

# Quimioterapia, Pasteles y Cáncer

(Guía de Supervivencia, de la A a la Z,  
sobre cómo vivir con un cáncer infantil)



Por  
Megan Blunt  
(14 años)

Esta es una traducción del libro " Chemotherapy, Cakes and Cancer. (An A to Z guide for living with childhood cancer)" de Megan Blunt, creado y producido por CLIC Sargent, la principal organización benéfica dedicada al cáncer infantil del Reino Unido, que trabaja por un mundo en el que todos los niños y jóvenes con cáncer vivan una vida plena.



[www.clicsargent.org.uk](http://www.clicsargent.org.uk)

Traducido por Luisa Basset (vicepresidenta de Aspanion, asociación de padres de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana) para la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (FEPNC)



[www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org)

© Todos los derechos reservados. Ninguna parte del libro puede ser reproducida o transmitida sin la autorización por escrito de CLIC Sargent o de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

# Quimioterapia, Pasteles y Cáncer

(Guía de Supervivencia, de la A a la Z,  
sobre cómo vivir con un cáncer infantil)

Dedicado a Nathaniel Burke y a todos aquellos chavales con cáncer que se hicieron amigos míos durante mi tratamiento de cáncer de hueso. Gracias especialmente a Chris Burke, el padre de Nathaniel, por dedicar su tiempo a ilustrar este libro único en memoria de su hijo.

Hello

, mi nombre es Megan Blunt y tengo 14 años. Cuando tenía 12 años me diagnosticaron un osteosarcoma (cáncer de hueso) en el hueso situado entre mi cadera derecha y mi rodilla. Me dieron una sesión intensa de **quimioterapia** seguida de cirugía para extirpar el tumor y parte del hueso afectado.

Terminé el tratamiento en julio de 2005 y ahora estoy en remisión (no tengo ningún rastro de cáncer).

Escribí este libro porque nadie había escrito nada, para gente de mi edad, acerca de lo que es estar en el hospital y de como manejar la situación.

En las páginas siguientes, leerás mis mejores consejos para sobrevivir a las largas estancias en el hospital y para mantener una actitud positiva. También explico todos los términos médicos que necesitas saber, pero no te preocupes - ¡Lo he hecho lo más sencillo posible!



Si tú mismo estás en tratamiento, si conoces a alguien en tratamiento o si sientes curiosidad por saber lo que significa tener cáncer siendo una adolescente... ¡Espero que mi libro te ayude!

Mis mejores deseos

A handwritten signature in orange ink that reads "Megan xo". The word "Megan" is written in a cursive, flowing style, and "xo" is written in a simpler, more casual script to the right.

PS.: Todas las palabras escritas en negrita se explican en la sección correspondiente a la letra por la que empiezan. Por ejemplo: "B es para **Blood Test (Análisis de sangre)**... Si estás bajo en alguno de los 'componentes químicos' que necesitas en tu sangre tendrás que tomar **suplementos**". (Deberás ir a la sección S para encontrar la definición y los consejos sobre los **suplementos**).

## A es para...

**Ansiedad** - no te preocupes por nada, para eso se les paga a los **médicos (doctors)**. Si estás preocupado habla con tus padres o con una **enfermera (nurse)** o trabajadora social. Las **enfermeras** pueden explicarte muy bien lo que te va a pasar.

Las dos primeras semanas después de iniciado el tratamiento en el hospital son verdaderamente desconcertantes. Tienes que acostumbrarte a un sitio nuevo y acostumbrar tu mente y tu lengua a un lenguaje nuevo. No te preocupes, pronto captarás las palabras médicas y asombrarás a todo el mundo, ¡especialmente con las lecciones de biología!

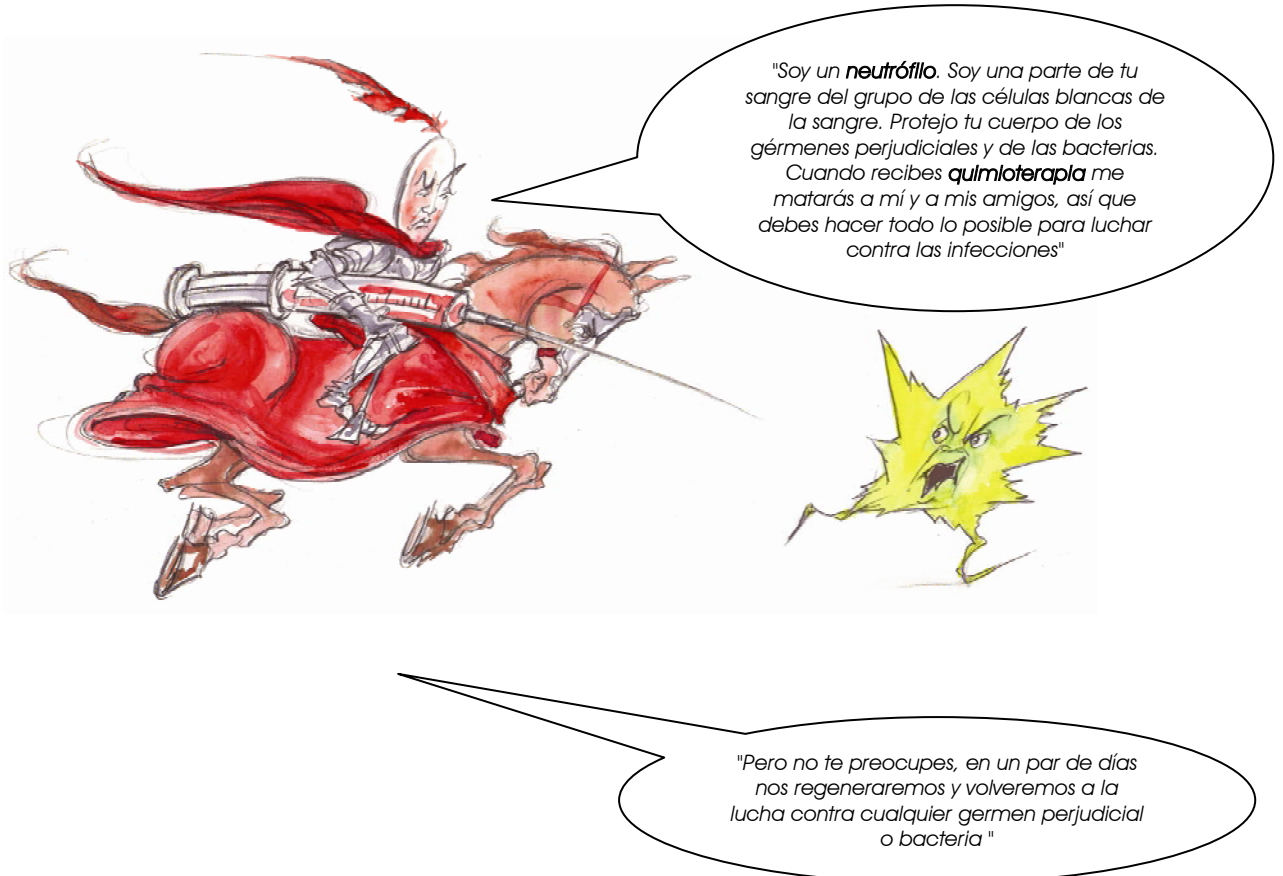
**Anestésicos**. Atrévete a contarle un chiste al **anestesista** que te va a dormir. Si puedes, inténtalo y entra riéndote al quirófano ya que ¡te despertarás de la anestesia mejor que si lloras! ¡Es un hecho comprobado!

"Why do The French only have one egg for breakfast?"...

"Because one egg is un oeuf!" (enough)

## B es para...

**Blood Tests (Análisis de sangre)** - desafortunadamente esto ocurre dos veces por semana, pero la buena noticia es que la sangre puede recogerse del **catéter central (Hickman line)** o port-a-cath (parecido al **catéter** pero situado dentro del cuerpo en vez de colgando fuera) y eso significa ¡no más agujas! A veces ni siquiera es necesario ir al hospital a que te hagan el **análisis de sangre**, ya que una **enfermera** puede ir a tu casa. Hay muchas cosas importantes que deben controlarse en tu sangre, como la **hemoglobina**, los **neutrófilos** y las **plaquetas**. Si estás bajo en alguno de los 'componentes químicos' que necesitas en tu sangre, tendrás que tomar **suplementos**.





**Bed (cama)** - la mayoría de las camas se suben y bajan y se incorporan - itodo electrónicamente! ¡Algunas incluso tienen botones para hacer que se levanten los pies de la cama! Es una novedad, pero

incluso si es así, ino te pases todo el tiempo en la cama! Date una vuelta por la sala, habla con otros pacientes... comparte consejos e ideas.

**Bone scan (rastreo óseo)** - lo que ocurre es que un radiólogo inyecta una sustancia especial en tu cuerpo. Entonces debes permanecer tumbada en una cama especial mientras una pequeña máquina recorre tu cuerpo. El escáner muestra tu esqueleto y señalará si tienes otros tumores en tu cuerpo. Dura más o menos media hora y itodo lo que tienes que hacer es permanecer tumbada sin moverte!

### **C** es para...

**Cake (pastel)** - las **úlceras** de la boca son efectos secundarios molestos de la **quimioterapia (chemoterapy)**. No todo el mundo tiene, pero yo tuve un montón. Es bueno comer pasteles en estos casos, porque no tienen nada puntiagudo que pueda hacerte cortes en la boca. Además, tienen muchas calorías - algo que necesitas tener cuando estás en **quimioterapia** ipara intentar y evitar que pierdas demasiado peso! Los pudines de chocolate para microondas pueden comprarse en muchos supermercados y son un buen premio para comer cuando tienes **úlceras**.



**CDs** - Si te van a hacer un escáner tipo **RNM** (resonancia nuclear magnética), que hace mucho ruido, lleva un CD contigo ya que muchos radiólogos te permiten escucharlos cuando estás dentro de la máquina.

**Chocolate** - sorprendentemente, mucha gente pierde las ganas de tomar chocolate cuando está en quimioterapia, sin embargo quiere comida más sabrosa como papas - desafortunadamente las papas no son siempre la mejor idea.

**Chemoterapy 'keemo' (quimioterapia, quimio)** - es una de las formas principales de tratar el cáncer. Suele ser una medicina líquida que se introduce en tu corriente sanguínea a través del **catéter central**. Viaja por todo tu cuerpo matando todas las células con alto índice mitótico (que se dividen a gran velocidad), como las células cancerígenas.

Desafortunadamente no sabe siempre que células de esas características son células buenas o células cancerígenas, así que las mata todas. Si mata todas las células del **pelo (hair)**, lo más probable es que se te caiga todo el pelo (a mí se me cayó). Si mata las células de tu boca y de tu tripa puedes tener **úlceras** (yo tuve). A veces afecta a las células de las uñas de las manos y de los pies. Las uñas de mis pies se volvieron de un color raro, pero las de mis manos se hicieron fuertes y parecía como si me hubiera hecho la manicura francesa.

La buena noticia es que ninguno de estos efectos es permanente y, una vez termines el tratamiento, tu cuerpo se recuperará pronto y todo volverá a estar como antes.



**Celebrities (famosos)** - A veces los famosos vienen a visitar el hospital, especialmente en Navidad y Pascua. Cuando yo estuve en el hospital vino a visitar la planta Duncan, del grupo pop Blue. Y, aunque yo no estaba allí el Dj Foxy, Dame Kelly Holmes y algunas estrellas de Eastenders la visitaron también.

**Clic Sargent** - Clic Sargent hacía mucho trabajo en el hospital en el que yo estaba ingresada. Sus enfermeras y trabajadoras sociales pueden ayudar a toda la familia, no sólo a ti.

Algunos jóvenes utilizan los servicios de una trabajadora social para jóvenes de Clic Sargent. Ellas les ayudan con las "cosas de adultos", como temas emocionales y preocupaciones del día a día... y organizan actividades para los jóvenes en el hospital. Yo no tenía edad suficiente para necesitar una pero ¡suena genial!

Clic Sargent también puede ayudar fuera del hospital. Pueden incluso organizar unas vacaciones gratis para ti después del tratamiento, o ¡ayudarte a publicar un libro....!!

**Cocinar** - Si es posible, inténtalo y cocina algo en el hospital. Puedes hacer cosas como pastelitos de arroz hinchado o barritas de chocolate heladas (mira la receta al final del libro). Es muy divertido hacerlo con algunos amigos y el tiempo vuela cuando te estás divirtiendo.

**Crisps (papas)** - Si estás recibiendo un tipo de quimioterapia que puede producir **úlceras** (mucositis) como efecto secundario, no comas papas, ya que las empeora. Si de verdad te mueres por comer papas prueba a comer de las más blandas.

## **D** es para...

**Días libres** - si estás en casa, intenta salir siempre que puedas. El colegio es un buen sitio para empezar, si te sientes bien y tienes cierta **inmunidad**. Puede que te sientas en forma para ir a una única clase, pero eso está bien - es bueno para que tus compañeros te vean y hablen contigo y también les recuerda que, aunque estés enferma, volverás al colegio tan pronto como puedas.

Si de verdad no te encuentras bien para ir al colegio (¡no mientas!) haz algo que te guste hacer a TÍ. A mí, era ir de compras, pero seguro que tú tendrás miles de ideas diferentes!



**Doctors (médicos)** - Vienen a verte cada día. Escuchan tu respiración y generalmente averiguan como te encuentras. También son las personas adecuadas a quienes preguntar sobre el tratamiento o cualquier problema que tengas y pueden recetarte **medicinas** para que dejes de sentirte enfermo. La mayoría de los médicos tienen buen sentido del humor, especialmente los jóvenes, por lo que son los adecuados para probar las bromas que vas a gastar a los anestesiistas!



**Drip stand (pie de gotero)** - no es tan malo como suena. La mayoría de la **quimioterapia** entra lentamente en tu cuerpo mediante un gotero... y el saco que contiene tu **quimioterapia** cuelga de un pie de gotero.

El pie de gotero lleva sujeta una pequeña "bomba". Si la burbuja más pequeña de aire entra en la vía venosa central, es decir, en tu cuerpo, la máquina pita. No debes tener aire en tu vía, pero un poco no te hará daño. Desafortunadamente, la máquina no lo sabe y pita de todos modos. En la sala, especialmente por la noche, las bombas empiezan a pitar a tu alrededor. Al principio puede ser alarmante pero cuando te acostumbras, puede ser muy pesado! Ve y busca a una **enfermera** para que la pare, en vez de esperar a que vengan ellas!

## E es para...

**Eating in hospital (comer en el hospital)** - en algunos hospitales la comida es buena pero en otros no tanto. O, tal vez la comida sea buena pero como tus papilas gustativas están afectadas por la **quimioterapia**, simplemente no lo sabes. Prueba un poquito... y entonces pregúntale muy amablemente a tu cuidadora si no le importaría traerte algo que realmente quieres. La mayoría de las cuidadoras están tan complacidas de que quieras comer algo (ya que mucha gente deja de comer con la **quimioterapia**) que te lo traerán de buen grado.

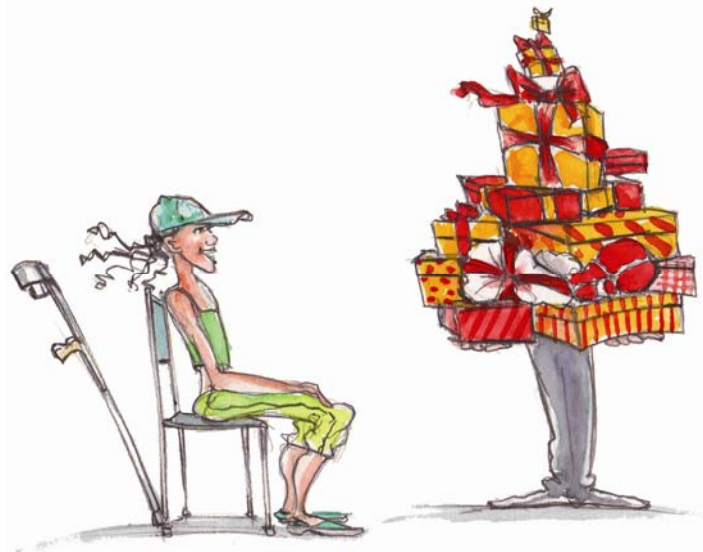
**Eating out (comer fuera)** - una vez estás atada al gotero la mayoría de los tratamientos de **quimioterapia** no te permiten salir fuera durante tu ingreso. Así que antes de que te "enganchen" intenta salir fuera a comer o cenar.



**Ecografía** - se trata de un escáner especial de ultrasonidos que mira tu corazón. Algunas **quimioterapias** afectan a tu corazón, por lo que te deben hacer una ecografía cada pocos meses para comprobar que tu corazón va bien.

**Enjoyment (diversión)** - puede sonar tonto, pero intenta divertirte en tus estancias en el hospital, porque por suerte no vivirás esta experiencia otra vez! Disfruta de la agitación, de las cartas, de los regalos y de poder ser un comedor melindroso. Pero no seas un niño malcriado -diciendo "por favor" y "gracias" -illegarás muy lejos!

No presumas de los regalos estupendos que recibes ni de las cosas agradables que te dicen. Puedes estar pasando por una etapa dura pero tus hermanos y hermanas no reciben regalos ni se les presta atención y además se espera de ellos que se porten muy bien. Si recibes muchos regalos compártelos con tus hermanos y hermanas. Recuerda, ellos también sufren cuando tú tienes cáncer y estáis todos juntos en ello.



## F es para...

**Friends (amigos)** - Sigue en contacto con ellos. Cuando tengas un buen día, invítalos a tu casa o al hospital para que vean lo que te está pasando (seguramente tendrán un montón de preguntas que hacerte - ¿no las tendrías tú?). Juega con ellos para que vean que no has cambiado (en absoluto!



Puedes incluso escribir un diario con tus mejores amigos. Ellos pueden escribir todos los cotilleos del colegio, mientras que tú puedes contarles exactamente como te encuentras con el tratamiento, y como es tener cáncer y todas las cosas relacionadas con él.

**Finalizando** - Cuando finalizas el tratamiento te sientes muy extraño, sobre todo por no tener que ir al hospital cada semana. Yo me sentí bastante triste ante la perspectiva de terminar el tratamiento porque ir al hospital se había convertido en parte de mi vida. Era parte de mi rutina diaria, ilo mismo que prepararse para ir a la cama!



## G es para...

**Gastrostomía percutánea externa (PEG)** - Es un tubo que te introducen en tu tripa, durante una pequeña **operación**, para ayudarte a mantener tu peso estable. No pasa nada si llevas uno de esos ya que muchos niños lo llevan. Lo bueno del PEG es que pueden darte todos los **suplementos** por él así que no tienes que probarlos.

**G-CSF** - significa factor para estimular la producción de granulocitos neutrófilos o "defensas", pero en lenguaje común es un pinchazo que te ponen para aumentar tu nivel **inmunitario**. Es muy útil antes de una **operación**

## H es para...

**Hickman line (catéter central)** - es un tubo que se introduce, en una pequeña **operación**, en una vena cerca de tu corazón. Toda tu **quimioterapia** líquida puede administrarse a través de él y también pueden hacerte los **análisis de sangre** y las **transfusiones** por él. ¡Así que no más agujas!



**Hair (pelo)** - como la **quimioterapia** puede hacer que se te caiga el **pelo**, es una buena idea cortárselo al empezar el tratamiento. Quizá puedas hacer un corte de **pelo** patrocinado y recaudar dinero para tu clínica! También pensé que era divertido escribir una canción sobre la caída de mi **pelo**! Si no te gusta ver el **pelo** en tu almohada, pide a tu cuidadora que lo quite por ti cuando te levantes.



**Hemoglobina** - Es la parte de tu sangre que hace que se vea roja (¡muy difícil de deletrear!)

Cada vez que te hacen un **análisis de sangre**, verifican cuanta **hemoglobina** tienes en la sangre. Si no tienes bastante, pueden ponerte una **transfusión** de sangre.

## ¿ es para...

**Ice/ice-cream (helado)** - Si te están dando **quimioterapia** de la que puede producirte úlceras en la boca, es una buena idea chupar hielo o comer helado mientras que te la están administrando. Esto puede ralentizar a las células con alto índice mitótico de tu boca de forma que la **quimioterapia** no les afecte tanto! ¡Un consejo sabroso!

**Inmunidad** - probablemente aprendiste esto en las clases de biología: es la habilidad de tu cuerpo para hacer frente a las infecciones.

**Infecciones** - si tienes una infección es importante que acudas al hospital local o al hospital de referencia lo más rápido posible - lo normal es que no necesites llamar a una ambulancia, pero cada infección es diferente y debes hacer lo que tu cuidadora piense que es mejor. En el hospital probablemente te darán algún antibiótico y tendrás que permanecer ingresado unos días.



## ¿Es para...

**Jokes (bromas)** - gastar bromas a todos en el hospital, incluido a los miembros del equipo, anima a todos! Ahí va una broma que puedes utilizar con las **visitas** confiadas:

Dile a tus **visitas** nada más llegar, o dile a tu cuidadora que lo haga, que no pueden hacerte reír bajo ninguna circunstancia porque tienes que permanecer muy quieta para que la **quimioterapia** haga más efecto/para prevenir que se te salga el gotero. Mira como hacen esfuerzos para llevar adelante su visita sin hacerte reír (y deben hacer muchos esfuerzos porque es verdaderamente difícil no animar a alguien que esté en el hospital!) Después de 10-15 minutos, cuéntales la verdad mientras te destornillas de la risa.



**Jeering (burlas)** - Yo describo el cáncer como la palabra "Voldemort" de nuestras vidas. Cuando dices a tus compañeros que tienes cáncer, probablemente no sabrán como reaccionar. Cuando les conté a mis compañeros de clase que tenía cáncer me preguntaban constantemente dos preguntas: "¿Vas a morir?" a lo que yo respondía "Si, un día, ¡pero espero no hacerlo hasta que sea muy viejo!! La segunda pregunta era "¿Se te va a caer el pelo? y ahí era donde me embarcaba en la clase magistral sobre lo que la **quimioterapia** hace a tu cuerpo y como mata tanto a las células buenas como a las malas.

Te recomendaría que dijeras a algunos de tus mejores **amigos** (friends) que se informaran por ti. Recuerda - cuanto más eduques a tus amigos, más fácil será la vida para todos vosotros.

Si de verdad tienes interés en ir al colegio puedes pedirle a una **enfermera** o trabajadora social que vaya y hable a tu grupo - Clic Sargent (así como las asociaciones de la Federación Española) lo hace todo el tiempo. Una vez terminó mi tratamiento fui al colegio y di una charla sobre lo que me había pasado el año anterior, los cambios que tendría que hacer en mi vida, y como podían ayudarme mis compañeros. La charla resolvió la mayoría de las preguntas que tenían mis compañeros y aclaró las ideas extrañas que tiene la gente sobre los niños con cáncer.

## K es para...

**Kidney test (prueba de funcionamiento renal)** - Según la **quimioterapia** que estás recibiendo, pueden tener que hacerte una **prueba de funcionamiento renal**. Otra lección de biología. Tus riñones son los órganos encargados de deshacerse de la mayoría de la **quimioterapia** una vez que ha actuado en tu cuerpo. Así que te inyectan un colorante y te hacen un **análisis de sangre** cada hora para ver lo bien que los riñones han descompuesto el colorante y se han deshecho de él. No hay de qué preocuparse porque la inyección sólo duele un poquito.

**Keeping cheerful (Mantenerse animada)** - Cuanto más feliz te sientas, y cuanto más "veas el lado bueno de la vida", mejor harás frente a la **quimioterapia**. Parece tonto, pero con la risa tu cuerpo libera unas sustancias químicas especiales llamadas endomorfina, que hacen que tu cuerpo se sienta mejor! También debes mantenerte animada porque eres como "un anuncio sobre cáncer infantil", y debes estar orgullosa de mostrar al mundo que el cáncer no tiene por qué ser una cosa tan triste y tan mala.





## Les para...

**Loo (Servicio)** - Con ciertos tipos de **quimioterapia** estás constantemente con un gotero, por el que entra en tu cuerpo más de lo que sale. Debido a que está entrando más líquido, necesitas ir al servicio más a menudo para eliminarlo. Cuando estaba con la **quimioterapia**, necesitaba ir al

servicio cada dos horas (día y noche, ¡desafortunadamente para mi madre y mi padre!)

## Me para...

**Manifiesta un deseo** - - Hay muchas organizaciones benéficas - como "Starlight Children's Foundation UK y When you Wish upon a star" - que conceden deseos a los niños de 3 a 18 años que tienen enfermedades graves. Te dan la oportunidad de hacer lo que quieres. Puedes ir a un lugar especial, conocer a alguien especial, conocer a alguien especial (como un presentador de televisión) o tener algo especial. Por ejemplo, para mi "**manifiesta un deseo**", fui a ver como grababan mi programa favorito de la televisión. Conocí a mi personaje favorito e incluso tuve la suerte de hacer de extra en el programa, con el resto de mi familia.



**Medicinas** - mientras estás con la **quimioterapia** tomarás muchas **medicinas** diferentes, la mayoría para que no tengas náuseas. Como tienes que tomar tantas, es una buena idea apuntar para qué sirve cada una y cuantas veces al día necesitas tomarla. También es una buena idea apuntar aquellas **medicinas** que te producen una reacción.

Si estás tomando pastillas, es una buena idea poner tu dosis diaria en un vasito (asegúrate de que no está al alcance de tus hermanos y hermanas pequeñas) y en un sitio en el que estés segura de que no vas a olvidar, porque sino puedes olvidarte de tomarlas. (Siempre me olvidaba de tomar mis medicinas y tenía que tomar muchas dosis al mismo tiempo, lo que no es nada bueno).

También vale la pena apuntar el tiempo que necesitas cada medicamento mientras estás en el hospital, porque puedes haberlo olvidado cuando vuelvas a casa!



Aunque probablemente estés en una unidad de oncología, debes saber que hay muchos tratamientos diferentes. Puede ser horrible para ti ver que tus efectos secundarios son peores que los de tus **amigos**, pero piensa que los **médicos** te dan lo que creen que es mejor para tu cuerpo.

**MRI scan (RNM resonancia nuclear magnética)** - se trata de un escáner que crea una imagen detallada de los huesos, músculos y órganos etc. que hay en tu cuerpo. (Es como unos **rayos X** con más detalle). Mientras te hacen la resonancia debes estar tumbada en una cama dentro de un tubo que hace zumbidos fuertes. Suena aterrador, pero no lo es en realidad - isólo tienes que quedarte tumbado muy quieto! Puedes preguntar si puedes escuchar música o llevar tu propio **CD**, el radiólogo (la persona que te hace la resonancia) de dirá si está permitido. A veces un lector de **CD** puede afectar al campo magnético... así que ¡pregunta primero!

**"Mi amigo/familiar tiene cáncer..."** - cuando le dices a la gente que tienes cáncer, prepárate para oír cientos de historias sobre cuando su **amigo/familiar/vecino** tuvo cáncer. La mayoría de ellas tendrán finales tristes como "murieron". Pero no te preocupes: casi 8 de cada 10 niños que tienen cáncer, lo superan. Y, cuando piensas que cada día en el Reino Unido diagnostican de cáncer a unos 10 niños o adolescentes, son muchos finales felices.

## N es para...

**Nurse (enfermera)** - Hay dos tipos de enfermeras. Las **enfermeras** del hospital, que cuidan de ti mientras estás en el hospital y las **enfermeras** de asistencia domiciliar que te visitan para tomar sangre, cambiarte los vendajes, etc., mientras estás en casa. Las **enfermeras** de la asociación Clic Sargent hacen ambas cosas, así que puedes tener la misma **enfermera** en casa y en el hospital.

**Neutrófilos** - ya conoces a estos héroes (mira **análisis de sangre**). Son parte del sistema natural de defensas de tu organismo. Si su número está por debajo de "1", estás neutropénica - tienes más facilidad para coger infecciones y ponerte enferma. Así que asegúrate de no acercarte a cualquiera que tenga un resfriado o que parezca que vaya a tenerlo. Sin embargo, si te sientes bien, puedes salir a la calle y ¡divertirte!



## ○ es para...

### Observación de las constantes -

Suelen tomarte las constantes cada cuatro horas cuando estás en el hospital. Se refiere a la temperatura, presión sanguínea/pulsaciones y niveles de saturación. (La saturación es la cantidad de oxígeno que tienes en la sangre - se mide en porcentaje). Al ser cada cuatro horas te permite controlar el paso del tiempo.



**Operación** - puedes necesitar que te operen para colocarte un **catéter central** o un port-a-cath o una **gastrostomía** (PEG). Pueden operarte para quitarte un tumor. Las operaciones las lleva a cabo un cirujano en un quirófano (una habitación especial). Un cirujano es un **médico** que tiene formación específica para hacer **operaciones**.

## P es para...

**Padres** - los padres pueden ser un gran problema! Es extraño estar con ellos 24/7 cuando estás acostumbrado a verlos sólo después del colegio. A veces pueden ser sobre-protectores, y luego, otras veces, cuando te encuentras realmente mareado o necesitas ir al servicio urgentemente, pueden haberse ido a dar una vuelta a charlar con alguien.

Intenta recordar que ellos también necesitan un descanso! ¡Permíteles que salgan de compras o a hacer algún recado, etc.! Eso te da la oportunidad de hablar con las **enfermeras** y con otros pacientes. Y además, aunque nunca lo hubieras imaginado, deben sentirse tan culpables de dejarte, ¡que te traen siempre algo bonito cuando vuelven! No te enfades mucho si te dicen que van a estar fuera 10 minutos y luego ¡vuelven media hora más tarde! Después de todo, ¡han cambiado su vida para estar contigo en el hospital!

**Physiotherapy (fisioterapia)** - Es una serie de ejercicios especiales para ayudar a que tus músculos y otras partes de tu cuerpo funcionen correctamente. Según el tipo de cáncer, puedes necesitar **fisioterapia** en el hospital o cuando estés en casa. Pero



DEBES continuar con los ejercicios tú sola (como si fueran deberes) para recuperar los músculos y tu fuerza. En realidad, deberías hacer los ejercicios tú sola cada

día. RECUERDA, aunque parezca aburrido y a veces doloroso, es para ayudarte! Quizá puedas convencer a un **amigo** o a un miembro de tu familia para que haga la **fisioterapia** contigo!

**Plaquetas** - otra parte de la sangre! Las **plaquetas** ayudan a tu sangre a coagular cuando te haces un corte, etc. Si tus **plaquetas** están muy bajas, puedes necesitar una **transfusión**.

**Pijamas** - Intenta ponértelo sólo cuando te vayas a la cama por la noche. Si haces un esfuerzo para vestirte, no sólo tendrás más confianza en ti misma, sino que te sentirás más "normal".

## Q es para...



**Queue (cola)** – No puedes evitar las colas en el hospital y, además, las colas parece que avancen increíblemente despacio. Así que ve preparada a las visitas y a las pruebas. Llévate libros, papel, lápices de colores y juegos de cartas y diviértete – justo todo lo contrario de quedarte sentada en silencio y aburrida. ¡El tiempo pasará mucho más rápido! También es aconsejable que lleves una botella de **agua (water)** y fruta o algo parecido – ¡salvo que tengas que estar en ayunas!

## R es para...

**Radioterapia** – a veces, en vez de **quimioterapia** o además de la **quimioterapia**, necesitarás radioterapia para ayudar a destruir o ralentizar el crecimiento de tu tumor. Tienes que



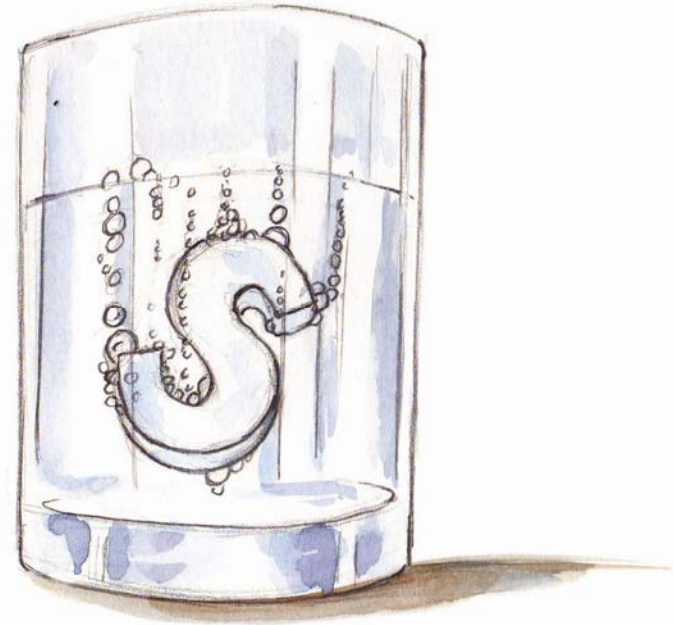
veces,

tumor.

tumbarte muy quieta en una cama bajo de una máquina. La radioterapia es algo parecido a los **Rayos X**, no duele y termina habitualmente en unos pocos minutos.

## S es para...

**Suplementos** – Si no tienes los suficientes componentes químicos necesarios para que funcione tu cuerpo, tendrás que tomar **suplementos**. La mayoría de ellos no saben muy bien, pero cuantos más tomes durante el tratamiento más pronto podrás dejar de tomarlos cuando termines el tratamiento. La mejor manera de tomar los **suplementos** es: si son efervescentes, deja que se disuelvan y que desaparezca el gas antes de beberlos. Y con todos ellos tápate la nariz y trágate los lo más rápido que puedas. Luego bebe enseguida un trago de tu bebida favorita y para terminar un **chocolate** o un caramelo!



¡Buen truco! Una buena manera de quitarse de encima a los padres cuando te insisten en que tomes los **suplementos** es retarles a que los prueben. Verás con alegría como retuercen sus caras, los prueban y dicen que no están malos. ¡Es todavía mejor probar primero con un **médico** o una **enfermera**!

**Shared Care Hospitals (Hospital de seguimiento)** además del hospital de referencia en el que recibirás la mayoría del tratamiento, puedes tener también un "**hospital de seguimiento**", que será probablemente tu hospital local. Allí es donde tendrás que ir para los **análisis de sangre**, donde recibirás las **transfusiones** de sangre que necesites y donde irás si tienes una infección.

**Sickness (Nauseas)** - un efecto secundario de la **quimioterapia** es tener náuseas (¡no estoy del todo segura de por qué!). La buena noticia es que puedes tomar miles de medicinas para evitar las náuseas. Para aquellos que quieran comportarse como un típico adolescente y dormir, está el Nozinan (o como a mi **amigo** Nat le gustaba llamarlo: el "Snoozyland"). El Nozinan o un comprimido parecido, te hacen dormir durante un par de días hasta que las náuseas han desaparecido. Si quieres permanecer despierto, ¡tienes que tener a mano un recipiente para vomitar! Personalmente, yo prefería estar despierta y aguantar las náuseas. Siempre tuve la impresión de que me perdía las cosas mejores que ocurrían cuando estaba dormida, ¡como los animadores que vienen a la sala!

## T es para...

**Teachers (profesores)** - los **profesores** del hospital hablarán con tus **profesores** sobre tus estudios. Si te encuentras bastante bien, haz algo de trabajo. Será beneficioso para cuando vuelvas al colegio. Las **enfermeras** y trabajadoras sociales de CLIC Sargent hablarán a tus compañeros para que los **profesores** no sientan pánico si vas para una clase mientras estás recibiendo tratamiento. Las **enfermeras** y trabajadoras sociales de CLIC Sargent también pueden hablar a la clase de tus hermanos y hermanas, para que su **profesor** entienda el tratamiento que estás recibiendo y lo que supone para el resto de la familia.

**Transporte** - El transporte del hospital nunca llega cuando quieres que llegue. A veces llega un par de horas antes o, muy a menudo, vuelve un par de horas tarde. Si no ha vuelto 45 minutos después de cuando debería haberlo hecho, es bueno avisar al hospital para informarles de lo que ocurre y de que probablemente llegarás más tarde de lo previsto. Si puedes, llama la noche anterior para verificar que estás en la lista de la mañana.

**Tiempo** - Cuando estás en el hospital hay una nueva clase de tiempo que se llama "tiempo del hospital". El tiempo del hospital pasa de forma completamente diferente a cualquier otro tiempo. Si te dicen "vas a ir a quirófano a las 10 de la mañana", quiere decir que irás en algún momento de esa mañana. Si dicen "te veremos a las 2 de la tarde", quiere decir que te verán hacia última hora de la tarde. Así que, cada vez que acudas para una cita, asegúrate de llevarte algo para comer, beber y itómatelo!



**Talking (about what you are going through) Hablar (sobre lo que estás pasando)** - **hablar** y compartir lo que estás pasando no sólo te hace sentir mejor, sino que te permite difundir que el cáncer no tiene por qué ser algo malo o triste. Si estás preocupado o tienes ansiedad, hay muchos profesionales a los que puedes dirigirte, como tu trabajadora social o tu **enfermera**. A veces cuando tenía **úlceras** en la boca, la gente no podía entenderme y ime sentía frustrada! Hicimos algunas tarjetas en las que escribimos frases útiles y eso me ayudó.

**Transfusiones** - si tus **plaquetas** o tu **hemoglobina** están muy bajas, puedes necesitar una **transfusión**. Eso significa que estarás atada al gotero durante 4 a 6 horas, en el hospital, mientras que la sangre extra (o algunos componentes) entra en tu cuerpo. No duele y no asusta. Cerca del final de la **transfusión**, te dan a veces un medicamento para que vayas al servicio con el fin de que elimines el líquido extra que tu cuerpo no necesita.

## U es para...

**Úlceras (mucositis)** - algunos tratamientos de quimioterapia te producen úlceras - ¡como sabes yo tuve muchas! Aunque yo las tuve en la boca, pueden desarrollarse en cualquier parte de tu sistema digestivo. Me daban un líquido para enjuagues con el fin de disminuir el número de **úlceras**. Si tienes, es muy importante hacer los enjuagues siguiendo las indicaciones!



## V es para...

**Venas** - Las **venas** transportan la sangre que tiene menos oxígeno de vuelta al corazón y los pulmones para que puedan recoger más oxígeno. La sangre se coge habitualmente de las **venas** para los **análisis de sangre**.

**Visitas** - A veces resulta extraño recibir **visitas** en el hospital, porque el hospital y tu casa parecen ser dos mundos diferentes. Encuentro más agradable que vengan a visitarme los amigos en grupo en vez de uno a uno, ya que entonces puedo escuchar su conversación y unirme a ella cuando me apetezca.

Asegúrate de que tus **visitas** sigan estos consejos fundamentales:

- 1) llamar por teléfono antes para comprobar que te encuentras bien para recibir visitas
- 2) lavarse las manos cuando entren en tu box.
- 3) sólo te deben visitar, tanto en casa como en el hospital, si ellos y sus familias ino tienen gérmenes!

No te preocupes si la conversación empieza de forma tonta! Tus **visitas** están obligadas a decir "¿Como estás?" y tu sentirás que debes decir "¡Bien, gracias!" Ya les dirás lo mal que te encuentras más tarde ia lo largo de la visita!



## W es para...

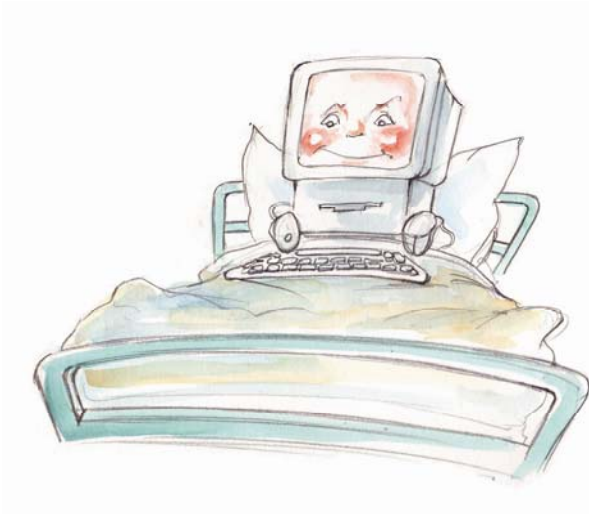
**Wigs (pelucas)** - Si se te cae el **pelo** puedes querer llevar una peluca. Algunas **pelucas** son gratis para los niños con cáncer y en tu hospital deben saber donde hay una tienda de pelucas. Yo personalmente considero que una peluca entera es muy calurosa y pica. Considero que son mejores los postizos. Hay postizos de **pelo** que se adhieren a las bandanas y a las gorras, así tienes sobre la cabeza el algodón de la gorra, pero tienes "**pelo**" largo que sobresale de ellas si lo deseas. Pueden comprarse en algunas tiendas.

**Water (agua)** - es importante beber mucho mientras estás con **quimioterapia**, incluso si el hospital te está hidratando por el gotero. El **agua** es el mejor líquido para beber en tu caso, pero no importa tanto lo que bebes con tal de que bebas mucho. Lo ideal es tomar 100 ml o más cada hora. (Al final del libro hay una tabla de bebida para que te la copies.)

**Websites (páginas web)** - hay muchas páginas web que puedes utilizar para aprender sobre el cáncer. Sin embargo leer demasiado sobre el cáncer que tienes, al principio del tratamiento, puede asustar y abrumar. Visita páginas web agradables para niños. Mis favoritas son:

[www.clicsargent.org.uk](http://www.clicsargent.org.uk) Tiene mucha información sobre como es la vida con cáncer, así como los servicios que ofrece CLIC Sargent. También es útil para tus cuidadores.

[www.click4tic.org.uk](http://www.click4tic.org.uk) Es una página web para adolescentes con cáncer y allí puedes pedir consejo a una **enfermera**, compartir tus experiencias o simplemente descubrir más sobre e cáncer.



[www.2bme.org](http://www.2bme.org) Es otra página web para adolescentes con cáncer. Hay una sección sobre **pelucas**, caída del **pelo**, etc. Es muy divertida y puedes hacer un test para ver iqué sombrero te sienta mejor! ¡Definitivamente una página para visitar!

[www.royalmarsden.nhs.uk/captchemo](http://www.royalmarsden.nhs.uk/captchemo) Un juego brillante con el que puedes aprender más sobre la **quimioterapia** y el cáncer mientras ¡salvas el mundo de las células cancerígenas!

[www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org) Es la pagina web de la Federación Española de Padres de niños con cáncer. Allí puedes encontrar la dirección de las páginas web de las diferentes asociaciones que la forman.

## X es para...

**X-ray (rayos X)** - es una máquina especial que hace una foto de tu cuerpo utilizando una pequeña cantidad de radiación. Se tarda alrededor de un segundo, cuando todo está en su sitio para hacer esta foto. ¡Es casi como una cámara de alta tecnología! ¡SONRÍE!



## Y es para...



**¿Y por qué?** - nadie sabe por qué crece el cáncer, aunque saben que está relacionado con un crecimiento y división anormal de las células. No pierdas el tiempo preguntándote "¿Por qué yo? ¿Por qué tengo cáncer? Lo bueno de tener cáncer es que aprendes a poner las cosas en perspectiva. No te preocupas más sobre ese examen de deletrear, de mates o de ciencias que tienes la semana siguiente porque te das cuenta de que hay cosas peores que hay que superar. Aprendes a apreciar el ser capaz de tomar decisiones sobre qué comer y dónde ir y a apreciar cuándo estás sano y bien. ¡Y también te haces más próximo a tu familia y a tus **amigos** porque te importan más!

## Z es para...

**Zzzzzzz** - la **quimioterapia** puede hacer que te sientas realmente cansado y adormilado, así que sé sensato y duerme una siesta por la tarde. Si todavía te sientes cansado, vete a la cama pronto. Los niños pequeños se recuperan mejor después de la **quimioterapia** y se sienten menos cansados antes que los adolescentes. Así que adolescentes tomáoslo con calma. Se un adolescente estereotípico y ino te levantes al amanecer! Una vez que estés fuera de tratamiento unos meses, intenta volver a la normalidad lo antes posible. Al fin y al cabo, la razón última de que recibas tratamiento es que puedas llevar una vida lo más normal posible después.



# Receta

## Barritas heladas de chocolate



Necesitarás:

- 300 g de galletas de chocolate o de galletas con lágrimas de chocolate
- barra de 100 g. de chocolate blanco picado de buena calidad
- 100 g de cerezas secas o uvas o cualquier otra fruta que te guste.
- 100 g de mantequilla.
- 100 g. de chocolate negro o con leche partido en barritas.

- 1) Pon las galletas en una bolsa de plástico resistente y golpea con un rodillo para picarlas en forma de migas o grumos.
- 2) Vacía las galletas en un gran recipiente.
- 3) Añade el chocolate blanco picado y la fruta seca
- 4) Calienta la mantequilla con el chocolate negro o blanco, lentamente en una pequeña sartén o en el microondas hasta que se mezcle.
- 5) Vierte sobre las galletas, las frutas secas y el chocolate blanco, Mezcla bien
- 6) Échalo en un molde
- 7) Déjalo enfriar en la nevera hasta que esté consistente.
- 8) Córdalo en cuadrados
- 9) Guárdalo en un recipiente rígido y puedes congelarlo hasta tres meses.

## Ejemplo de tabla de bebidas

### Mi tabla de Bebidas

Tiempo	Bebida	Cantidad	Total
00.00-01.00			
01.00-02.00			
02.00-03.00			
03.00-04.00			
04.00-05.00			
05.00-06.00			
06.00-07.00			
07.00-08.00			
08.00-09.00			
09.00-10.00			
10.00-11.00			
11.00-12.00			
12.00-13.00			
13.00-14.00			
14.00-15.00			
15.00-16.00			
16.00-17.00			
17.00-18.00			
18.00-19.00			
19.00-20.00			
20.00-21.00			
21.00-22.00			
22.00-23.00			
23.00-00.00			

## **Sobre la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer**

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, constituida en 1990 y declarada de Utilidad Pública el 8 de enero de 1999, cuyo fin primordial es mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que enferman de cáncer y sus familias.

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ofrece información y asesoramiento sobre cualquier aspecto relacionado con la enfermedad y su tratamiento, apoyo moral por parte de otros padres que han pasado por una situación similar, apoyo psicológico al niño enfermo y su familia, apoyo social, apoyo educativo, apoyo económico en especial para familias desplazadas y pisos de acogida cerca de los Hospitales de referencia, programas de ocio y tiempo libre para mejorar el estado anímico del niño enfermo y de sus familiares y facilitar la integración social del niño y programas sanitarios con conciertos para estudios clínicos y actuaciones destinadas a humanizar los hospitales y a mejorar la calidad asistencial y la estancia de niños y padres.



### **Sobre el ilustrador**

"Hice los dibujos de este libro porque Megan me lo pidió. Ella y mi hijo Nat se hicieron grandes amigos mientras recibían ambos tratamiento de cáncer óseo. Me asombró su habilidad para disfrutar de la vida en cualquier circunstancia. Si estás en el hospital, espero que este libro te ayude y que tú también te vayas con buenos recuerdos." - *Chris Burke, padre de Nat*

Chris Burke es un dibujante de comic, caricaturista e ilustrador. Ha trabajado para revistas y periódicos incluido el Radio Times, The Times, The Sunday Times, Vogue y Financial Times. Ha ilustrado muchos libros para niños incluidos dos con Lenny Henry, y diseñado sellos para Malasia y Barbados.

[www.chrisburke.org.uk](http://www.chrisburke.org.uk)

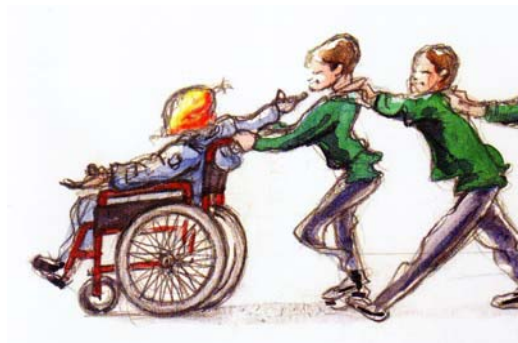
## **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (F.E.P.N.C.)**

C/Pedraforca nº 13 Sant Vicenç de Torelló 08571 Barcelona Tel/ Fax 93-8505344 -E-mail  
Avenida Menéndez Pelayo nº 41 3º drcha 28009 Madrid Tel.91-5572626 E-mail

Actualmente, la Federación está constituida por 15 Asociaciones ubicadas en distintas Comunidades Autónomas, que atienden a todas las familias que lo requieren, sea cual sea su procedencia:

- ASPANOVAS** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia)
- ASPANOVAS GUIPUZKOA** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Guipuzkoa)
- ADANO** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra)
- ASPAÑO A** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón)
- ASPANAFOHA** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Álava)
- ASPANION** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)
- ASION** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad de Madrid)
- ANDEX** (Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Andalucía)
- AFACMUR** (Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Murcia)
- AFANION** (Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha)
- ARGAR** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería)
- FARO** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Rioja)
- ALES** (Asociación para la lucha contra las enfermedades de la sangre)
- GALBAN** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Asturias)
- PYFANO** (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla León)

**ES OBJETIVO DE LA FEDERACIÓN LA COORDINACIÓN DE LAS DISTINTAS ASOCIACIONES QUE LA INTEGRAN, PARA QUE TODOS LOS NIÑOS CON CÁNCER, SEAN DE DONDE SEAN Y ESTEN DONDE ESTEN, ACCEDAN A TODAS ESTAS AYUDAS**





Si tiene cualquier duda o no está seguro de algo, por favor pregunte a un miembro del equipo que le está tratando o a la persona que le ha dado este libro.

Esta es una traducción del libro " Chemotherapy, Cakes and Cancer. (An A to Z guide for living with childhood cancer)" de Megan Blunt, creado y producido por CLIC Sargent, la principal organización benéfica dedicada al cáncer infantil del Reino Unido, que trabaja por un mundo en el que todos los niños y jóvenes con cáncer vivan una vida plena.



[www.clicsargent.org.uk](http://www.clicsargent.org.uk)