



El Dolor y la Fatiga en el Cáncer Infantil y Adolescente

Borja Recuenco



REHABILITACIÓN ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA



Introducción

1. ¿Qué es el cáncer? Una explicación amigable para niños/as y adolescentes
2. Tratamientos comunes para el cáncer infantil
3. Manejo del dolor en el cáncer infantil
4. Técnicas y consejos para el manejo del dolor
5. ¿Qué es la fatiga relacionada con el cáncer?
6. Manejo de la fatiga en el cáncer infantil
7. Técnicas y consejos para el manejo de la fatiga
8. Consejos generales para padres y cuidadores
9. Conclusiones y glosario

Si estás leyendo este cuadernillo, **puede que tú o un ser querido/a estéis viviendo la experiencia del cáncer infantil**. En primer lugar, **queremos decirte que no estáis solos**. Existe una comunidad de médicos, fisioterapeutas, psicólogos y familias como la tuya que están aquí para ayudar.

La batalla contra el cáncer infantil es desafiante y **puede dar lugar a una serie de problemas, entre los que destacan el dolor y la fatiga**. En este cuadernillo, **intentaremos proporcionarte información útil para comprender y manejar estos problemas**. Este recurso no pretende ser un sustituto del consejo médico, sino un complemento que te ayudará a ti y a tu familia a entender mejor lo que está sucediendo y a daros estrategias útiles para afrontar los desafíos diarios.

Este cuadernillo está diseñado para ser entendido por niños/as y adolescentes, pero también por sus padres y cuidadores. Por lo tanto, hemos tratado de explicar todo en un lenguaje claro y sencillo, utilizando ejemplos e ilustraciones siempre que sea posible. **Hablaremos sobre qué es el cáncer y los tratamientos comunes, pero nos centraremos principalmente en el manejo del dolor y la fatiga relacionados con el cáncer**. Damos por hecho que puedes estar sintiendo muchas emociones ahora mismo, y esperamos que esta guía te proporcione algo de alivio y confianza.

En cada sección, proporcionaremos información detallada y sugerencias prácticas. También hemos incluido recursos adicionales y contactos útiles para apoyarte durante este viaje.

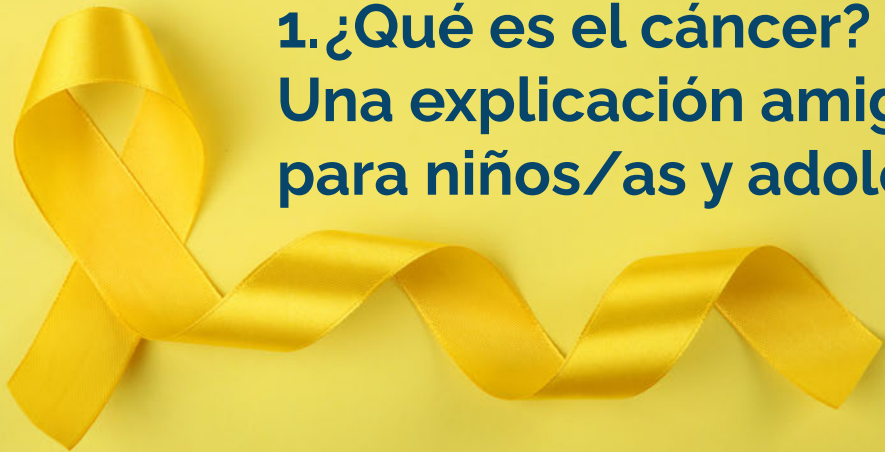
Recordemos, **cada niño o niña es único, y lo que funciona para uno puede no funcionar para otro**. Te animamos a que **explores diferentes estrategias** y encuentres las que mejor funcionen para ti. Y recuerda, siempre **es importante hablar con tu equipo médico antes de hacer cualquier cambio en el tratamiento o en la rutina**.

Juntos podemos afrontar los desafíos que presenta el cáncer, y ayudarte a ti y a tu familia a llevar una vida más plena y cómoda durante este viaje.

Con cariño,

Borja Recuenco

Fisioterapeuta de la Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION)

A yellow ribbon is tied in a loop on the left side of the page, with the rest of the ribbon trailing off to the right. The background is a solid light yellow color.

1. ¿Qué es el cáncer?

Una explicación amigable para niños/as y adolescentes

Cuando hablamos de cáncer, nos referimos a **muchas enfermedades diferentes**. Pero todas tienen algo en común: su origen está en nuestras células, las diminutas unidades que conforman nuestro cuerpo.

Imagina que nuestro cuerpo es una gran ciudad y las células son los habitantes de esta ciudad. Cada día nacen nuevas células y otras mueren. Esto es normal y ayuda a mantener la ciudad funcionando correctamente. Pero **a veces, algunas células empiezan a comportarse de manera extraña. En lugar de morir cuando deberían, siguen viviendo. Y no solo eso, sino que empiezan a multiplicarse sin control.**

Estas células descontroladas pueden agruparse y formar una especie de bola o masa, que llamamos **tumor**. Los tumores pueden ser **benignos** (no son cáncer) o **maligos** (sí son cáncer). Los tumores malignos pueden invadir y dañar los tejidos y órganos cercanos. Además, algunas células de estos tumores pueden viajar a otras partes del cuerpo y empezar a crecer allí. A este proceso lo

llamamos **metástasis**.

Existen muchos tipos diferentes de cáncer, y cada uno de ellos puede afectar a partes diferentes de nuestro cuerpo. Por ejemplo, hay cánceres que afectan a la sangre, como la leucemia, o a los huesos, como el osteosarcoma.

Lo importante que debes recordar es que el cáncer no es tu culpa. No lo has causado haciendo algo malo o pensando algo malo. **El cáncer es una enfermedad compleja que puede ser causada por una variedad de factores que los médicos y científicos están aún investigando.**

A pesar de que el cáncer puede sonar aterrador, es importante recordar que **existen muchos tratamientos diferentes. Algunos buscan eliminar por completo el cáncer, mientras que otros buscan controlarlo y hacer que sea más manejable.** En las siguientes secciones vamos a hablar más sobre estos tratamientos y sobre **cómo manejar algunos de los efectos secundarios comunes, como el dolor y la fatiga.**



2. Tratamientos comunes para el cáncer infantil

La lucha contra el cáncer es como una batalla y, para ganarla, los médicos tienen diferentes armas en su arsenal. A continuación, te presentamos **algunos de los tratamientos más comunes para el cáncer infantil:**

Cirugía

La cirugía es como un juego de "operación" en la vida real. **Los médicos usan herramientas especiales para extraer el tumor del cuerpo. No todos los tipos de cáncer se pueden tratar con cirugía, pero cuando es posible, la cirugía puede ser muy eficaz.**

Radioterapia

La radioterapia **es un tipo de tratamiento que utiliza rayos especiales (un poco como los rayos X) para destruir las células cancerosas. El tratamiento se dirige solo a las áreas del cuerpo donde se encuentra el cáncer, y altera su ADN con el fin de destruirlas, mermar su tamaño y/o impedir que se reproduzcan o regeneren, por lo que las células**

sanas que están alrededor intentan mantenerse a salvo.

Quimioterapia

La quimioterapia **utiliza medicamentos fuertes para matar las células cancerosas o para evitar que crezcan y se dividan. Estos medicamentos pueden administrarse a través de una inyección (quimioterapia intravenosa) o como una píldora (quimioterapia oral).** La quimioterapia afecta a todas las células de crecimiento rápido del cuerpo, como las del tumor, pero también a otras como las del cabello (pudiendo provocar su caída), las de la sangre (bajando las defensas), etc.

Inmunoterapia

La inmunoterapia **es un tipo de tratamiento que utiliza el sistema inmunológico del propio cuerpo para luchar contra el cáncer.** Es como entrenar a los soldados de tu cuerpo para que sean mejores en la lucha contra el cáncer.

Terapias dirigidas

Estos tratamientos **se dirigen específicamente a las células cancerosas y tratan de evitar dañar las células sanas.** Son como francotiradores que apuntan solo a las células cancerosas.

Recuerda, **cada niño/a y cada tipo de cáncer son diferentes, por lo que el tratamiento también será diferente para cada persona.** Los médicos y el resto del equipo de salud trabajarán para elegir el mejor plan de tratamiento posible.

Es posible que durante el tratamiento experimentes efectos secundarios como dolor o fatiga. No te preocupes, es normal y bastante habitual, hay



secundarios, como veremos en las siguientes secciones.



3. Manejo del dolor en el cáncer infantil



Durante ciertas etapas del tratamiento, los pacientes pueden llegar a sufrir diversos niveles de dolor. Sin embargo, existen numerosas terapias para atenuar o incluso prevenir esta molestia.

Normalmente, son el equipo médico y de enfermería los encargados de controlar el dolor, pero en ocasiones puede requerirse una atención más especializada. Es en estas circunstancias cuando puede intervenir un equipo de expertos en el manejo del dolor. Es bastante común que los hospitales que proporcionan tratamientos oncológicos dispongan de este tipo de especialistas en las llamadas unidades del dolor.

El dolor puede ser una parte común de la experiencia con el cáncer, pero eso no significa que debas aceptarlo sin más. Existen muchas formas de ayudar a manejar el dolor, y juntos vamos a explorar algunas de las más efectivas.

¿Qué es el dolor oncológico?

Primero, entendamos qué es el dolor oncológico. El

dolor puede ser causado por el propio cáncer, como cuando un tumor crece y presiona tejidos y órganos cercanos. También puede ser causado por los tratamientos para el cáncer, como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia.

Es importante recordar que cada persona experimenta el dolor de manera diferente. El dolor puede ser agudo (aparece de repente y generalmente es intenso) o crónico (dura mucho tiempo). Puede ser leve, moderado o severo. Y puede describirse de muchas formas, como un dolor punzante, un dolor sordo, un dolor quemante, entre otros.

¿Cómo se mide el dolor?

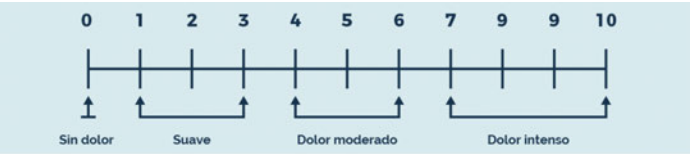
Identificar la presencia y severidad del dolor puede ser un desafío para los profesionales de la salud, ya que este no puede verse ni tocarse directamente. En general, la existencia de dolor solo puede ser confirmada por el paciente, o en el caso de niños/as muy pequeños, por los padres, que notan comportamientos que sugieren dolor.

La sinceridad por parte de los pacientes y sus familiares es fundamental para describir los síntomas de dolor. Esta honestidad permite a los médicos comprender las causas y planificar tratamientos apropiados.

El impacto del dolor en la vida diaria del paciente también es una consideración importante. El equipo médico puede hacer preguntas sobre cómo el dolor afecta las actividades diarias, como la escuela, los juegos y las actividades favoritas, lo que se conoce como la evaluación funcional del dolor.



Cantidad de dolor



La intensidad del dolor se cuantifica habitualmente en una escala de 0 a 10, aunque el método exacto para reportar la puntuación varía según la edad del paciente.

Los niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes pueden usar una simple puntuación numérica para clasificar su dolor.



Para los niños/as de 4 a 7 años, se utiliza la escala **FACES®**, que usa expresiones faciales para ayudar a los niños a cuantificar su dolor.





ESCALA FLACC

PARÁMETROS

EXPRESIÓN FACIAL

PIERNAS

ACTIVIDAD

LLANTO

CAPACIDAD DE CONSUELO

0	2	3		
 Relajada, expresión neutra	 Mueca o fruncimiento; niño retraído	 Mandíbula tensa, temblor en el mentón		
 Posición normal, relajada	 «» Incómoda, inquieta, tenso	 «» Pataleo o elevación de las piernas		
 Tranquilo, se mueve normal	 Se retuerce, se balancea, tenso	 Cuerpo arqueado, rigidez o movimiento espasmodicos		
 No llora ni está quejicoso	 Se tranquiliza con la voz o con el abrazo	 Difícil de consolar o tranquilizar		
 Tranquilo	 Se tranquiliza con la voz o con el abrazo	 Difícil de consolar o tranquilizar		
0 Sin dolor	1-2 Dolor leve	3-5 Dolor moderado	6-8 Dolor intenso	9-10 Máximo dolor imaginable

Para pacientes menores de 4 años, los padres suelen usar la escala FLACC, basada en sus observaciones. Los menores enfermos de cáncer pueden ser invitados a señalar una cara en una escala para expresar su nivel de dolor.

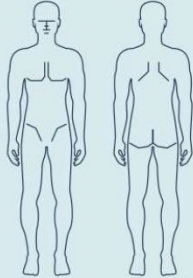
Calidad del dolor

Además de medir la intensidad del dolor, los sanitarios también clasifican el tipo de dolor entre agudo, crónico o inflamatorio, y dentro de esta clasificación, la zona a la que afecta el dolor (localizado, difuso...) y la forma en que este se manifiesta (presión, quemazón, pinchazo, pulsátil, sordo...).

Además, el personal sanitario puede sugerir a los pacientes y sus familias llevar un registro de su dolor para identificar cualquier patrón recurrente.

Nombre paciente _____ Fecha _____ Hora _____ am/pm

PRI: S _____ A _____ E _____ M _____ PRI (T) _____ PPI _____
(1-10) (11-15) (16) (17-20) (1-20)

1 Espasmódico Temblor Palpitante Latente Golpeteo	11 Cansado Exhaustivo	Breve Momentáneo Transitorio Rítmico Periódico Intermitente Continuo Estable Constante  E = Externo I = Interno
2 Creciente Repentino Provocado	12 Nauseabundo Sofocante	
3 Punzante Taladrante Perforante Puñalada Lancinante	13 Temeroso Espantoso Terrorífico	
4 Agudo Cortante Lacerado	14 Agotador Debilitador Cruel Perverso Mortal	
5 Pellizcante Presante Picante Calambres Aplastante	15 Desdichado Cegador	
6 Tirante Tracción Desgarrador	16 Incómodo Perturbador Abatido Intenso Inaguantable	
7 Caliente Quemazón Escaldado Quemadura	17 Difuso Irradiante Penetrante Que traspasa	
8 Punción Picazón Escorzor Picadura	18 Apretado Entumecido Estirante Abrumador Desgarrador	
9 Insensibilidad Sensibilidad Hiriente Dolorido Fuerte	19 Fresco Frio Helado	
10 Blando Tenso Aspero Terrible	20 Persistente Nauseabundo Agonizante Horroso Torturante	
PPI 0 Sin Dolor 1 Suave 2 Incómodo 3 Angustioso 4 Horrible 5 Agudísimo		

Comentarios:

interactúa con los pacientes para identificar la raíz y la severidad del dolor, así como su influencia en la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas. Posteriormente, junto con el paciente y su familia, el equipo elabora un plan de tratamiento.

El dolor puede ser de dos tipos: agudo o crónico.

El dolor agudo surge de forma repentina y alerta al cuerpo de que algo específico ha ocurrido y necesita atención. Usualmente, este dolor agudo se categoriza en: dolor relacionado con los tejidos o dolor relacionado con el sistema nervioso.

El dolor asociado con los tejidos, también conocido como nociceptivo o visceral, resulta de daño en tejidos, órganos o huesos. Suele experimentar-se como una sensación de punzada aguda o dolor pulsátil. Puede venir y desaparecer o ser constante.

El dolor que resulta de lesiones en los nervios se denomina dolor neuropático. Algunos medicamentos de quimioterapia, en particular la vincristina, pueden causar este tipo de dolor, que se describe a menudo como un disparo, ardor o sensación de hormigueo. Puede desaparecer por sí solo, pero a menudo es crónico.

El dolor crónico se define como aquel dolor que persiste durante más de 12 semanas.

El dolor nociplástico es una clase de dolor crónico que no se debe a un daño tisular o nervioso, sino que surge por una alteración en la percepción o interpretación del dolor por parte del sistema nervioso. Es común en enfermedades de larga duración donde se han alterado los mecanismos de sensación del dolor.

Entender las causas subyacentes del dolor es esencial, y el equipo de atención puede colaborar con la familia para averiguar más.

Una evaluación precisa y completa del dolor es crucial para que el equipo pueda diseñar el plan de manejo más efectivo posible.

¿Por qué aparece el dolor?

El dolor tiene diversas fuentes y existen múltiples formas de aliviarlo. Por eso, el equipo de salud

4. Técnicas y consejos para el manejo del dolor



Os presentamos algunas **formas de manejar el dolor**:

Medicamentos para el dolor

Existen diferentes tipos de medicamentos que pueden ayudar a manejar el dolor, desde analgésicos comunes hasta medicamentos más fuertes. **Siempre debes tomar estos medicamentos según las indicaciones de tu médico.**

Fisioterapia

Un fisioterapeuta **puede enseñarte ejercicios y técnicas** para ayudar a aliviar el dolor.

Terapias complementarias

Algunas personas encuentran alivio a través de **terapias alternativas como la musicoterapia, la arteterapia, las técnicas de relajación, la masoterapia o la aromaterapia**. Siempre habla con tu médico antes de probar una nueva terapia, e **intenta acudir a lugares especializados en el campo oncológico,**

De no ser así, consulta antes para facilitar una supervisión o abordaje multidisciplinar del problema con tu equipo médico o de rehabilitación.

Comunicación

Hablar de tu dolor es muy importante. **Comunica a tu equipo de atención y a tus padres cómo te sientes, dónde te duele, qué tipo de dolor es y cuánto dura.** Esto les ayudará a entender mejor tu situación y a encontrar las mejores formas de ayudarte.

Distracción

Esta técnica busca desviar la atención del paciente de su dolor, ya sea **mediante actividades como contar historias, cantar canciones o jugar durante un procedimiento breve, o participar en actividades favoritas durante períodos más prolongados de dolor.**

Relajación

Incluye **prácticas como la respiración profunda,**

meditación y escucha de música o sonidos calmantes para reducir la ansiedad y la tensión muscular.

Simulación

Consiste en **observar a otra persona demostrando formas efectivas de manejar el dolor**. Es realmente efectivo con pacientes a partir de 3-4 años: el sistema de neuronas espejo permite a los pacientes más jóvenes aprender mejor las técnicas y también imitar la actitud y la forma en la cual un adulto de confianza hace frente al dolor.

Aplicación de frío/calor

El frío puede aliviar el dolor causado por inflamación o lesiones, mientras que el calor puede **promover el flujo sanguíneo y aliviar el dolor**. Es necesario mencionar que los aparatos de calor seco tipo manta eléctrica, infrarrojo o almohadillas de semillas están contraindicados en muchos casos, es preferible usar baños calientes o toallas húmedas y siempre previa **consulta a un sanitario especializado para saber en qué zona y de qué forma aplicarlo**.

Ejercicio

Actividades físicas como **caminar, montar en bicicleta o hacer yoga pueden fortalecer los músculos, relajar las articulaciones rígidas e incrementar el flujo sanguíneo**.

Regulación de las actividades

Lograr un **equilibrio entre el tiempo de descanso y de actividad es esencial**.



Visualización/imágenes guiadas

Esta técnica enseña a los pacientes a **enfocarse en experiencias sensoriales placenteras**. Se realiza a través de la imaginación de la persona afectada con la escucha de una guía externa a través de la voz.

Masajes

Aplicar una **presión lenta y suave puede incre-**

mentar el flujo de fluidos corporales, estirar el tejido y relajar el cuerpo. Se debe usar en estos casos una presión muy superficial: **la presión 0** es la usada en el masaje oncológico y es totalmente segura. Sería como acariciar un melocotón maduro; la **presión 1** o roce superficial, que no se puede aplicar en ciertas zonas sin supervisión sanitaria, sería como lavar una ciruela.

Biorretroalimentación

Esta técnica **entrena a la mente para controlar la respuesta del cuerpo al estrés, como el dolor.**

Hipnosis médica

La hipnosis utiliza técnicas diseñadas para **mejorar la concentración, reducir las distracciones y aumentar la conciencia** para influir en los pensamientos y sentimientos relacionados con el dolor.

Terapia cognitivo-conductual

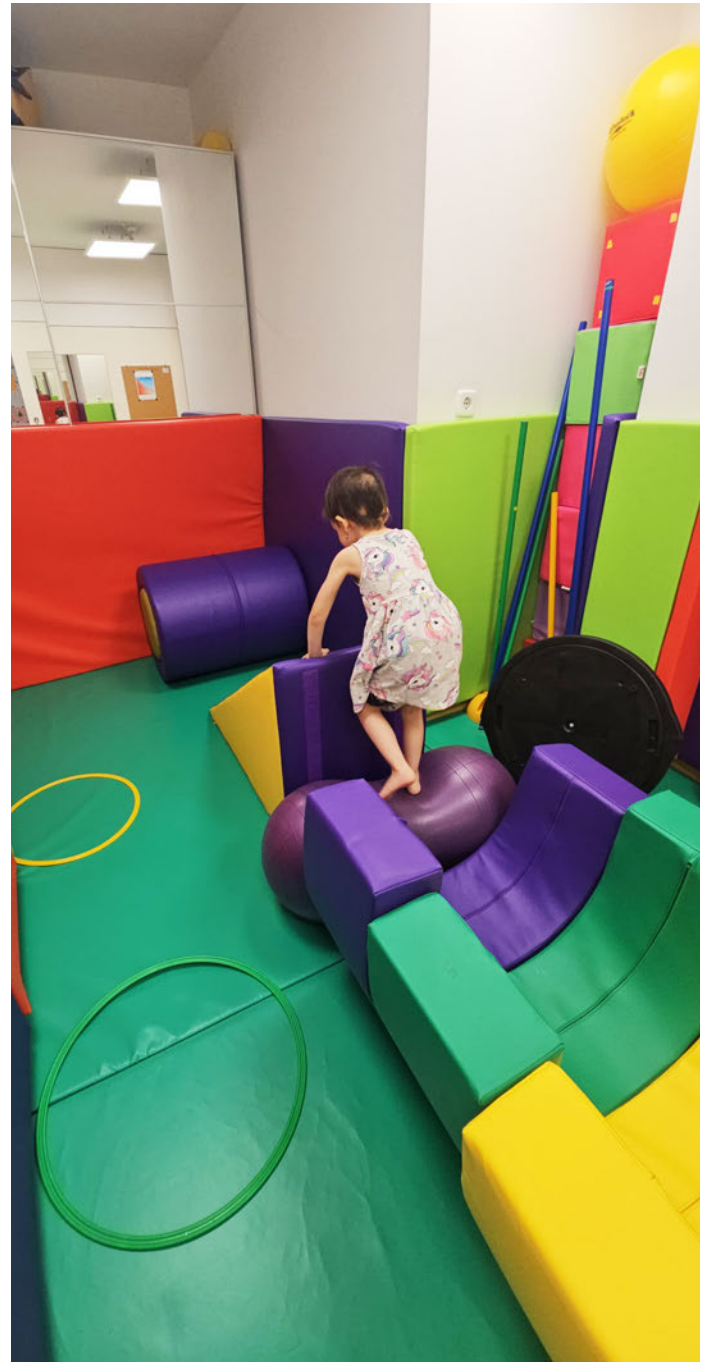
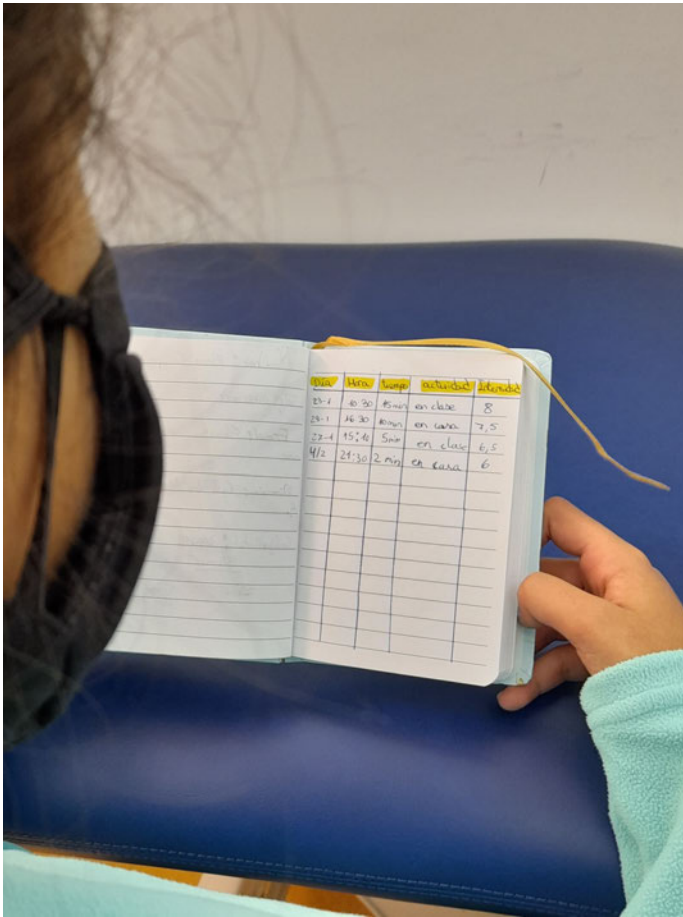
Este tipo de terapia puede **enseñar al paciente a monitorear y evaluar pensamientos y actitudes negativas e ilógicas, y a reemplazarlos con pensamientos más positivos.**

Realidad virtual

Los últimos avances y la creación de programas específicos, han comprobado que, a través de la realidad virtual, **podemos facilitar que la persona reduzca la percepción del dolor a nivel cerebral**, ya sea previo a un dolor provocado por el pinchazo de una inyección, o ya sea focalizando la atención en diferentes partes de su cuerpo y su entorno a nivel virtual que hacen que aminore la intensidad de un dolor agudo o crónico presente.



Desde el equipo de rehabilitación física de ASION solemos sugerir llevar un diario del dolor para ayudar a determinar los métodos de manejo del dolor más eficaces.



Recuerda, el objetivo es que el dolor sea manejable y que puedas continuar con tus actividades cotidianas tanto como sea posible.

No dudes en pedir ayuda cuando la necesites. Tu equipo de salud está ahí para apoyarte.



5. ¿Qué es la fatiga relacionada con el cáncer (FRC)?

La fatiga vinculada al cáncer es una constante sensación de agotamiento, cansancio o falta de energía, que no se puede justificar por otras circunstancias y que el descanso no logra aliviar. Este tipo de fatiga tiene repercusiones en los aspectos mentales, físicos y emocionales del paciente, obstaculizando su vida cotidiana.

Orígenes de la FRC

La fatiga en el contexto de cáncer pediátrico, durante y después de la enfermedad, se puede atribuir a una mezcla de elementos. Entre ellos se encuentran los tratamientos anticancerígenos, los efectos directos del cáncer y otros factores de naturaleza física, comportamental y emocional.

Quimioterapia y FRC

La fatiga experimentada durante la quimioterapia puede fluctuar. Comúnmente, el agotamiento es más severo en los días posteriores a una sesión de quimioterapia, coincidiendo con los momentos de menores valores en los recuentos sanguíneos. Los

niveles de energía pueden ir incrementándose paulatinamente hasta el próximo tratamiento. Asimismo, los medicamentos empleados en terapias dirigidas y en inmunoterapia también pueden provocar fatiga.

Los fármacos antineoplásicos o antitumorales pueden desencadenar fatiga a través de diversas vías. A continuación, se señalan los cambios físicos que podrían favorecer el agotamiento:

- Recuentos sanguíneos bajos y anemia.
- Alteraciones hormonales.
- Efectos sobre el sistema nervioso central y modificaciones en los neurotransmisores.

Radioterapia y FRC

Los pacientes sometidos a radioterapia también reportan sentir fatiga. El agotamiento causado por la radiación suele intensificarse con el paso del tiempo. Normalmente, mejora una vez concluido

el tratamiento. La radioterapia aplicada al cerebro es particularmente propensa a generar fatiga.

Otros factores que aumentan el riesgo de presentar fatiga relacionada con el cáncer.

- Ciertos medicamentos, como corticoesteroides, analgésicos y fármacos para las náuseas.
- Anemia que se produce por pérdida de sangre o por recuentos sanguíneos bajos tras los tratamientos oncológicos.
- Dificultades para conciliar el sueño.
- Alteraciones en los niveles hormonales.
- Presencia de dolor o Infecciones.
- Estado de deshidratación.
- Situaciones de estrés, cuadros de ansiedad o depresión
- Reducción de la actividad física y disminución de la capacidad física.
- Menor contacto con la luz natural (exterior).
- Inadecuada alimentación o ingesta insuficiente de calorías.
- Problemas de salud relacionados con el corazón, los pulmones o los riñones.

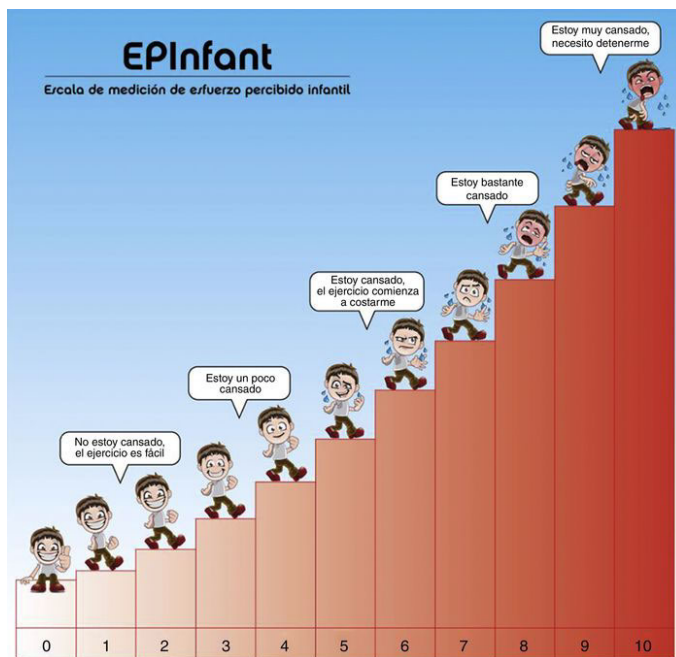
¿Cómo se mide la fatiga relacionada con cáncer?

La fatiga relacionada con el cáncer puede ser un efecto secundario significativo del tratamiento del

cáncer, y puede influir considerablemente en la calidad de vida del paciente. Medir y evaluar esta fatiga es esencial para su manejo y tratamiento. Estas son algunas formas en las que los médicos evalúan la fatiga relacionada con el cáncer:

1 Escala de Borg Modificada: Esta es una escala numérica que se utiliza para medir la percepción de la fatiga de un individuo. La escala va desde 0 (ninguna fatiga) hasta 10 (fatiga extremadamente alta). Los pacientes deben identificar un número que represente su nivel actual de fatiga. Esta escala se usa a menudo en un contexto clínico porque es rápida y fácil de administrar.

Un modelo que usamos en el área de rehabilitación de ASION y que recomendamos por su versatilidad para describir la percepción del esfuerzo en diferentes niños y adolescentes es EPIInfant.



2. Cuestionario de Anemia y Fatiga (FACIT-F): El FACIT-F (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue) **es un cuestionario de 13 ítems que se utiliza para evaluar la fatiga relacionada con el cáncer.** Los pacientes responden a preguntas sobre **cómo se han sentido en la última semana con respecto a su nivel de energía, capacidad para realizar actividades diarias y efectos de la fatiga en su calidad de vida.** Los ítems son **calificados en una escala de 0 a 4**, con puntajes más altos que indican una mayor calidad de vida. Existe una versión web que permite evaluar la fatiga de forma rápida y online, e incluso permite enviar o imprimir un informe para enviar a su equipo médico o de atención sanitaria: <https://calc.arthritis-il6.es/facit-f>

3. Entrevistas y autoinformes: Los médicos a menudo dependen de las **conversaciones directas con los pacientes** y de la información que estos proporcionan sobre su nivel de fatiga. Los pacientes pueden ser alentados a llevar un **diario de fatiga, registrando sus niveles de energía a lo largo del día, el impacto de la fatiga en sus actividades diarias y cualquier factor que parezca aumentar o disminuir la fatiga.**

4. Escalas de calificación del médico (CIE-10): Algunos médicos pueden utilizar escalas de calificación clínicas para evaluar la fatiga en los pacientes con cáncer. Estas **pueden incluir la evaluación de signos físicos de fatiga, así como el impacto de la fatiga en el funcionamiento del paciente.**

5. Cuestionarios de calidad de vida: La fatiga puede afectar significativamente la calidad de vida de un paciente con cáncer, y los cuestionarios de calidad de vida **a menudo incluyen preguntas específicas sobre la fatiga.** Estos pueden proporcionar una visión valiosa del impacto de la fatiga

en la vida diaria del paciente.

Estas son solo algunas de las formas en las que se puede evaluar la fatiga en los pacientes con cáncer. **Cada paciente es único, y puede ser necesario adaptar las técnicas de evaluación para cada individuo.** Además, es importante recordar que la fatiga es una experiencia subjetiva y que la percepción de la fatiga puede variar entre los pacientes. Por lo tanto, es esencial que los pacientes se sientan cómodos y apoyados para comunicar su nivel de fatiga a sus médicos.

Consejos ante la aparición de un cuadro de fatiga:

- **Habla con tu equipo de atención integral** acerca de la fatiga.
- **Lleva un seguimiento de los síntomas.** Registra **cuándo se produce un episodio de fatiga, qué lo agrava, qué lo alivia y cualquier factor relacionado,** como dolor, estrés o problemas para dormir.
- **Mantén un horario constante de sueño, descanso y actividad.**
- **Asegúrate de que el consumo de alimentos y líquidos sea el adecuado o el pautado** por los especialistas.

6. Manejo de la fatiga en el cáncer infantil



Durante el proceso de la enfermedad, **a menudo se experimenta una sensación de debilidad y agotamiento que va más allá del cansancio ordinario.**

Este tipo de fatiga no se alivia simplemente con el sueño o el reposo, y puede dificultar la realización de tareas cotidianas, afectando tanto las actividades laborales o escolares, como a las relaciones y la salud emocional y física. **En ciertos casos, este agotamiento persiste incluso una vez que el tratamiento del cáncer ha terminado.**

El agotamiento es una de las consecuencias más comunes y preocupantes del cáncer y de su tratamiento para los pacientes y sus seres queridos. **Es crucial que las familias colaboren estrechamente con el equipo médico para detectar las causas potenciales de la fatiga y diseñar un plan de acción para combatirlas.**

Existen diversas estrategias que pueden contribuir a mitigar la fatiga, entre las que se incluyen:

- Establecer y mantener en el día a día del menor

una rutina de sueño consistente.

- **Programar periodos de descanso adicionales,** particularmente en las etapas de tratamiento y después de estos.
- **Seguir una alimentación equilibrada.**
- **Fomentar la actividad física y el ejercicio** siempre que sea factible.
- **Incrementar la exposición a la luz natural,** ya sea pasando tiempo al aire libre o permitiendo que la luz entre en los espacios interiores durante el día.
- **Colaborar con el equipo médico para tratar cualquier causa raíz de la fatiga.**



7. Técnicas y consejos para el manejo de la fatiga

Es útil entender que sentir "falta de vitalidad" es una condición común en el cáncer y mejorará con el tiempo.

Las familias deberían colaborar con el equipo médico para identificar y atender los factores médicos y emocionales que contribuyen a la fatiga. Podría ser que la causa completa de la fatiga en un paciente no sea completamente conocida.

Aquí presentamos algunas formas de gestionar la fatiga:

1. Planificación de actividades: intenta planificar tus actividades a lo largo del día para que puedas descansar entre ellas. Haz las tareas más difíciles cuando te sientas más enérgico.

2. Patrones de sueño saludables: los trastornos del sueño son habituales durante el tratamiento del cáncer, especialmente en pacientes hospitalizados.

Mantener una rutina regular de sueño, incremen-

tar la exposición a la luz del día y crear un entorno propicio para el descanso pueden mejorar la calidad del sueño y disminuir la fatiga. **Evita las siestas largas durante el día** que puedan dificultar el sueño nocturno.

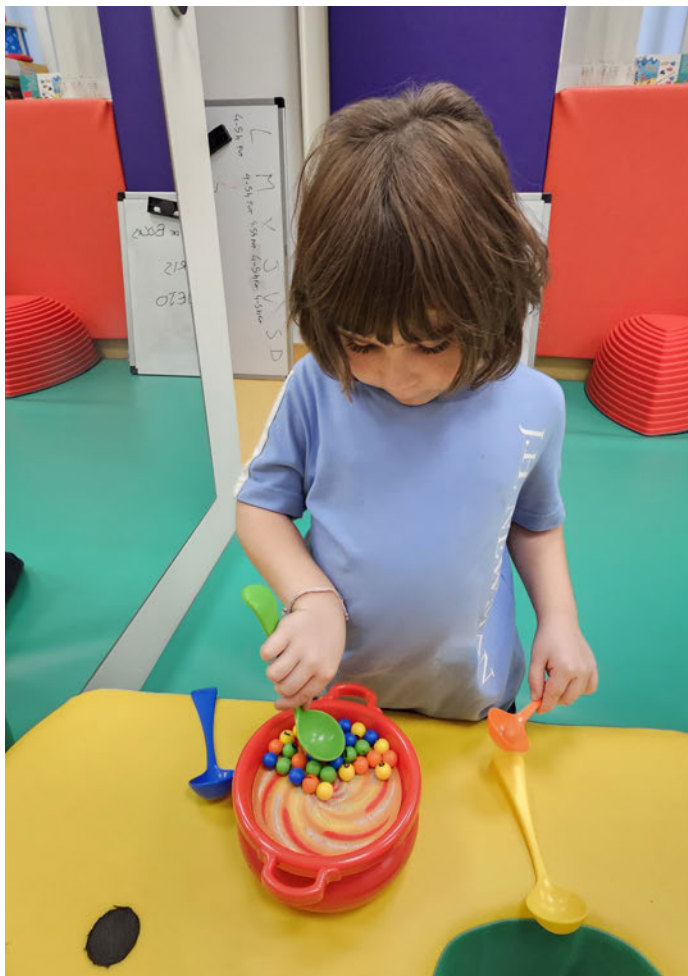
3. Ejercicio y actividad física: aunque pueda parecer contradictorio, hacer actividad física regularmente puede ayudarte a sentirte menos cansado. Un fisioterapeuta puede ayudarte a encontrar ejercicios que sean seguros y útiles para ti, incluso pequeñas dosis de actividad física pueden ayudar a elevar los niveles de energía y disminuir la fatiga.

El juego físico y el ejercicio también mejoran la fuerza y la condición física, reduciendo el esfuerzo requerido para realizar las tareas cotidianas. La fatiga puede hacer difícil ejercitarse. Pero **incluso cuando es complicado, es crucial tratar de hacer algo de ejercicio, poco a poco.**

4. Alimentación adecuada: puede ser un desafío para los pacientes con cáncer consumir las calorías y líquidos necesarios. Esto puede afectar la

capacidad del cuerpo para satisfacer sus requerimientos energéticos.

La pérdida de peso y el deterioro muscular también pueden propiciar la fatiga. Unos buenos hábitos alimenticios y el apoyo de nutrición clínica pueden asegurar que los menores ingieran los nutrientes que requieren. Intenta que coman comidas pequeñas y frecuentes a lo largo del día, y mantén una hidratación adecuada.



5. Psicoterapia: los especialistas en salud mental pueden ayudar a determinar si la fatiga está relacionada con la depresión, la ansiedad o el estrés. Mediante la psicoterapia o el asesoramiento, se pueden enseñar a los pacientes **técnicas de autocuidado para lidiar con la fatiga.**

6. Buenos hábitos de sueño: el sueño reparador puede ser una herramienta poderosa para combatir la fatiga. Aquí hay algunos **consejos para fomentar mejores hábitos de sueño:**

- a) **Establecer una rutina:** tratar de **ir a la cama y levantarse a la misma hora todos los días** ayuda a regular nuestro ciclo de actividad/descanso.
- b) **Crear un entorno de sueño tranquilo:** **reducir el ruido, mantener la habitación a una temperatura agradable y limitar la luz artificial** para crear un ambiente propicio para el sueño.
- c) **Limitar las siestas diurnas:** aunque una siesta puede ayudar a recargar las baterías, dormir demasiado durante el día puede interferir con el sueño nocturno. **Si se necesita una siesta, tratar de que sea breve**, idealmente no más de 20 a 30 minutos.
- d) **Evitar la cafeína y la comida pesada antes de dormir:** Ambos pueden interferir con la capacidad de quedarse dormido y tener un sueño reparador.
- e) **Desconectar antes de acostarse:** **Evitar las pantallas y las actividades estimulantes** antes de dormir para ayudar al cuerpo a prepararse para descansar.

f) **Relajación antes de dormir:** prueba técnicas de relajación como la **meditación, la respiración profunda o el masaje suave** para ayudar a relajar y preparar el sueño.

7. Terapia de luz: la **exposición a la luz natural, especialmente por la mañana, puede favorecer un sueño saludable y disminuir la sensación de fatiga.** Puede ser difícil para los pacientes obtener luz natural, especialmente durante las hospitalizaciones. **En la terapia con luz brillante, se utiliza una fuente de luz controlada que se administra durante un período de tiempo específico** para ayudar a regular el reloj biológico del cuerpo.

8. Manejo del estrés: El estrés puede empeorar la fatiga. Encuentra formas saludables de **lidiar con el estrés, como la meditación, la terapia de arte, la música, la terapia con mascotas,** entre otros. Recuerda, **es normal sentirse abrumado/a y está bien pedir ayuda** cuando la necesites.

9. Terapias complementarias: los pacientes pueden encontrar **alivio para la fatiga mediante tratamientos como la musicoterapia, la arteterapia, las técnicas de relajación, la masoterapia y la aromaterapia.**

10. Consultar al médico regularmente: Informa al equipo de atención médica sobre los niveles de fatiga. **Ellos pueden ofrecer más estrategias para el manejo de la fatiga** y, si es necesario, pueden revisar el plan de tratamiento.

El equipo de atención sanitaria puede ayudar a las familias a identificar las técnicas que podrían ser más beneficiosas.





8. Consejos generales para padres y cuidadores

Sabemos que el cáncer infantil puede ser un camino desafiante tanto para los menores como para sus familias. Sin embargo, **no tenéis que recorrer este camino solos. Hay muchos recursos y fuentes de apoyo disponibles** que pueden proporcionar ayuda adicional.

• Equipos de atención médica

El equipo médico de tu hijo es una gran fuente de apoyo e información. **No dudes en hacer preguntas y compartir tus preocupaciones con ellos/as. Pueden brindarte una amplia gama de recursos, desde educativos hasta de soporte emocional.**

• Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo pueden ser una gran manera de conectarte con otras familias u otros pacientes que están pasando por experiencias similares. Estos grupos pueden ser locales o en línea, y pueden proporcionar un espacio seguro para compartir experiencias, consejos y apoyo emocional.

• Organizaciones benéficas y sin ánimo de lucro

Hay muchas organizaciones que se dedican a ayudar a los niños con cáncer y a sus familias. Estas organizaciones **pueden ofrecer una variedad de recursos, desde asesoramiento y educación hasta ayuda financiera y campamentos o actividades recreativas** para niños con cáncer.

• Servicios de asesoramiento y terapia

Los profesionales de psicooncología, expertos en el campo y terapeutas **pueden proporcionar apoyo emocional** a los menores con cáncer y a sus familias. **Pueden ayudar a manejar el estrés, la ansiedad, la depresión y otros sentimientos difíciles.**

• Recursos educativos

Hay muchos recursos educativos disponibles **para ayudar a los niños/as a mantenerse al día con su educación durante el tratamiento del cáncer.** Esto puede incluir tutoría, aprendizaje en línea, o coordinación con la escuela para adaptar los requisi-

tos educativos.

· Servicios de fisioterapia y rehabilitación

Los fisioterapeutas **pueden ayudar a manejar el dolor y la fatiga relacionados con el cáncer, y pueden enseñar ejercicios y técnicas** que ayuden a mantener o mejorar la fuerza y el bienestar físico de tu hijo/a.

Por último, **en ASION, la Asociación Infantil Oncológica de Madrid, estamos aquí para apoyarte.**

Si tienes preguntas, necesitas ayuda para encontrar recursos, o simplemente necesitas a alguien con quien hablar, no dudes en ponerte en contacto con nosotros.





9. Conclusiones y glosario

Como hemos explorado a lo largo de este cuadernillo, **tanto el dolor como la fatiga son aspectos desafiantes de la enfermedad y su tratamiento que pueden afectar la vida de los menores con cáncer.** Sin embargo, **con el manejo y apoyo adecuados, estos síntomas pueden ser controlados,** permitiendo a los menores mantener una calidad de vida razonable a pesar del cáncer.

Por encima de todo, queremos recordarte que no estás solo en este camino. **Estamos aquí para ayudarte, para proporcionarte la información que necesitas y para apoyarte a ti y a tu hijo o hija durante este tiempo desafiante.**

Nos gustaría darte las gracias por tomarte el tiempo de leer este cuadernillo. Esperamos que te haya proporcionado valiosa información y orientación.

Si tienes alguna pregunta o preocupación, o si necesitas más información o apoyo, no dudes en ponerte en contacto con nosotros en ASION, la Asociación Infantil Oncológica de Madrid. Estamos aquí para ayudarte.

Glosario de Términos

- 1. Cáncer:** enfermedad en la cual las células del cuerpo comienzan a crecer de manera descontrolada.
- 2. Quimioterapia:** tratamiento del cáncer que usa medicamentos para destruir las células cancerosas.
- 3. Radioterapia:** tratamiento del cáncer que usa radiación de alta energía para destruir las células cancerosas y encoger los tumores.
- 4. Fatiga oncológica:** cansancio persistente y subjetivo relacionado con el cáncer o su tratamiento que interfiere con las actividades habituales.
- 5. Analgésico:** medicamento que alivia el dolor.
- 6. Fisioterapia:** terapia física que ayuda a las personas a mejorar su movimiento y manejar su dolor.
- 7. Metástasis:** Cuando las células cancerosas se

separan del tumor original y comienzan a crecer en otra parte del cuerpo.

8. Remisión: cuando los signos y síntomas del cáncer disminuyen o desaparecen.

9. Inmunoterapia: tratamiento que usa el sistema inmunológico del cuerpo para luchar contra el cáncer.

10. Ensayo clínico: estudio de investigación que prueba nuevos tratamientos para ver si son seguros, efectivos, y mejores que los tratamientos actuales.

11. Soporte emocional: ayuda y apoyo proporcionados para ayudar a una persona a manejar el estrés emocional y los desafíos.

12. Recaída: cuando los signos y síntomas del cáncer regresan después de haber estado en remisión.

Estos son algunos de los términos clave que podrías encontrar en este cuadernillo y durante el proceso de tratamiento y recuperación del cáncer.

Si te encuentras con algún término desconocido o confuso, no dudes en preguntar a tu médico o a otro miembro del equipo de atención médica de tu hijo.





**c/Reyes Magos, 10
Madrid
asion@asion.org
91 504 09 98**

www.asion.org