



Mi hijo
tiene cáncer
¿qué hago?



*** Guía para padres ***



Índice

★ Presentación	4
★ Introducción	7
★ El diagnóstico	8
★ ¿Qué es la enfermedad?	12
★ ¿Por qué?	15
★ ¿Qué se puede hacer?	16
★ ¿Cuáles son las pruebas más frecuentes?	20
★ ¿Cuál es el tratamiento?	22
★ ¿Dónde va a recibir el tratamiento?	26
★ ¿Alguien me ayuda?	30
★ ¿Qué le digo al niño?	32
★ ¿Qué le digo a sus hermanos?	36
★ ¿Qué pasa con el colegio y sus amigos?	38
★ La alimentación	42
★ Algunas recomendaciones para llevarlo mejor	46
★ Direcciones de interés	50
★ Bibliografía	53

Primera edición: **Julio 2005**
Ilustraciones: **Amadeo Marín Vallejo**
Edita: **FARO, Asociación Riojana de familiares y amigos de niños con cáncer**
C/ San Antón, 6 - 2ªA 26002 Logroño / La Rioja
a.faro@terra.es
T: 941 253 707

Autor: **Juan Carlos Ávila con la colaboración de Rosana Gómez Cadínanos**

Diseño y maquetación: **ICE Comunicación**

Depósito legal: LR-211-2005
I.S.B.N.: 84-89243-19-0



Nuestra Asociación, **FARO**, fue constituida el día 3 de Junio de 1999 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños diagnosticados de cáncer y de sus familiares en las distintas fases de la enfermedad y en los problemas derivados de ella y del tratamiento.

En el ámbito nacional trabajamos conjuntamente con otras Asociaciones de Padres que buscan obtener el mismo objetivo, **formando parte de la Federación Española de Padres de niños con cáncer.**

Para conseguir nuestro objetivo **FARO cuenta con servicios de información y asesoramiento, divulgación y sensibilización, grupos de apoyo guiados por un psicólogo y teléfono de apoyo 24 h.**, programa de formación de pediatras y enfermeras de pediatría, búsqueda e investigación de recursos psicológicos, sociales y sanitarios, y coordinación con otras asociaciones en la generación de recursos. A continuación se detallan:

★ Programa médico

- ▷ Estudio de las Unidades de Tratamiento de Oncología Pediátrica en España.
- ▷ Charlas generales de interés para socios, afectados y población en general.
- ▷ Promoción de la formación del personal sanitario.

★★ Programa psicológico y de apoyo

- ▷ Grupos de autoayuda y ayuda psicológica.
- ▷ Servicio de atención psicológica.
- ▷ Actividades de formación del voluntariado.
- ▷ Actividades infantiles.



Programa social

- ▷ Estudio de recursos sociales disponibles de ámbito local y nacional.
- ▷ Asesoramiento y tramitación de ayudas institucionales y de la propia Asociación disponibles para las familias afectadas.
- ▷ Centro de atención, información y divulgación para la población general.
- ▷ Información y contacto con las Asociaciones de otras comunidades autónomas y los servicios que ofrecen como pisos de acogida, vales de comida, etc.
- ▷ Ayudas económicas directas a familias con escasos recursos económicos.
- ▷ Trabajadora social especializada en cáncer infantil.



Programa educativo

- ▷ Recopilación y edición de material educativo para la información y sensibilización de educadores y compañeros de niños con cáncer.
- ▷ Contacto con centros escolares.
- ▷ Apoyo educativo domiciliario para los niños durante la enfermedad.



Programa de sensibilización y divulgación

- ▷ Servicio de biblioteca de temas relacionados con los recursos, atención y tratamiento del cáncer infantil, que pueda ser útil a pediatras, técnicos y también a familias interesadas en conocer más aspectos de la enfermedad.
- ▷ Realización de actos públicos divulgativos y de recaudación de fondos.




Programa de atención telefónica 24 h.

- ▷ Información y asesoramiento.
- ▷ Disponibilidad para nuevos diagnósticos a cualquier hora y día.
- ▷ Apoyo a familias afectadas por parte de otros padres que han pasado por situaciones similares.



Programa de formación

- ▷ Formación de pediatras en oncología.
- ▷ Formación de enfermeras de pediatría.
- ▷ Formación del voluntariado.
- ▷ Charlas y conferencias.



Organización, gestión y búsqueda de recursos

- ▷ En la sede se lleva a cabo la organización y gestión de recursos, elaboración de proyectos y su coordinación.
- ▷ En definitiva pretendemos ser una base de apoyo que ayude a afrontar la situación de la enfermedad de la mejor forma posible y facilitar los trámites burocráticos.

▷ C/ San Antón, 6, 2ªA Logroño T. 941 253 707

Las páginas que siguen a continuación pretenden ser una **ayuda para las familias que se enfrentan a la enfermedad de su hijo**, intentando ofrecer algunos datos útiles sobre el duro proceso por el que atravesará durante la enfermedad e información sobre el diagnóstico y el tratamiento.

No pretende ser una información exhaustiva sino un apoyo y una puerta para **ofrecer nuestra ayuda a todos los que la necesitéis.**

El diagnóstico



Cuando acudimos al hospital con nuestro hijo y comienzan a hacerle pruebas empieza nuestra preocupación, se observan las caras serias de los médicos y es entonces cuando recibimos el diagnóstico.

En algunas ocasiones esta información no es ofrecida de la mejor manera, principalmente porque no estamos preparados para afrontar una noticia de tal magnitud. En cualquier caso siempre genera temores y preguntas. Rápidamente nuestra cabeza se pone a funcionar y trae a ella todas las ideas que tenemos sobre el problema, lo que hemos oído en los medios de comunicación, a los amigos, lo que hemos leído y las experiencias cercanas de otras personas que han tenido la enfermedad. También viene casi de forma inmediata la asociación con la muerte, y la idea de que algo muy grave está ocurriendo.

Por suerte, el porcentaje de curaciones en los niños es muy elevado, en torno al 70 % de los casos, y en la mayoría de ellos es posible la vuelta a una vida normal con sus compañeros, tras unos meses de tratamiento.





El momento del diagnóstico es seguramente el peor de todos, dado que se recibe un jarro de agua fría y existen gran cantidad de dudas, preguntas, ni siquiera verbalizables sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico, y una gran incertidumbre a la espera de pruebas y de resultados. Cuando comience el tratamiento, normalmente las cosas se calmarán un poco, se verá mayor claridad y se irán encontrando respuestas.

Es lógico que sintáis un gran dolor, tristeza, rabia, sensación de no creer lo que está pasando y una gran mezcla de sentimientos no muy definidos, que busquéis las causas de la enfermedad y que os echéis la culpa a vosotros, tal vez de no haber estado más pendientes o haber ido al médico antes. Eso indica que **sois unos padres preocupados por vuestros hijos, pero vosotros no tenéis la culpa en absoluto**. No os sintáis culpables. Aunque es normal que ocurra, vosotros no habéis podido hacer nada para evitar la enfermedad de vuestro hijo. Lo importante es concentrar las energías en el presente y en poner los mejores medios para luchar contra la enfermedad.

También os sorprenderéis pensando por qué os ha tenido que tocar a vosotros, por qué a vuestro hijo, pero para todo ello no hay respuesta, simplemente ha ocurrido así y es necesario concentrarse en hacer frente a la situación.

Hay que saber que **cada niño es diferente y también reacciona de forma diferente a la enfermedad y al tratamiento**, por lo que la información más

adecuada la ofrecerá el médico, al que debemos preguntarle todo lo que deseemos saber, aún a riesgo de ser pesados. Lógicamente muchas preguntas serán sin importancia pero surgirán por los nervios de la situación y hacerlas nos ayuda a estar más tranquilos y confiados, lo cual repercutirá positivamente sobre nuestro hijo.



Procurad también insistir en que **os traduzcan la información**, ya que el lenguaje médico es a menudo desconocido o vago para nosotros y encierra multitud de dudas sobre su significado exacto. Si nos callamos nos quedaremos con ellas y los médicos, acostumbrados a ese lenguaje, creerán que les hemos entendido a la perfección.

En ocasiones la falta de respuestas llegará a irritarnos y enfadarnos con los médicos, pero debemos comprender que ellos no pueden darnos la certeza que deseamos en el momento que queremos y que es necesario un tiempo para observar la evolución del niño y su respuesta al tratamiento, ya que cada caso es distinto.

Las dudas sobre los médicos y el tratamiento forman parte de las reacciones normales de los padres, pero confiemos en los profesionales, ellos saben lo que hacen.

¿Qué es
la enfermedad?



En primer lugar el cáncer engloba a diferentes enfermedades o dicho de otro modo, **hay muchas formas distintas de cáncer** y cada una tiene un tratamiento y pronóstico diferente.

La enfermedad en los niños es diferente que en los adultos y es menos conocida socialmente. No están muy claras las causas pero se sabe que **la herencia tiene poca importancia**, por lo que es improbable que la contraigan los demás hermanos. **Tampoco es contagiosa** por lo que no tendrá problemas de contagiar a nadie, ni se la habrán podido pegar en ningún sitio.

Es una enfermedad grave sin causas hereditarias en la mayoría de los casos, que rompe además la idea del desarrollo normal del niño con pruebas, hospitalizaciones y con tratamientos duros, pero afortunadamente con los nuevos tratamientos el porcentaje de curación es alto, en torno al 70 % de los casos, y en la mayoría de ellos es posible la vuelta a una vida normal con sus compañeros, en unos meses.

De forma general la enfermedad consiste en el desarrollo y aumento del número de células anómalas de forma que producen daños en otras células del cuerpo. Hay muchos tipos de cáncer:



→ La **leucemia** afecta a las células de la sangre y supone la tercera parte de los casos infantiles.

→ Los **tumores cerebrales** (del sistema nervioso central) son los segundos en frecuencia y entre ellos hay diversos tipos.

→ Los **linfomas** afectan a los ganglios y se clasifican en: tipo Hodgkin y tipo no Hodgkin.

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

→ El **rabdomiosarcoma** se origina en el músculo.

→ El **tumor de Wilms** o nefroblastoma, afecta al riñón.

→ El **retinoblastoma** es un tumor ocular.

→ El **osteosarcoma**, y el **sarcoma de Ewing** son tumores óseos.

Existen otros tipos de tumores, pero son menos frecuentes. A estos tumores se les llama **tumores primitivos**. Puede pasar que células tumorales con capacidad de multiplicarse lleguen a otros órganos distintos y de ahí proliferen produciendo **metástasis**.

↓
→ ¿Por qué?



Como hemos mencionado antes, el **C**áncer infantil es diferente del de los adultos y **es mucho menos conocido por nuestra sociedad. Las posibilidades de recuperación son mayores.**

Es frecuente que como padres busquemos una y otra vez una razón en cualquier cosa, en la herencia, los cuidados dados, en la mala suerte, etc. pero lo cierto es que las causas de la enfermedad son inciertas.

Aunque es una reacción normal, no hay que martirizarse preguntándose el por qué de la enfermedad, sino **procurar centrarse en poner los medios necesarios para su curación.**



Por supuesto es fundamental que el niño esté en tratamiento médico en manos de buenos especialistas, pero también los padres podéis hacer algo...

Ante todo tener en cuenta que **cuanta más normalidad** le demos al niño en su ambiente, mucho más relajado **estará**. Por eso es importante hacer los mínimos cambios necesarios en sus rutinas y en el grado en que estamos pendientes de ellos.



Habrá que tranquilizar al niño, **darle apoyo y afecto** y pasar tiempo con él, dedicado a juegos y distracciones. Para ello, debemos procurar mantenernos tranquilos a su vez y buscar fuerzas para dar al hijo. Debemos pensar en él, en el presente y con un futuro sin dejarnos llevar por sentimientos de pena, ni pensando sobre él en pasado como si fuéramos a perderlo.



¿Qué se puede hacer?




Es importante seguir las pautas de los médicos pero sin atosigar al niño con controles y sobreprotección. Cuanto más le protejamos y más cambiemos sus hábitos más pensará el niño que algo malo está pasando y no debemos olvidarnos de **informarle de lo que está ocurriendo, con sencillez pero con claridad. Es importante que no se sienta engañado.**



Por consiguiente conviene **dar el trato de siempre**, sin cambios de habitación, ni de horarios, ni de privilegios. Conviene mantener los medicamentos en lugar apartado, de forma que no invadan la casa. **Se pedirá a los demás familiares y amigos que actúen del mismo modo que habían hecho siempre.**

Para conseguir dar apoyo a nuestro hijo será necesario que nosotros mismos busquemos ayuda durante el tratamiento, que busquemos ayuda familiar, y garanticemos periodos de descanso estableciendo turnos con el niño. Además de organizar, con ayuda, el cuidado de otros hijos y las tareas domésticas y sobre todo que ambos padres **os mantengáis unidos y os deis apoyo mutuo.**



¿Cuáles son las pruebas más frecuentes?

- 
- ★ **Análisis de sangre.**
 - ★ **Biopsia**, que consiste en extraer una muestra de las células afectadas para analizarla. Se hace con anestesia.
 - ★ **Punción lumbar y medular.** Consiste en extraer un líquido, llamado cefalorraquídeo, por medio de una fina y larga aguja. Se hace con anestesia.
 - ★ **Pruebas de orina.**
 - ★ **Ecografía.** Sirve para ver los órganos internos, no duele y se hace aplicando un gel que se extiende con una especie de rodillo por la zona a estudiar.
 - ★ **Resonancia Magnética Nuclear.** Consigue imágenes pasando por un túnel.
 - ★ **Endoscopia.** Se utiliza para ver el interior del cuerpo introduciendo un tubo con cámara llamado endoscopio, por un orificio natural o artificial. Es infrecuente en los niños.
 - ★ **Medicina nuclear.** Con ella se obtienen imágenes de la forma y función de órganos como el hígado, cerebro, hueso y riñones. Para conseguirlo se introduce con una inyección material radiactivo, no dañino, y se coloca al paciente delante de un detector de radiación. No produce radioactividad.
 - ★ **Radiografías** mediante rayos X. También pueden realizarse TAC, que son parecidas a las radiografías pero dan imágenes transversales, en lugar de horizontales.



¿Cuál es el tratamiento?



Hay tres instrumentos fundamentales para curar la enfermedad: **la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia**, que se utilizarán dependiendo de cada caso concreto.

→ **La cirugía** consiste en extirpar el tumor, y se suele acompañar de la radioterapia y quimioterapia para limpiar bien la zona.

→ **La radioterapia** destruye las células anómalas mediante radiaciones de alta energía. Se da con una máquina en unos minutos y en varias sesiones con una frecuencia normalmente diaria. No duele aunque el área afectada puede inflamarse.

→ **La quimioterapia** es la administración de medicamentos con gotero para destruir las células infectadas. Existen diferentes tipos de medicamentos y cada vez van mejorando y produciendo menos efectos secundarios. Se da en ciclos de distinta duración para permitir que el organismo se recupere y fortalezca. En ocasiones es posible que se hospitalice el niño durante el ciclo, pero cada vez es más frecuente que sea en tratamiento ambulatorio.

Si los médicos lo ven conveniente, aconsejarán la colocación de un catéter permanente (hay de diversos tipos) para facilitar la administración de la medicación. Tras su implantación serán necesarios algunos cuidados que deberéis conocer.

Es posible que **después de cada sesión el niño se sienta débil unos días, cansado y que pueda tener náuseas y vómitos**. También es posible que se le caiga el pelo, aunque no siempre es así, y en cualquier caso **volverá a crecer en poco tiempo**.



El ambiente extraño, las hospitalizaciones, las pruebas y a ruptura de las rutinas del niño, la falta de contacto con su ambiente y con la escuela generan temor y ansiedad en el niño, por lo que **será necesario hacerle sentir acompañado, seguro** y mantener al máximo las rutinas del día a día.

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



Los pequeños suelen temer estar separados de sus padres y tienen miedo al dolor, por lo que será importante explicarles que es necesario estar en el hospital y que se está con ellos, además de tranquilizarlos sobre las pruebas y explicarles que aunque algo le pueda doler, el dolor desaparecerá.



Los niños de 6 a 10 años también tienen miedo del dolor y de que le ocurra algo a su cuerpo. Habrá que prestar especial atención

a los frecuentes sentimientos de culpa por estar enfermos que aparecen en estas edades, creyendo que lo que les ocurre es por algo malo que han hecho, explicándoles que de ningún modo es así.



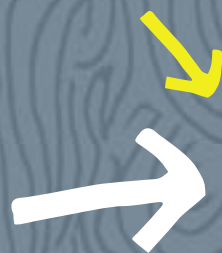
Los adolescentes se preocupan más, dan más importancia al físico y por tanto al pelo, y por perder parte de las actividades normales con

sus compañeros. Temen el rechazo de los compañeros y no les gusta sentirse diferentes. Ellos especialmente necesitarán estar informados de lo que les pasa y de los tratamientos y desearán hablar con sus amigos de lo que les ocurre, cosa que habrá que potenciar para que se sientan apoyados por ellos.

Es importante que los hijos sepan que pueden **preguntar y hablar de lo que les preocupe**

y para ello habrá que mostrarles fortaleza para que sepan que nosotros estamos disponibles para lo que necesiten.





¿Dónde va a recibir el tratamiento?



Como ya hemos comentado, la supervivencia en la actualidad supera el 70%. Este

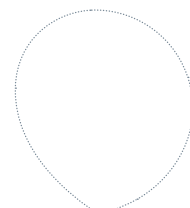
alto grado de supervivencia se consigue en España y en otros países desarrollados. Hay que decir que en nuestro país los datos que se recogen año tras año, indican que **estamos en niveles de curación similar a los países que obtienen los mejores resultados**

Estos datos son muy importantes, porque si aquí se curan los mismos niños, será porque nuestros profesionales y los tratamientos que ofrecen a los niños con cáncer en España, son tan buenos y eficaces como en los Estados Unidos, por ejemplo.

Así, cualquier padre o madre debe tranquilizarse y no dejarse llevar por esas preguntas que, influenciados por algunas noticias que esporádicamente vemos en los medios, nos hacen preguntarnos si será necesario irnos con el niño a otro país para darle todas las posibilidades.

Lo que si será necesario, es que el lugar en donde se realice el tratamiento reúna las condiciones recomendadas por los expertos. Estos

lugares son las **Unidades de Oncología Pediátrica**. En ellas se tratan casi la totalidad de niños con cáncer y es donde está recogida la alta supervivencia de la que hablamos.



No todas las ciudades ni todos los hospitales disponen de una unidad de estas características. En hospitales donde el número de casos nuevos al año es inferior a 20, suele aconsejarse el traslado de los niños a otros hospitales donde existen pediatras especializados en tratar esta enfermedad.

Este traslado supone una gran incomodidad a las familias, pero todos sabemos que esto es un "mal menor" y en cualquier caso solo durará unos meses. En las Unidades de Oncología Pediátrica se iniciará el tratamiento.

La primera fase suele ser la más dura,

tanto desde el punto de vista médico como desde el punto de vista de adaptación. Pero poco a poco, si el tratamiento va bien, las cosas empiezan a mejorar y pasaremos tiempos en el hospital y tiempos en casa.

Un momento que suele resultar **difícil** es cuando, tras un primer periodo de hospitalización, **nos dicen que nos podemos ir a casa.**



Es normal que entonces nos surjan miedos e inseguridad. ¿Qué hacer si las cosas no van bien? ¿Si el niño tiene fiebre? ¿Si ...? Todas estas

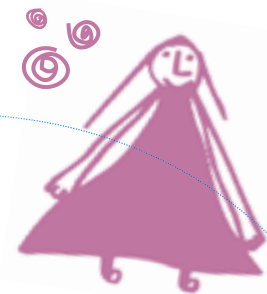
preguntas deben hacerse al pediatra o pediatras que **a partir de ese momento van a ser los responsables del tratamiento.**

Os indicaran las complicaciones más frecuentes y que debéis hacer en cada caso: acudir a urgencias, llamar por teléfono...

Si vivís en otra ciudad diferente al lugar donde está el hospital **es importante que sepáis qué recursos disponéis ahí donde vivís.**

Así es aconsejable que el pediatra del niño sepa lo que le ha pasado y le llevéis un informe donde él pueda ver el tratamiento que le han puesto y cual es su situación, en la que está los días que pasa en casa.

También es posible que una vez que se ha iniciado el tratamiento, para evitar desplazamientos innecesarios, os ofrezcan la posibilidad de realizar análisis, alguna prueba o incluso ponerle algún fármaco en el hospital más cercano. Piensa que en todo momento **el responsable del tratamiento de vuestro hijo va a ser el pediatra de la unidad de Oncología pediátrica** y que él os aconsejará lo que sea mejor para él y también para todos vosotros.



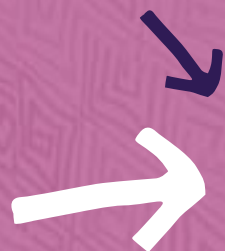
Posiblemente nos encontremos con el **problema de tener que desplazarnos fuera de la Comunidad para el tratamiento adecuado de nuestro hijo**. Eso trae muchos inconvenientes al separarnos de nuestra casa y de los familiares y amigos y supone un mayor cansancio e inestabilidad, además de mayores gastos. Sin embargo esos desplazamientos garantizan el mejor tratamiento para nuestro hijo y además **contáis con la ayuda y recursos de las Asociaciones de Padres** que ofrecerán apoyo y alojamiento, en muchos casos.

También habrá un importante gasto económico y podrá haber algunas dificultades para poder estar con vuestro hijo y compatibilizarlo con el trabajo. Cada padre busca una solución a esto dependiendo de su situación laboral. Los Trabajadores Sociales, poseen información sobre las ayudas institucionales que ofrece la Comunidad y el Ayuntamiento. Ellos pueden ayudaros a solicitarlas y os orientaran sobre dónde y cómo podéis hacerlo.

Además hay asociaciones como la nuestra, que dispone de

ayudas económicas para las familias con menos recursos.

Un problema añadido es que los padres tienen poco tiempo para recuperarse de la noticia del diagnóstico antes de enfrentarse a la realización de pruebas y tratamiento, haciendo frente a sus miedos, ansiedades y tristezas a la vez que se encuentran con la necesidad de ofrecer apoyo, contención, calma y ánimos al hijo.



¿Alguien me ayuda?



¿Qué le digo al niño?



Es importante tratar al niño con la máxima normalidad posible, evitando atosigarle protegiéndole en exceso. Aunque como padres es lógico que exista esa tendencia, habrá que procurar contenerse.



Será necesario ofrecer al niño alguna **explicación** de lo que ocurre.

En función de su edad, se le puede explicar que su organismo está formado por células y que algunas de ellas no funcionan y le están haciendo sentir mal y que habrá que hacer unas pruebas e ir al hospital para curarse, o decir que lo que ocurre es como una guerra entre unas células malas y la mayoría que son buenas, pero que van a necesitar ayuda de las medicinas para luchar contra las malas.

Para quienes estéis interesados, la Asociación dispone de materiales explicativos, que están a vuestra disposición.

En cualquier caso, habrá que mostrarse disponibles a hablar de la enfermedad y de los tratamientos, explicándoles siempre lo que van a hacerles. Ello le **ayudará a sentir que puede hacer algo y está demostrado** que eso influye directamente en una **mejor recuperación**.



Si decimos al niño que no le ocurre nada o cualquier excusa, él entenderá que le mentamos en vista del tratamiento y de nuestra preocupada actitud y ello hará que pierda la confianza en nosotros y en los médicos.

Además hay que considerar que todos los niños se enteran, no se sabe cómo, de lo que les ocurre.

Palabras escritas, las salas de hospital, el compañero de habitación, algo que oyen al médico o a los familiares, etc.

Además el que estemos disponibles para hablar, conteniendo nuestras emociones, les ayudará a ser capaces de expresar sus miedos y



dudas y de ese modo evitaremos que se queden con ellas y con la angustia que les produce.

También habrá que dar información sobre los cuidados que sean necesarios en cuanto a higiene, alimentación, medicación. El médico informará de que es importante una buena higiene diaria, enjuague bucal, tener cuidado de no hacerse daño ni heridas en los juegos, etc.

En cualquier caso es importante pararse a meditar la información que se va a dar y que ambos padres, familiares y médicos ofrezcan la misma, de lo contrario será poco creíble.

¿Qué le digo
a sus hermanos?



El hermano o hermanos del niño enfermo también **deben ser tenidos en cuenta**.

ya que **es posible que ellos se sientan culpables por lo que le ocurre a su hermano** pensando que son los causantes de su enfermedad, o simplemente por estar sanos.

También **pueden sentirse abandonados** al prestar los padres más atención al niño enfermo, por lo que habrá que procurar que aunque se les dedique menos tiempo, éste sea de calidad, haciéndole sentir importante y atendiendo sus miedos, dudas y otras cosas suyas.

También puede ocurrir que los hermanos tengan **miedo de sufrir la enfermedad**, por lo que habrá que tranquilizarlo diciéndoles que no tienen por qué temer y que la enfermedad no se contagia y que pueden jugar normalmente con su hermano. Y lógicamente tendrán **miedo por el hermano enfermo** y lo que le ocurre. Habrá que tranquilizarles y hablarles sobre el tratamiento y que todo eso es necesario para que se recupere.

→ ¿Qué pasa con el colegio y sus amigos?



Es importante que el niño continúe la escolarización en cuanto sea posible y tenga las suficientes defensas, sobre lo que habrá que preguntar al médico. En cualquier caso habrá que


solicitar al colegio que tengan en cuenta la problemática del niño y que disculpen las ausencias justificadas.

La escuela influye en una mayor y mejor calidad de vida del niño y es positivo que haga todo lo que pueda por sí mismo, ya que le ayudará a tener confianza en él y a sentirse mejor. Habrá que exigirle lo mismo que a sus compañeros, siempre que no exista indicación en contra.

Es importante que participe en las actividades escolares e informar al profesor para que tenga una actitud adecuada con él, sin sobreprotegerlo y cuidando que los demás niños se relacionen normalmente con él, sin rechazarlo ni sobreprotegiéndolo ni con compasión.

Sería conveniente que cuando el niño falte a clase, el profesor les hable a los compañeros, con el consentimiento de los padres, de lo que le ocurre al chico, y que haga de mediador para que tengan noticias mutuas.

Si lo consideráis conveniente, la Asociación dispone de materiales informativos para profesores y otros profesionales de la educación.



En cualquier caso sería aconsejable que el profesor esté informado sobre lo que el niño sabe y lo que los padres quieren que se transmita, además de si fueran necesarios algunos cuidados especiales.

En ocasiones es posible que sea necesario hacer alguna adaptación curricular, por lo que las personas capacitadas para ello efectuaran la evaluación correspondiente.

El hecho de continuar la escolarización y el contacto con los compañeros da al niño la sensación de normalidad y de **control de la situación**, lo cual es fundamental para su estado de ánimo y el mejor curso de la enfermedad.

Es importante que preparemos al niño para responder a las posibles preguntas que le puedan hacer los compañeros y amigos,



de forma que esté preparado para responder y se sienta de este modo seguro ante esas situaciones. También debemos prevenirle de que otras personas no saben tanto como él y que pueden decirle alguna tontería sobre su enfermedad.

Para seguir de la forma mejor posible la escolarización, se está creando en los últimos años el servicio de atención educativa domiciliaria, ofreciendo la posibilidad de que un maestro acuda a casa del niño durante los periodos en los que éste no pueda acudir al colegio.

En cuanto a los amigos se recomienda que siga manteniendo contacto con ellos, teniendo algunas precauciones higiénicas y con las posibles heridas. No hay ningún problema para que pueda salir al aire libre, sólo será necesario tomar precauciones en algunos momentos del tratamiento, en los lugares cerrados y contaminados, como por ejemplo cafeterías cargadas de humo.



La alimentación



Debido a la enfermedad y a los tratamientos, que ejercen cambios en el gusto y olfato, además de crear malestar, **los niños cambiarán sus hábitos de alimentación** y rechazarán gran cantidad de alimentos y comerán poco y de forma caprichosa por lo que frecuentemente perderán peso.

Tendremos que ofrecerles sus alimentos favoritos y cocinados como les gusten, aunque **intentaremos que su dieta sea variada**, rica en calorías, con carne, pescados, huevos, legumbres y verduras, además de mucha fruta y lácteos. En ocasiones puede que no toleren bien la leche después de la quimioterapia, pero será algo pasajero.

Normalmente se saciarán enseguida. Nosotros debemos animarles a comer con variedad de alimentos, pero no forzarles porque ello hará que vomiten. Es preferible aumentar el número de comidas al día aprovechando los momentos en que tenga hambre, aunque sea con pequeñas cantidades.



Después de la quimioterapia es preferible **no forzarles a comer y no dar alimentos diferentes a los habituales**; es posible que aparezcan lesiones bucales por lo que deberán **evitarse los ácidos** y serán preferibles los **alimentos fríos** a temperatura ambiente y **líquidos**, como por ejemplo yogures, flanes, etc.

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

En cualquier caso hay que procurar que las comidas se hagan en un clima calmado y libre de tensiones (aunque lógicamente los padres se encuentren preocupados), y siempre siguiendo las instrucciones y consejos del **médico que llevará el control de la dieta y el peso**.



Decir también que una vez concluido el tratamiento **el niño recupera su peso y desarrollo como cualquier niño**.

→ Algunas
recomendaciones
para llevarlo
mejor



Son momentos muy duros por los que se pasa durante el trascurso de la enfermedad. Una buena forma de hacerlo más llevadero es tener en cuenta algunas estrategias útiles como las siguientes:

- Pensar y recordarse a diario que esta situación tan dura supone **un periodo de la vida que pasará** y que con el tiempo sólo supondrá una pequeña parte de las experiencias de la vida, aunque lógicamente quedará marcado.
- Esforzarse en pensar en **cosas positivas** y procurar apartar los pensamientos negativos de la cabeza, Eso habrá que recordárselo constantemente.
- Es fundamental **procurar momentos de descanso** y esforzarse en hacer cosas agradables para "cargar pilas" y poder dar lo mejor de nosotros a nuestros hijos.
- A veces, poder hablar con alguien sobre cualquier cosa ajena a la enfermedad constituye la mejor ayuda.



Cuanto más podamos **apoyarnos en familiares, amigos u otros padres que han pasado por la misma situación**

mucho mejor. A pesar de que seguramente costará esfuerzo, se notará el beneficio y nos darán ánimos y tranquilidad.



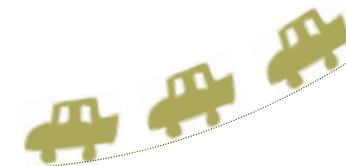
Es importante permitir la **expresión de miedos y sentimientos**.

También hay que aceptar que existen momentos malos.



Aprovechar cualquier rato para **jugar con nuestro hijo**, contar o leer cuentos,

etc. Eso ayudará a ambos a sentirse mejor, a pasar buenos momentos, y disminuir tensiones y ansiedades.



Direcciones de interés



Centro	Dirección	C.P.	Provincia	Teléfono	Fax	E-mail
FARO	San Antón 6 2º A	26002	Logroño	941 253 707	941 440 645	a.faro@terra.es
ADANO	Ermitagaña 13, Trasera bajo	31008	Pamplona	948 172 178	948 172 178	adano@correo.cop.es
ASPANOA	Duquesa de Villahermosa 159	50009	Zaragoza	976 458 176	976 458 107	aspanoa@aspanoa.org
ASPANOVAS BIZKAIA	Medico Antonio Eguiluz, 22 (lonja)	48005	Bilbao	944 790 963 944 790 482	944 790 963	aspanovas@aspanovas.euskalnet.es
ASPANOVAS	Edificio TXARA 1 Sección Lankide Paseo de Zarategui, 100	20015	Donostia	943 482 618	943 482 618	aspanovasgui@inicia.es
ASPANAFOHA	Pintor Vicente Abreu 7. Oficina7	01008	Vitoria-Gasteiz	945 240 352	945 225 059	aspanafoha@jetes
ASION	Reyes Magos 10 bajo interior	28009	Madrid	915 738 171 915 040 998	915 040 998	asion@terra.es
AFANOC	Pere Serafi, 41	08012	Barcelona	932 377 979	932 376 699	afanoc@ctves
ASPANION	Plaza Pablo Picasso, 9 3ºD	46009	Valencia	963 471 300	963 482 754	aspanion@ctves
ANDEX	Castillo Alcalá de Guadaira, 18 bajo B	41013	Sevilla	95 423 23 27 954 299 967	954 298 848	andexcancer@terra.es
ARGAR	Centro de servicios múltiples de la diputación (desp. Portería) Carretera de Ronda 216	04009	Almeria	950 211 349	950 211 349	argarasoc@cajamar.es
ASPANION	C/ Periodista Rodolfo Salazar 7, 7ºC	03014	Alicante	965 245 956		aspanionalicante@ctves
AFACMUR	Arquitecto Emilio Piñeiro, 1-1ªA	30007	Murcia	968 243 136 968 263 089	968 243 136	afacmur@terra.es
AFANION	Bernabé Cantos, 19, 3º B	02003	Albacete	967 510 313	976 510 313	afanion@yahoo.es
ASPANOB	Venezuela 1, bajos	07014	Palma de Mayorca	971 733 473	971 733 473	asapanob@wmega.es
ALES	Cádiz 57	23300	Villacarrillo (Jaén)	953 442 363	953 442 344	
GALBAN	Julian Claveria 4, 3º D	33013	Oviedo	923 070 023		asociacióngalban@yahoo.es
FEDERACIÓN	Pedraforca 13 S. Vicent de Torrelló	08571	Barcelona	938 505 344	93 850 53 44	federación@cancerinfantil.org www.cancerinfantil.org

Unidades de trabajo social de Logroño

Centro	Dirección	Teléfono
CASA FARIAS	Mayor 35	941 255 587 / 941 255 122
LA RIBERA	B.Mena y Navarrete, 29-31	941 235 733 / 941 230 628
LOBETE	Obispo Blanco Nájera, 2	941 247 704 / 941 253 239
EL PARQUE	Santa Isabel 6, bajo	941 262 859 / 941 262 631
LAS FONTANILLAS	Poniente, 14	941 204 828 / 941 205 453
VAREA	Artesanos, 2	941 258 639
LA ESTRELLA	Piqueras 8, bajo	941 258 638
YAGÜE	Salamanca 23	941 206 805 / 941 205 719

La Rioja

ZONA RIOJA ALTA				
Centro de coordinación de Servicios sociales comunitarios	Mayor, 67	941 34 17 32 941 34 16 97	26250	Sto. Domingo de la calzada
ZONA RIOJA BAJA				
Centro de coordinación	Rasillo de San Francisco, 27	941 14 55 30		Calahorra
ZONA CENTRO				

En la actualidad dicha función la realiza la propia consejería de Juventud, Familia y Servicios Sociales a través de los servicios sociales comunitarios.

Bibliografía

El Cáncer en los Niños. Edita A.E.C.C. 1996. 40 pág.

Hablando con tu hijo sobre cáncer. Fundación Natalí Dafne Flexer. Capital Federal.

Guía para padres y profesores. Federación Española de padres de Niños con cáncer.

Libros para niños

Sabías qué.... Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid. 1993.

La Ardilla Colasa te Cuenta lo que Pasa. Instituto Nacional de Salud.

Gasparín super Quimio, y su lucha contra las células cancerosas. Helle Motzfeldt. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe-Aktion für Krebskranke Kinder e. V.

Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer. Fundación Natalí Dafne Flexer. Capital Federal



FARO

ASOCIACIÓN RIOJANA
DE FAMILIARES Y AMIGOS
DE NIÑOS CON CÁNCER



La Asociación FARO
cuenta con la colaboración de:



ICE COMUNICACIÓN

Publicación financiada por:



Fundación "la Caixa"