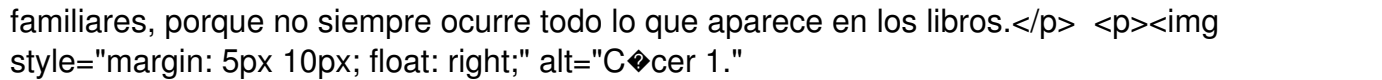


Mi hijo tiene cáncer El diagnóstico de cáncer siempre asusta, pero cuando te se produce en niños más a menudo, porque los pequeños se ven obligados a luchar por su vida desde edades muy tempranas. En un principio, parece que el mundo se cae, el núcleo familiar y social se desestabiliza y surgen miles de preguntas a las que no se encuentra una respuesta. La reacción de la mayoría de los padres es buscar información aparte de la que ofrecen los médicos, pero en el caso del cáncer infantil esto no siempre es conveniente. La aceptación de la patología lleva su ritmo y su momento de saber las cosas para el niño y sus familiares, porque no siempre ocurre todo lo que aparece en los libros.

 El cáncer infantil es una enfermedad grave que en el mundo desarrollado sigue constituyendo la segunda causa de mortalidad en la edad pediátrica. Sin embargo, en los últimos 15 años los progresos conseguidos en el diagnóstico y tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante) han elevado el índice de supervivencia que en la actualidad se sitúa alrededor de un 70% llegando hasta el 90% en algunos diagnósticos concretos.

Los síntomas del cáncer son muy leves al principio, por lo que puede ser complicado detectarlo. Algunos de los indicios son la falta de energía, dolores de cabeza frecuentes, pérdida de apetito y peso, fiebre persistente, dolor de huesos, aparición de un bulto o inflamaciones inusuales... Ante la posibilidad de un cáncer, los especialistas realizan una serie de pruebas para determinar de qué tipo de tumor se trata y hasta dónde se ha extendido la enfermedad. Para ello realizan análisis y estudios radiológicos. Pero la última palabra la tiene el microscopio a través del que se realiza una biopsia, que es la observación de un tejido para ver si hay células cancerosas. Sólo entonces se puede confirmar la existencia de un cáncer y seleccionar el mejor tratamiento para cada paciente. Aunque existen algunos tumores infantiles fruto de una cierta predisposición familiar, en general las causas de estas enfermedades siguen sin conocerse.

Los niños afectados y sus familias no sólo se exponen al reto de la supervivencia y a la dureza de los tratamientos, sino a otros muchos problemas que afectan a todos los aspectos de la vida cotidiana: problemas educativos, sociales, afectivos, económicos... Por otra parte, el hecho de que cada niño y cada cáncer es diferente no facilita las cosas, pero ante un diagnóstico de cáncer existen pequeños trucos que sin saberlo ayudan a superar el trauma, como por ejemplo manejar toda la información en presente. Así la familia pierde de vista el futuro y se centra en el día a día.

Es importante que los niños se mantengan activos, también a través de las actividades escolares.

El primer paso

¿Cómo decirle a un niño que tiene cáncer? Esta es la gran incógnita a la que se enfrentan los padres cuando conocen el diagnóstico. En la vida diaria las experiencias que suceden en una familia se hablan con los niños de una manera adaptada a su edad y capacidad de razonamiento. Y es que todos los pequeños necesitan que se les hable de lo que está sucediendo. Ante el cáncer, la dinámica debe ser idéntica y no hace falta decir la maldita palabra. Desde los primeros años de la infancia somos capaces de reconocer los pensamientos y estados de ánimo de las personas que nos rodean, a través del lenguaje verbal y no verbal. Los niños son más susceptibles de captar las sensaciones que el significado de las palabras. Para los niños que padecen el cáncer, la información expresada en manera comprensible y con mucho cariño es una fuente de apoyo inestimable.

La situación interior del niño...

Una vez que se ha situado al niño o adolescente en su nueva situación se deben ampliar los datos sobre el nombre de la enfermedad, efectos secundarios y el tratamiento. Cáncer es una palabra demasiado

conocida y temida, por lo tanto es mejor utilizar otros nombres que no sean tan populares para el niño como tumor, linfoma, leucemia... De esta forma no se le engaña ni se le asusta. Así el pequeño entiende que tiene una patología un poco más seria que necesita hospitalización, pero sabe que los médicos conocen la enfermedad y cómo intentar solucionarla.

<div style="float: right; width: 307px; margin: 20px 0 20px 70px;"> <p class="sumario">Los cambios físicos que provoca el tratamiento deben explicarse según la edad del niño y su madurez.</p> </div>

Es necesario concienciar a los niños de que van a ser sometidos a ciertas pruebas médicas, algunas dolorosas, y de que en su cuerpo se van a producir cambios. Los pequeños se sienten más tranquilos cuando la información que se le da se presenta de manera clara, aunque no conozcan bien su significado. Por eso es frecuente escuchar a niños utilizar palabras como leucocitos, punción o plaquetas.

Además de las explicaciones, es conveniente inculcar en el niño una actitud participativa con actuaciones básicas pero fundamentales. Es beneficioso que conozca y manipule en la medida de lo posible los aparatos con que se le hacen las pruebas, y que mantenga relación con otros niños en su misma circunstancia para que adquiera confianza con el nuevo entorno y pierda los miedos.

src="images/stories/reportajes/33-cancer-4.jpg" height="208" width="400" />...Y la de los padres

Para las familias de los niños afectados el cambio es tan importante como para los menores, ya que se vuelcan en hacer más llevaderos todos los procesos de la patología sin que los pequeños se den cuenta. Simplemente el hecho de que el escenario de la vida familiar se traslada del hogar al centro sanitario transforma la rutina de cada día. Y comienzan los días al lado de la cama del niño, unos mejores y otros peores, pero todos llenos de esperanza.

Asimilar la información de la manera más tranquila posible depende de muchos factores, sobre todo de la personalidad y de las estrategias utilizadas anteriormente en experiencias de dolor. Un estado emocional alterado, huir de la realidad y falta de confianza en el transmisor de la información, ya sean médicos, enfermeras o asistentes sociales... no ayuda a interiorizar todos los datos.

En cambio, sí hay pequeños trucos muy útiles cuando se trata con el equipo médico. Escuchar al facultativo con un acompañante da serenidad y permite comparar lo que cada uno ha interpretado. Justo después de salir del despacho surgen muchas dudas que conviene anotar.

Las personas más cercanas al niño también tienen inevitables momentos de debilidad que deben ser manifestados a espaldas del paciente. En este terreno los amigos íntimos y la familia son el apoyo principal, pero no podemos olvidar que existen profesionales expertos en psicología que están acostumbrados a tratar con situaciones similares y que pueden ayudar bastante en estas situaciones.

src="images/stories/reportajes/33-cancer-3.jpg" height="252" width="400" />La quimioterapia no basta

La atención que reciben las familias de los niños con cáncer en los centros médicos por parte de los profesionales suele referirse a cuestiones prácticas como la duración de la terapia y los efectos secundarios, pero los padres quieren saber más cosas, por ejemplo si al niño le dolerá el tratamiento o cómo le afectará. Por supuesto que el modo en que funciona la terapia importa, pero ir más allá ayuda a explicarle al pequeño lo mejor posible lo que está sucediendo a su alrededor. Principalmente para inculcarle seguridad y dialogar de manera fluida.

La base del tratamiento del cáncer infantil como en el resto de los casos consiste en la cirugía cuando el diagnóstico lo permite, la quimioterapia y la radioterapia. En la mayoría de los casos no basta con uno solo de estos procedimientos y los especialistas suelen alternar ciclos de distintas terapias. La cirugía sirve para extraer el tumor y la

radioterapia consiste en radiaciones de alta energía que destruyen células malignas. Sin embargo, en la mayoría de los casos se aplica el tratamiento más conocido que es la quimioterapia para asegurar la destrucción de todas las células cancerosas. Este tratamiento actúa a nivel de todo el organismo y precisamente por eso puede afectar también al resto de células sanas. Esto es lo que provoca algunos de los efectos secundarios más característicos de la quimioterapia, como la caída del pelo o los vómitos.

La quimioterapia se basa en impedir la reproducción de las células mutadas que provocan el cáncer. Uno de sus mayores inconvenientes es que no es selectivo y por lo tanto destruye otras células de rápido crecimiento como los folículos pilosos. La pérdida del cabello suele darse entre los siete y 20 primeros días de tratamiento, y puede ser total o parcial. En cualquier caso, el pelo crece de nuevo cuando se suspende la quimioterapia e incluso algunos pacientes lo recuperan antes. Generalmente el cabello necesita entre tres y doce meses para volver a crecer.

El cáncer infantil según la edad

Para los menores de seis años es complicado captar el significado de su diagnóstico. Es muy importante que los niños entiendan que estar en el hospital no es un castigo y que no han hecho nada malo. A esta edad, su mayores temores es que puedan separarles de sus padres. Tener objetos de su propia habitación en el hospital les ayuda a sentirse en un ambiente familiar.

De los siete a los doce años los niños son conscientes de las consecuencias de su enfermedad como la pérdida del cabello y saben que su curación está relacionada con los consejos del médico. A esta edad los menores son muy inquietos y para tranquilizarles la mejor alternativa es el juego. Es mejor ser honestos con ellos respecto a la información que se les da. Es posible que el niño pida ver a sus amigos y conocidos, un hecho que constituye una parte tan beneficiosa para la recuperación como el propio tratamiento.

Los mayores de 13 años se preocupan precisamente por las relaciones con sus amigos y los aspectos que les separan de su vida cotidiana. El hecho de sentirse diferentes les puede producir un trauma muy doloroso hasta el punto que la vuelta al colegio les produce a veces miedo y temor. A partir de los 12 años todos los niños necesitan su espacio de intimidad y momentos de soledad para pensar, los niños que padecen cáncer no son diferentes e incluso pueden reclamar hablar a solas con el médico.

Sin duda, éste es uno de los efectos secundarios de la recuperación de la enfermedad que causa más malestar. Una de las ventajas de los niños más pequeños, es que este aspecto puede pasar desapercibido para ellos, ya que no reconocen su imagen, mientras que para los adolescentes supone uno de los momentos más difíciles de la enfermedad. En la adolescencia crece el interés por el aspecto físico, la preocupación por la moda y el interés por el sexo contrario. Para hacer más fácil la superación de la pérdida del cabello los recursos más habituales es recurrir a las pelucas, sombreros o pañuelos pero también hay quien prefiere no utilizar nada.


Por otro lado, la quimioterapia puede alterar el gusto y el olfato, irrita las mucosas gastrointestinales y afecta al órgano del oído donde se sitúa el equilibrio. Éstos son los motivos principales que producen molestos vómitos en los pacientes de cáncer, pero además existe una explicación científica, en el cerebro se encuentra la zona gatillo receptora (ZGQ) que detecta las sustancias químicas como tóxicas y envía la orden de vomitar al aparato digestivo para expulsarlas. Afortunadamente, la medicina ha avanzado mucho para combatir esta secuela de la quimioterapia y existen medicamentos que frenan las ganas de vomitar. Las consecuencias de la quimioterapia también se hacen sentir en la piel donde provoca sequedad y picores, por eso son necesarios geles de baño y champús suaves o especíacos.

Los efectos de la radioterapia son muy parecidos a los de la

quimioterapia, excepto que no produce la pérdida del cabello a menos que la zona a tratar sea la cabeza. La radioterapia provoca fatiga, decaimiento, inapetencia y náuseas.

Ayuda para superar el diagnóstico

ASION es la Asociación Infantil Oncológica de Madrid, miembro de FAMMA-Cocemfe Madrid. Esta organización pretende mejorar la calidad de vida de los niños afectados por el cáncer y sus familias mediante el apoyo emocional, la atención especial educativa y las actividades de ocio y tiempo libre. Entre las facilidades económicas, la asociación pone a disposición de las familias alojamiento gratuito para los niños y adolescentes que se encuentren en tratamiento fuera de su ciudad así como para los familiares acompañantes durante los ingresos del niño en el hospital. Para hacer las estancias lejos de casa más cómodas, ASION proporciona servicios de cocina y lavadora en pisos de acogida familiar. Un conjunto de iniciativas destinadas a resolver las situaciones más sencillas de cada día para que los familiares puedan estar completamente pendientes de sus niños. Cuando esto no es posible, ASION, prevé un plan de acompañamiento de menores en el hospital.

 El soporte emocional que planifica esta asociación se basa en el apoyo psicológico tanto al niño como a sus familiares. Además de la concienciación ante determinadas pruebas, se trata al menor y a sus hermanos de forma individualizada y, para ayudar a los mayores, existe dentro de la asociación una escuela de padres donde se comparten las experiencias relacionadas con los hijos.

El cambio en la vida normal que supone la enfermedad impide a los niños continuar la rutina diaria del colegio, pero es necesario y beneficioso para ellos permanecer con la actividad educativa al menos para mantener el contacto con los compañeros. Lo de menos son las notas, la prioridad más absoluta es su salud. Para facilitar la continuación de las tareas escolares, ASION ofrece un seguimiento del proceso educativo, orientación y evaluación de los procesos escolares. Los tratamientos restan al niño tiempo de todas sus actividades del juego y la educación, por eso cobran un sentido especial las clases de apoyo. Después del colegio, los niños afectados por el cáncer tienen las mismas dudas que cualquier otro niño para elegir si quiere seguir formándose o prefieren trabajar. Por este motivo, desde la asociación se orienta a nivel laboral y profesional sobre el futuro de los jóvenes.

Cada cáncer es diferente y según el caso, el médico dosifica la información.

Jugar, parte de la terapia

El juego desarrolla la imaginación de todos los niños, facilita la comunicación y la integración, pero ante la enfermedad los padres tienden a proteger en exceso a los hijos, lo que les puede conducir a un equivocado aislamiento. Es verdad que las defensas de los niños con cáncer son muy bajas pero existen muchos tipos de actividades que son perfectamente compatibles con la enfermedad. En los hospitales trabajan numerosos voluntarios cuyo único objetivo es arrancar sonrisas mediante talleres, juegos de mesa y manualidades. La creatividad de estas personas no tiene límite a la hora de inventar títeres, cuentacuentos, sesiones de magia...

En ASION conocen las mejores técnicas para que los niños vean su patología con normalidad y para ello cuentan con publicaciones específicas dirigidas a los niños como La ardilla Colasa te cuenta lo que pasa para los más pequeños o Gu para adolescentes enfermos de cáncer para los más mayores.

Luchar contra el cáncer es una de las tareas más difíciles que puede plantear la vida, y más para un niño que generalmente carece de experiencias que le hayan enseñado precisamente a vivir, pero la esperanza y la ilusión no se pueden perder, primero porque son dos elementos gratuitos y al alcance de todos que mantienen una actitud positiva ante la enfermedad, y después porque los avances médicos

demuestran que el cáncer se cura en un alto porcentaje.

M informaci:
ASION
Asociaci Infantil Oncol ica
C/ Reyes Magos, 10 - 28009 Madrid
Tel. 91 504 09 98 - www.asion.org