

SOY DANIEL



ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN. CARTA A LOS PADRES.....	5
2.	ME HAN DICHO QUE TENGO CÁNCER... ¿Y AHORA QUÉ?.....	7
3.	NO ESTÁS SOLO... DIAGNÓSTICO.....	10
4.	EN MARCHA... EMPIEZA EL TRATAMIENTO... EFECTOS SECUNDARIOS.....	13
5.	PRUEBAS Y MÁS PRUEBAS. DÍAS DE HOSPITAL. CUANDO EL TRATAMIENTO SE CONVIERTEN EN RUTINA.....	23
6.	¿QUÉ ME PASA? ¿POR QUÉ ME SIENTO ASÍ? EFECTOS SECUNDARIOS Y REACCIONES EMOCIONALES.....	30
7.	VUELTA A CLASE. FIN DE TRATAMIENTO.....	36
8.	SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO. PAUTAS DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD.....	39
9.	¿POR QUÉ HABLAN TAN RARO? (GLOSARIO).....	41
10.	¿DÓNDE ENCONTRAR INFORMACIÓN? WEBS PARA VISITAR.....	46

1. INTRODUCCIÓN

"Al principio todo fue muy difícil, no me lo podía creer" dice Daniel, el protagonista de nuestra historia. Y sí... la vida te cambia de repente. Hay que enfrentarse con pruebas, medicaciones, ingresos... ¿Qué ha pasado con mi vida? ¿Qué me está pasando?

Hemos conocido a muchos jóvenes que han pasado por esto. De ellos hemos aprendido que tener información sobre la enfermedad ayuda a perder el miedo y a afrontarla con realismo.

En estos momentos viene bien toda la ayuda que uno pueda tener, aunque cada uno de nosotros necesita cosas distintas. Hemos pensado que esta guía puede ser útil.

Encontrarás que la guía está dividida en secciones que puedes leer de forma independiente, según el momento del tratamiento en el que estés o según tu interés. Al leerla, podrás encontrar tu propia "dosis" de información. Al final de cada sección encontrarás un cuadro con una síntesis del contenido y unas sugerencias útiles.



CARTA A LOS PADRES

El propósito de esta guía es compartir información y recursos con los adolescentes enfermos de cáncer. Estar informados permite a los jóvenes tomar una posición activa durante el tratamiento, favoreciendo su participación y compromiso con el mismo.

Sabemos que para la mayoría de los padres, hablar de cáncer no es fácil. Surgen dudas de si conviene hablar de ello y temores frente a la reacción que pueda tener su hijo al saber que tiene una enfermedad oncológica.

Sin embargo, conviene tener en cuenta que:

- conocer a lo que uno se enfrenta, permite prepararse,
- el adolescente confiará en los adultos si sabe que no se le oculta información,
- el adolescente necesita hablar de su enfermedad y compartir sus miedos y dudas en un clima de confianza y seguridad.



La guía está escrita desde la perspectiva de Daniel, protagonista del DVD que acompaña a la publicación. Nos cuenta en primera persona cómo fueron sus primeros momentos, cómo se sentía y qué cosas le han ido ayudando en las diferentes etapas del tratamiento. Tiene varias secciones, que pueden leerse de manera independiente, según los intereses o preocupaciones de cada momento.

La guía no recoge una historia verídica, sino que ha sido escrita por especialistas que recrean lo aprendido a lo largo de su experiencia clínica y tras conocer a muchos niños y adolescentes en esta situación.

2. ME HAN DICHO QUE TENGO CÁNCER... ¿Y AHORA QUÉ?

Hola, me llamo Daniel y tuve leucemia. Fue un período duro, largo, que lo descolocó todo, pero por fin he terminado el tratamiento.

Al principio todo fue muy difícil. ¡No me lo podía creer! ¿Cómo podía ser que yo tuviera una enfermedad tan grave? Todo el tiempo pensaba: "No puede ser... no es posible. Seguro que se han equivocado...". **Me costaba creer que estuviera enfermo.**



Tal vez ahora a ti te pasa lo mismo. Nadie está preparado para escuchar algo así. Siempre es un shock, algo que irrumpre en tu vida y que parece increíble. Pronto comprendí que sólo conociendo mi enfermedad y su tratamiento sería capaz de enfrentarme a ella con realismo y de forma positiva.

Martín, uno de mis amigos de la planta, me contaba que, en los primeros días, pensaba "estoy soñando, no es cierto, ya me despertaré". Como ves todos sentimos algo parecido, por eso voy a intentar contarte las cosas que a mí me han ayudado.

**TODO EL TIEMPO
PENSABA: "NO PUEDE
SER... NO ES POSIBLE.
SEGURO QUE SE HAN
EQUIVOCADO..."**

Al principio, todo va muy rápido. Muchas pruebas, analíticas y decisiones médicas. Es necesario realizar muchos estudios para llegar a un diagnóstico exacto y comenzar pronto un tratamiento. Puede darte la sensación de que nadie tiene en cuenta tu opinión, pero no es así; el médico y tus padres te irán explicando en cada momento las pruebas que necesitas y el tratamiento que recibirás.

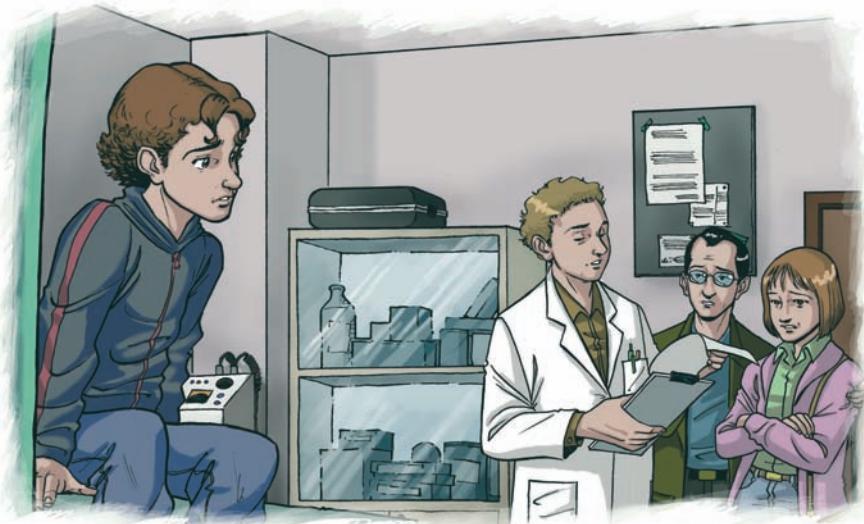


ME HAN DICHO QUE TENGO CÁNCER... ¿Y AHORA QUÉ?

Palabras extrañas, términos raros, información que entender, muchas personas nuevas...

Una de las cosas más fuertes al principio es que sientes que tu vida ya no es tu vida. "He perdido el control, ahora no sólo tengo que pedir permiso a mis padres, ¡tengo que pedirle autorización al médico!". Pero hay ciertas cosas que uno puede conservar si se lo propone y que ayudan a disminuir el sentimiento de descontrol y extrañeza.

En esos momentos, yo estaba enfadado con el mundo. Mi cabeza no paraba. Todo el tiempo pensando: ¿Por qué ahora? ¿Por qué a mí? Mis padres también se preguntaban:



"¿Por qué? ¿Habremos hecho algo mal?". Aunque los doctores me dijeron que no había una causa, que nada de lo que había hecho o dejado de hacer tenía que ver con el cáncer, yo no podía parar de hacerme esta pregunta. Al tiempo entendí que lo mejor es aceptar la situación y "ponerte las pilas" para resolverla.

Otra pregunta era: "¿Cuándo termina todo esto?". Quería ver el final ¡YA!

Es importante que sepas que el tratamiento tiene un principio y un final y que la duración depende del diagnóstico concreto.



**PALABRAS
EXTRAÑAS, TÉRMINOS
RAROS,
INFORMACIÓN QUE
ENTENDER, MUCHAS
PERSONAS NUEVAS...**

Muchas cosas pueden ayudarte en estos momentos. Aquí van algunas que me han ayudado a mí o a otros chicos. Quizás te resulten útiles:

COSAS QUE PUEDEN AYUDARTE

- Pregunta a tu médico. ¡Infórmate! La información ayuda a quitar el miedo.
- Comenta tus dudas. Tú eres el protagonista de esta historia.
- ¡Habla con otros! Descubre entre tus amigos quién puede acompañarte en estos momentos y con quién puedes hablar de lo que te preocupa.
- Los ingresos no son necesariamente aburridos. Aprovechálos para oír música, leer, jugar a los videojuegos o incluso para estudiar.
- No permitas que la enfermedad suponga un paréntesis en tu vida. Tienes que aprender a integrar la enfermedad en el día a día y llevar una vida lo más "normal" posible. Es importante que no pierdas tu ritmo de vida y que mantengas a tus buenos amigos. **Aprovecha cada minuto de tu vida como lo hacías antes de ponerte enfermo.**
- ¡Ten paciencia! El tratamiento acaba.



Ahora bien, una cosa que nos ayuda a todos los que hemos estado o estamos en tu situación es **SABER QUE NO ESTÁS SOLO**.

3. NO ESTÁS SOLO... DIAGNÓSTICO

El cáncer es una enfermedad poco frecuente en la infancia y en la adolescencia. En España se diagnostican aproximadamente 850 casos nuevos cada año. A éstos se añaden otros 500 casos nuevos anuales en edades entre 15 y 19 años. Esto supone una incidencia de un nuevo caso de cáncer por cada 7.000 niños menores de 15 años de edad cada año. Estos datos de España son similares a los valores de Europa, según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI).



**ESTAMOS HABLANDO DE
ENFERMEDADES
IMPORTANTES Y QUE
NECESITAN TRATAMIENTOS
LARGOS PERO SON
ENFERMEDADES QUE SE
CURAN**

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Normalmente hablamos de cáncer como una enfermedad pero en realidad hay más de 100 tipos de cáncer. Se trata de un crecimiento incontrolado de células anormales que interfieren en el funcionamiento normal del organismo y/o infiltran tejidos sanos.

Hay distintos tipos de cáncer y puede aparecer en cualquier parte del cuerpo. El cáncer en la infancia y en la adolescencia no es una enfermedad contagiosa ni está relacionada con tus hábitos, con lo que hayas hecho o dejado de hacer. El cáncer en niños y adolescentes es diferente al de adultos. Los tipos más frecuentes en adultos no se dan en la infancia (cáncer de mama, cáncer de pulmón, etc.).

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la adolescencia se pueden dividir en dos grandes grupos:

- **enfermedades hematológicas:** leucemias y linfomas,
- **tumores sólidos:** tumores óseos (osteosarcoma, tumor de Ewing), tumores cerebrales, tumores renales, etc.

ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS

● LEUCEMIA

Es el tipo de cáncer infantil más frecuente y supone alrededor del 33% de todos los casos. La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es la más común en niños. Sin embargo en la adolescencia no es tan frecuente. Es una enfermedad que se origina a partir de una célula linfoides de la médula ósea que pierde sus características y su función, convirtiéndose en una célula tumoral (linfoblasto). Existen distintos tipos de LLA según el tipo de célula linfoides a partir de la que se haya originado el tumor.

Para su diagnóstico se emplean pruebas específicas de citometría de flujo y genética molecular que permiten conocer el tipo de LLA y darle un tratamiento específico.



La Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA) no es tan frecuente en niños. Se origina a partir de las células mieloides y en algunos casos el tratamiento de elección es el trasplante de médula ósea.

**EL CÁNCER NO ES UNA ENFERMEDAD CONTAGIOSA
NI ESTÁ RELACIONADA CON TUS HÁBITOS,
CON LO QUE HAYAS HECHO O DEJADO DE HACER**

● LINFOMAS

Los linfomas se dividen en dos tipos: Linfoma de Hodgkin y Linfoma no-Hodgkin. El Linfoma no-Hodgkin se origina a partir de la misma célula que la Leucemia Linfoblástica Aguda, un linfocito inmaduro que, en lugar de estar en la médula ósea, está en los ganglios linfáticos, cumpliendo su función en el sistema inmune. Desde el punto de vista práctico, el Linfoma no-Hodgkin se podría considerar una "leucemia con bultos" y con nula o poca enfermedad localizada en la médula ósea. Por eso, el tratamiento de esta enfermedad es muy similar al de la leucemia linfoblástica.

La enfermedad de Hodgkin, por su parte, afecta sobre todo a adolescentes y se ha relacionado con el virus de Epstein-Barr. Es una de las enfermedades con **mejor pronóstico** de curación en oncología.

● **OSTEOSARCOMA**

Es el tumor óseo más frecuente en niños y adolescentes. Comienza en las células óseas inmaduras que crecen normalmente en los tejidos óseos. Se localiza sobre todo en el extremo de los huesos largos (fémur o tibia), alrededor de la rodilla, también puede aparecer en los huesos del brazo.

● **SARCOMA DE EWING**

Es el segundo tumor óseo maligno más frecuente. Es un tumor sólido que se origina a partir del tejido neural parasimpático, en la mayoría de los casos aparece en las costillas o los huesos largos. Sin embargo, puede localizarse también fuera de los huesos (tumor de Ewing extraóseo) o como una forma más diferenciada que se conoce como tumor primitivo neuroectodérmico (PNET, por sus siglas en inglés).

● **TUMORES CEREBRALES**

Los tumores cerebrales pueden originarse a partir de distintas células: parénquima, epéndimo, glia, etc. Su tratamiento y pronóstico dependen de factores tan diversos como su localización en el cerebro, su grado de extensión, la edad del niño y sobre todo la posibilidad de una cirugía en la que se extirpe el tumor en su totalidad. Uno de cada cinco tumores cerebrales infantiles son meduloblastomas, que se originan en el cerebelo.

● **TUMORES DE CÉLULAS GERMINALES**

Son tumores poco frecuentes, (ocurren en 2,4 casos en un millón de niños), o sea que representan sólo el 1% de los casos de cáncer en adolescentes. Habitualmente aparecen en las gónadas (órganos sexuales). Sin embargo también pueden aparecer en otros sitios del cuerpo: testículos, ovarios, zona cercana a las gónadas, abdomen, mediastino y cerebro.

RESUMIENDO...

- **El cáncer no es una enfermedad única**, sino un grupo amplio de enfermedades.
- Puede afectar distintos tejidos y distintas partes del cuerpo.
- **El tratamiento y pronóstico variará** según cada tipo de cáncer y según la extensión del mismo.
- El cáncer en la infancia o la adolescencia es muy diferente al cáncer de adultos.
- El cáncer en la infancia y la adolescencia **es una enfermedad curable**.

4. EN MARCHA... EMPIEZA EL TRATAMIENTO... EFECTOS SECUNDARIOS

Cada enfermedad tiene un tratamiento específico. Los médicos siguen un protocolo de tratamiento, que te explicarán al comienzo. Es un esquema determinado que combina distintas medicaciones de quimioterapia y, a veces también otros tratamientos como radioterapia. En general, estos tratamientos se administran en ciclos.

Estos esquemas generalmente han sido discutidos entre los oncólogos pediatras de todo el mundo y son consensuados entre los distintos centros de tratamiento especializado. Aquí en España se utilizan los mismos tratamientos que en otros países de Europa y EEUU.



**SI TIENES DUDAS, ANÍMATE Y HABLA CON TU MÉDICO.
CONOCER EL PROTOCOLO TE AYUDARÁ A SABER CON
DETALLE CÓMO SERÁN TUS PRÓXIMOS MESES**

TIPOS DE TRATAMIENTO

● QUIMIOTERAPIA

¿Qué es y para qué sirve?

Se llama quimioterapia a un conjunto de fármacos o medicamentos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan.

El problema es que estos fármacos también pueden afectar a las células sanas causando efectos secundarios que debes conocer. La quimioterapia se administra por vía oral, intravenosa, intramuscular, intratecal (mediante una punción lumbar) y/o subcutánea. Para facilitar la administración de quimioterapia intravenosa se utilizan unos dispositivos llamados reservorios o "port-a-cath".

Posibles efectos secundarios

La quimioterapia actúa sobre las células que se dividen deprisa. Por eso produce caída del pelo, úlceras en la boca y disminución de la producción de las células normales de la médula ósea (riesgo de infecciones y de hemorragia).

Ocasionalmente puede producir náuseas y vómitos, diarrea o estreñimiento y otras toxicidades. La mayoría de estos efectos secundarios se pueden prevenir.

Cada persona reacciona de manera diferente a la quimioterapia. Esto ocurre porque el efecto de la quimioterapia en tu organismo depende del tipo de medicamento que te están dando, la dosis que recibes, tu estado clínico y, a veces, hasta tu estado emocional. Tus médicos se encargarán de evitarlos y tratarlos si aparecen.

● RADIOTERAPIA

¿Qué es y para qué sirve?

Se administra mediante unos aparatos llamados aceleradores de electrones. Se hace en la Unidad de Radioterapia, en sesiones cortas (de algunos minutos) que se repiten durante varios días, siguiendo un protocolo que el radioterapeuta te contará. Antes de comenzar se realiza una "simulación del tratamiento", para lo que te hacen una marca con tinta, una especie de "tatuaje" en el lugar del cuerpo que se va a irradiar. Durante la simulación los técnicos estudian los campos de tratamiento y la dosis más adecuada.

Posibles efectos adversos

No es doloroso y en general se tolera muy bien. En algunas ocasiones, puedes tener una leve irritación de la piel en la zona irradiada. Es importante que durante el verano no te dé el sol en esta zona.

● CIRUGÍA

¿Qué es y para qué sirve?

Durante tu enfermedad puedes necesitar cirugía. Unas veces para colocarte un reservorio de administración de quimioterapia. Otras, para llegar a un diagnóstico (biopsia) y en el caso de los tumores sólidos, como una parte más del tratamiento dirigida a la extirpación del tumor.

● TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

¿Qué es y para qué sirve?

Es una intensificación del tratamiento. Se trata de una estrategia que permite dar dosis altas de quimioterapia y luego infundir progenitores hematopoyéticos, que son células que están en la médula ósea y producen las células de la sangre. En algunos casos, es el primer tratamiento de elección para evitar una recaída de la enfermedad. En otros casos, es un segundo tratamiento cuando el primero no ha logrado la remisión o la enfermedad ha reaparecido.



Hay distintos tipos de trasplante: auto-trasplante, trasplante de donante emparentado, trasplante de donante no emparentado y trasplante de sangre de cordón. Cada uno de ellos tiene indicaciones precisas. Puedes solicitar a tu médico información sobre ellos y sus efectos secundarios. Hay muchos libros editados sobre trasplante en niños y adolescentes.

RESUMIENDO

- El tratamiento se enmarca en un protocolo específico para tu enfermedad que está probado y debidamente consensuado internacionalmente.
- Hay distintos tipos de tratamiento: quimioterapia, radioterapia, cirugía, trasplante de médula, que pueden darse solos o combinados según el protocolo.

¡EFECTOS NO TAN SECUNDARIOS!

Hasta el momento actual, no existe un tratamiento que destruya exclusivamente las células tumorales, por lo que las células normales de tu organismo también se ven afectadas por las medicinas y/o radioterapia que recibes. Por eso, cada tratamiento puede tener algunos efectos secundarios que te voy a explicar brevemente y te daré algunas recomendaciones para aliviarlos si te suceden. Como te decía antes, coméntalos con tus padres, tus médicos y/o los enfermeros.



● CAÍDA DEL PELO

Como ya sabes, la quimioterapia actúa sobre las células que se dividen deprisa, y las del folículo piloso son así; por eso, el pelo crece. El pelo se cae en la mayoría de los tratamientos de quimioterapia que se administran a chicos de nuestra edad. También, cuando se recibe radioterapia se cae el pelo en aquel lugar donde se administra (de la cabeza, en la radioterapia craneal). No hay nada que puedas hacer para evitarlo, pero piensa que el pelo vuelve a salir, incluso antes de que termine el tratamiento, cuando sigues aún con ciclos de quimioterapia. Mira a tu alrededor y verás chicos con tratamiento de quimioterapia que tienen pelo.

A mí me ocurrió al mes de haber comenzado con la quimioterapia. Cuando empecé a encontrar mechones de pelo en la almohada, no me gustó nada. Raparte la cabeza en ese momento puede ser una idea, pero si decides no hacerlo, también está bien. La primera vez que te miras en el espejo, te impresiona. Pero, poco a poco te haces a la idea.

Para mí fue de las noticias más duras que tuve que escuchar. Me aconsejaron ponerme una gorra si eso me ayudaba. Algunos chicos se ponen una peluca que, aunque es incómoda, les ayuda.

Sin embargo, al poco tiempo me acostumbré. Yo era el mismo, aunque me viera diferente. Como era verano y tenía que protegerme del sol, ¡me aficioné a las gorras! ¡Ya tengo una colección!

¿QUÉ PUEDES HACER?

- Recuerda que es temporal. Luego vuelve a crecer.
- La caída del pelo a veces es lo que te hace tomar contacto con la enfermedad y el tratamiento. El pelo es parte de tu imagen. Si te angustias o te pones triste, no te asustes, es normal. Háblalo, pide ayuda y busca soluciones con otros.
- Si nunca te ha importado mucho probablemente no te afecte tanto. Pero si te preocupa, trata de usar tu creatividad: cambio de look, sombreros, pañuelos, pelucas... Puede ser una oportunidad de jugar con tu imagen. Para algunas chicas usar una peluca es una buena opción. Pregunta por las pelucas, ¡verás que hay algunas muy modernas!
- Aunque te veas diferente, recuerda que sigues siendo el mismo.

● NÁUSEAS Y VÓMITOS

Es un efecto secundario frecuente que depende de la medicación y dosis que recibas. Sin embargo, hoy en día se administran unas medicinas llamadas antieméticos que evitan que estos efectos secundarios aparezcan. Es verdad que en ocasiones te puedes sentir un poco "revuelto", pero tú mismo aprenderás lo que te ayuda a sentirte mejor. Unas veces te negarás a tomar nada, y otras querrás comer para tener la sensación de "estómago lleno" en vez de "revuelto". Pide que no te fuerces a comer o beber si no quieres, o que te dejen tomar lo que tú quieras.

El sentido del gusto puede cambiar y apetecerte cosas ahora que nunca antes te habían apetecido y que a lo mejor dentro de unos meses no quieras volver a probar. Algunas veces, si estás en casa y no puedes beber nada durante muchas horas, te ayudará ir al hospital para que te hidraten con un suero. Los consejos que vas a leer a continuación son muy teóricos, pero pueden ayudar. Siempre déjate guiar por lo que tú sabes que te ayuda.

¿QUÉ PUEDES HACER?

- Reparte la comida en pequeñas cantidades 5-6 veces al día.
- Evita los olores desagradables y las comidas ricas en grasas (frituras, salsas, quesos, leche entera, etc.) ya que dificultan la digestión.
- Intenta beber líquidos fríos a pequeños sorbos a lo largo de todo el día.
- Descansa después de cada comida, al menos durante una hora.
- No comas durante 3 ó 4 horas antes de recibir el tratamiento con quimioterapia.
- Toma la medicación que te haya recetado el médico.
- Hay algunas estrategias que pueden ayudarte, por ejemplo los ejercicios de relajación. En la aecc tienen un CD con distintas técnicas que pueden ayudarte.

● ESTREÑIMIENTO

Algunos fármacos pueden disminuir los movimientos intestinales, favoreciendo la absorción del líquido de las heces, por lo que éstas se vuelven secas y duras. El resultado es un cuadro de estreñimiento. Este estreñimiento puede verse incrementado por los cambios en la alimentación y la disminución de la actividad física debida a tu enfermedad y su tratamiento. Tu médico te puede recetar un laxante. A continuación, leerás algunos consejos sobre alimentación, pero recuerda que es mejor que tomes lo que te apetezca y que no te fuercen a comer.

¿QUÉ PUEDES HACER?

- Si llevas más de 2 días sin ir al cuarto de baño debes consultar con tu médico.
- Modifica tu dieta, trata de ingerir alimentos ricos en fibra, como pan o arroz integral, frutas, verduras, frutos secos, etc., ya que favorecen el tránsito intestinal.
- Las legumbres (judías, lentejas, garbanzos) son alimentos muy ricos en fibra. Es aconsejable que las tomes varias veces a la semana.
- Bebe agua o zumo abundantemente a lo largo del día.
- Intenta hacer algún ejercicio suave todos los días.

● DIARREA

Otras veces, el tratamiento produce diarrea. Es un efecto secundario incómodo. Puede estar causada por la quimioterapia, pero también por algunos antibióticos o por una infección.

¿QUÉ PUEDES HACER?

- Evita los lácteos.
- Bebe mucho, así evitarás deshidratarte.
- Come en pequeñas cantidades.
- No comas comidas grasas, fritos o picantes.

● FATIGA / DEBILIDAD

La fatiga suele ser un gran problema durante el tratamiento. Le puedes dar otros nombres: agotamiento, estar flojo, estar cansado, estar exhausto y sin fuerzas.

Lamentablemente, no se sabe la causa exacta de la fatiga. Inicialmente, puede deberse al consumo de energía provocado por la enfermedad. También la anemia puede ocasionarla. A veces, el estar ingresado altera el ritmo del sueño e impide que descanses bien, produciéndote fatiga.

¿QUÉ PUEDES HACER?

- Háblalo con los que te rodean. Permitirá que te entiendan y podáis buscar soluciones juntos. Mucha gente no podrá entender cómo es sentirse tan cansado, de manera que necesitas tener paciencia y ayudarles a que entiendan cómo te sientes.
- Haz ejercicios en la medida de tus posibilidades; trata de realizar algún tipo de actividad física: por ejemplo, pasear.
- Come varias veces al día en pequeñas cantidades.
- Es importante que duermas bien de noche.
- Intenta realizar actividades de relajación con música o con programas específicos.



● MUCOSITIS

Las células de las mucosas se dividen de forma rápida, por lo que éstas son muy sensibles a los efectos de la quimioterapia, pudiendo aparecer pequeñas úlceras que, aunque pequeñas, pueden dolerte. Esta alteración de la mucosa, se llama mucositis.

Suele aparecer de 7 a 10 días después de iniciar la quimioterapia y generalmente, si no existe infección, mejora de 1 a 2 semanas después. **Existen tratamientos para evitar que aparezca o al menos disminuir su intensidad, que el médico te explicará.**

La boca es una zona del cuerpo con un nivel elevado de bacterias y hongos. Cuando la mucosa está alterada y se destruye, como ocurre en la mucositis, se infecta con facilidad dificultando su curación y favoreciendo el paso de bacterias a la sangre pudiendo provocar infecciones, sobre todo si el paciente posee las defensas disminuidas.

¿QUÉ PUEDES HACER?

Durante el tratamiento:

- Es importante que tengas una buena higiene bucal y dental para reducir el riesgo de complicaciones.
- Utiliza un cepillo de dientes suave para evitar lesionar las encías.
- Debes cepillarte los dientes después de cada comida.
- No debes emplear ningún tipo de colutorio que contenga alcohol.
- Utiliza pasta de dientes suave.

Si aparece la mucositis:

- Debes extremar aún más la limpieza de la boca (cada 4 horas).
- Es recomendable que realices enjuagues con manzanilla.
- Toma alimentos blandos o triturados, preferiblemente fríos o a temperatura ambiente.
- El médico añadirá, si es preciso. anestésicos locales y tratamiento para evitar la infección por hongos.

● CUSHING Y/O ESTRÍAS POR CORTICOIDEOS

Los corticoides son parte del tratamiento de las leucemias y de algunos tumores. Tienen algunos efectos secundarios. Uno de los más frecuentes es el aumento del apetito, el aumento de peso y la hinchazón. Otro efecto puede ser la aparición de estrías en la piel.

También se pueden producir alteraciones en el humor y en el ánimo que son transitorios. ¡Como si estuvieras en una montaña rusa emocional!

¿QUÉ PUEDES HACER?

Cuando se suspenden los corticoides, todos estos efectos secundarios ceden. El relativo a los cambios de humor suele mejorar, dividiendo la dosis de corticoides en varias tomas al día.

● DOLOR

Un tema especial es el dolor. El dolor puede aparecer por distintos motivos: dolor por enfermedad, dolor por algunos procedimientos, dolor por tratamientos. El dolor cumple una función de alarma o señal, nos avisa que algo ocurre en nuestro cuerpo. Por lo tanto, es importante comunicárselo a tu médico para que te lo quite.

Ante todo debes saber que no hay por qué aguantar un dolor muy fuerte ya que siempre hay medidas para aliviarlo.

También es importante saber que cada uno tiene su propio umbral de dolor. Hay personas que toleran más y otras que toleran menos. No importa lo que le ocurra a otros, fíjate en tus sensaciones de dolor y procura aliviarlas.

Existen además algunas técnicas para ayudar a los medicamentos a disminuir el dolor. Son técnicas sencillas, de distracción, de relajación, etc. Hay libros y material en www.todocancer.org acerca de ellas.



RECUERDA

- Hay muchos efectos secundarios del tratamiento, pero siempre se puede hacer algo. No dudes en hablarlo con tu médico, tu enfermero o tus padres. Cuanto antes lo hagas, antes podrán tomar medidas al respecto.

5. PRUEBAS Y MÁS PRUEBAS. DÍAS DE HOSPITAL. CUANDO EL TRATAMIENTO SE CONVIERTE EN RUTINA

Una vez pasado el diagnóstico y el comienzo del tratamiento, empiezas a acostumbrarte. ¡Ya sabes cuándo tienes un ciclo o una prueba! ¡A estas alturas el hospital se ha convertido en un lugar casi familiar! ¿Quién lo hubiera dicho un tiempo atrás? Ahora yo ya conocía la planta, la consulta, el hospital de día, el TAC, la Resonancia Magnética, en fin... me movía por el hospital como si fuera mi barrio; saludando gente por los pasillos, comentando cómo iban las cosas...

Me di cuenta que el conocer mi enfermedad y su tratamiento me estaba ayudando a incorporarlos en mi vida normal, y aunque te pueda parecer imposible, llegará el día en que tu también lo logres.

Quizás lo peor de las idas y venidas al hospital son los tiempos de espera. Los médicos nos hacen esperar muchas veces, los enfermeros a veces también. Siempre pienso que cuando tengo que esperar es porque se están ocupando de algún otro enfermo.

Cuando iba al Hospital de Día, aprovechaba el tiempo de espera yendo a desayunar en la cafetería del hospital, donde ya conocía a todos los camareros.

También fui conociendo al personal sanitario. Algunos te caen mejor que otros. Si bien todos eran correctos, yo tenía mi médico preferido: se sentaba y me contaba con detalle en qué consistía cada prueba, siempre hacía dibujos para que entendiera mejor de qué se trataban y para qué servían. Me ayudaba bastante a ir más confiado y tranquilo.





Lo mismo me ocurría con los enfermeros y auxiliares: prefería a los que tenían mucha paciencia conmigo, me gastaban bromas o me daban ánimo en los momentos difíciles y sobre todo se dirigían a mí sabiendo que yo ya no era un niño. ¡Menos mal que alguien se daba cuenta! Me importaba mucho que respetaran mi intimidad.

Estando ingresado, jodiaba que me regañaran por no comer! Me había cambiado el gusto. Hablé con mi madre, me dio sugerencias... La comida del hospital me resultaba horrorosa. Tal vez no era mala, pero yo le tenía manía. Un día descubrimos que enfrente del hospital había un restaurante con comida casera. ¡Sabía a la de mi abuela! Cuando no me traían comida hecha por ella en casa, la comprábamos allí. Fue nuestra solución cuando estaba ingresado. Al volver a casa aprovechaba y pedía todo lo que me gustaba.

También estaban los que me fastidiaban, como aquel médico de urgencias que me dijo, "Pues te quedas ingresado" y ante mi desilusión porque había quedado con mis amigos esa tarde, me dijo: "¡Ya tienes edad para no quejarte tanto! ¡No eres un crío!" ¡Ya ves, no todos consiguen ponerse en nuestro lugar!

De todas formas, te diré que una de las mejores cosas que me han pasado durante el tratamiento ha sido conocer tanta buena gente. Aunque ya no voy con tanta frecuencia al hospital, cada vez que voy paso a saludarlos. Conocí un mundo nuevo allí.

SUGERENCIAS. PAUTAS DE COMUNICACIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO

- Participe en las decisiones. ¡Ser el protagonista y participe, ayuda a sentirse mejor!
- Comenta tus necesidades. A veces los otros no tienen manera de saber lo que te ocurre.
- Cuenta tus síntomas apenas aparezcan.
- Habla con los especialistas. ¡Cada uno podrá aportar lo que sabe!
- No dudes en pedir que respeten tu intimidad.

PRUEBAS Y MÁS PRUEBAS... PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS

Durante el proceso diagnóstico y a lo largo de tratamiento te harán una serie de pruebas y procedimientos. Como ocurre a veces con lo desconocido, pueden darte miedo. Lo mejor es saber para qué sirve cada prueba y en qué consiste, así podrás prepararte. ¡Muchas veces lo que nos imaginamos es peor de lo que es en realidad!



LOS PROCEDIMIENTOS MÁS UTILIZADOS SON:

● BIOPSIA

¿Qué es y para qué sirve?

En este procedimiento un médico extrae una muestra del tumor. Puede hacerse por medio de una cirugía o con una aguja de biopsia. Como te puedes imaginar, lo normal es que se realice bajo anestesia general o sedación. Esa muestra de tumor es analizada por un anatomopatólogo que identificará el tipo de células presentes. Sirve para confirmar el diagnóstico y definir el tratamiento apropiado.

● ANÁLISIS DE SANGRE

¿Qué es y para qué sirve?

Consiste en la extracción por vena de una muestra de sangre. No duele mucho, es sólo el momento del pinchazo en el brazo. Si te relajas y respiras hondo, pasa rápido. Habitualmente al comenzar el tratamiento, y como ya te conté, te colocarán un catéter y la mayoría de las extracciones serán a través de él.

El análisis, permite conocer la cifra de hemoglobina y el número de leucocitos y plaquetas, así como de otros parámetros bioquímicos.

● ASPIRADO O PUNCIÓN DE MÉDULA

¿Qué es y para qué sirve?

La médula ósea es un tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos y es donde se producen las células de la sangre. Es "el tuétano" de los huesos. El médico introduce una aguja en el hueso de la cadera y extrae una pequeña muestra de tejido para analizarlo. Este procedimiento se realiza con anestesia local o total, dependiendo del hospital. Consultalo con tu médico.

Es un procedimiento que sirve para hacer el diagnóstico de algunos tipos de cáncer y también para hacer un seguimiento de cómo va tu tratamiento.

Possibles efectos adversos

Puede quedarte el lugar de la punción dolorido durante ese día. En caso de haber recibido anestesia, puedes sentir malestar al despertarte. Esto le ocurre a algunas personas, pero pasa en unas pocas horas.

● PUNCIÓN LUMBAR

¿Qué es y para qué sirve?

Es un procedimiento que permite obtener una pequeña cantidad de líquido cefalorraquídeo (LCR) y determinar la presencia o ausencia de células tumorales. También se lleva a cabo para introducir fármacos y realizar un tratamiento del sistema nervioso. El líquido cefalorraquídeo es un líquido transparente que rodea a la médula espinal y al cerebro. Su función es la de proteger a estas estructuras nerviosas frente a las lesiones actuando como un cojín. Para realizar este procedimiento se inserta una aguja generalmente entre la tercera y cuarta vértebra lumbar y se extrae líquido para ser examinado. Tendrás que permanecer tumbado de lado con las rodillas flexionadas y apoyadas en el abdomen y con la columna hiperextendida (posición fetal). Se realiza bajo sedación profunda o despierto, según los hospitales.

Possibles efectos adversos

Una vez finalizada la punción, deberás guardar reposo durante un tiempo. Puede dolerte la cabeza un poco, pero no es lo habitual.



● TAC O SCANNER

¿Qué es y para qué sirve?

Se trata de un aparato que realiza varias radiografías simultáneamente, como si hubiera múltiples aparatos de rayos X dispuestos en semicírculo. Cada aparato toma una radiografía desde un ángulo distinto y un programa informático integra todas estas imágenes para proporcionar un "corte" preciso del interior.

En la actualidad existen programas informáticos que ofrecen imágenes de órganos concretos en tres dimensiones.

Es una técnica que proporciona imágenes anatómicas muy precisas, por lo que se emplea mucho para el diagnóstico de aquellos procesos que no se aprecian adecuadamente en la radiología convencional, o que deben delimitarse perfectamente antes de un planteamiento terapéutico.

A veces es necesario introducir contraste por vía intravenosa, para permitir la correcta visualización de distintas estructuras anatómicas.

Posibles efectos adversos

Esta prueba no duele y dura poco tiempo. Sólo debes permanecer quieto unos minutos. No tiene efectos secundarios inmediatos, pero sí recibes una pequeña cantidad de radiación cada vez que te haces esta prueba.

● RESONANCIA MAGNÉTICA

¿Qué es y para qué sirve?

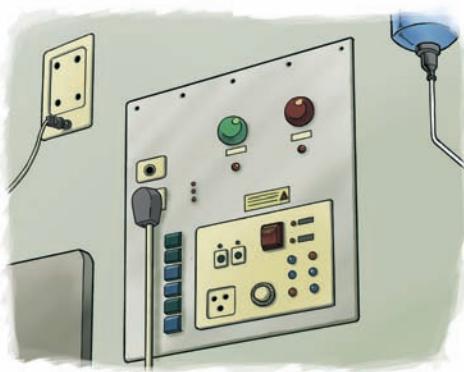
La resonancia magnética es un método de diagnóstico que permite ver el interior del cuerpo humano en tres dimensiones, empleando un campo magnético y ondas de radiofrecuencia. Este sistema permite obtener imágenes detalladas de los órganos y tejidos.

Posibles efectos adversos

La resonancia no te expone a ningún tipo de radiación peligrosa ni es dolorosa.

Requiere, sin embargo, que estés quieto durante unos 15-30 minutos en un espacio pequeño. Una manera de conseguirlo es tratando de dormirte o distraerte pensando en algo que te relaje. El problema es que la máquina hace de vez en cuando un ruido fuerte. No te asustes... no se ha roto.

En niños pequeños, puede ser necesaria la sedación para que se queden quietos durante la prueba.



● ECOGRAFÍA

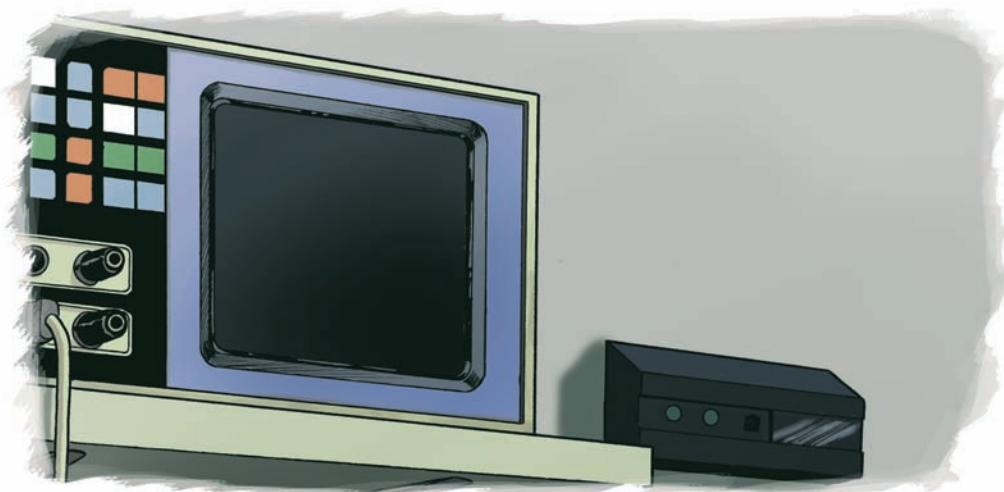
¿Qué es y para qué sirve?

Permite obtener imágenes procedentes de ecos sonoros. Consta de un emisor de ultrasonidos, que se aplica sobre el cuerpo, cerca de la zona que se quiere explorar. En función de las diferentes densidades de los órganos y tejidos que las ondas atraviesan, éstas son reflejadas o absorbidas. Las ondas sonoras reflejadas son recogidas por un aparato que las transforma en una imagen que se muestra en un monitor de televisión.

La persona debe permanecer tumbada mientras le aplican sobre la zona a estudiar una sonda que es emisora y captadora a la vez de los ultrasonidos. Este transductor se desliza sobre la superficie corporal. El aire es un mal conductor de los ultrasonidos, por lo que, para evitar las irregularidades de la superficie se aplica un gel que impide la separación entre la piel y la sonda. ¡Este gel está muy frío!

Posibles efectos adversos

No tiene.



● RADIOGRAFÍA

¿Qué es y para qué sirve?

Permite la visualización de determinadas estructuras mediante la utilización de Rayos X. Tendrás que estar inmóvil, colocándote en contacto con una placa radiográfica, donde se plasmarán las imágenes de las distintas partes del organismo que atraviesa la radiación.

Posibles efectos adversos

No tiene, salvo que recibes una dosis pequeña de radiación cada vez que te hacen una radiografía.

● GAMMAGRAFÍA

¿Qué es y para qué sirve?

La gammagrafía consiste en inyectar en la sangre una sustancia radiactiva que se fija a un órgano o tejido en concreto dependiendo del tipo de isótopo que se utilice. Un aparato capaz de detectar la actividad radiactiva, denominado "gamma cámara", permite medir la cantidad de radioactividad que emite específicamente el tejido estudiado.

Possibles efectos adversos

No tiene, salvo que recibes una dosis determinada de radiación cada vez que te hacen una gammagrafía.



● CATÉTER

¿Qué es y para qué sirve?

Es un tubo de silicona que se coloca mediante una cirugía. Va directo a tu vena y permite que te administren medicaciones y te saquen sangre sin necesidad de pincharte en las venas cada vez. Puede quedar colocado durante mucho tiempo, queda debajo de tu piel y te lo sacarán una vez terminado el tratamiento.

Los catéteres que están conectados a un pequeño reservorio se llaman "port-a-cath" o "implantofix". Se mantienen durante todo el tratamiento. Cuando no se está utilizando, sólo se te nota como un pequeño bulto debajo de la piel del tórax.

No te impedirán hacer tu vida normal, incluso hacer deporte y bañarte en verano.

Possibles efectos adversos

Las infecciones y la formación de trombos son posibles complicaciones de tener un catéter colocado en tu cuerpo. Tu médico te lo explicará más detenidamente.

RESUMIENDO

- Hay una serie de pruebas y procedimientos necesarios para el diagnóstico y posteriormente para evaluar cómo va el tratamiento. Algunos son más molestos que otros, pero siempre puedes hablar con tu médico y el personal de enfermería para ver cómo sobrellevarlos de la mejor manera posible.

6. ¿QUÉ ME PASA? ¿POR QUÉ ME SIENTO ASÍ? EFECTOS SECUNDARIOS Y REACCIONES EMOCIONALES

Así como te he contado los efectos secundarios que podrás sentir físicamente, intentaré contarte aquellos que te pueden afectar a nivel emocional. Algunas cosas me han pasado a mí, otras las he visto en mis compañeros de hospital y otras me las han contado. No necesariamente todas van a ocurrirte. Aunque podrás sentirte triste, enfadado o nervioso, ¡siempre habrá cosas que podrás hacer frente a las situaciones difíciles!



VIENEN A VERME ...

Como al principio todo ocurrió muy rápido, estaba un poco desorientado. Intentaba enterarme del tratamiento. Me preocupaba ver cómo llevaría la primera quimio... Y un día mis amigos me dicen: "Vamos a ir a verte. ¿Te apetece?". Me miré al espejo: ¡qué mal me veía! Casi sin pelo, pálido, con ojeras. "¡Qué mala pinta!", pensé. "¡No, no me apetecía que me vieran así! ¿Qué pensarían al verme?". Le pedí a mi madre que les llamara y que les dijera que los doctores no me daban permiso. No era cierto, pero yo necesitaba prepararme.

Durante los primeros ciclos, el tiempo que pasaba ingresado se me hacía eterno. En general, no quería ver a nadie, sólo me apetecía dormir. Dormir hace que el tiempo pase más deprisa. Hace que no pienses y además evita que sientas las náuseas. Recuerdo que mi médico me decía que eso era normal.

Mis padres se empeñaban en hablar, en preguntarme cómo me sentía, pero yo no quería que me preguntaran. Prefería estar con mi hermana, que cuando venía a verme y jugábamos a la Play o veíamos una película.

SUGERENCIAS CON LOS AMIGOS

- ¡Mantén el contacto! Si no te apetece recibir visitas, puedes ponerles un mensaje o hablar por teléfono.
- Pide que vengan primero aquellos con los que tengas más confianza.
- Habla francamente con ellos acerca de cómo te sientes. Tal vez tengan ideas de cómo ayudarte con el resto de tus amigos.
- Explícales que a veces tienes ganas de estar solo, pero que otras veces, les vas a necesitar mucho.



En cambio, una vez que supe de qué iban los ciclos de quimio y cuando estaba en casa, me apetecía ver a mis amigos. A ellos les conté lo que tenía y sabían que había momentos en los que me sentía fatal y no quería ver a nadie ni hacer nada. Pero también sabían que me gustaba que me tuvieran en cuenta para quedar.

Así que, cuando salía del hospital, les daba un toque para que supieran que estaba en casa. Algunas veces salíamos,

íbamos al centro comercial, a la calle o al parque. A veces me sentía cómodo, pero otras las miradas de la gente me fastidiaban la tarde. No eran sólo los pequeños, que puede que tuvieran curiosidad, eran mayores también, de esos que te miran fijo. Junto con un amigo empezamos a decirles: "¿Qué miras? ¿Tú también has tenido cáncer?". ¡No te imaginas sus caras!

SUGERENCIAS FRENTE A LAS MIRADAS

- Trata de entender qué están pensando y ponte en su lugar. Tal vez tú también hubieras mirado antes de la enfermedad.
- Pregúntales si quieren que les hables sobre el cáncer y su tratamiento.
- Devuélveles la mirada. Y si siguen, déjalo, no merece la pena.

¡NO PUEDO MÁS! ¡QUE ALGUIEN ME AYUDE!

Es probable que te sientas desanimado o que tu humor cambie constantemente, a veces sin motivo aparente. En algunos casos es consecuencia de la medicación. Algunos medicamentos como los corticoides hacen que te sientas ansioso, muy sensible, irritable, que cualquier cosa te moleste.

Julia, una amiga del hospital, que tenía un linfoma, sabía que cuando estaba con corticoides, además de tener mucha hambre, estaba de peor humor. Ella misma bromeaba sobre esto. Entraba al Hospital de Día diciendo: "Hola buenas, hoy estoy de malas, con corticoides, así que por favor, no molestéis".

A veces se pueden hacer cosas por cambiar estos sentimientos. Otras no. Pero una vez que comprendes lo que te pasa, te sientes más aliviado.

Yo, en cambio, estaba fatal y no me enteraba. Trataba mal a mis padres y al médico. Me enfadaba sin motivo. Me parecía que nadie me hacía caso, aunque todos intentaran ayudarme. Una tarde en el hospital, estaba ingresado y vino mi tía Ana de visita. Ana es mi tía preferida. Vive en Galicia, en el pueblo de mi madre y al verme en ese estado dijo: "Pero, Daniel, ¡Qué cambiado estás! ¿Dónde está tu buen carácter?". En ese momento me di cuenta. Yo nunca había sido así. ¿Qué me estaba ocurriendo? A partir de ese momento, decidí que tenía que hacer algo si quería estar mejor.



También es cierto que no todo lo que nos ocurre tiene que ver con la enfermedad. A veces ese sube y baja del ánimo no tiene que ver con el tratamiento ni con el cáncer. Todo el mundo tiene buenos y malos momentos, cosas que van bien y cosas que van mal. Antes de ponerme malo, tenía mal genio algunos días y ¡nadie se preocupaba! No te preocupes si te sientes mal, es parte de la historia. Lo importante es que no sea un malestar tan grande que te impida disfrutar de las cosas buenas que tienes o que se mantenga en el tiempo. Si esto te ocurre, consúltalo con tu médico.

SUGERENCIAS FRENTE AL MALHUMOR

- Intenta distraerte.
- Escucha música que te guste y te haga sentir bien.
- Haz un plan que te apetezca.

Otra sensación frecuente es la desgana, la apatía. Puede ser la enfermedad o su tratamiento, las que hacen que no te apetezca hacer nada. Pero también puede ser un momento en el que uno pierde la esperanza, las ganas de seguir o simplemente ¡estás harto y no puedes más! Estar triste o desganado no es problema. Es más, es una reacción frecuente y absolutamente normal en algunos momentos del tratamiento. El problema es que cuanto más te dejas, y más te metes para adentro, más cuesta salir. Así que ¡busca ayuda a tiempo! Habla con alguien de tu confianza. Comenta tus dudas, tus temores o tu enfado. A veces, también es necesario consultar con un especialista. Si quieras puedes leer el apartado sobre la fatiga en efectos secundarios.

Cuando estaba acabando el tratamiento, había momentos en los que me planteaba: "¡No soy capaz de seguir, no puedo más!". El tratamiento se hace largo, y parece que no acaba nunca... Para mí, los últimos ciclos de quimioterapia fueron los más difíciles. Se me hicieron larguísimos, sólo quería terminar. Una tarde, tenía tanta rabia que no aguanté más. Comencé a dar almohadas contra la pared. Tenía ganas de darme en la cabeza. Pero aún me quiero mucho, así que la reemplacé por la almohada.

SUGERENCIAS FRENTE AL ENFADO

- Permítete estar enfadado. No pasa nada por estar así. Es normal.
- ¡Descárgate! Grita, llora...
- Habla con alguien. Compartir tus emociones con otros, puede ayudarte a que te encuentres mejor y veas las cosas desde otros puntos de vista.
- Y si a pesar de todo, ves que pasa mucho tiempo y sigues igual, a lo mejor un psicólogo te puede ayudar.

MIS PADRES... ¡QUÉ ME DEJEN EN PAZ!

Durante todo el tratamiento mi familia ha estado ahí. Mi padre continuaba trabajando, pero pasaba todo el tiempo que podía conmigo. Mi madre se dedicó a cuidarme y a estar casi todo el tiempo cerca de mí. Para mí, era muy importante que ella estuviera allí. Me apoyaba, buscaba la forma de que me sintiera bien, me explicaba lo que no entendía. En fin, todo lo que hace una madre.

A pesar de que antes del diagnóstico, yo ya era bastante independiente, después necesité muchos cuidados y atención. ¡Mimos también! Sobre todo cuando me sentía mal.

Pero también, al estar tanto tiempo juntos, nos peleábamos bastante. En realidad, yo me enfadaba con ella cuando estaba de mal humor. Era una forma de descargarme y como ella siempre estaba allí era la receptora de mis enfados. Pero no lo hacía a posta. No me daba cuenta.

Una tarde mi madre se puso muy mal. Le di una mala contestación y ella se puso a llorar. Hablar de lo que sentíamos nos hizo bien a ambos. Ella también lo estaba pasando mal. Le preocupaba mi enfermedad y mi estado de ánimo. Hacía todo lo que podía por ayudarme y le dolía que yo la tratara así. Le dije que lo sentía. Que sabía que me apoyaba y que lo hacía sin darme cuenta. Quería que me dejara en paz; pero a la vez, la necesitaba mucho.

Ni yo mismo sabía muy bien qué necesitaba en cada momento. A veces, era que estuviera allí; callada, sin preguntarme nada. Otras, que me dejara solo. Me hizo bien hablar con ella. Las cosas que me dijo también me ayudaron a entenderla. A partir de entonces, nos llevamos mejor.

Mi padre, sin embargo, no habla tanto. No llora. Está siempre ahí dándonos fuerza, pero nunca sé en qué está pensando. Si estaba ingresado, siempre pasaba por el hospital después del trabajo. Se preocupa mucho por nosotros, pero no dice nada. Mamá dice que siempre ha sido así. A veces, a mí me gustaría saber cómo se siente y preguntárselo.



SI TIENES NOVIO/A: ¿QUERRÁ CONTINUAR CONMIGO?

Yo no tenía novia cuando empecé el tratamiento, pero uno de los amigos del hospital llevaba cinco meses saliendo con una chica. Me contaba que no fue fácil. Te ves diferente y te preguntas si querrá seguir contigo. Además, ya no puedes quedar cuando quieras, ni salir de marcha...

Hay que ver cómo se siente el otro con la nueva situación. Hay momentos en los que uno no tiene ganas o no es capaz de ocuparse de otra cosa que de uno mismo. Entonces hay chicos que prefieren dejarlo. Sin embargo, a veces tener alguien al lado ayuda a levantar el ánimo, a buscar la forma de hacer cosas divertidas en los momentos en los que te sientes mejor físicamente.

A veces, uno no sabe muy bien cómo hablar de estas cosas. Ten en cuenta que puedes hablarlo con tu médico o con el psicólogo del equipo.

RECOMENDACIONES...

- Es habitual que tengas cambios en tu estado de ánimo y que tengas que encontrar tu propia forma de afrontar lo que te ocurre. Hablar con otros o conocer otras experiencias ayuda a veces. Pero lo importante es que sólo tú podrás saber qué cosas te ayudan en cada momento de la enfermedad.



7. VUELTA A CLASE. FIN DE TRATAMIENTO

VUELTA A CLASE

Desde el momento en que me conocieron, en el hospital me insistieron en lo importante que era seguir con mis estudios. No sólo para no perder curso, sino también para no descolgarme de mis compañeros.

Durante una parte del tratamiento recibía clases en mi casa. Cuando me sentía bien, salía con mis amigos. A veces estaba cansado. Me costaba hacer lo mismo que los demás y me sentía un poco fuera de lugar. Había estado viviendo una situación especial.

Pero, durante el tratamiento, llegó un momento en que ya pude volver a clase. Cuando el médico me lo dijo me puse un poco nervioso. Me preguntaba: "¿Cómo será volver a clase?". A algunos de mis compañeros los había visto, pero a otros muchos no. Me daba pánico que me hicieran preguntas o que me trataran como si fuera un bicho raro.

El primer día de clase me desperté con dolor de estómago, pero fui. Tenía ganas de retomar mi vida, pero después de lo que me había pasado, yo no era el mismo. Había estado alejado un tiempo y allí todo había continuado. "¿Podría volver a ser parte del grupo? ¿Qué me dirían?". Todos me recibieron muy bien, y vi que seguía teniendo mi lugar. No tardé en sentirme a gusto y hacer lo mismo que mis compañeros. Además, estaban mis amigos de siempre, aquellos que me acompañaron en los primeros momentos de la enfermedad, que estaban felices de volver a estar conmigo.

Yo cada vez me sentía mejor físicamente y comencé a hacer planes con ellos, a pesar de que de vez en cuando faltaba para continuar con los tratamientos.

Sin embargo, no todo fue sencillo para mí. Tuve problemas en los primeros meses de clase. Me costaba concentrarme, y era casi imposible sentarme a estudiar después de haber estado todo el día en el instituto. Parecía que hubiera perdido el hábito o que mi cabeza estuviera preocupada por otras cosas. Mi tutor me ayudó bastante a organizarme. También me ayudó en la relación con los profesores. Reconozco que me había acostumbrado a tener un trato especial con los profesores particulares y ahora me costaba estudiar solo.

Siempre había sido buen estudiante, así que llevaba mal el retraso en algunas asignaturas. Sentía que ya no era el mismo. Mi tutor me ayudó mucho. Pensábamos cómo podía organizarme, sobre todo en épocas de exámenes. ¡Es que los exámenes de la ESO son fatales!



ÚLTIMO CICLO DE QUIMIO, ¡POR FIN! Y ¿AHORA QUÉ?

Aunque estaba deseando que llegara este momento y el tratamiento se me había hecho largísimo, ahora me encontraba desorientado. Mis padres también.

El tratamiento se había transformado en parte de mi vida y después de todo lo que había pasado, no era posible volver a la vida de antes. ¡Así, sin más!

Me preguntaba si la enfermedad podría volver a aparecer ahora que estaba sin quimioterapia. Y aunque me fastidiaba ir al hospital... ¡Ahora lo echaba de menos!

Afortunadamente, en una de las revisiones, mi médico me contó que lo que me pasaba era algo frecuente, que a la mayoría de los chicos les pasaba. Me dijo: "La vuelta a la normalidad es difícil". Y ¡sí que lo era! Todos nos sentíamos un poco raros. Mis padres se habían ocupado mucho de mí durante el tratamiento y yo los necesitaba. Pero ahora en casa, me agobiaban. No quería que mi madre me preguntara cómo me sentía. Me enfadaba mucho con ella. Tal vez demasiado. Como no iba a las revisiones tan seguido me preguntaba todo el rato si me dolía algo, si me encontraba bien, me tocaba la frente...

"¿La enfermedad puede aparecer de nuevo?", le pregunté a mi médico en una de las revisiones. "Sí". Fue su respuesta. "En algunos casos, a pesar del tratamiento, la enfermedad vuelve y hay que comenzar un segundo tratamiento".

Aunque no sea muy frecuente, debe de ser un momento duro, pensé.



VOLVER A SER UNO MÁS

Cuando terminó el tratamiento empezaron los problemas con mis padres. ¡Tenían miedo de todo! ¡Me trataban como un niño! Claro, había estado tanto tiempo necesitando su apoyo y atención que ahora les costaba soltarme. Sin embargo, yo ya estaba bien para quedar con mis amigos y salir.

Entonces comenzó el asunto de los horarios: que volviera temprano, que les diera un toque... ¡Pensaba que habían perdido la confianza en mí! Mis padres no eran así antes de que me pusiera enfermo. Un día comenté este tema con la psicóloga del equipo, que luego se reunió con mis padres. Ahora veo que ese momento fue de mucha ayuda para todos.

Con el tiempo se acostumbraron a la idea de que volvía a ser un chico sano.



RECOMENDACIONES...

- El final del tratamiento siempre llega. Sólo tendrás que ir a revisiones.
- A toda la familia le llevará un tiempo acostumbrarse a una nueva rutina.
- La vuelta al instituto exige preparación.
- Ante las dificultades, pide ayuda.

8. SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO. PAUTAS DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Una vez terminado el tratamiento, no todo vuelve a ser igual. A veces surge miedo a la recaída. Sobre todo cuando debo ir a las revisiones o cuando tengo alguna molestia. En esos momentos, me acuerdo de la enfermedad. Al principio pensaba que las revisiones eran para controlar que no tuviera una recaída. Luego mi médico me explicó que no era tan así.

¿POR QUÉ IR A LAS REVISIONES, ENTONCES?

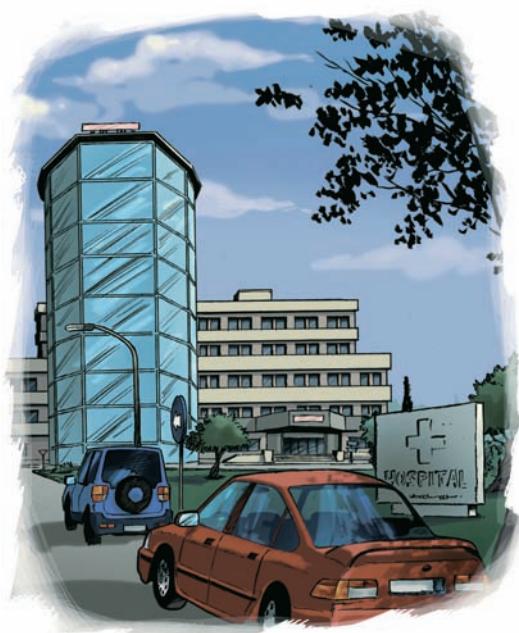
Los controles periódicos permiten que tu médico haga un seguimiento de cómo creces, de cómo sigue tu vida y de las posibles secuelas a largo plazo. Hay efectos que son transitorios (caída del pelo), hay otros que son permanentes y otros que sólo aparecen un tiempo después. Aunque se conocen y se sabe cómo tratarlos, es importante que sepas que dependen en gran medida del tipo de tratamiento, de la edad que tenías cuando te trajeron y de cómo lo toleró tu organismo. De manera que es un tema que cada uno debe hablar con su propio médico. Ellos podrán valorar tu situación según tu historia clínica. Si te preocupa, habla del tema en la próxima consulta.

Las revisiones también servirán para conocer hábitos saludables que debes tener en cuenta: no fumar, ponerte cremas protectoras antes de tomar el sol y seguir una dieta equilibrada.

¿QUÉ PASA SI MI ENFERMEDAD VUELVE?

El cáncer puede volver. A medida que pasa el tiempo, las probabilidades de que esto ocurra disminuyen. Pero puede suceder. ¿Qué puedes hacer? Si vuelve, existen protocolos para esta situación que tienen como objetivo eliminar la enfermedad y continuar adelante. Según el caso habrá nuevos tratamientos y otras opciones para acabar con la enfermedad. Los recuerdos del tratamiento pueden ser agobiantes, pero también dispones de una serie de conocimientos acerca de ellos, de ti y del equipo médico que te permitirán afrontar mejor la situación.

Vivir el día a día ayuda en situaciones complicadas. Evidentemente cuesta, pero siempre merece la pena.



AÚN CUANDO TODO VAYA BIEN Y LA ENFERMEDAD NO VUELVA, QUEDAN HUELLAS DE LO VIVIDO

Todos los que hemos pasado por esto, hemos vivido situaciones difíciles y conmovedoras. Si has enfermado en la adolescencia, sabes que te has enfrentado a una enfermedad seria. Algunos más y otros menos, pero todos tenemos recuerdos: de los ingresos, de las situaciones difíciles, del malestar físico, de los cabreos, de las alegrías. En fin... algunos incluso notamos que hemos crecido, que hemos madurado con esta experiencia. Nos vemos sensibles frente a los problemas de la gente. Comprendemos el dolor de otra forma. Nos damos cuenta de que tenemos otros objetivos y prioridades en la vida. La psicóloga del equipo me decía: "Incluso de las experiencias más difíciles, uno puede sacar cosas que nos enriquezcan". Ahora sé que es así.



Sin embargo, en algunas ocasiones, las cosas no son tan positivas. A veces, el tratamiento ha sido una cirugía y deja cicatrices. También el catéter deja una pequeña cicatriz. Si te ha quedado alguna secuela, puedes sentir rabia, tristeza... Hay secuelas que son visibles y afectan a nuestra imagen, en cómo nos vemos y en cómo nos movemos en el mundo que nos rodea.

A medida que pase el tiempo, tú irás creciendo y también surgirán nuevas preguntas y dudas. Para eso sirven las revisiones y los controles anuales. Podrás comentar o preguntar cosas que antes no te habían preocupado o en las que no habías pensado y en determinado momento de tu vida, te importan como por ejemplo, si el cáncer se hereda, si podrás tener hijos, etc.

Para terminar quiero contarte una cosa que me dijeron hace un tiempo: "Si se hacen planes de futuro, hay un futuro allí delante! Imagínatelo".

RECOMENDACIONES...

- Lo que has pasado, ya es parte de tu vida.
- Algunos de los tratamientos dejan secuelas de distinto tipo: de crecimiento, cardíacas, cognitivas, emocionales, etc. Consulta a tiempo si notas alguna dificultad.
- Recuerda los hábitos de salud que te han aconsejado.

9. ¿POR QUÉ HABLAN TAN RARO? (GLOSARIO)

A

Aféresis: método especial de recolectar sangre cuando sólo se necesita algún componente de la misma.

Alopecia: caída del pelo.

Anatomía patológica: diagnóstico microscópico de una enfermedad.

Amputación: cirugía para quitar, extirpar, una parte enferma del cuerpo.

Anemia: disminución de la hemoglobina en sangre.

B

Bilateral: en los dos lados del cuerpo.

Biopsia: extracción de una parte de tejido para hacer un diagnóstico.

C

Células madre: células inmaduras de la médula ósea que son importantes para producir células de la sangre.

Citogenética: método de análisis del número y características de los cromosomas de las células.

Consentimiento informado: documento escrito que explica el tratamiento que recibirás o los procedimientos que te harán, los riesgos posibles, los beneficios y las alternativas existentes. Los pacientes en caso de ser mayores de edad y los padres, si se trata de menores, deben firmarlo para expresar que autorizan la realización del mismo.

Cultivos: método para saber si hay presencia de bacterias en sangre y otros tejidos el cuerpo.

D

Disfagia: dificultad para tragar.

Disnea: dificultad para respirar.

Diurético: medicamento que aumenta la eliminación de orina.

E

Edema: acumulación de líquidos en los tejidos.

Emesia: vómito.

Enfermedad injerto vs. Huésped: reacción inmunológica que se produce cuando las células de un donante atacan a las células del receptor de un trasplante de médula ósea.

Enzimas: proteínas que aumentan la velocidad de las reacciones químicas en las células vivas.

Escáner: estudio que permite ver las imágenes de los órganos internos del cuerpo por medio de irradiación.

Estadio: nivel de extensión de un tumor según determinada clasificación.

Estreñimiento: dificultad para evacuar el intestino.

F

Factores estimuladores de colonias de granulocitos: fármacos que inducen la producción en la médula ósea de neutrófilos.

Flebitis: inflamación de la vena que puede producir dolor e hinchazón.

G

Gammaglobulina: proteína de la sangre que contiene anticuerpos efectivos contra ciertos virus.

Ganglio linfático: parte del cuerpo importante en la defensa contra las infecciones. En algunos tipos de cáncer, aumentan de tamaño en el momento del diagnóstico.

Glóbulos Blancos o Leucocitos: células de la sangre que ayudan a combatir las infecciones. Hay varios tipos. Los neutrófilos combaten las infecciones bacterianas. Los linfocitos combaten las infecciones víricas, por hongos o parásitos y son las encargadas del rechazo en los trasplantes.

Glóbulos Rojos o Hematíes: células de la sangre encargadas de transportar el oxígeno por todo el cuerpo mediante una proteína llamada Hemoglobina.

H

Hematocrito: porcentaje de glóbulos rojos en sangre.

Hematoma: moratón. Acumulación de sangre fuera de una vena.

Hematuria: presencia de sangre en la orina.

Hemograma: estudio de laboratorio que determina el número de leucocitos, hematíes y plaquetas por milímetro cúbico en sangre.

Hipertensión: tensión arterial alta.

Hongo: grupo de microorganismos que pueden causar una infección seria cuando tienes las defensas bajas.

I

Infusión: introducción de líquido en la vena.

Inmunosupresión: estado en el que el sistema inmune no responde adecuadamente.

Inmunoterapia: tratamientos que apoyan al sistema inmune a responder a las enfermedades.

Intramuscular: dentro del músculo. Hay medicaciones que se dan mediante inyección intramuscular.

Intratecal: dentro de las meninges. La quimioterapia intratecal es la que se administra en el líquido cefalorraquídeo mediante una punción lumbar.

Intravenosa: dentro de la vena.

L

Leucopenia: disminución de los leucocitos. A veces, es efecto secundario de los tratamientos.

Leucocitosis: aumento de la cantidad de leucocitos.

Linfoblastos: célula de origen de la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

Linfocitos: tipo de leucocito de la sangre.



M

Marcadores tumorales: sustancias producidas o inducidas por la célula neoplásica del tumor (primario o de sus metástasis) y que reflejan el crecimiento o actividad de la neoplasia. Se pueden detectar y cuantificar en la sangre. Son útiles en el diagnóstico del tumor, en el diagnóstico diferencial del cáncer, la estadificación del mismo, el pronóstico, la monitorización del tratamiento y el seguimiento de las neoplasias.

Médula espinal: cordón de tejido nervioso que atraviesa el centro de la columna vertebral y que conecta el cerebro a otras partes del cuerpo.

Médula ósea: sustancia esponjosa que se encuentra en el interior de los huesos y produce las células de la sangre.

Metástasis: diseminación de las células del cáncer en otros lugares del cuerpo distantes del primer sitio donde apareció. Esta propagación se produce a través de la sangre o del sistema linfático.

Miembro fantasma: sensación que aparece después de la amputación de algún miembro.

Consiste en hormigueos y diferentes sensaciones de que el miembro amputado aún está en el cuerpo. Puede ir acompañado de dolor. Hay medicación específica para reducir este síntoma.

Mucositis: inflamación de las mucosas.

N

Náusea: sensación de ganas de vomitar.

Neutropenia: disminución del número de neutrófilos en sangre.

Neutrófilos: leucocitos que combaten las infecciones bacterianas.

P

Pancitopenia: disminución de las células de la sangre.

Petequia: hemorragias pequeñas localizadas que vienen de los pequeños vasos sanguíneos que se encuentran bajo la piel. Muchas veces son el resultado de tener las plaquetas bajas.

Plaquetas: células de la sangre que taponan los agujeros de los vasos sanguíneos después de una lesión. Ayudan en la cicatrización.

Plasma: parte líquida de la sangre en la que están suspendidas las células. Contiene las proteínas y los minerales necesarios para el cuerpo.

Port-a-cath: tubo plástico fino y flexible que se conecta a una vena y tiene un reservorio (port). Generalmente se coloca en el pecho. Queda debajo de la piel y sirve para administrar medicamentos y transfusiones, así como para extraer sangre sin tener que pincharte las venas.

Pronóstico: predicción de la evolución de la enfermedad y el tratamiento, así como de las probabilidades de curación. El pronóstico está basado en el análisis estadístico de muchos casos, de manera que no siempre coincide con la situación individual de cada uno.

Prótesis: elemento artificial o mecánico que reemplaza una parte del cuerpo.

Protocolo: esquema o plan de tratamiento.

Q

Quiste: masa con tejido y líquido dentro.

R

Recaída: reaparición de la enfermedad después de un tratamiento.

Remisión: desaparición completa de los signos y síntomas de la enfermedad como respuesta al tratamiento. Significa que la enfermedad está controlada, aunque no es equivalente a estar curado.



S

Sedante: medicación que se utiliza para que estés somnoliento o dormido. Muchas veces se usa durante algunos procedimientos o pruebas.

Sepsis: infección generalizada que se acompaña de fiebre alta, escalofríos y malestar.

Simulación: prueba que se realiza antes de comenzar la radioterapia. Se realiza una especie de "tatuaje" que define el área a irradiar.

Sistema inmunológico: sistema complejo por medio del cual el cuerpo se defiende de las infecciones (virus, hongos y bacterias) y de los cuerpos extraños. Por eso, rechaza también a los órganos recibidos en un trasplante. En estos casos los médicos controlan la reacción inmune con medicación.

Sistema linfático: sistema que incluye a todos los tejidos y los órganos que producen y almacenan linfocitos y los canales que transportan el líquido linfático. Este sistema es parte del sistema inmunológico del cuerpo.

Sistema nervioso central: comprende el cerebro y la médula espinal.

T

Terapia adyuvante: tratamiento que se usa además del tratamiento principal.

Terapia alternativa: tratamiento cuyos resultados no están comprobados y se propone en lugar del tratamiento convencional.

Terapia complementaria: tratamiento que se suma al tratamiento convencional.

Transfusión de sangre: infusión de hematíes o plaquetas. Se utiliza en casos de anemia o trombocitopenia.

Trombocitopenia: disminución del número de plaquetas en la sangre. Puede ser efecto secundario de la quimioterapia.

Tumor: masa de células. Los tumores pueden ser benignos o malignos. No todos son cáncer.

U

Unilateral: en un lado del cuerpo.



10. ¿DÓNDE ENCONTRAR INFORMACIÓN? WEBS PARA VISITAR



www.todocancer.org



www.2bme.org



www.click4tic.org.uk



www.curesearch.org



www.grouploop.org



www.icccpo.org



www.teenslivingwithcancer.org

SOY DANIEL

“...Tengo 15 años.
A los 13 me dijeron que tenía leucemia...”



AUTOR

Gabriela Medin

COLABORADORES

Belén Fernández, Graciela García, Carolina Pascual, Carmen Yélamos
Asociación Española Contra el Cáncer

ASESORES

Blanca López-Ibor

Jefe de Servicio de Oncología Pediátrica
Hospital San Rafael, Madrid

Marta Villa

Médico adjunto Unidad de Oncología Pediátrica
Hospital San Rafael, Madrid

José Angel García Sáenz
Oncólogo Médico

Colaborador científico del Comité Técnico Nacional
de la Asociación Española Contra el Cáncer

ILUSTRACIONES

Juan Pablo Navas Rosco

REALIZACIÓN

Kidekom



INFOCÁNCER: 900 100 036
www.todocancer.org