



niños con cáncer
galbán 

f ALIMERKA
fundación



IMPRIME: Prisma Color Gráfico, SAL

ILUSTRACIONES: Edgar Plans

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Daniel Plans

DEPÓSITO LEGAL: AS 04011-2018

GUÍA DE SERVICIOS Y RECURSOS GALBÁN

1) Introducción.....	7
2) Apoyo social.....	8
3) Apoyo Psicológico.....	11
4) Voluntariado.....	12
5) Apoyo educativo.....	12
6) Ocio y tiempo libre.....	13
7) Coordinación con otras entidades.....	14
8) Enlaces de interés.....	15
9) ANEXOS I: Información sobre ayudas y recursos públicos.....	16

GUÍA DE PRIMERA ACOGIDA

1) Hospitalización.....	29
2) Reservorio subcutáneo.....	37
3) Recomendaciones al niño oncológico.....	38
4) ¿Qué le darías a un niño que estuviera empezando en el hospital?. Autor Yago, 9 años.....	47
5) Sala de respiro.....	49

Nota de Género:

A lo largo de este texto utilizaremos palabras genéricas y, cuando no sea posible, el masculino para referirnos a personas de ambos sexos. Nuestra intención, en este caso, está lejos de hacer un uso sexista del lenguaje y viene condicionada por el objetivo de facilitar el proceso de lectura.

Guía de servicios
y recursos
GALBÁN



1. INTRODUCCIÓN

Esta guía nace por una necesidad primordial, dar a conocer a las familias los recursos, tanto públicos como privados, para poder hacer frente a la nueva situación.

No estás solo... GALBÁN cuenta actualmente con 168 familias miembros, todas ellas padres y madres cuyos hijos han sido diagnosticados de cáncer. Estas familias se han encontrado con las mismas preguntas, miedos e incertidumbres.

A lo largo de esta guía, GALBÁN QUIERE ACOMPAÑAROS EN ESTE CAMINO.



*“Algunos días no habrá ninguna canción en tu corazón.
Canta de todas formas.”*

Emory Austin

ASOCIACIÓN GALBÁN
Calle Méjico con Chile, 12,
33011 Oviedo - ASTURIAS
asgalban@gmail.com
Telf.: 984 08 74 10
Móvil: 652 56 71 39



2. APOYO SOCIAL

La asociación cuenta con una trabajadora social que:

1) Informa, orienta y asesora a las familias sobre las **ayudas públicas** a las que tienen derecho:

- Dietas, manutención y alojamiento.
- Solicitud de grado de discapacidad.
- Prestaciones ortoprotésicas.
- Prestación por cuidado de hijo con enfermedad grave.
- Reconocimiento de situación de dependencia.
- Tarjeta de aparcamiento para discapacitados.
- Información laboral.
- Cualquier otra ayuda que se considere que afecta a la situación del menor.



2) Pone a su disposición las **ayudas propias** de la Asociación, a las que se pueden acoger tras una valoración previa. Los gastos derivados de la enfermedad se suman en ocasiones a una situación económica difícil, y los recursos públicos no cubren todas las necesidades detectadas, por ello la ASOCIACIÓN GALBÁN ha creado un programa de ayudas:

Transporte:

- Del domicilio al HUCA: En caso de Ingresos, revisiones... tanto en vehículo privado (combustible) como público.
- Para desplazamiento a otras comunidades autónomas, por derivación médica.

Farmacia y óptica.

Terapias complementarias: Fisioterapia, terapia ocupacional...

Productos ortoprotésicos: Galbán dispone de productos ortoprotésicos para préstamo (sillas de ruedas y muletas).

Ayudas de emergencia: Ayudas económicas en situaciones que afectan directamente a la calidad de vida del niño o adolescente con cáncer. Pueden ser pagos de luz, calefacción, etc.

Piso de acogida: Nuestra Asociación cuenta con un piso totalmente equipado, situado en las inmediaciones del HUCA (Hospital de referencia de tratamiento del cáncer infantil de Asturias), que supone un recurso muy importante para las familias.

Permite a las familias, residentes en el Principado de Asturias y otras comunidades autónomas, permanecer cerca de sus hijos durante las hospitalizaciones. A veces es necesario utilizar el piso para tomarse un descanso, asearse, preparar comida...



3. APOYO PSICOLÓGICO

El apoyo psicológico es fundamental a la hora de afrontar una enfermedad como es el cáncer en un niño o adolescente.

Cuando se diagnostica el cáncer infantil se dan en el niño y su familia una serie de situaciones y sentimientos dolorosos y complejos que es importante tratar, para desarrollar una serie de herramientas que les ayuden a afrontar la enfermedad.

Para ello **la presencia de la Psicóloga será una constante**; acompañando, orientando y asesorando durante todo el proceso de la enfermedad tanto al niño/adolescente oncológico como a su familia. Además, la estrecha coordinación con el Equipo Sanitario será fundamental para proporcionar las mejores y más adecuadas atenciones.

Nuestra psicóloga está al servicio de las familias, desde el momento del diagnóstico, y las acompañará por las distintas fases que vayan pasando. Recibe a las familias junto a la Trabajadora Social desde el momento que están en planta. Una vez haga la evaluación se establecerán las citas para terapia, según necesidades.

El horario de atención es con un gran margen para adaptarse a las distintas situaciones familiares. Se dará tanto en la Sede de GALBÁN, como en el hospital.

A la vez, se combina la atención individual con la terapia grupal, pues los grupos están pensados para ofrecer a niños y familiares un espacio donde tratar temas de interés y apoyos durante la enfermedad.

4. VOLUNTARIADO

Proporciona a los niños y adolescentes actividades de ocio, mediante juegos y talleres. **Se realiza los martes, jueves, viernes (17.30 a 19.30) y sábados alternos (11 a 12).**

Ofrece a los padres un descanso en su labor de cuidadores ya que durante los talleres de voluntariado se les da la oportunidad de disponer de ese tiempo para descansar.

5. APOYO EDUCATIVO

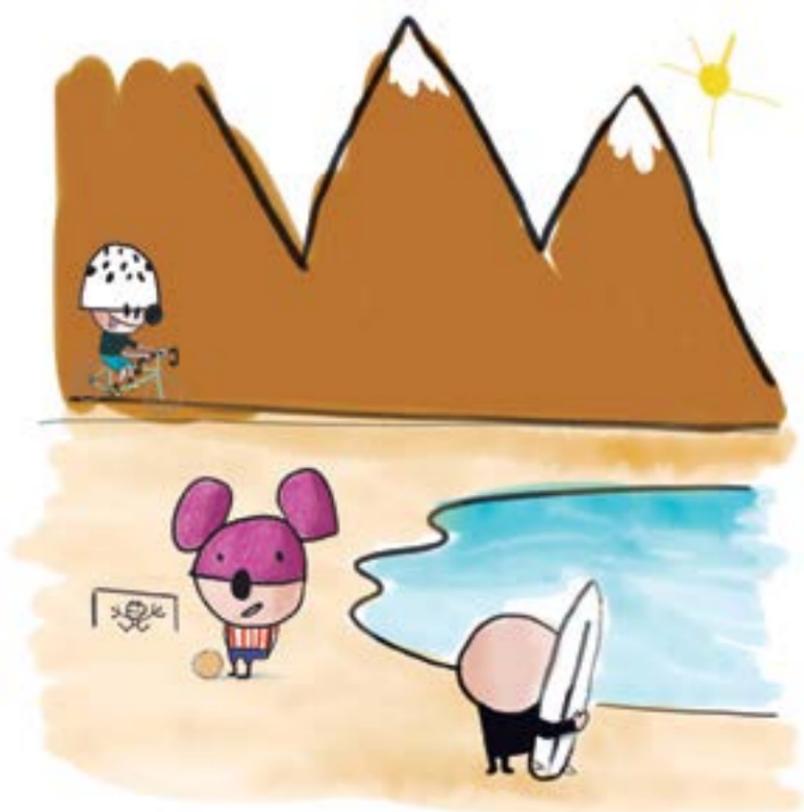
Nuestra tarea es ofrecer el apoyo necesario y adecuado en todas aquellas áreas en las que el menor manifieste dificultades, implicando de forma directa al equipo docente del centro escolar. Se ofrece una atención individualizada y a la vez globalizada en función de las necesidades. Esto se realizará a través de:

- Apoyo educativo domiciliario
- Apoyo extraescolar
- Atención en Centros escolares
- Intervención psicopedagógica en la rehabilitación cognitiva de las Alteraciones Neurocognitivas.

6. OCIO Y TIEMPO LIBRE

Recuperar la rutina tras la enfermedad, volver a ser capaz de realizar las actividades que se llevaban a cabo antes del diagnóstico, es muy importante.

En muchas ocasiones la realización de actividades de ocio está condicionada por la situación médica. Pensando en ello, **GALBÁN** organiza actividades de ocio donde puedan relacionarse y disfrutar.



7. COORDINACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

La ASOCIACIÓN GALBÁN se coordina y colabora con diferentes entidades para la realización de su trabajo que, de una u otra manera, están relacionadas con el cáncer infantil.

HUCA (Hospital Universitario Central de Asturias): A través del servicio de trabajo social Hospitalario, para la realización de actividades de voluntariado y atención a las necesidades de las familias de la planta de oncología pediátrica.

Aulas hospitalarias: El Programa Educativo de la Asociación GALBÁN se lleva a cabo en coordinación con Aulas hospitalarias (dependiente de la Consejería de Educación) para el seguimiento escolar, nuevos casos, necesidades detectadas etc...

Entidades de voluntariado hospitalario: Galbán se coordina con las diferentes entidades de voluntariado que realizan su labor en el HUCA para el desarrollo de actividades y talleres.

Federación española de padres de niños con cáncer (FEPNC): Nuestra asociación forma parte de la FEPNC. A través de las comisiones de trabajo, que se reúnen dos veces al año en la sede de la Federación, los responsables de trabajo social, educación, psicología, voluntariado y sanidad de todas las asociaciones federadas tratan temas de interés y reciben formación para mejorar su labor.

8. ENLACES DE INTERÉS

Redes sociales de la Asociación Galbán:

Facebook:

<https://www.facebook.com/Asociación-Galban-de-familias-de-niños-con-cáncer-de-Asturias-333794231063/>

Twitter:

https://twitter.com/asoc_galban

Instagram:

<https://inkphy.com/user/asociaciongalban>

Página web de la Federación española de padres de niños con cáncer

<http://cancerinfantil.org/>

Plataforma de voluntariado de Asturias

<http://voluntastur.org>

Página web de la Consejería de educación

<https://www.educastur.es>



9. ANEXOS I: Información sobre ayudas y recursos públicos

1) Solicitud de grado de discapacidad

La solicitud del grado de discapacidad está pensada para todas aquellas personas, que a causa de una enfermedad presentan algún tipo de limitación física, psíquica o sensorial.

En los casos de niños con diagnóstico oncológico se puede solicitar desde el momento del diagnóstico en el centro de valoración de discapacidad correspondiente.

Requisitos:

- Padecer deficiencias o discapacidades en la medida establecida en los baremos vigentes en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (BOE N° 22, de 26 de enero de 2000).
- Tener residencia habitual dentro del territorio del Principado de Asturias.

Fuente: <http://www.segsocial.es>

2) Prestaciones ortoprotésicas para discapacitados

Obtener ayudas para prótesis quirúrgicas fijas y las ortopédicas (muletas etc...), permanentes y temporales, así como los vehículos para discapacitados.

Quien la tramita: SESPA. Servicios centrales

Quien la resuelve: Consejería de Sanidad

Requisitos:

- Las prótesis externas, Ortesis y vehículos para inválidos deben estar indicadas por un especialista autorizado.

- Prótesis quirúrgicas fijas, no requieren ningún trámite previo por parte del paciente, recibiendo las consideraciones generales a cualquier otra intervención quirúrgica.

Plazo de solicitud:

Hasta cinco años desde la adquisición del producto.

Fuente: <http://www.segsocial.es>

3) Prestación por hijo con enfermedad grave o cáncer

Subsidio que se concede a uno de los padres, cuando ambos trabajan, para el cuidado del niño durante el proceso de la enfermedad en concepto de reducción de jornada (mínimo de 50%).

Documentación: La prestación se tramita a través de la entidad gestora o mutua de accidentes de la persona que la solicita, por lo que habrá que presentar la documentación necesaria que el organismo solicite.

Plazo para solicitarla: El derecho a la prestación nace a partir del mismo día en que se inicia la reducción de jornada, siempre que la solicitud se formule en el plazo de tres meses desde la fecha en que se dicha reducción.

Si la solicitud se presenta fuera de este plazo, los efectos económicos tendrán una retroactividad máxima de tres meses.

Duración: El periodo inicial de reconocimiento será de un mes prorrogable por periodos de dos meses, cuando subsista la necesidad del cuidado del menor, que deberá acreditarse mediante declaración del facultativo del Servicio Público de Salud (SPS) u órgano de la Comunidad Autónoma correspondiente, responsable de la asistencia médica del menor.

Suspense: La prestación quedará en suspenso por cualquier causa de suspensión de la relación laboral o, en el supuesto de alternancia en el percibo del subsidio, cuando se le reconozca al otro progenitor.

La prestación se extinguirá por:

- La incorporación plena del beneficiario al trabajo.
- Cesar la necesidad del cuidado del menor.
- Cuando uno de los progenitores cesa en su actividad laboral.
- Cumplimiento de los 18 años del menor.
- Fallecimiento del menor o el beneficiario de la prestación.

Fuente: <http://www.segsocial.es>



4) Reconocimiento de situación de dependencia

La ley de dependencia puede solicitarse en aquellos casos en los que la persona afectada tenga algún nivel de dependencia con respecto a su representante legal.

Quien la tramita: Servicio de Gestión de Prestaciones por Dependencia.

Quien la resuelve: Consejería de Servicios y derechos sociales.

Requisitos:

- Estar en situación de dependencia, en alguno de los grados establecidos en el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero (BOE Nº 42, de 18 de febrero de 2011).
- Residir en territorio español, y haberlo hecho durante cinco años, dos de los cuales serán inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
- Para los menores de 5 años, esta exigencia se aplicará a quien ejerza su guarda y custodia.
- Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, no tengan la nacionalidad española, se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero. En caso de menores que carezcan de nacionalidad española, se tendrán en cuenta las Leyes del Menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.
- En el caso de emigrantes retornados que no cumplan con el requisito de la residencia, podrán solicitar el acceso a prestaciones asistenciales con igual contenido y extensión

que las establecidas para las personas dependientes, siempre que acrediten su condición.

- Residir en cualquier concejo del Principado de Asturias a la fecha de presentación de la solicitud.

Prestaciones de atención a la dependencia

Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y prestaciones económicas, e irán destinadas a la promoción de la autonomía personal y a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria:

A) CATÁLOGO DE SERVICIOS:

- Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de Promoción de la Autonomía:
- Servicio de Teleasistencia:
- Servicio de Atención Residencial.

B) PRESTACIONES ECONÓMICAS:

- Prestación económica vinculada a servicio.
- Prestación económica para asistente personal.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.

Fuente: <https://sede.asturias.es>



5) Programa de Aula Hospitalarias y atención domiciliaria

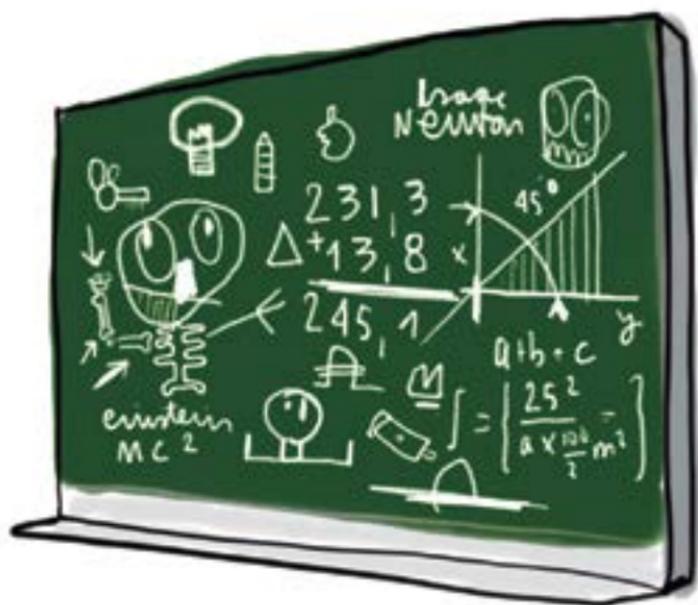
(Resolución de 27 de marzo de 2018, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula el Programa de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria para alumnado con problemas graves de salud del Principado de Asturias)

Este programa está dirigido al alumnado con problemas de salud, se pretende dar respuesta a uno de los derechos fundamentales del niño: el derecho a la educación, durante el proceso de enfermedad.

El programa tiene como finalidad garantizar la inclusión educativa del alumnado que por problemas graves de salud tenga que interrumpir la asistencia a los centros educativos; sirviendo como mediador entre estos, sus familias y los centros docentes en el desarrollo del plan de trabajo que haya diseñado el centro educativo para la atención a cada alumno o alumna.

El destinatario de la **atención educativa hospitalaria** es el alumnado escolarizado en las etapas educativas obligatorias de centros docentes sostenidos con fondos públicos que esté hospitalizado en el Hospital Universitario Central de Asturias y en el Hospital Universitario de Cabueñes.

El destinatario de la **atención domiciliaria** es el alumnado escolarizado en las etapas educativas obligatorias de centros docentes sostenidos con fondos públicos que, habiendo estado hospitalizado, por prescripción facultativa se prevea una convalecencia en su domicilio de más de dos meses de duración y no tenga autonomía suficiente para desplazarse al centro educativo.







Guía de
PRIMERA
ALOGIDA



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

I. HOSPITALIZACIÓN

DIRECCIÓN: Unidad de Oncología Pediátrica, Hospital Universitario de Asturias (HUCA)

Av. De Roma S/N

33011-Oviedo

CENTRALITA HOSPITAL 985108000

Secretaría de Pediatría Extensión 38237

Trabajo Social 985108791

Atención al usuario 985108021/985107958/985107957

Área de Hospitalización de Oncología y Hematología Pediátrica

DIRECTOR: Dr. Fernando Santos Rodríguez

RESPONSABLE DE HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA: Dr. Julián Rodríguez Suarez

SUPERVISORA DE ÁREA DE PEDIATRÍA: Marta E. Láiz Rodríguez

SUPERVISORA DE LA UNIDAD: D^a Ana M^a Méndez Fernández
985108000

Exte. 38229/3823

- Está situada en la 7^a planta del HUCA. En el pasillo B.
- Aquí es donde ingresan los niños para su estudio inicial y/o tratamiento, o cuando presentan complicaciones que requieren hospitalización.
- Un equipo médico (especialistas y MIR) y de enfermería se ocuparán de su asistencia.

- Su horario es **8h a 15.30h, de lunes a viernes**. Los fines de semana y festivos, el equipo de guardia de pediatría y Hematología es el responsable.
- Durante el periodo de hospitalización pondrán a tu hijo una pulsera de identificación que deberá mantener hasta la llegada a su domicilio o centro de referencia.
- Los pacientes a cargo de Oncología y Hematología Pediátrica disponen de cama y comida para el acompañante.
- El niño puede estar **acompañado las 24 horas del día** por su padre, madre o tutor.
- Podrá recibir la visita de sus familiares todos los días en el horario establecido de 13:00 a 20:00 horas.
- Para confort del niño deberéis evitar la presencia de más de dos acompañantes en la habitación.

El horario de las comidas es:

- Desayuno de 8:30 a 9:00
- Almuerzo 13:30 a 14:00
- Merienda 17:30 a 18:00
- Cena 20:30 a 21:00
- Por medidas de higiene, NO se puede introducir comida ni bebida, ni para el niño ni para el acompañante

Existen programas de Animación Hospitalaria orientados a que la estancia del niño en el hospital sea la más grata posible.

La llevan a cabo:

- Voluntarios de Galbán-martes, jueves, viernes de 17:30 a 19:30, sábados alternos de 11 a 12:30

- Clowntigo-viernes de 18:00 a 19:30
- Cruz Roja-lunes, miércoles de 17:30 a 19:30, sábados alternos de 11 a 12:30.

El servicio de Trabajo Social está a tu disposición para la atención a los factores psicosociales del paciente y su medio familiar. Así mismo se cuenta con un equipo de psicólogos.

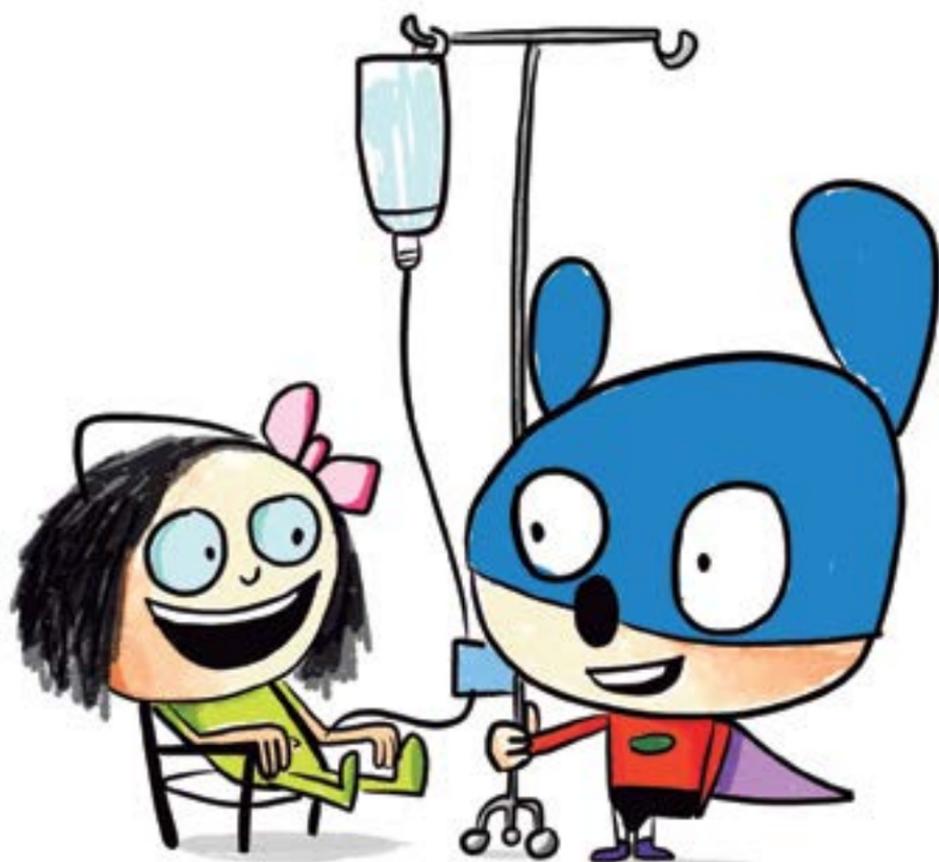
Áulas Hospitalarias

COORDINADORA: Rosa García Prado
985108000
Ext: 38364

Existe un servicio de Aula Hospitalaria con el fin de **atenuar en la medida de lo posible el impacto de la hospitalización sobre la escolarización de los niños y niñas.**

La Plantilla de profesorado está formada por siete profesoras de educación primaria y secundaria dependientes de la Consejería de Educación. Ellas, en coordinación con los Centros, son las encargadas de prestar la atención educativa hospitalaria y/o domiciliaria al alumnado de Educación Obligatoria, favoreciendo la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y garantizando el derecho a la evaluación y promoción educativa.

La coordinadora de las Aulas Hospitalarias, os informará desde los primeros días de todo el proceso.



Hospital de día

DIRECTOR: Fernando Santos Rodríguez

SUPERVISORA DE ÁREA DE PEDIATRÍA: Marta E. Laíz Rodríguez

SUPERVISORA DE UNIDAD: D^aM^aLuisa Alvarez Izquierdo

985108000

Unidad de Hospital de día 39926/38233

Ubicada en Pediatría en la planta n+0 c3.67 y c3.62.

En esta zona **se realizan todos los tratamientos que no requieren una hospitalización prolongada y también pruebas diagnósticas.**

Funciona de lunes a viernes de 8 a 15:30 horas.

Unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP)

DIRECTOR: Fernando Santos Rodríguez

JEFE DE LA UCIP: Corsino Rey Galán

SUPERVISORA DE ÁREA DE PEDIATRÍA: Marta E. Laíz Rodríguez

SUPERVISORA DE UNIDAD: D^a Yolanda Díaz Alonso

985108000 ext. 38483/38843

- Está situada en la planta n+0 2/2.
- En esta unidad se atienden pacientes pediátricos cuya situación de gravedad hace necesaria la aplicación de tratamientos especiales, así como de una vigilancia continuada.

Diariamente se da información del paciente en horario:

- Por la mañana de 12:00 a 13:00 horas.
- Por la tarde de 18:00 a 19:00 horas

- Si se produjeran modificaciones importantes en la evolución del paciente, se informaría a la familia en cualquier momento
- Excepcionalmente se facilita información telefónica siempre que se haya concertado previamente con el médico.
- La UCIP es una unidad abierta en la que **el niño puede estar acompañado preferentemente y en todo momento por su padre, madre o tutor.**

Se recomienda:

- Que el intercambio de acompañante se realice fuera de la unidad y que, por favor, aviséis al personal cada vez que os ausentéis del box.
- Que las personas que acompañéis a los niños permanezcáis en los boxes el mayor tiempo posible, evitando continuas entradas y salidas, sobre todo por la noche, que puedan alterar el descanso de los niños ingresados.
- La existencia de un horario de visitas abierto no os obliga a permanecer en todo momento junto al niño; cuando tengáis que ausentaros, el personal de la unidad le atenderá en lo que precise.
- Existen casos individuales en los que puede ser aconsejable que el niño permanezca sin acompañante. La familia y el personal sanitario valorarán cada caso de forma individualizada.

Hay un horario de visitas durante el cual está permitida la permanencia en la unidad de dos familiares que, una vez dentro, no podrán realizar cambios durante la visita.

- Por la mañana: de 13:00 a 14:00 horas
- Por la tarde: de 19:00 a 20:00 horas.

- No es recomendable que los menores de 12 años visiten a los ingresados.
- Para facilitar el trabajo de los profesionales y el bienestar de los niños, **debemos permanecer dentro de los boxes y NO en los pasillos o boxes de otros pacientes.**
- Por medidas de higiene, NO se puede introducir comida ni bebida, ni para el niño ni para el acompañante
- El personal de la unidad valorará cuándo y que alimentos pueden tomar los niños.

Para acceder a la unidad:

- Tendrá que efectuar una adecuada higiene de manos con la solución antiséptica que tendrá disponible a la entrada de la Unidad y dentro del Box. Esto mismo se repetirá de nuevo a la salida.
- Si los acompañantes tienen un proceso respiratorio deberán comunicarlo al personal de enfermería que facilitará una mascarilla para la visita.
- En determinadas situaciones el personal indicará si, además, tienen que utilizar bata, guantes, etc.
- **El teléfono móvil tiene que estar apagado** o modo silencio durante el periodo de la visita.
- Cuando el niño ingresa, se entrega la llave de una taquilla situada a la entrada de la unidad. Es para evitar bolsas y otros objetos dentro del box.
- El objetivo es la salud y el bienestar del niño. Las recomendaciones del profesional contribuyen con ello a la eficacia del tratamiento.



2. RESERVORIO SUBCUTÁNEO

Para poder introducir el tratamiento y no tener que pinchar las venas necesitamos un Reservorio Subcutáneo en nuestro cuerpo. **Es una operación que dura muy poco y sirve para que los pinchazos no duelan tanto.** El reservorio subcutáneo es un catéter central insertado a nivel subcutáneo. Que consta de una base y una cámara con una superficie de silicona a través de la cual se administran los medicamentos.

HIGIENE

- A las 48 horas de su inserción, puede retirar el apósito y ducharse con normalidad. Después de la ducha secar la zona de los puntos con una gasa estéril y aplicar antiséptico. Cubrir con apósito estéril. Realizar curas diarias. Hay que mantenerlo siempre limpio y seco.
- Cuando termine definitivamente el tratamiento y no utilice el reservorio acudirá al hospital de día cada dos meses para heparinizar y mantenerlo permeable.
- Pueden realizarse pruebas como resonancias, TAC, ...aun así, debemos informar de que lo tiene implantado.
- Los arcos de seguridad de aeropuertos, policía...no pitan cuando pasamos por ellos. De todas maneras, se les entregará un carnet de portador del reservorio.

Es signo de alarma y por tanto motivo de consulta:

- Dolor que no cede con analgesia
- Hematoma importante(se considera normal tener un hematoma moderado)
- Presencia de fiebre
- Dolor en el brazo o el cuello
- Enrojecimiento o inflamación en la zona de inserción del catéter.

3. RECOMENDACIONES AL ALTA DEL NIÑO ONCOLÓGICO



1) PROMOCIÓN DE LA SALUD

- Favorecer al niño la estancia en lugares abiertos, bien ventilados y con poca gente
- Vigilar la zona del reservorio, debe estar siempre seca y limpia.
- Protegerlo del sol: sombrero, gafas, crema solar.
- Vigilaremos especialmente los sangrados.
- El niño no puede vacunarse sin autorización del médico oncólogo.
- Tenemos que **procurar un ambiente agradable y una limpieza en el hogar extrema.**
- La temperatura en el hogar tiene que ser cálida, pero no demasiado calurosa (entre 22° y 26°c)

- Totalmente desaconsejado tomar aspirina ni derivados. **El oncólogo debe conocer en todo momento la medicación que ingiere.**
- Pedir a las personas con algún tipo de infección o resfriados que retrasen su visita hasta que hayan aumentado las defensas del niño.
- Evitar en casos de estar con defensas bajas los quesos azules ni roquefort. Tampoco es conveniente los bifidus, tanto en yogures como en otras formas.

2) NUTRICIÓN

- El sentido del gusto o del olfato puede cambiar.
- Evitar la alimentación del niño, 1 o 2 horas antes de las sesiones de quimioterapia y radioterapia.
- **No olvidar tomar la medicación antiemética prescrita** (es un fármaco que impide el vómito o la náusea).
- Se deben lavar bien las frutas y las verduras antes **DE SU CONSUMO**.
- Los alimentos tienen que ser ricos en calorías y proteínas.
- Recomendamos que los alimentos estén bien cocinados (cocidos y fritos).
- Aconsejamos tomar los líquidos entre las comidas y no durante.
- Evitaremos, en lo posible, productos light.



- Servir los alimentos a temperatura ambiente o frías. Darle helados de hielo o cubitos de hielo
- Las comidas deben ser frecuentes (5-6 al día), poco voluminosas, de fácil digestión y con gran valor nutricional y alto valor proteico.
- Si el niño tiene apetito entre horas, puede picar.
- Procura que a la hora de comer este relajado y que no coincida con tratamientos molestos.
- No prepares su comida favorita el día de tratamiento quimioterápico.
- **Si tiene lesiones en la boca, debe realizar enjuagues antes de las comidas y durante el día humidificar los labios, tomar líquidos abundantes y fríos. Consumir alimentos blandos.**
- **Si tiene vómitos, debe evitar alimentos fríos, productos lácteos, ácidos o vinagres. Los olores fuertes y desagradables. Y evitar las bebidas gaseosas.**

3) ELIMINACIÓN

- Para facilitar el buen tránsito intestinal y evitar el estreñimiento, los alimentos tiene que ser ricos en fibra (naranja, kiwi, etc...)
- Si tiene diarrea, conviene darle alimentos astringentes (plátano, manzana...)



4) ACTIVIDAD/REPOSO

- Tener aire fresco en la casa. Respirar más oxígeno ayuda a calmar el estómago y puede disminuir la sensación de náuseas.
- Los juegos bruscos y los golpes deben evitarse mientras esté con el tratamiento.

5) HIGIENE

- **El niño debe ducharse a diario,** mejor con jabón neutro.
- Tiene que lavar las manos antes y después de comer, de ir al baño, de jugar.
- Las uñas tienen que estar siempre cortas y limpias.
- Utilizar el cepillo de dientes después de cada comida, con mucha suavidad. Cambiar el cepillo de dientes cada 3 meses. · Los cepillos contienen microorganismos que pueden provocar infección.
- Lavar la cabeza, a ser posible con un champú de proteínas, y puede rasurar el pelo que cae como consecuencia de la medicación.
- Es conveniente la hidratación de la piel con una crema adecuada, ésta actuará como barrera de protección. Así mismo los labios también tienen que estar hidratados con cremas de cacao.



6) ACTIVIDAD/REPOSO

- No estáis solos, es conveniente comunicarse y compartir experiencias con otras personas.
- **Contamos con ayuda psicológica.**

7) EL CUIDADOR

- Cuidar de nosotros mismos es la mejor forma de cuidar de ellos.
- Cuidarnos implica aceptar ayuda, delegar tareas y establecer responsabilidades compartidas.

8) SIGNOS DE ALARMA

- FIEBRE
- PETEGUIAS
- SANGRADOS

9) CONSEJOS IMPORTANTES

- El mejor acompañamiento para el niño enfermo es el que se hace desde una actitud de cariño mezclada con seguridad.
- Se puede decir “no lo sé” a preguntas para las que no tenemos respuesta.
- Es mejor no prometer nada que no se pueda cumplir.
- La información al niño tenemos que dársela poco a poco, no de golpe y dependiendo de su edad o madurez.







B





4. ¿Qué le dirías a un niño que estuviera empezando en el hospital? AUTOR YAGO (9 AÑOS)

1. Cuando al principio estés malito, **no te preocupes, porque todo va a pasar.**
2. Si no entiendes lo que tienes, no te preocupe, el personal médico y de enfermería te lo dirá y tus padres te lo explicarán, y te dirán que no es un simple resfriado. **Si te duele mucho la boca y no puedes ni hablar, no te preocupes, escribe en un papelito lo que quieres decirle a tu abuela, a tu madre, a tu padre...**
3. Contesta siempre con una buena sonrisa.
4. **No te preocupes si los tratamientos son duros, tu madre y tu padre te van a acompañar siempre, y son para curarnos.** Si vomitas, da igual, luego te vas a sentir muy bien, y para sentirte mejor abraza a tu padre y a tu madre.
5. Si tienes que estar en la habitación, no te preocupes, los voluntarios te van a ayudar a pasar tiempos divertidos.
6. Cuando te encuentres mal avisa a la enfermera y hará todo lo posible para que te encuentres mejor.
7. Cuando se te caiga el pelo, no te preocupes, porque luego te va a volver a crecer. No como a tu abuelo, por ejemplo, porque ya es mayor.
8. Cuando te lleven a la UCI a ponerte el catéter no te pongas nervioso porque vas a estar muy bien cuidado, son profesionales, vas a estar siempre acompañado de tu familia.

- 9- Si no puedes ir al cole no te preocupes, porque vas al cole en el hospital y también en tu casa. Lo bueno de la clase en casa es que tienes una profe para ti solo.
- 10- Cuando estés en casa y te suba la fiebre, no te preocupes, porque, aunque tengas que ir a urgencias vas a estar muy bien cuidado, son profesionales, vas a estar siempre acompañado de tu familia.
- 11- Y al final de todo, cuando hayas terminado en el hospital, vas a poder recuperar tu vida normal.



5. SALA DE RESPIRO

Desde Galbán queremos agradecer a todos los que han hecho posible que los niños ingresados en oncología pediátrica y sus familias dispongan de una ZONA DE RESPIRO.

Al Doctor Hevia Panizo, Gerente del Huca, y a todo el equipo humano que presta sus servicios en la planta de oncología pediátrica. Y como no, a la **Fundación Alimerka** que siempre nos apoya y se encarga del abastecimiento de las neveras.

La sala cuenta con dos neveras, 1 cafetera y un microondas.

El objeto principal de esta sala es proporcionar a las familias de niños oncológicos un pequeño respiro, para tener un momento de tranquilidad.

Es una sala compartida, debemos mantenerla limpia y ordenada.



niños con cáncer
galbán 

