



Aspanoa

Estrategias para empoderar
a los niños con cáncer
y sus familias

niños con cáncer
 ASPANOA

Necesidades detectadas

- El cáncer infantil se conoce mucho menos que el cáncer de adultos. Y es muy distinto. Necesidad de **alfabetización**.
- Necesidad de ver que “no estás solo”. Que a otras personas les ocurre lo mismo que a ti. Potenciar el **apoyo mutuo**.
- Necesidad de una atención integral: familia, sanitarios, colegios, servicios sociales y otras entidades. **Trabajo en red**.
- Alfabetización, trabajo en red y apoyo mutuo forman parte del ADN de Aspanoa. Es transversal a casi todos nuestros proyectos.

Principales objetivos

- Potenciar el apoyo mutuo entre afectados.
- Formar a los sanitarios y otros profesionales que atienden a los niños con cáncer.
- Formar al profesorado, a las ampas y a los compañeros de clase.
- Trabajo en red para ofrecer una atención integral en la rehabilitación de secuelas.
- Impulsar la alfabetización de los pacientes y sus familiares.
- Divulgar la problemática del cáncer infantil para que este colectivo se sienta comprendido y arropado por la sociedad.

Actividad 1

Atención a los padres que han perdido a un hijo

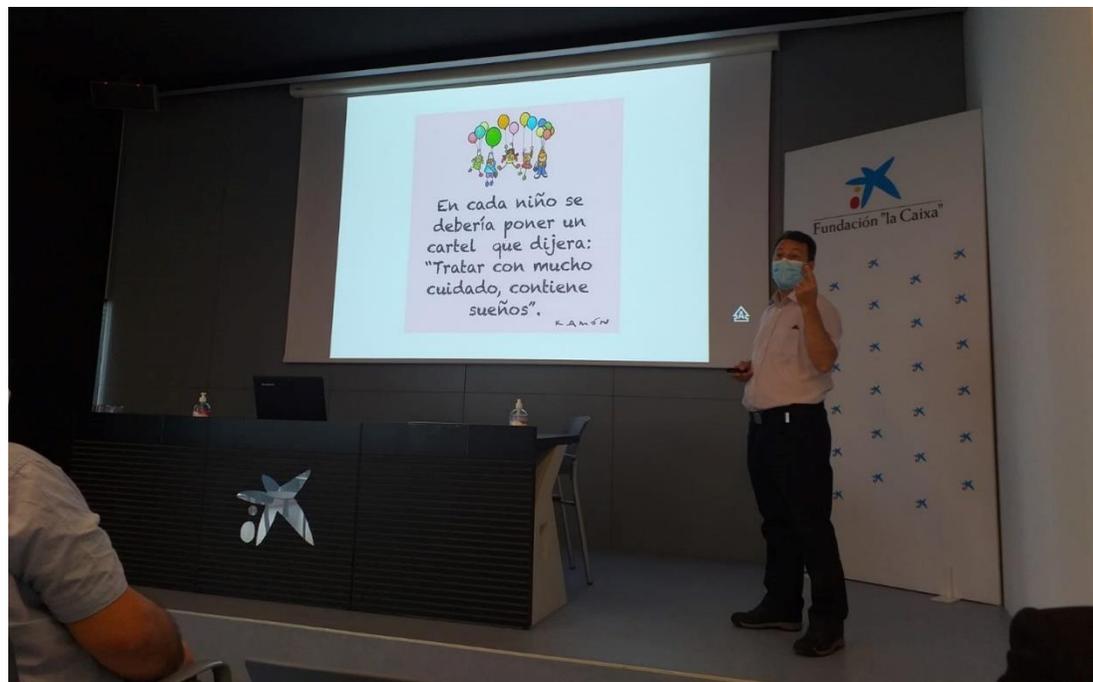
- Transmitimos esperanza.
Supervivencia del 80%.
- 10 familias al año pierden un hijo cada año por el cáncer infantil.
- Apoyo psicológico individual.
- Grupos de duelo: “Solo entre ellos se entienden perfectamente”.
- Homenaje Recuérdame: acto anual y participativo para recordarlos.



Actividad 2

Formación especializada de profesionales

- Ponte en el lugar de la familia.
Empatía.
- Comunicación de malas noticias.
- Utiliza terminología sencilla.
- Explica las cosas despacio y cuantas veces haga falta.
- Casos de éxito.



Actividad 3

El cáncer infantil en el colegio

- Acudimos a los colegios cuando se da un caso de cáncer infantil: docentes, ampas y alumnado.
- “El niño sigue siendo vuestro alumno”. Que no pierda el contacto.
- Coordinación con Aula Hospitalaria y Atención Domiciliaria.
- ¿Qué le podemos decir?
- Casos de éxito.



Actividad 4

Detección y rehabilitación de secuelas

- Tras el tratamiento, esto no se ha acabado: el 70% de los niños con cáncer desarrollarán secuelas.
- Rehabilitación individualizada para cada niño.
- Trabajo en red: colegios, atención temprana, ONCE, Autismo Aragón, Aspace...



Actividad 5

Guías y talleres de formación para padres

- Diagnóstico: entrega de la carpeta acogida, explicación de los recursos disponibles... La información es poder y da tranquilidad.
- Talleres periódicos.
- Acciones de apoyo mutuo: visita de padres voluntarios al Hospital.



Actividad 6

Divulgación y sensibilización

- No son superhéroes, son pacientes. No a la tiranía del positivismo.
- Tampoco queremos dar pena, solo que comprendan nuestra situación.
- Ruptura definitiva del tabú: miedo a hablar de ello con otras personas. Los padres no tienen la culpa.
- No se puede prevenir. Sí detectar precozmente.



Conclusiones

- Potenciación del **apoyo mutuo**:
“Solo podemos entendernos perfectamente con personas que les ha ocurrido lo mismo”.
- La **alfabetización** resulta vital en las distintas fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y vuelta a la normalidad.
- Es precisa una atención integral y para ello se necesita **trabajar en red**.



niños con cáncer
ASpanoA



www.aspanoa.org
aspanoa@aspanoa.org



@aspanoa