edad que tenga, saber porqué, de repente, tiene unos síntomas que no tenía; porqué ingresa en el hospital, le empiezan a someter a todo tipo de pruebas y además observa la preocupación de aquellos que tiene a su alrededor.

También se le priva del ambiente al que estaba acostumbrado hasta entonces: colegio, amigos, juegos.

Los niños no suelen tener el sistema negativo de creencias de algunos adultos, que siguen pensando que cáncer es sinónimo de muerte. Al no tener la experiencia directa de lo que es una

enfermedad seria, los niños, tienen la tendencia a considerarla como algo temporal; como una incomodidad que hay que superar en el proceso de crecimiento.

El optimismo de un niño puede ser influido por el pesimismo de los adultos que le transmiten sus propios miedos al cáncer.

3 ¿CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD?

Trate siempre de entender qué es lo que está preguntando su hijo y no lo que los adultos suponemos que quiere preguntar.

Debe contarle aquello que necesita saber para prepararse. Por ejemplo antes de un procedimiento o una cirugía; aquello que a pesar de no preguntar directamente sabemos que le crea ansiedad y lo que nosotros queremos transmitirle.

En diferentes momentos evolutivos, a distintas edades los niños tienen distintas capacidades cognitivas. No son las mismas preguntas las que hace un niño de 3 años que las que hace uno de 10. Tampoco las respuestas pueden ser las mismas.

Es normal y esperable que vuelvan una y otra vez sobre el mismo tema, esto se debe a que a medida que crecen se hacen nuevas preguntas, es necesario para los niños repetir una y otra vez lo vivido, hablar una y otra vez sobre un tema, escuchar una y otra vez el mismo cuento, ver una y otra vez la misma película.

Un niño que ha tenido la oportunidad de comunicarse con los adultos durante el curso de su enfermedad, tendrá una mayor capacidad para hablar sobre cualquier crisis que se presente.



4 ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE DECIR LA VERDAD ACERCA DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO?

Para conservar la confianza de los niños y poder serles útil como apoyo cuando nos necesiten.

Porque conocer la verdad permite prepararse para enfrentarla.

Porque la mentira y el engaño disminuyen el interés por el conocimiento y es importante que los niños sean curiosos para poder crecer y aprender.

Si no se habla de la enfermedad con el hijo, éste puede tratar de explicarse sus síntomas con su propia imaginación. Puede creer que su enfermedad es consecuencia de algo que hizo mal y esto ocasionarle ansiedad e incluso sentimientos de culpabilidad, siempre graves desde un punto de vista psicológico.

Hablar a los niños acerca de la verdad de su enfermedad decrece su ansiedad y su angustia y les previene de los sentimientos de culpa, además suelen colaborar mucho mejor con el tratamiento.

5 ¿QUÉ COSAS ES MEJOR NO CONTARLES?

Cada etapa de la enfermedad y el tratamiento plantea distintos problemas. Las preocupaciones de los padres normalmente están muy lejos de las del niño enfermo. Es importante diferenciar éstas de las de ellos en cada momento.

Los niños comprenden y conocen la gravedad de su enfermedad con gran facilidad, y por ello es necesario que sus padres les expliquen algunos de los aspectos de la misma, que motivan ese cuidado especial por su parte y por los médicos.

Un niño en estas condiciones puede sentirse más seguro si le animan a que comunique sus sentimientos y sus deseos.

6 ¿QUÉ NOS PASA A NOSOTROS COMO PADRES CON CIERTOS TEMAS O ANTE CIERTAS PREGUNTAS?

Hay momentos en que las preguntas angustian, los padres se emocionan y no saben qué decir cuando el niño pregunta. Aquí es importante decir: no sé o no estoy seguro y contar con los distintos especialistas que atienden al niño para que les ayuden a explicar aquello que los niños preguntan.

También es muy importante para el tratamiento que los padres sean abiertos con el hijo, en lo que a sus sentimientos se refiere. Esto no quiere decir que los padres tengan que compartir todos sus sentimientos dolorosos con el niño enfermo. Necesitarán trabajar sus sentimientos sobre el diagnóstico; comprender y manejar mejor sus emociones antes de comentar nada con el niño. Si es preciso, deberán contar con el apoyo de un profesional de la psicología.

7 NECESIDADES DE LOS NIÑOS ENFERMOS

El paciente de cáncer tiene necesidad de cierta autonomía y esto es muy importante cuando el paciente es un niño.

No quiere decir que se le permita que tome decisiones en lo que al tratamiento se refiere, pero sí se le puede dar la oportunidad de tomar parte activa en decisiones que pueda manejar y que van a aumentar su comodidad en el hospital; por ejemplo, qué objetos de su vida social quiere llevar al hospital (juguetes, pijamas).

Cuando los niños participan de sus enfermedades suelen estar menos pasivos, menos deprimidos y menos asustados. Tienden a ser menos rebeldes y esto conlleva que puedan canalizar mejor su energía hacia la recuperación.

Tiene necesidad de seguridad. El tratamiento está en manos de adultos (médicos, padres), figuras con autoridad que son responsables de tomar decisiones que el niño no puede manejar aún. Es necesario crear un «ambiente» donde los niños sientan, perciban que se puede conversar abiertamente sobre la enfermedad y el tratamiento. Para que esto ocurra los padres tienen que estar convencidos. Si es así podemos estar seguros que más tarde o más temprano nos contarán sus preguntas.

Tiene necesidad de un trato normal. Cuando un niño tiene cáncer se le debería de tratar lo más normal posible. Si los padres tienen reacciones exageradas ante el pronóstico por creer que su hijo va a morir, el niño puede detectar esa creencia. Es vital que los padres puedan tolerar la incertidumbre. Si no, deben pedir ayuda profesional.

Si se elabora un sistema en el que se cambia el comportamiento respecto a él o se le dejan de

exigir normas, se está invitando al niño a considerar –inconscientemente– la enfermedad, como una forma de evitar las responsabilidades de su conducta. Los niños consentidos pueden llegar a tener problemas emocionales serios.

Es importantísimo que se le haga saber al niño, que a pesar de su enfermedad, sigue teniendo ciertas responsabilidades.

8 TRABAJO CON EL NIÑO

Desde el principio es fundamental animar al niño a que pregunte, bien a sus padres o al equipo que le atiende, sobre todo tipo de dudas.

Que se le cuente lo relacionado con su nuevo estado.

Que trate de buscar respuestas que no encuentra fácilmente en su nuevo entorno hospitalario.

Como elemento de alivio de las tensiones generadas es necesario que el niño pueda jugar y tener acceso a materiales para que pueda hacerlo (sala de juegos).

Que se pueda relacionar con otros niños enfermos.

Que no se interrumpan sus tareas escolares, es importante la figura del profesor del aula hospitalaria y del servicio domiciliario.

Si está en la cama y no puede participar en la sala de juegos es importante ofrecerle algún tipo de terapia recreativa adaptada a su situación.

Hasta donde sea posible se deben continuar las relaciones con los amigos y compañeros, sobre todo para los adolescentes.

3 Fin de la hospitalización

1 VUELTA A CASA

La llegada a casa después de una estancia larga en el hospital suele provocar reacciones contradictorias.

El estar en casa es signo de optimismo, todo vuelve a la normalidad. Al mismo tiempo aparece el temor ante la responsabilidad de cuidar al hijo sin la protección del equipo hospitalario.

Se debe intentar eliminar la situación de estrés y ansiedad al enfrentarse de nuevo con actividades escolares y sociales.

Es importante que desde el principio se establezcan ciertos límites que se asemejen lo más posible a la rutina anterior.

Muchos padres sienten que deben consentir al niño enfermo. En realidad, los niños quieren ser percibidos y tratados como normales. Un niño consentido rápidamente tomará ventajas de una atmósfera de permisividad. Una falta de control suele confundir a los niños y puede provocar celos en el resto de los hermanos. Los niños, incluso los más pequeños, empiezan a probar los límites tan pronto como regresan del hospital a su casa. La manipulación es habitual.

Hasta que el niño se reincorpore a la escuela es necesario organizar la vida de forma creativa, de tal forma que se incluyan ratos de trabajo escolar y de juego.

Es necesaria la función del profesor de ayuda domiciliaria de la Consejería de Educación que

se desplazará al domicilio para que el niño siga recibiendo atención escolar.

El niño no debe perder el contacto con los compañeros; son útiles para ello las cartas y el teléfono.

Tan pronto como el equipo médico lo considere oportuno, el niño debe reanudar su vida escolar. Para ello es importante que el colegio conozca en que situación se incorpora el niño.

En la preparación para la vuelta al colegio, hay que tener en cuenta lo siguiente:

- Es mejor realizar un corto periodo de adaptación al volver al colegio; se puede preparar entre el profesor de ayuda domiciliaria, el profesor del colegio y los padres.

- Los niños cuya enfermedad coincide con el inicio de la escolarización pueden presentar problemas más graves para integrarse en la escuela.

- Un gran porcentaje de niños tiene problemas para conseguir un rendimiento escolar satisfactorio si no se ha trabajado antes de la vuelta.

- Si es necesario se diseñaran programas de ayuda, una vez que se han clarificado cuáles son los puntos más conflictivos.

- Algunos hermanos presentan también problemas y necesitan una atención educativa especial.

- Si existen problemas de ansiedad o adaptación debe buscarse ayuda profesional especializada.

2 FIN DEL TRATAMIENTO

Cuando su hijo acaba el tratamiento y ha sido dado de alta de la enfermedad, tienen bastantes motivos para sentirse esperanzados.

Pero dada la incertidumbre de las recaídas y de los efectos a largo plazo del tratamiento, no hay manera de expulsar completamente el miedo de su mente. Desafortunadamente esta es la herencia del cáncer infantil.

El miedo a la recaída es inevitable. Nadie puede asegurar que éste desaparecerá, pero es importante tener presente que muchos padres han aprendido a convivir con él.

Puede encontrar que hay ciertos momentos en los cuales su ansiedad crece, por ejemplo durante las visitas de seguimiento o cuando su hijo tiene fiebre o está más cansado de lo habitual. Es imposible no estar nervioso cuando está recordando los síntomas que preceden al diagnóstico de su hijo.

El mejor camino para luchar contra estos temores es conocerlos.

Expresé sus miedos al doctor del niño. Si los síntomas son preocupantes concierte una visita para que su hijo sea examinado.

De manera similar, si su hijo parece ansioso o tiene dudas sobre su futuro anímelo a expresar sus temores y responda a sus preguntas tan honestamente como pueda.

La vida familiar debe ir normalizándose poco a poco y se debe aprender a convivir con las visitas al hospital, las tareas diarias y los ratos de esparcimiento.



VII El juego en el hospital



El juego es la primera ocupación en el niño.

El impulso de crear, experimentar y obtener resultados, permite crecer al niño en todas sus dimensiones.

Cuando hablamos del ámbito hospitalario, hablamos de un entorno en el que más que nunca, se crea la necesidad de jugar, actividad esencial para la salud física y desarrollo psicológico del niño.

Importancia del juego en el ambiente hospitalario:

- El juego genera satisfacción emocional, confianza y seguridad.
- Ayuda a la normalización, ofreciendo experiencias del mundo familiar normal, permitiendo relacionarnos con el niño de forma más relajada.
- Facilita la comunicación; por medio del juego se facilita la expresión de sentimientos y preocupaciones.
- Ayuda al niño a tener una situación de control sobre su ambiente al permitirle expresar sus sentimientos.
- Reduce la ansiedad y canaliza la agresividad, se usa como válvula de escape aliviando tensiones emocionales.

- Promueve una mayor recuperación, al reducir su nivel de ansiedad, disminuyen los efectos secundarios de los tratamientos.

- Prepara para la hospitalización o para otros procedimientos; al vivir previamente lo que va a ocurrir, el niño se encuentra más preparado para aceptar y colaborar.

¿Qué juguetes se aconsejan para el hospital?

Juguetes que:

- Favorezcan los sentimientos de competencia, autoestima y dominio con resultados gratificantes.
- Estimulen la relajación y concentración, promuevan la creatividad e imaginación.
- Favorezcan la desinhibición y expresión de sentimientos.
- No hagan demasiado ruido para no molestar a otros niños.
- Puedan utilizarse en la cama y no requieran de grandes movimientos.
- En algunos casos, que puedan utilizarse con una sola mano.

- Que no requieran la participación de muchos jugadores.
- Que no tengan peso excesivo ni tamaño demasiado grande, para poder utilizarlos sin problemas.

A la hora de proponer actividades lúdicas debemos tener en cuenta

- No siempre el niño se encuentra en las mismas condiciones dependiendo del tratamiento o efectos secundarios del mismo. Habrá que ofrecer actividades que no le causen una fatiga excesiva.
- En caso de que el niño tenga que permanecer en la cama o sólo pueda utilizar una mano, ofreceremos actividades que se adapten a estas características.
- Si el niño permanece durante un tiempo en determinadas posturas luego puede tener molestias, lo que podemos evitar si hacemos que mantenga durante la actividad una buena postura.

Con el estímulo del juego estaremos, sin duda, contribuyendo a una mejora en el estado de salud y calidad de vida de los niños durante su hospitalización.



VIII Los hermanos

Durante el curso de la enfermedad de su hermano, los hermanos sanos se sienten dejados de lado y sufren también. Sin ninguna mala intención por parte de los padres, quienes están preocupados y sobrecargados, los hermanos son frecuentemente olvidados. En el primer momento del diagnóstico, agobiados por sus preocupaciones acerca de la enfermedad, los padres deben prestar atención al niño que está enfermo y necesitado de ayuda médica inmediata. El equipo de salud también focaliza su atención en el niño enfermo.

Durante este tiempo de crisis, cuando los padres dan casi exclusiva atención al niño enfermo, ¿cómo es posible incluir las necesidades de los hermanos?, ¿cómo se hace para ayudar a la familia a retomar cierta rutina tan pronto como sea posible?. Hay principios generales para tomar en cuenta las necesidades de los hermanos sanos que pueden aplicarse a todo el tratamiento, y hay también, necesidades específicas para cada fase del mismo.

1 Recomendaciones

Los principios generales que pueden aplicarse a lo largo de todo el proceso de tratamiento pueden ser divididos en varias categorías.

1 SENTIMIENTOS DE SOLEDAD Y/O ABANDONO

Desde el momento del diagnóstico los hermanos se sienten solos y abandonados porque: Los padres están forzados a permanecer en el hospital

y ausentarse de la casa. Los hermanos quedan, en general, al cuidado de otros adultos alejados de su familia inmediata y los padres no tienen mucho tiempo ni mucha energía para pensar en ellos, dado que deben ocuparse del cuidado del niño enfermo.

Recomendación: es importante que los padres puedan dar soporte a los hermanos sanos a pesar de estar ocupados por todos los requerimientos del cuidado del niño enfermo. Así como compartir ideas con el equipo médico acerca de cómo incluir a los hermanos en el cuidado desde el principio.

2 NECESIDAD DE COMUNICARSE Y ESCUCHAR A LOS HERMANOS SANOS

Como todo ser humano, ante la ausencia de información, los hermanos tienden a imaginarse lo peor, incluso respecto de su propia salud. Cuando los padres y miembros del equipo de salud intentan con las mejores intenciones mantenerlos alejados de la información respecto de la enfermedad y el tratamiento, este muchas veces bien intencionado ocultamiento de la verdad habitualmente lleva a los hermanos a temer las peores posibilidades y a sentimientos de soledad, culpa y resentimiento.

Recomendación:

- Atender al momento particular en que se encuentre cada hermano y a los intereses de cada uno.
- Incluir a los hermanos en las conversaciones acerca del tratamiento desde el inicio y mantenerlos informados tanto como corresponda según su edad, dándoles la posibilidad de que ellos mismos elijan cuánto desean participar.

- Continuar informándolos cuando se producen cambios en el tratamiento.

-Llevar a los hermanos al hospital a visitar al niño enfermo así como a escuchar y conocer acerca de los procedimientos médicos si quieren hacerlo; en todos los casos hablar o no acerca de la enfermedad y cuánto hacerlo debe ser elección de cada hermano sano, y según la edad del niño enfermo, debería hacerse con su consentimiento.

-Mientras sea posible, continuar enfatizando el lado positivo y optimista del tratamiento, manteniendo viva la esperanza.

3 CUESTIONES EVOLUTIVAS

Los niños continúan siendo niños. La comunicación del diagnóstico y del tratamiento debe hacerse teniendo en cuenta las capacidades emocionales, sociales y cognitivas de los hermanos sanos. A medida que ellos vayan creciendo a lo largo del tratamiento, su curiosidad acerca de la enfermedad y su capacidad de comprensión crecen a la par, de manera que los temas relacionados con la enfermedad deben ser conversados una y otra vez a lo largo del tiempo.

Algunos temas importantes a ser discutidos dependiendo de la edad de los hermanos son:

- Qué esperar tanto de ellos mismos como de sus hermanos ahora, y qué esperar cuando vayan ocurriendo cambios físicos o cambios en la relación, y también qué pueden ir haciendo en estas transiciones.
- Qué efectos adversos pueden causar en su hermano enfermo (dispersar gérmenes, etc.).

Algunos comportamientos frecuentes que presentan los hermanos sanos según la edad y que se sugieren como tema de conversación con los padres son:

- Sentimientos de culpa por estar sanos.
- Sentimientos de culpa por haber causado la enfermedad del hermano.
- Miedo de enfermarse ellos también.
- Problemas en la escuela/ rechazo al concurrir a clase, cambios en relación con la escuela y los maestros.
- Quejas de dolores somáticos y molestias.
- «Actuaciones» para llamar la atención.
- Pérdida de la «infancia», actitudes de «adultito».
- Pérdida de la relación normal con sus padres.
- Pérdida de un compañero de juegos.
- Pérdida de la cohesión familiar.
- Pérdida de la rutina familiar habitual, salidas, vacaciones, etc.
- Tareas adicionales en la familia como consecuencia de que el niño enfermo no puede compartir las tareas habituales, discusiones cuando el niño enfermo no quiere compartir tareas familiares.
- Pérdidas financieras como consecuencia de los gastos que genera la enfermedad.
- Enojo, tristeza.
- Incomodidad ante situaciones en que vecinos y/o amigos hacen preguntas intrusivas y difíciles de responder.
- Incertidumbre acerca del futuro.

4 AYUDA DE OTROS PADRES Y FAMILIAS

Una de las grandes lecciones que los profesionales de la salud han aprendido a lo largo de los últimos años es cuán verdaderamente útiles pueden ser otros padres y familias. Los grupos de padres y los grupos de hermanos han demostrado gran efectividad en cuanto a la informa-

ción y el soporte que brindan.

Los padres que formen parte de un grupo de ayuda mutua pueden ayudar a otros padres de niños recién diagnosticados para poder:

- Mantener la vida familiar con una rutina tan normal y estable como se pueda en las nuevas circunstancias.
- Pedir a un amigo o vecino que visite al niño enfermo con una frecuencia establecida para permitir que los padres pasen algún tiempo con los hermanos sanos en casa.
- Advertir acerca del favoritismo que puede darse para con el niño enfermo en comparación con los hermanos sanos (regalos especiales de abuelos y amigos) y ayudar a identificar situaciones que podrían generar futuros resentimientos.
- Hacer un esfuerzo para compartir tiempo con los hermanos sanos.
- Comenzar un grupo de autoayuda de hermanos.
- Los hermanos pueden compartir y reflexionar acerca de sus propias necesidades, hermanos «curados» que ya han crecido y aún pacientes «curados» cuidadosamente elegidos pueden compartir con hermanos de pacientes recién diagnosticados cosas que los ayudaron a enfrentar la situación en cada momento.

5 ESCUELA Y MAESTROS

Mientras los padres están preocupados por el tratamiento y por el niño enfermo, los hermanos sanos continúan asistiendo a clase y frecuentemente manifiestan allí su ansiedad, miedos y enojos. Un docente afectuoso y bien informado por el equipo de salud y por los padres puede ser el soporte y la ayuda que los hermanos necesitan en ese momento.

2 Recomendaciones específicas

Además de las recomendaciones generales anteriormente mencionadas que pueden aplicarse durante todo el transcurso de la enfermedad y el tratamiento, hay algunos temas y preocupaciones referidas a los hermanos sanos que son específicas para cada fase:

1 EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Es importante que los padres de los niños recién diagnosticados conversen con los miembros del equipo sanitario y otros padres, si están disponibles, acerca de la importancia de hablar con los hermanos sanos lo antes posible, desmitificando la enfermedad y el tratamiento.

Los padres deben llevar a los hermanos al hospital, si éstos quieren y el equipo médico lo permite, para que vean como está el hermano/ a y conozcan el hospital.

Que exploren las ventajas y beneficios de hablar claramente con los hermanos sanos, o que sean ayudados a elegir quién es la persona indicada para hablar con ellos, explicando en forma clara, usando un lenguaje comprensible y adecuado a la edad las noticias acerca del diagnóstico y tratamiento.

Se les debe reiterar a los hermanos sanos que de ninguna manera son responsables de que su hermano /a tenga cáncer.

2 DURANTE EL TRATAMIENTO

Como se ha dicho anteriormente, los padres deben continuar llevando a los hermanos de visita al hospital según sean los deseos de éstos, los padres y el niño enfermo.

Deben explicarse los distintos procedimientos en forma clara y adecuada a la edad y los hermanos deben ser mantenidos al tanto de los progresos del hermano/ a si manifiestan deseos de saber.

Los padres pueden organizarse en turnos para estar uno en el hospital y el otro en casa con los hermanos sanos. En el caso de familias uniparentales deben pedir ayuda para conseguir el soporte necesario para que continúen prestando atención a las necesidades de los hermanos sanos.

Buscar materiales escritos, videos, etc. con información para los padres y los hermanos.

3 EN CASO DE RECAÍDA

Según cada edad y momento del desarrollo, los padres deben hablar con los hermanos acerca de los cambios que ocurrirán a partir de la recaída, las razones de esos cambios, el hecho de que habrá nuevos tratamientos y las características de los mismos.

4 DURANTE UN TRANSPLANTE DE MÉDULA

Así como el paciente comienza a prepararse para el transplante de médula se debe explicar a los hermanos el motivo de encarar esta nueva fase del tratamiento y la severidad de lo que se va a enfrentar.

Cuando se estudie a los hermanos que podrían ser donantes se les debe explicar las razones para hacerlo.

Varios aspectos referidos a los hermanos deben ser tenidos en cuenta: miedo de ser elegido como donante, miedo de no ser elegido, culpa si el paciente no sobrevive. Se debe permitir a los hermanos entrar en el

proceso de tomar la decisión acerca de si desean o no donar su médula.

Se debe compartir con los hermanos información completa y honesta a lo largo de todo el proceso de transplante, tanto cuando sea exitoso como cuando no lo sea.

Si el hermano no puede ser donante, es importante que se clarifiquen y que se discutan con él las razones y algunos temas de genética.

5 UNA VEZ FINALIZADO EL TRATAMIENTO

Cuando el tratamiento del niño se haya completado, la familia debe intentar volver a tener una vida tan completa y normal como sea posible, sin las limitaciones que ocasionaba el tratamiento.

Los padres deben tomar cuidado extra de no sobreproteger al niño curado, deben alentarlos a intentar cosas nuevas.

Así como el niño crece y se vuelve más curioso acerca de la enfermedad, la comunicación dentro de la familia acerca del cáncer del que se ha curado debe continuar y profundizarse.

Se debe mantener informados a los hermanos acerca de cualquier efecto tardío del tratamiento que el niño que ha estado enfermo pudiera manifestar.

IX Los familiares

El diagnóstico de cáncer en un niño conmueve a todos los adultos que lo rodean, tanto por la significación social que el cáncer tiene para cada uno de nosotros como por lo impensable de esta enfermedad en la infancia.

No sólo la familia es la afectada por la noticia, sino también la familia extensa, la escuela, los vecinos, los amigos.

Muchos de los sentimientos de pena, enojo, frustración y angustia que surjan serán parecidos a los que sufren los padres.

Si usted está cerca de algún niño enfermo de cáncer es importante que:

- Se informe adecuadamente acerca de la enfermedad, se dicen muchas cosas y existen muchos prejuicios acerca del cáncer.

- Recuerde que el sujeto principal es el niño y que los adultos responsables son sus padres.

- Esté cerca del niño y su familia, tratando de acompañarles en sus necesidades.

- Dé fuerzas a los padres para que puedan acompañar al niño y tomar las importantes decisiones que deben tomar, sin cargas adicionales.

- Ayude en pequeñas cosas de organización doméstica.

- Ocúpese de los hermanos del niño enfermo para que se sientan acompañados y tenidos en cuenta.

- Acuda al hospital cuando sea posible para poder tomar un contacto real con el mundo del niño enfermo.



X El bebé

Cuando un bebé ingresa en el hospital, va a ser muy importante poder interactuar con él de forma placentera, proporcionándole una serie de estímulos para incidir en su desarrollo de forma positiva y transmitirle seguridad.

La estimulación infantil es un proceso que genera en el niño lo siguiente:

- Mejora su crecimiento físico, mental, emocional y social.
- Un mayor control sobre el mundo que le rodea.
- Gran satisfacción al descubrir que puede hacer las cosas por sí mismo.
- Aumento del control emocional brindándole una sensación de seguridad.

- Ampliación de su habilidad mental, que le facilitará el aprendizaje.

- Desarrollo de destrezas para estimularse a sí mismo.

Pruebe a hacer algunas de estas actividades:

-Decore el entorno del niño.

-Háblele al niño, cántele...

-Dele caricias, masajes...

- Es bueno mecer al niño, colocar la cuna en distintas posiciones.

-Cámbiele a menudo de posición.

- Aproveche los momentos de la alimentación, cambio de pañal, etc. para realizar ejercicios de forma placentera.



XI El adolescente

Entrar en el mundo de los adultos significa para el adolescente la pérdida de su condición de niño.

Los cambios psicológicos que se producen en este periodo, además de los cambios corporales, llevan a una nueva relación con los padres y con el mundo.

Ello solo es posible si se elabora lenta y dolorosamente el duelo por la pérdida del cuerpo infantil, por la identidad infantil y por la relación con los padres de la infancia.

Cuando ingrese en el mundo con un cuerpo ya maduro, la imagen que tenía ya no puede ser la misma, así mismo debe cambiar su identidad y adquirir una ideología que le permita adaptarse al mundo.

El periodo de la adolescencia no debe ser visto sólo como una preparación para la madurez, sino que es necesario entenderlo como un momento importantísimo del desarrollo del ser humano.

1 ¿Cuáles son las características fundamentales que aparecen en este periodo vital?

- Búsqueda de sí mismo y de la identidad.
- Tendencia a relacionarse en grupos.
- Necesidad de intelectualizar y fantasear.
- Crisis religiosas e ideológicas.
- Desconexión temporal: dificultad para distinguir presente, pasado, futuro.
- Evolución sexual manifiesta desde el autoerotismo a la heterosexualidad adulta.

- Actitud social reivindicatoria con tendencias antisociales de diversa intensidad.

- Contradicciones sucesivas en todas las manifestaciones de la conducta, dominada por la acción, que constituye la forma de expresión más típica de este periodo de la vida.

- Una separación progresiva de los padres.

- Constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo.

2 El adolescente con cáncer

El adolescente enfermo además de preocuparse de los cambios normales en su vida y en su desarrollo ha de preocuparse por su salud.

También por la pérdida de la independencia que recientemente haya adquirido.

A partir de su diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que desde ese momento le rodea pierde la seguridad de sí mismo, de su entorno social y de su vida en general.

El modo en que el adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo. No existe necesariamente equivalencia entre la vivencia de su enfermedad y la gravedad objetiva de ésta.

A esta edad son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento con más detalle.

Sin embargo el impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador a esta edad que a cualquier otra, ya que la enfermedad y su terapia dificultan:

- El desarrollo de una imagen y una autoestima adecuadas.



- El establecimiento de una identidad a través de la socialización.

- La formación de una identidad sexual.

Cada joven es un individuo único dentro de su entorno.

Se debe trabajar con él de forma integral y no de forma aislada.

Es necesario contar con su familia y amistades.

El adolescente con cáncer es una persona que debe aprender a vivir muy pronto con la diferencia. Ejemplos de los problemas mayores referidos por los adolescentes:

-Estar hospitalizado y esperar.

-Por qué me he tenido que poner enfermo.

-Preocupación por la caída del pelo.

-Me canso mucho.

-Me estoy inflamando y engordando.

-El tratamiento me pone más enfermo.

3 Su atención integral requiere

-Informar sobre su condición en términos adaptados a su madurez cognitiva. Hay que dedicar un tiempo para explicarle al adolescente su problema.

- Explicarle el tratamiento que se le va a administrar haciéndole participar de forma activa.

- Estar abierto a cualquier pregunta del mismo.

- No debe ser excluido de las decisiones que tienen que ver con su autonomía.

Todo esto le ayudará a tener el control de la situación.

El sujeto debe llegar a ser capaz de aceptar lo que le sucede y buscar conjuntamente con su familia y el equipo profesional todo lo que le pueda ayudar a avanzar. La actitud de los padres y de los médicos es determinante.

Lo primero será establecer una relación de cierta empatía, respetando sus conductas y sus silencios. Además será importante conocer sus gustos, sus intereses y sus motivaciones.

Deberemos proponer actividades que:

- Sean significativas para él, se acerquen a «su mundo»

- Le produzcan cierto bienestar al realizarlas

- Le hagan descubrir nuevos intereses y valores, ya que ahora durante un tiempo no podrá realizar alguna de las actividades que estaba realizando hasta ahora

- Aumenten su sentido de competencia, le hagan sentirse importante.

- Aumenten la confianza en sí mismo obteniendo mayor control sobre su situación

- Le ayuden a aceptar su nueva situación, a aceptar la diferencia

- Favorezcan el desarrollo de su propia identidad

- Le permitan expresar sus preocupaciones

- Le permitan pasar de pensamientos negativos a pensamientos positivos

- Fomenten el mantenimiento de sus relaciones sociales

- Favorezcan un espacio donde pueda compartir sus experiencias con otros que se puedan encontrar en su misma situación

- Le permitan mantener cierto grado de independencia

- Le den un sentido de realización, un propósito en su vida

XII Si se produce una recaída de la enfermedad

Uno de los problemas más serios y devastadores con los que se puede enfrentar una persona que ha sobrevivido a un cáncer pediátrico es la aparición años después de una segunda enfermedad maligna. En general, el riesgo es entre 6 y 15 veces mayor que la incidencia de cáncer en la población de la misma edad que no sufrió de un primer cáncer; está relacionado con el tipo de tumor inicial, el tratamiento efectuado y la predisposición genética del paciente.

Se define recaída como la reaparición de la enfermedad después de un período en el cual los síntomas han sido mínimos o han desaparecido.

No es infrecuente que un paciente tenga una remisión y luego una recaída a la que también vence.

¿Qué pasa?

Generalmente los pacientes y su familia tienen mucho más miedo cuando tienen una recaída que cuando tuvieron el primer diagnóstico; un periodo de choque es bastante normal para cualquier paciente.

Durante este periodo puede que el paciente no duerma y que se sienta ansioso, deprimido y muy alterado emocionalmente. Sus estados de ánimo suelen ser fluctuantes, y lo normal es que tenga

dificultades para funcionar y escaso interés por ponerse a trabajar en su recuperación.

En general son momentos de confusión, desasosiego y desesperación por parte de todos los miembros de la familia.

Las familias caen presas del pánico con tanta frecuencia que tratan de salir de su ansiedad tomando decisiones externas prematuramente.

¿Qué hacer?

Es mucho mejor que se enfrenten a la ansiedad como «la ansiedad que es».

En lugar de tratar de escapar de la ansiedad imponiendo al paciente un futuro certero, los miembros de la familia pueden buscar el apoyo de otros familiares o en otras personas que estén más alejadas de la crisis.

El ajuste resulta más sencillo si el paciente y su familia se proponen mantener un sistema de apoyo en su entorno más cercano y no se retiran del mundo.

La familia es imprescindible para el paciente durante esta época, comprendiendo que sus



sentimientos de desesperanza, culpa, ira y miedo son normales. Deben motivar la expresión de estos sentimientos y no intentar sacarle de los mismos.

Indispensable es la búsqueda y determinación de soluciones de apoyo fuera del núcleo familiar. También puede ser preciso solicitar ayuda psicológica profesional.

En las recaídas la atención debe centrarse en facilitar el proceso de comunicación e información sobre la nueva situación del paciente a todos los miembros de la familia, ayudarles para adaptarse a las exigencias del nuevo tratamiento y resolver los problemas prácticos que se les planteen.



Todas las familias integradas en ASPA-NOA tienen a su disposición los siguientes servicios:

Psicólogo

dedicado al apoyo psicológico del niño enfermo y sus familiares.

Trabajadora Social

dedicada a ofrecer asistencia técnica y profesional, que ayude en todas las situaciones a conseguir recursos más óptimos, para que su calidad de vida familiar y social no se vea contrarrestada por la enfermedad.

Terapeuta Ocupacional

dedicada a atender a los niños que están ingresados en el hospital y a aquellos que presenten secuelas debidas a su enfermedad.

ASPANOA

proporciona a los niños que lo necesitan, programas que les permitan mejorar sus condiciones físicas y psíquicas después de ser tratados de su enfermedad.

Piso-residencia en Zaragoza

cercano al hospital, para todas las familias desplazadas de fuera de la ciudad.

Piso-residencia en Barcelona

para apoyo y protección a las familias que

allí deban desplazarse en función de la enfermedad de su hijo, durante el tiempo que éste necesite.

Comidas en el hospital

se facilita a un padre del niño ingresado todas las comidas del día, de forma gratuita, a través de un convenio con el propio hospital, y sufragado por esta asociación en su totalidad.

Visitas

a todas las familias del hospital, varias veces por semana, por personas de la Asociación, para conocer sus problemas y buscar soluciones a los mismos.

Apoyo humano

de otros padres afectados, moral, e incluso económico cuando es necesario.

Distribución entre las familias afectadas

de cuanta información pueda ponerse a su alcance, en relación con el tipo de cáncer del hijo afectado.

Apoyo educativo y asesoramiento

para facilitar su integración escolar.

Club de Tiempo Libre.

Grupos de encuentro de padres.



Epílogo

Todos ustedes han pasado por una difícil experiencia, conocen mejor que nadie lo que les ha sucedido y van a necesitar un tiempo para recuperarse y reconstruir su vida.

Después de adaptarse a esta nueva fase pueden surgir nuevos miedos, el recuerdo de lo vivido vuelve, a veces, de forma inesperada provocando angustia. Ciertas fechas señaladas, ciertas conversaciones con otras personas... pueden producirles problemas emocionales.

Si se encuentran en la situación de no poder manejar estas emociones, pueden buscar asesoramiento profesional. Existen buenos tratamientos para ayudar a hacer más aceptable lo vivido.

Puede que nada vuelva a ser como antes de la enfermedad. Cosas que antes parecían importantes han pasado a segundo plano, se ven de otra manera, ya no se les da la misma importancia.

Pero también si usted y su familia son capaces de aceptar estas reacciones estarán poniéndose en marcha de nuevo.

Recuérdense a sí mismos que las cosas casi nunca son como nos gustaría; son como son y hay que afrontarlas como vienen. Hay que colocar a la enfermedad en su lugar, como una parte de la historia vivida por cada uno, y reflexionar si esta experiencia también sirve para adquirir nuevos conocimientos y enfrentarse eficazmente a cualquier crisis futura.

Glosario

Acelerador lineal: máquina que genera radiación de alta energía para tratar el cáncer.

Agudo (dolor): ocurre de forma repentina o en un corto periodo de tiempo.

Alopecia: caída del cabello.

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

Anticuerpos monoclonales: sustancias producidas en el laboratorio que localizan y se unen a las células cancerosas estén donde estén en el organismo. Cada uno reconoce una proteína diferente de las células cancerosas. Pueden utilizarse solos o junto con drogas, toxinas o material radiactivo dirigido al tumor.

Antígeno: sustancia que provoca en el sistema inmune una respuesta específica.

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

Anorexia: falta de apetito.

Antiemético: medicina que previene o controla los vómitos.

Antígenos humanos de histocompatibilidad: estos antígenos aparecen sobre las células blancas de la sangre o sobre otras células o sobre otros tejidos y son similares a los antígenos de las células rojas (A, B, etc...). Para tipificar los antígenos AHH, donantes y receptores de células blancas, plaquetas o tejidos y órganos, deben ser

cruzados para asegurar unos buenos resultados y supervivencia de los trasplantados.

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 objeto 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: termino genérico para enfermedades que se caracterizan por un crecimiento anormal y descontrolado de las células. Estas células pueden invadir y destruir los tejidos adyacentes y emigrar a través de la sangre y el sistema linfático para iniciar nuevos tumores o metástasis.

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

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

Catéter: tubo flexible usado para inyectar o tomar fluidos.

Citoquinas: proteínas formadas en pequeñas cantidades por las células humanas que ayudan en el control del trabajo celular.

Citostaticos: fármacos que con su acción frenan el crecimiento celular.

Citotóxicos: fármacos que con su acción destruyen las células...

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

Consentimiento informado: permiso dado por una persona antes de la cirugía u otras clases de tratamiento. Debe ir precedido del conocimiento y entendimiento de los riesgos potenciales y los posibles beneficios del mismo y estar de acuerdo en aceptar dichos riesgos. Debe ser por escrito.

Crónico: término usado para describir a una enfermedad de larga evolución o una enfermedad que es lentamente progresiva.

Cultivo: procedimiento de laboratorio en el cual los microorganismos contenidos en muestras de sangre, u otros fluidos corporales son cultivados en nutrientes especiales, para determinar su presencia o ausencia.

Dietista: profesional que planea los criterios para una correcta nutrición.

DNA (ADN): ácido desoxirribonucleico: Es el 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 las demás partes del cuerpo.

Estomatitis: inflamación del revestimiento interno de la boca, especialmente alrededor de los dientes.

Estudio con radioisótopos (Gammagrafías): es un procedimiento diagnóstico en el cual una sustancia radiactiva es inyectada en la corriente sanguínea, concentrándose en las células cancerosas. Un equipo con unos 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 (Ecografías): 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 en dichas imágenes.

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

Factores estimulantes de colonias: 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.

Fluoración: aplicación química a las encías para evitar la caída de los dientes.

Gammaglobulina: componente de las proteínas de la sangre que actúa como anticuerpos contra ciertos microorganismos o sustancias.

Granulocitos: un tipo de leucocitos que puede destruir las bacterias invasoras.

Gray: una unidad de medición de la dosis de radioterapia absorbida. 1Gy= 100 rads.

Hepatología: ciencia que estudia la sangre y los órganos de la misma.

Hematólogo: médico especializado en las enfermedades de la sangre.

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

Hormona: sustancia natural segregada por un órgano que puede influir en la función de otros órganos 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 endovenosa.

Inmunidad: capacidad del organismo para defenderse de las agresiones externas.

Inmunoterapia: tratamiento basado en el aumento de la inmunidad natural del organismo.

Interferón: un tipo de citoquina que ayuda al sistema inmune a disminuir la tasa de crecimiento y división de las células cancerosas.

Intramuscular: inyección de una sustancia dentro del tejido muscular, desde donde es absorbido por la corriente sanguínea.

Intravenoso: administración de una sustancia o fluido directamente en la vena.

Intratecal: administración de una sustancia dentro del espacio que contiene el líquido cefalorraquídeo.

Isótopo: sustancia o fármaco que tiene la propiedad de emitir una determinada radiación.

Leucemia: cáncer del tejido formador de la sangre.

Leucocitos: células blancas de la sangre.

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

Linfoma: tumor del sistema linfático.

Líquido cefalorraquídeo: el líquido que baña el sistema nervioso central (médula espinal, cerebro y cerebelo).

Marcador tumoral: sustancias a veces encontradas en una cantidad aumentada en la sangre u otros fluidos corporales o tejidos, y que puede significar que determinado tipo de cáncer está en el organismo.

Medula ósea: es el material esponjoso que se encuentra en las cavidades de los huesos y que es la sustancia en la que 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.

Mialgias: dolores musculares.

Modificadores de la respuesta biológica: sus-

tancias naturales y artificiales que ayudan al sistema inmunológico en su lucha contra el cáncer.

Monolitos: uno de los tipos de células blancas de la sangre que destruyen a las bacterias invasoras.

Mucositis: inflamación de las mucosas.

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

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

Nutrición enteral: procedimiento por el cual se aporta nutrientes de forma directa al aparato digestivo a través de una sonda colocada a través de la nariz o a través del estómago.

Oncología: estudio de los tumores cancerosos.

Oncólogo: médico especializado en el cáncer.

Patólogo: 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.

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: predicción acerca del desarrollo de la enfermedad.

Prótesis: elemento o miembro artificial que sirve para reemplazar a una parte del cuerpo perdida.

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

Prurito: picor.

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

Quimioterapia: tratamiento con drogas anticancerosas.

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.

Radiólogo: médico con conocimientos especiales en el diagnóstico mediante rayos X.

Radioterapia: 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, iridio y cesio.

Radioterapeuta: médico que tiene especial conocimiento en el uso de las radiaciones para tratar enfermedades.

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

Rehabilitador: profesional de la salud entrenado en el empleo de tratamientos como el masaje y el ejercicio.

Remisión: la disminución o desaparición de la sintomatología cancerosa.

Resonancia magnética: técnica que utiliza los campos magnéticos y las ondas de radio unidas a un 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.

Sistema Inmune: sistema de defensa del cuerpo contra la enfermedad, compuesto de ciertas células blancas de la sangre y anticuerpos. Los anticuerpos son sustancias proteicas que reaccionan contra las bacterias y otras sustancias y materiales extraños al organismo.

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.

Terapia adyuvante: tratamiento con drogas anticáncer u hormonas dadas después del trata-

miento quirúrgico y/o radioterápico para ayudar a prevenir la reaparición de la enfermedad.

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

Tomografía Computerizada (TAC ó SCANNER): procedimiento diagnóstico con rayos X en el cual el 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 reemplaza por una nueva procedente de un donante; normalmente donante y receptor deben tener unos antígenos de histocompatibilidad humana idénticos.

Tratamiento paliativo: un tipo de tratamiento que tiene como objetivo aliviar los síntomas de la enfermedad sin proporcionar la cura de la misma. Tratamiento de soporte: tratamiento administrado para prevenir, controlar o aliviar las complicaciones y efectos secundarios y para mejorar el confort y la calidad de vida de los pacientes.

Tumor: crecimiento anormal de las células o tejidos. Los tumores pueden ser benignos o malignos.

Bibliografía

- Argiles, J.M., López-Soriano, F.J.; «El cáncer y su prevención. La importancia de la alimentación». Ediciones Universitat de Barcelona. Barcelona 1998.
- Barthe, E.; «Cáncer enfrentarse al reto». Robin Cook. Barcelona 1997.
- Dolto, F.; «¿Tiene el niño derecho a saberlo todo?». Paidós. Barcelona 1994.
- «El cáncer en los niños». Asociación Española contra el Cáncer. Madrid 1996.
- Holland, J. Y Lewis S.; «La cara humana del cáncer». Herder. España 2003.
- Kleinke C.L.; «Cómo afrontar los desafíos de la vida». Desclée de Brouwer. Bilbao 2001.
- «Lo que tu hijo necesita. Guía de apoyo para padres de niños oncológicos». Comunidad de Madrid. Consejería de Salud. Oficina de Coordinación Oncológica. Madrid 1994.
- Ludeña Martínez, A.; «Como vencer la leucemia». D M. Murcia 2003.
- «Managing your child's eating problems during cancer treatment». National Institutes of Health. National Cancer Institute. NIH Publication N°. 94-2038. 1994.
- Spinetta, J. y otros; «Recomendaciones para la asistencia de hermanos de niños con cáncer». Med. Pediatr. Oncol. 33: 395-398, 1999.
- «Young People with Cancer. A handbook for parents». National Institutes of Health. National Cancer Institute. NIH Publication N°. 02-2378. 2001.

Bibliografía sobre adolescencia

- Aberastury, A. y Knobel, M.; «La adolescencia normal», Paidós. México 1996.
- Braconnier, A.; «Guía del adolescente», Síntesis. Madrid 2001.
- Die Trill, M.; «Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos», JANO 17 julio-3 septiembre 1987, Vol. XXXIII, N° 784.
- Navajas, A., «Cáncer en adolescentes: paso del pediatra al médico de adultos». Congreso de atención multidisciplinar al niño con cáncer-Aspanovas. Bilbao, 2003.

Cita

¹ Adaptado de: Spinetta, J. y otros; »Recomendaciones para la asistencia de hermanos de niños con cáncers». Med. Pediatr. Oncol. 33:395-398, 1999.



ASPANOA

**Asociación de padres
de niños oncológicos de Aragón**

Duquesa Villahermosa, 159 - Tel. 976 45 81 76 - Fax 976 45 81 07 - 50009 ZARAGOZA
www.aspanoa.org · aspanoa@aspanoa.org