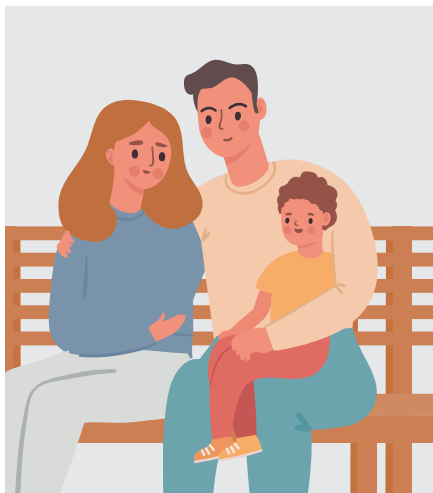


Hospital de Pediatría
Garrahan



Comienza el tratamiento oncológico

Publicación para familias de chicos y chicas con diagnóstico reciente de enfermedad oncológica

Introducción

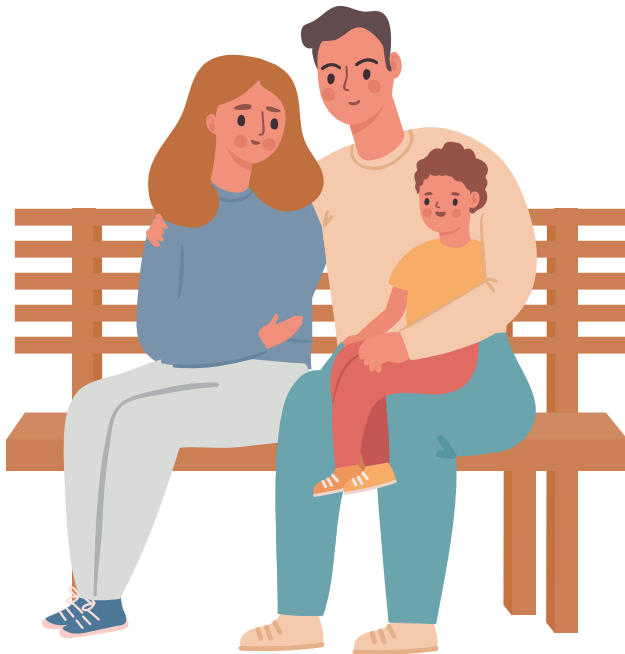
El objetivo de este folleto es acompañarte en los primeros pasos del tratamiento de tu hijo. Recibir el diagnóstico de cáncer en un hijo es un hecho muy impactante y difícil. Las familias suelen sentirse algo desorientadas, con muchas dudas, y agobiadas por la cantidad de información nueva y las tareas y trámites que hay que resolver.

También el niño puede estar muy asustado o ansioso. Al principio todo es más estresante porque es nuevo y desconocido. El paso del tiempo y familiarizarse con el hospital ayuda mucho a conseguir la adaptación.

Adaptarse es organizarse para que todos los miembros de la familia reciban cuidados. Adaptarse es también ganar confianza frente a los procedimientos y las visitas médicas.

Cuando se logra la adaptación los momentos de preocupación, enojo y tristeza se alternan con los de esperanza, serenidad y optimismo.

Generalmente, las familias y los chicos la alcanzan después de las primeras semanas.



¿Qué es el cáncer?

Es un conjunto de enfermedades diferentes que tienen en común el crecimiento anormal de células: un tipo de célula se fabrica en forma defectuosa y a una gran velocidad. Según de qué tipo de célula se trate se denominará:

- » **leucemia:** si son células sanguíneas
- » **linfoma:** si son células del sistema linfático
- » **osteosarcoma:** si son células de hueso
- » **otros**

Actualmente contamos con tratamientos para estas enfermedades. El oncólogo te va a explicar cual es el mejor tratamiento para tu niño.

Si bien los tratamientos oncológicos siguen pautas ya establecidas, cada paciente es único, y recibe un tratamiento adaptado a sus necesidades particulares. Es por eso que frecuentemente dos niños con el mismo diagnóstico que iniciaron tratamiento en la misma fecha, no coincidan en todos los aspectos: pueden recibir drogas diferentes, en momentos distintos, internarse más o menos veces, etc.



Es importante que cuando tengas dudas sobre el tratamiento que realiza tu hijo consultes al equipo tratante. Ellos son quienes pueden responder tus dudas. Podés anotar las preguntas para plantearlas en la consulta. No es recomendable que uses otra fuente de información.



¿Dónde se atienden los niños con enfermedad oncológica en el hospital?

- » en el Centro para la Atención Integral del Paciente Hemato Oncológico (CAIPHO)
- » en el CIM 84
- » en las salas de internación de Cuidados Intermedios (CIM)
- » en la unidad de Emergencias

El CAIPHO está ubicado en la planta baja, un nivel más abajo que la entrada de calle Pichincha, que está en el entrepiso. Dentro de la planta baja ocupa el sector amarillo. Se accede a él a través de la entrada de avenida Brasil y/o por la rampa amarilla. En el CAIPHO, los médicos realizan estudios, controles y aplican tratamientos en el mismo día: una vez realizadas todas las consultas y si se encuentran en condiciones, los pacientes regresan a su casa.

El CAIPHO cuenta también con un sector de internación (CIM 84), donde los chicos se quedan algunos días para recibir quimioterapia.

Las salas de internación o CIM (Cuidados Intermedios y Moderados) están ubicadas en el primer piso, a ambos lados del pasillo central. Son varias, y tu niño puede internarse en cualquiera de ellas a lo largo de su tratamiento. La internación que sigue al diagnóstico de la enfermedad puede durar pocos días o extenderse a algunas semanas, según la enfermedad y las necesidades particulares de cada paciente. A lo largo del tratamiento, el niño va a necesitar internarse en forma programada para recibir quimioterapia. Otras veces va a necesitar internarse para recuperarse de complicaciones clínicas que pueden surgir.

Los niños con enfermedad oncológica son atendidos por un equipo especializado conformado por pediatras, oncólogos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, licenciados en nutrición, etc. Los oncólogos definen el tratamiento específico (quimioterapia, radioterapia) y los pediatras controlan el estado de salud tratando los efectos adversos y complicaciones.



¿La enfermedad y su tratamiento generan problemas psicológicos en los chicos?

La mayoría de las familias logran adaptarse bien al tratamiento y sus exigencias, y una vez superada la enfermedad lo más habitual es que todos los miembros retomen sus actividades habituales y recuperen un funcionamiento normal.

Aún más: muchas personas que pasan por este tipo de situaciones cuentan que descubrieron que eran mucho más fuertes de lo que pensaban. Otros cuentan que encontraron solidaridad y apoyo inesperado por parte de muchas personas de las que no se lo esperaban. Las personas contamos con muchos recursos para lidiar con las situaciones difíciles.

El apoyo y la contención de los seres queridos son, por ejemplo, recursos de ayuda muy importantes.

¿Qué le decimos a los niños?

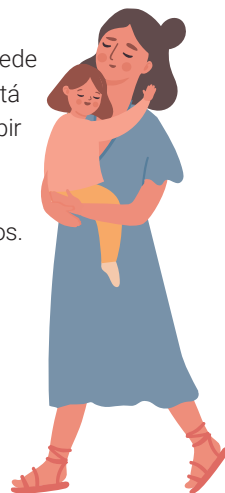
Es importante hablar con los niños sobre la enfermedad con naturalidad, interesarse por conocer qué sienten y piensan sobre lo que les está pasando y compartir con ellos sus emociones. No hay que ocultarles información porque es imprescindible que ellos confíen en nosotros.

Cuando los chicos son muy chiquitos puede ser suficiente informarles que tienen una enfermedad y que en el hospital (o tomando medicación, o haciendo un procedimiento) lo pueden curar.

A medida que son más grandes y se manejan mejor hablando, se puede sumar información como el nombre y el lugar del cuerpo donde está localizada la enfermedad, describir los tratamientos que están por recibir y anticipar las consecuencias visibles (como la caída del pelo).

El equipo de salud puede ayudarlos a abordar estos temas con los chicos. También existen libros muy útiles para consultar en la web (**www.fundacionflexer.org**).

Compartir con otros niños y familias que atraviesan una situación parecida también puede ser muy útil, pero siempre consultando las dudas sobre su hijo al médico. La experiencia de cada familia y cada niño es única e irrepetible.

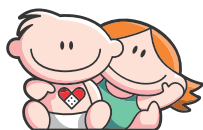




Pueden recibir apoyo en la **Fundación de ayuda al niño con cáncer Natalí Dafne Flexer**, una organización sin fines de lucro que ofrece ayuda psicológica y social gratuitas. En su sede de Mansilla 3125 (frente al hospital de niños Dr. R. Gutiérrez) se organizan actividades para padres, hermanos y pacientes, además de ser un lugar de encuentro, tiempo libre y juego. Si quieren tener más información sobre cáncer pediátrico y el cuidado emocional de los niños en tratamiento, se recomienda consultar su página web, en la que van a encontrar información seria y confiable.

La **Fundación Garrahan** que funciona dentro del Hospital, cuenta con la **Casa Garrahan** (Pichincha 1731) donde residen pacientes de los tres hospitales pediátricos mientras realizan su tratamiento, acompañados por sus familias. Allí reciben contención, atención escolar y realizan actividades de esparcimiento www.fundaciongarrahan.org

En resumen: al igual que con otras dificultades que ocurren en la vida, los motivos de sufrimiento pueden superarse con los propios recursos, la ayuda de la familia y la del equipo tratante. No duden en consultar con enfermeros y médicos si tienen dudas o si quieren consultar con psicología.



Hospital de Pediatría
Garrahan

Servicio de Salud Mental

📍 Combate de los Pozos 1881
(C1245AAM) C.A.B.A.
República Argentina

☎ (+54 11) 4122-6000

🌐 www.garrahan.gov.ar

**Esta publicación es un aporte para
la comunidad e instituciones de
salud editada por:**



📍 Combate de los Pozos 1881, 2° piso
C.A.B.A. República Argentina

☎ (+54 11) 2152-5255

✉ info@fundaciongarrahan.org

🌐 www.fundaciongarrahan.org

📱 /FundGarrahan