



Para cualquier consulta: contacto@amaracantabria.org

- **¿La enfermedad se cura?**
Hay un porcentaje muy alto de curaciones. En caso de que el tratamiento no tenga el resultado esperado, se puede reanudar.
- **¿Los tratamientos duelen?**
No hay una respuesta que sirva para todos los niños. Algunos sienten mucho dolor y otros apenas sienten el pinchazo.
- **¿Por qué se le cae el pelo?**
Hay un medicamento que produce ese efecto. Se llama quimioterapia y su función es eliminar las células malignas del cuerpo, pero también afecta a las células sanas y, por eso se produce la caída del pelo, los vómitos o bajada de las defensas. Cuando se deja de dar la medicación, el pelo vuelve a salir sano y muy fuerte.
- **¿Amara se puede morir?**
En muy pocas ocasiones, los tratamientos no funcionan y algún niño no lo supera.



MENSAJES CLAVE:

- El cáncer infantil es una realidad, que afecta a unos 1500 niños y adolescentes de entre 0 y 18 años al año, en España. No es una enfermedad habitual, pero sí temida por lo que su diagnóstico provoca un impacto muy grande en el niño, en la familia y en su entorno. De ahí que sea necesario visibilizar esta realidad para poder abordar la situación desde la verdad y normalizar su día a día e intentar paliar sus miedos y responder sus dudas.
- Para poder entender y acompañar al niño enfermo y a su familia, es necesario tener suficiente información sobre todo lo que conlleva. Recomendamos aprender esos datos de los profesionales especializados, de las asociaciones de pacientes y buscar en páginas reconocidas por organismos oficiales. La investigación en cáncer infantil es uno de los principales objetivos de todos.
- Hay que hablar, dialogar y responder a las preguntas sin evasiones ni mentiras pero con un lenguaje adaptado a su edad y capacidad de comprensión porque los niños aceptan y entienden bien las malas noticias, si el adulto las transmite con claridad y serenidad.

Noelia Palacio, psicooncóloga y experta en cuidados paliativos.



¿QUÉ LE PASA A AMARA?

GUÍA DE LECTURA



¿QUÉ LE PASA A AMARA? • GUÍA DE LECTURA

Con el cuento *¿Qué le pasa a Amara?*, la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Cantabria (Amara Cantabria) se propone facilitar una herramienta útil para hablar de cáncer infantil con nuestros niños tanto en el ámbito familiar como en el escolar.

Para los adultos, hablar del cáncer con los niños más pequeños es complicado y doloroso. No sabemos cómo explicar bien la enfermedad y la propia palabra es un tabú. Se percibe como algo negativo por lo que, la mayoría de las veces, la ocultamos, disfrazamos o evitamos.

Este álbum ilustrado pretende ayudarnos a visibilizar la enfermedad, a hablar de ella de forma natural y con normalidad dado que es una enfermedad real, que está ahí y con la que deben convivir familias, amigos, profesores, compañeros y personal sanitario.

¿Qué le pasa a Amara? Quiere ser un instrumento válido para el diálogo, para dar respuestas, para favorecer la empatía con las familias afectadas y, sobre todo, para facilitar la comprensión de la enfermedad y cómo afrontarla.



EL CUENTO

Amara es una niña que se encuentra mal físicamente y esto hace que su familia se preocupe y busque la manera de solucionarlo. Después de muchas pruebas a Amara le diagnostican un cáncer. No se especifica qué tipo de cáncer infantil. Una vez que se sabe qué le ocurre comienza a pasar por los tratamientos para intentar curar la enfermedad. El que sale en el cuento es la quimioterapia (la bolsa de colores que lleva Amara) y la consecuencia visible más común es la pérdida del pelo. También se muestran los cambios que se producen en la familia (los padres dedican menos tiempo a los hermanos, se alteran las rutinas cotidianas y surgen tensiones fruto de la preocupación), en la escuela (los niños enfermos dejan de acudir a un espacio muy importante para ellos y sus compañeros se hacen preguntas) y en el hospital (pasan por pruebas de imagen, pinchazos y conocen a muchos profesionales). Finalmente, Amara aparece recuperada (contenta y sin el "peso") pero no se especifica si la enfermedad podrá regresar. Se deja la puerta abierta a un diálogo en función de la edad y las preguntas que se pueda hacer cada niño, porque esta historia se puede interpretar de varias maneras según las interrogantes que se planteen.



LA METÁFORA

Para explicar la enfermedad, se emplea una metáfora utilizando el saco que lleva Amara junto a su cuerpo. El saco representa el peso de la enfermedad, lo que esta supone tanto en lo físico como en lo emocional, familiar, social. Al principio, hay una indeterminación, no se sabe qué hay dentro, como sucede hasta que el médico da el diagnóstico. Cuando se conoce el problema de Amara, se explica a través de dos animales muy distintos en tamaño, peso y cercanía: un elefante (cáncer) y una hormiga (catarro o enfermedad común). El elefante es grande, pesado, y si lo tenemos encima, nos puede dañar. Además, es difícil encontrarse con un elefante. La hormiga es pequeña, conocida, cercana y es fácil de apartar. Las huellas son el camino recorrido, el rastro, las secuelas de la enfermedad y el recuerdo de los que la han padecido y no han podido superarla.

El cáncer infantil es una enfermedad compleja que requiere de tratamientos largos y duros pero que, la mayoría de las veces, se cura por lo que la esperanza de vida es muy alta.



POSIBLES PREGUNTAS PARA CONVERSAR Y CLAVES PARA RESPONDERLAS:

- **¿Hay un colegio dentro del hospital?**
Sí, se llama "Aula Hospitalaria". En ella, los niños enfermos con ayuda de profesores y monitores siguen el curso académico además de jugar. Se combina lo académico y lo lúdico según las necesidades de cada niño.
- **¿Cómo es un día en el hospital?**
Cuando se está en el hospital, además de los tratamientos médicos, los niños con una convalecencia larga están en compañía de su familia y otros niños enfermos. Pueden ir al Aula, jugar entre ellos y los voluntarios que acuden a dinamizar el espacio. A veces, se quedan varios días a dormir y comen allí. Reciben visitas de familiares y amigos. Muchos momentos son divertidos.
- **¿Por qué Amara no puede salir a jugar con sus hermanos?**
Porque el tratamiento le resta fuerzas y a veces, no le apetece jugar, está cansada.
- **¿Por qué se produce el cáncer?**
El cáncer es una alteración de los genes de las células. No hay una única causa que lo explique. Es el resultado de múltiples factores y no todos son conocidos.
- **¿La enfermedad es contagiosa?**
No, el cáncer no se pasa de una persona a otra, pero las personas que rodean a los niños enfermos deben de ser cuidadosas de no contagiarles sus pequeñas enfermedades (hormigas) como catarros porque pueden retrasar su recuperación.