



DOLOR Y
CÁNCER INFANTIL
Monográfico
Retos terapéuticos

Sumario

EDITORIAL Pág. 2

MONOGRÁFICO Pág. 3

NUUESTRO RINCÓN Pág. 17

FAMILIA ASION Pág. 23

PROGRAMAS ASION Pág. 30

VOLUNTARIADO Pág. 37

COMUNICACIÓN E
INFORMACIÓN Pág. 39

PREMIOS Y
RECONOCIMIENTOS Pág. 41

COORDINACIÓN
Carmen Pombar

REDACCIÓN
Javier Hortal
Teresa González

DISEÑO Y
MAQUETACIÓN
We Made It

EDITORIAL

ASION, una comunidad de familias abierta a los nuevos tiempos

Bienvenidos/as a nuestra nueva Revista.

Os la presentamos con toda la ilusión que hemos puesto en su elaboración, **buscando la participación de representantes de la comunidad oncológico-pediátrica que, desde distintos ámbitos de intervención y experiencia,** hablen de aquello que nos interesa a todos/as.

Hemos **convocado, de nuevo, a profesionales propios y cercanos a nuestra asociación, así como a empresas, amigos, familiares y pacientes** que desean tomar parte en esta aventura.

Nos ayudarán a abrir una ventana por la que mirar, con esperanza, los caminos que se abren alrededor del cáncer infantil y adolescente.

Los avances, investigaciones, estudios e intervenciones en todos los campos del cáncer pediátrico son cada vez más importantes, tanto a nivel mundial como europeo, estatal y en nuestra comunidad, donde nos situamos y actuamos.

Como familias que ayudamos a familias, como asociación de pacientes, como interlocutores con las administraciones y las instituciones, y como portavoces ante los medios y la sociedad, queremos alzar la voz para que se nos oiga; queremos ser escuchados para mejorar y cambiar todo aquello que sea necesario, reconociendo y mostrando todo aquello que se está haciendo bien.

Queremos una asociación en la que puedan estar todas aquellas personas dispuestas a avanzar juntas para mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y sus familias. Para ello, necesitamos el apoyo, el impulso y el ánimo de cada una de vosotras y vosotros.

Esta revista muestra un **trabajo compartido de investigación, información y opinión,** que pretende abarcar cualquier aspecto que ayude a visibilizar el cáncer pediátrico, **generar más conciencia sobre su existencia y propiciar una respuesta sanitaria, psicológica, social y educativa** que permita a los menores con cáncer y

sus familias tener el mejor desarrollo y futuro posible.

En los últimos números de la Revista ASION, hemos abordado temas como el lenguaje y la comunicación o las dificultades a las que se enfrentan los supervivientes. **Ahora queremos reflexionar sobre el dolor, y por ello hemos dedicado el monográfico a profundizar en esta realidad que viven los menores con cáncer y en los retos que plantea desde distintos puntos de vista.**

Después podéis leer la sección **"Nuestro Rincón"**, dedicada a la pérdida y el duelo, con **testimonios tanto de familiares cercanos como de autores literarios. También encontraréis "La Familia ASION", donde os presentamos las iniciativas solidarias** realizadas por entidades, empresas y familias durante este último año, que nos permiten mantener nuestras actuaciones y proyectos de ayuda a las familias.

Los **programas que destacamos en esta ocasión están relacionados con la educación y el deporte.** Nuestros **voluntarios y voluntarias, tan necesarios y apreciados** por las familias, aportan generosamente su tiempo y energía.

La **importancia de la comunicación para llegar a todos. Los reconocimientos y premios son una forma de agradecer y destacar** lo que merece ser resaltado, señalado, aplaudido.

Somos familias que quieren lo mejor del mundo para los niños, niñas y adolescentes con cáncer, y para poder dárselo **necesitamos que estéis ahí, cada uno desde donde pueda, desde donde os sintáis útiles y según vuestro tiempo y disponibilidad.**

Sabéis que **cada uno de vosotros/as es fundamental para conseguir nuestros objetivos. Aunque nadie sea imprescindible, ante el reto que tenemos por delante, todos somos necesarios.**

Un abrazo,

Fco. Javier Hortal García. Presidente de ASION



DOLOR Y CÁNCER INFANTIL

Monográfico Retos terapéuticos

Son muchos los síntomas, afecciones y secuelas que produce el cáncer cuando afecta a los niños, niñas y adolescentes. Todas son relevantes, pero no todas les afectan del mismo modo, ni impresionan de igual manera a los que están a su alrededor. **El sufrimiento en los pequeños nos produce impotencia y nos hace sentirnos inermes cuando no podemos abordarlo.**

Esta es una de las razones que nos han motivado para elegir el dolor en relación con el cáncer infantil y adolescente como tema central de este

monográfico. Como siempre, **hemos acudido a los expertos, profesionales de distintas áreas que nos hablan del dolor desde diferentes perspectivas, y que nos ayudan a valorar y también a descubrir herramientas para abordarlo de la mejor manera posible.**

También **escucharemos la voz de los pacientes, su experiencia nos permite acercarnos a una realidad, que necesitamos conocer** para poder ofrecer la ayuda que necesitan.



Dolor en menores: concepto, abordaje integral y aspectos éticos

Íñigo de Noriega. Facultativo en la U. de Atención Integral Paliativa Pediátrica. H.I.U. Niño Jesús. Profesor en la F. de C. C. de la Salud. (UNIR).

Ricardo Martino. Jefe de Sección U. de Atención Integral Paliativa Pediátrica. H.I.U. Niño Jesús. Profesor en la F. de C. C. de la Salud. (UNIR).

Concepto de dolor en pediatría

El dolor es uno de los problemas más frecuentes en los pacientes con enfermedades crónicas graves, incluyendo el cáncer. La Asociación Internacional para el Estudio del dolor (IASP) lo define como "una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión real o potencial o descrita en los términos de dicha lesión". Distintas definiciones posteriores han subrayado la dimensión subjetiva del dolor, su percepción como sensación similar a la que se experimenta cuando existe un daño en los tejidos corporales y la asociación de emociones negativas.

Durante mucho tiempo han existido mitos relacionados con el dolor en los niños, basados fundamentalmente en la creencia errónea de que no experimentaban el dolor igual que los adultos. Se ha demostrado que esto no es cierto: **el dolor no sólo está presente desde fases tempranas del desarrollo embrionario, sino que también se expresa.** Es por ello por lo que **es importante reconocer las diferentes maneras de expresión y mecanismos fisiopatológicos que producen dolor en la población pediátrica.**

La necesidad de abordaje integral en el dolor

El sufrimiento que produce el dolor y la complejidad

de su vivencia y manejo es un hecho constatado por distintos estudios también en la población pediátrica. Es un fenómeno no deseable que se debe evitar y tratar proactivamente cuando aparezca, entendiendo que sus implicaciones son múltiples. **Cicely Saunders, considerada la fundadora de los cuidados paliativos modernos, acuñó el concepto de "dolor total"** entendiendo que **el dolor tenía no sólo un componente físico, sino también emocional, social y espiritual.**

Estas dimensiones son especialmente importantes para los niños, adolescentes y adultos jóvenes. **Los profesionales deben incorporar una visión integral del abordaje del dolor, buscando no sólo eliminarlo/disminuir su intensidad sino aliviar las repercusiones negativas que tiene en el resto de los ámbitos.** Al tratarse de un fenómeno médicamente complejo **requiere para su abordaje de una estrategia multimodal en la que deben participar profesionales de distintas disciplinas:** pediatría, enfermería, anestesia, fisioterapia, psicología...

La falta de reconocimiento del dolor en los pacientes menores puede empeorar las repercusiones del dolor en otras esferas. Tomemos como ejemplo un niño con episodios repetidos de dolor abdominal que le impiden ir al colegio. El absentismo del colegio recorta sus posibilidades de aprendizaje e interacción social. La ausencia de una causa objetivable (hecho frecuente en muchos casos) puede llevar a que sea incomprendido por sus padres si no cuentan con información suficiente. Todo ello puede producir un malestar emocional importante en el paciente.

Cuánto más difícil sea tratar (o previamente de diagnosticar) el dolor, más importante puede ser su repercusión en otras esferas. Esta afectación será mayor aún en situaciones complejas entre las que se pueden incluir:

- **Presencia de dificultades comunicativas derivadas de la edad o de la enfermedad del paciente.** En estos pacientes es necesario conocer las denominadas conductas equivalentes de dolor.
- **Patrones complejos de dolor, incluyendo la presencia de múltiples dolores en un mismo paciente o dolores difíciles de manejar,** como el dolor neuropático.
- **Dolor mantenido en el tiempo.** Los dolores crónicos suelen perpetuarse y tienden a comportarse como dolores tipo mixto o neuropático

que son generalmente más difíciles de manejar.

- **Presencia de otros estresores emocionales, sociales o espirituales.** La afectación en estas esferas puede contribuir a un empeoramiento del dolor por distintos mecanismos.

Es por ello que **el abordaje del dolor, sobre todo en aquellos casos de mayor complejidad, debe ser realizado por equipos interdisciplinarios con experiencia en intervenciones integrales y manejo de medicación.** No deben ceñirse sólo a aspectos parciales, sino **incorporar también, en función de las necesidades, a otros profesionales que traten el dolor como parte de la experiencia del niño y su familia:** psicología, trabajo social, musicoterapia...

Aspectos éticos del abordaje del dolor en el paciente menor

El dolor se entiende de manera prácticamente universal como algo "malo". Por lo tanto, desde una perspectiva ética podría ser evidente que las intervenciones del equipo sanitario deberían enfocarse en eliminarlo. Sin embargo, algunos aspectos revisten una mayor complejidad. **Se puede abordar el dolor desde la perspectiva de los cuatro principios básicos de la bioética: justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía (figura 1).** En el caso de menores es especialmente importante contar con herramientas de valoración adaptadas del dolor y protocolos de tratamiento que integren herramientas farmacológicas y no farmacológicas y faciliten su manejo.

De especial relevancia en pediatría es el principio de autonomía, que muchas veces se pasa por alto entendiendo que son mayoritariamente los padres los que deben responder por el mejor interés del menor. Si bien esto es cierto en muchos escenarios, no se puede obviar que debe valorarse caso a caso cómo se maneja la información y participación del menor en distintos escenarios. **La vivencia del dolor es un fenómeno individual y subjetivo por lo que siempre que se pueda se debe incorporar al propio paciente a la toma de decisiones.** Se debe entender la competencia no como un fenómeno absoluto (ser totalmente competente o incompetente), sino aplicable a escenarios concretos con complejidad y gravedad variable en un paciente concreto con derecho a participar progresivamente. Únicamente a partir del ejercicio de la libertad individual se pueden explorar los propios valores y la capacidad para tomar

decisiones.

Justicia	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar el acceso a medicamentos analgésicos. • Contar con disponibilidad de equipos expertos en manejo de dolor. • Validar y utilizar herramientas adecuadas a la situación de cada paciente para la valoración del dolor.
No maleficencia	<ul style="list-style-type: none"> • Minimizar procedimientos invasivos innecesarios. • En caso de requerir procedimientos invasivos, aplicar procedimientos de sedoanalgesia, especialmente intervenciones no farmacológicas, incluyendo el acompañamiento por los padres.
Beneficencia	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer protocolos y guías de analgesia adecuadas. • Valorar y abordar las dimensiones no físicas del dolor.
Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información en términos adecuados para el paciente y su familia. • Favorecer la incorporación del menor de manera progresiva en aquellos aspectos que sea competente en el manejo de su dolor: elección de formulaciones, pautas...

Figura 1. Algunos aspectos que considerar dentro de la ética del tratamiento del dolor a menores desde los principios de la bioética

Por ello **es necesario ir implicando progresivamente a los pacientes menores en procesos de información y toma de decisiones.** El primer paso en este sentido es **proporcionarles información en términos comprensibles para ellos cuando lo necesiten.** De lo contrario, se corre el riesgo de infantilizar al niño, haciendo que se sientan desplazados y no puedan expresar sus preferencias. Como se ha dicho, **cada decisión es concreta:** un paciente de seis años puede no ser competente para decidir si recibe una quimioterapia o no, pero sí que puede saber si prefiere tomar un analgésico en forma de comprimidos o de jarabe.

Tampoco se debe de dejar de mencionar el **principio de justicia, destacando la necesidad de contar con recursos materiales y profesionales con experiencia suficiente en el tratamiento del dolor,** especialmente en aquellas poblaciones más vulnerables.

En conclusión, el dolor debe abordarse no sólo como un problema clínico, sino como una experiencia de la persona. Su abordaje debe ser integral, abordando las repercusiones que tiene para el paciente en toda su vida e incorporando la visión del propio paciente en la medida de lo posible.



El dolor en el cáncer infantil y adolescente: una realidad invisible

*Borja Recuenco Cayuela.
Fisioterapeuta oncológico pediátrico.*

Hablar del dolor en niños y adolescentes con cáncer es una tarea que exige atención, empatía y una perspectiva abierta a los múltiples factores que lo moldean. Después de trabajar casi 15 años en fisioterapia, sé que el dolor va mucho más allá del síntoma físico: es una experiencia integral que involucra cuerpo, mente y entorno.

El dolor pediátrico tampoco puede entenderse sin considerar su complejidad biopsicosocial. Cada niño/a expresa su dolor de manera única, muchas veces a través del comportamiento, la mirada o el silencio. Por ello, **el reto está en escuchar con todos los sentidos**, adaptándonos a las particularidades de cada paciente y su familia. En este camino, me he encontrado con conceptos y herramientas que han enriquecido mi visión: desde las bases científicas hasta los relatos humanos de cada caso propio y ajeno. Sin embargo, quiero agradecer desde aquí las aportaciones en forma de **"cuentos analgésicos" que descubrí del autor y compañero Carlos López Cubas y que recomiendo a la hora de hacer entender a los menores qué es el dolor.**

Entender el dolor permite situarlo en su justa medida, evitando que sea ignorado o exagerado. Ignorar el dolor, ya sea porque el menor minimiza su importancia o porque el entorno responde con frases como 'no pasa nada, se te pasará', **puede llevar a que síntomas importantes no sean atendidos y, en consecuencia, a un manejo insuficiente** que afecta al desarrollo físico y emocional del niño. Por otro lado, **exagerarlo**, con actitudes como 'esto no es normal,

debemos ir al hospital ahora mismo', **puede crear una percepción errónea del dolor, reforzando el miedo y la hipervigilancia**, que a largo plazo pueden alterar la forma en que el niño interpreta y responde a las señales de su cuerpo.

En el caso de menores con cáncer o supervivientes, mantener un equilibrio en la interpretación del dolor es crucial. El objetivo debe ser reconocerlo como una señal válida que merece atención, sin restarle importancia, pero tampoco sobredimensionarlo. **Acompañar con mensajes como 'vamos a observar cómo te sientes, y si sigue igual, lo revisaremos juntos' les enseña que el dolor es algo que puede manejarse con calma y apoyo, fomentando su confianza** en el proceso y en sí mismos.

Por tanto, el **dolor en niños, niñas y adolescentes no solo se percibe, también se interpreta, y en esa interpretación influyen tanto la maduración neurológica como el entorno.** Desde los primeros años de mi práctica, comprendí que **un menor con cáncer puede manifestar dolor no solo con llanto o quejas, sino también a través de conductas como el retraimiento o cambios en el sueño.** Hay una idea que he comprobado y me acompaña en cada interacción, aprendida del compañero fisioterapeuta Guillermo Ceniza, especialista en dolor pediátrico: "el dolor en los niños es tan válido como en los adultos, pero exige una sensibilidad extra para descifrarlo".

Hay un concepto que resulta esencial entender: **el dolor no siempre se correlaciona con el daño**

físico. He visto casos donde la anticipación del dolor durante un procedimiento genera más sufrimiento que el propio estímulo físico. En estos casos, trabajar desde la confianza y la comunicación con el niño marca la diferencia.

Mi trabajo y larga experiencia en el ámbito de la rehabilitación física me ha enseñado que **el dolor, lejos de ser solo una señal de alerta, puede convertirse en una barrera emocional y física que dificulta la recuperación funcional.** Sin embargo, también he visto cómo **una intervención adecuada puede transformar esa barrera en un puente hacia el bienestar.** En niños, niñas y adolescentes con cáncer, **el dolor influye profundamente en su capacidad de moverse, jugar y participar en su día a día, afectando no solo su presente, sino también las bases de su desarrollo futuro.**

En oncología pediátrica, el dolor es un compañero no deseado pero habitual durante el tratamiento. Puede ser el resultado de procedimientos médicos como punciones lumbares o cirugías o bien derivarse de complicaciones como la neuropatía inducida por quimioterapia.

En la fisioterapia pediátrica, este dolor afecta directamente al proceso de rehabilitación funcional: niños que dejan de caminar por miedo al dolor, adolescentes que abandonan los deportes por un dolor persistente unido a la debilidad muscular asociada a su tratamiento, etc.

El dolor, además, no solo limita el movimiento, sino que **también condiciona la motivación del niño para realizar actividades esenciales para su desarrollo.** En la infancia, cuando aprende a caminar, saltar o incluso agarrar un lápiz son hitos clave para los cuales el dolor puede convertirse en un obstáculo significativo. Durante la adolescencia, etapa marcada por el deseo de independencia, **el dolor puede aislar al paciente, dificultar su relación con los demás y alterar su autoestima.**

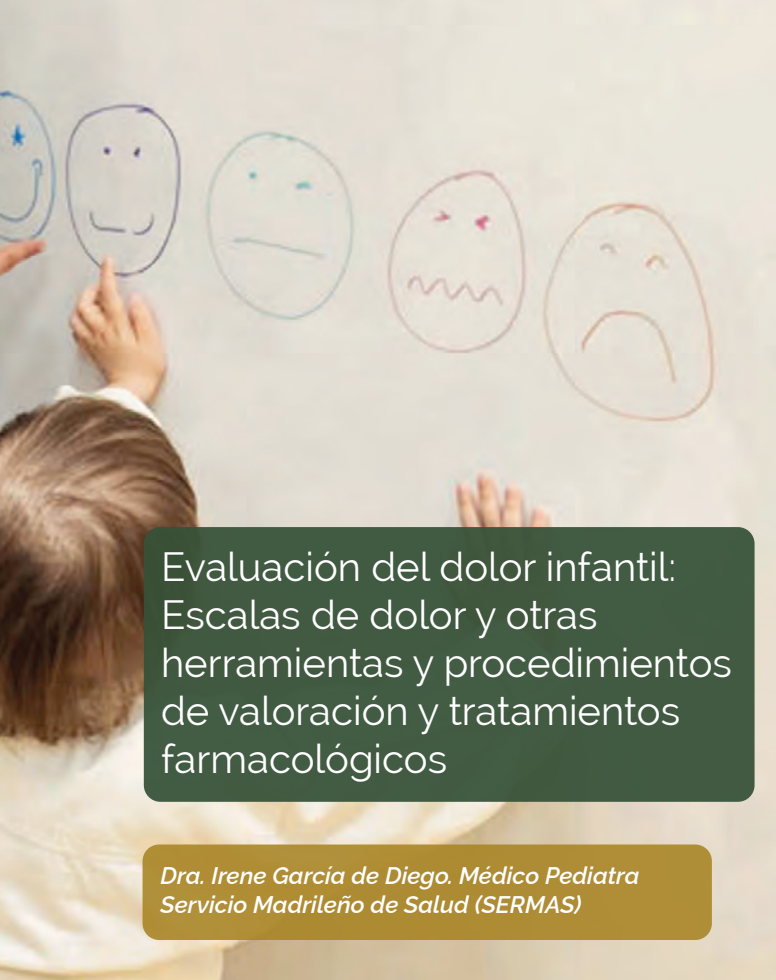
Cuando nuestro objetivo es la recuperación, el dolor se convierte en un desafío que debe enfrentarse con estrategias bien fundamentadas, empatía y un enfoque integral. En mi experiencia, **la clave está en escuchar, no solo con los oídos, sino también con el corazón y los ojos, para interpretar lo que cada niño nos comunica a su manera.**

La fisioterapia oncológica pediátrica, combina-

da con un apoyo emocional adecuado, se convierte en una herramienta indispensable para devolver la funcionalidad y la confianza física.

A los familiares y cuidadores les sugiero que debemos entender que el dolor no define a estos pacientes, sino que es una parte de su proceso de desarrollo, de enfermedad, de recuperación y de vida, es fundamental tenerlo presente. De esta manera, con paciencia, medidas preventivas, una detección precoz y recursos adecuados, todo ello acompañado del compromiso y abordaje integral de los profesionales, será posible mitigar el impacto del dolor y construir un camino hacia una vida plena.





Evaluación del dolor infantil: Escala de dolor y otras herramientas y procedimientos de valoración y tratamientos farmacológicos

*Dra. Irene García de Diego, Médico Pediatra
Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)*

La correcta evaluación del dolor en el cáncer infantil es de gran relevancia para poder pautar un tratamiento farmacológico adecuado que garantice el alivio del dolor con la menor cantidad de efectos secundarios.

Para el diagnóstico y valoración de la intensidad del dolor contamos con distintas herramientas. Entre ellas se encuentran las escalas de dolor. **Para medir la intensidad del dolor se utilizarán escalas validadas.**

Las escalas del dolor deben utilizarse a intervalos regulares en los pacientes para poder detectar y cuantificar cambios en el dolor. Para poder evaluar y cuantificar cambios en la intensidad del dolor debemos volver a reevaluar a los pacientes con la misma escala

Las escalas deben ser muy visuales, sencillas, breves y de uso fácil, adecuándose a las características cognitivas y de lenguaje de cada niño. Siempre que el menor pueda autodeclarar el dolor debemos interrogarle a él directamente. En los casos en que el paciente no sea capaz de autodeclarar el dolor deberemos preguntar a sus cuidadores.

Escalas validadas en función de la edad

· **Neonatos:** utilizaremos escalas en las que **tendremos que buscar signos que nos indiquen**

presencia de dolor. Ej: **CRIS, COMFORT, NIPS.**

· **1-3 años:** El dolor se suele manifestar por **hipoactividad, irritabilidad, agresividad y/o protección del área dolorosa.** Ej: **FLACC, CHEOPS, LLANTO.**

· **3-6 años:** **no siempre verbalizarán el dolor.** Lo interpretarán como castigo o sacrificio con un beneficio secundario. Se suelen utilizar **escalas de caras en las que se presenta un grupo de caras dibujadas o fotografiadas con distintas expresiones faciales ordenadas desde ausencia de dolor hasta máximo dolor posible** en las que el paciente señala la que más se identifica con el dolor que siente en ese momento. Ej: **FACES, Wong-Baker.**

· **6-12 años:** son **capaces de verbalizar y sentir la intensidad del dolor.** Ej: **Escala visual analógica (EVA), escala numérica verbal.**

· **Mayores de 12 años:** **reacciones similares a los adultos.** Ej: **Escala visual analógica (EVA), escala numérica verbal.**

En cuanto al tratamiento farmacológico **la prescripción de analgésicos conlleva las siguientes indicaciones** generales:

-Si el paciente presenta dolor se prescribirá un **tratamiento que se adapte a la intensidad de éste.**

- **Tener en cuenta siempre la causa subyacente** para poder ajustar el tratamiento farmacológico.

- **Utilizar los principios de la OMS** de tratamiento farmacológico del dolor.

- **En escalera, comenzando por el escalón adecuado a la intensidad del dolor** referida por el menor.

- **De forma programada, con dosis adicionales a demanda** si hay exacerbaciones.

-Utilizar la vía de administración adecuada: siempre que sea posible **utilizar la vía de administración menos cruenta. Intentar utilizar pautas simples y modos de administración menos invasivos.**

- **Seguir un régimen de tratamiento individualizado,** según las características del niño y su dolor, hasta alcanzar máxima analgesia y mínimos efectos adversos:

· **Dolor leve:** analgésicos no opioides (acetaminofén, AINES).

· **Dolor moderado:** Metamizol, opioides menores (codeína).

· **Dolor intenso:** Opioides mayores (morfina, fentanilo, oxicodona.



Pautas de intervención no farmacológica en el control del dolor. Técnicas y herramientas en el control y alivio del dolor en menores con cáncer.

Raquel Torres Luna. Enfermera especialista en pediatría y psicología clínica. Unidad de Dolor del Hospital Infantil Universitario La Paz.

El dolor es un signo de alarma con el que suelen debutar múltiples patologías oncológicas.

Además, el paciente oncológico pediátrico suele presentarlo en diferentes momentos del periodo de tratamiento del cáncer (debido al propio proceso oncológico o a la medicación) y está sometido, muy a menudo, a procedimientos e intervenciones que le generan dolor. Si se mantiene en el tiempo, puede llegar a producirles mucho sufrimiento, tanto a ellos como a sus familiares.

La edad y el nivel de desarrollo cognitivo del paciente pediátrico son aspectos claves para conocer cómo llega a manifestar y vivir el dolor el niño oncológico y el grado de malestar que siente. La expresión del dolor y su repercusión en las actividades diarias de los preescolares no es la misma que en los adolescentes, por ejemplo, y eso hay que tenerlo en cuenta al intervenir.

La actitud de los padres también va a generar una modificación de la percepción del dolor por parte de los menores. Las conductas que ellos llevan a cabo están muy influenciadas por la gran cantidad de experiencias vividas en torno al dolor de su hijo/a, que les generan inconscientemente una modificación de su comportamiento debido a la visión continua del sufrimiento de sus hijos.

Esto va unido al grado de aceptación del dolor y la enfermedad de los hijos/as por parte de

los padres, que se asocia positivamente con un menor miedo al dolor y a la discapacidad funcional de los pacientes pediátricos y una mayor aceptación de la enfermedad y del dolor como tal.

La incorporación del Modelo Biopsicosocial de Gatchel en el tratamiento del dolor infantil ha generado una orientación más holística del paciente pediátrico, donde el menor se evalúa como un todo integrado por múltiples dimensiones, entre las que se encuentran la psicológica y la comportamental y no solo la fisiológica como anteriormente se atribuía al concepto de dolor.

Aspectos como la depresión o la ansiedad son conceptos íntimamente ligados con el de dolor crónico infantil asociado al proceso oncológico o a sus múltiples intervenciones, que pueden presentar algunos pacientes oncológicos. Para detectarlos, se ha de realizar una evaluación previa inicial, para conseguir resultados favorables en el control de la ansiedad, la intensidad del dolor y en el grado de discapacidad.

Tras la evaluación, se ha de realizar un tratamiento multimodal y multidisciplinar incluyendo medidas farmacológicas (analgésicos de primer, segundo y tercer escalón en la escala de las O.M.S, coanalgesicos y coadyuvantes) y no farmacológicas para el manejo del dolor.

Estas últimas comprenden todas aquellas actuaciones destinadas a aumentar la resilien-

cia del paciente pediátrico oncológico con dolor (y de sus familiares) y modificar en el niño la manera de enfrentarse a él, proporcionándole estrategias para paliarlo.

Algunas de ellas, como las técnicas de distracción (videodistracción, juego, cuentos, imaginación guiada, musicoterapia), actúan según la teoría de la Compuerta, impidiendo la llegada de los estímulos nociceptivos al cerebro, regulando la frecuencia cardíaca, favoreciendo la reversión de los parámetros fisiológicos a valores normales tras los procedimientos y disminuyendo la ansiedad, según los estudios publicados.

Otras, como las terapias cognitivo conductuales, actúan sobre la conducta y las cogniciones que se producen en torno a la experiencia dolorosa, enseñando al paciente a modificar comportamientos que pueden incrementar el grado del dolor y proporcionarle estrategias para paliarlo o modularlo.

Entre las terapias que actúan modificando la forma de relación del paciente oncológico con su dolor aportándole la autonomía necesaria para manejarlo se encontraría el mindfulness, que actúa modulando la actitud que la persona tiene respecto a los aspectos adversos que conlleva el dolor. En la hipnosis, la recepción de sugerencias y su manejo durante los momentos de dolor aumenta la sensación de control de los pacientes pediátricos oncológicos.

Los padres son pieza indispensable de este proceso, por lo que se les ha de incluir como parte del tratamiento no farmacológico. Irá encaminado a proporcionarles estrategias para enfrentarse a las situaciones en las que el dolor y el sufrimiento de los menores es insostenible, y optarían por la opción de favorecer el reposo y el aislamiento del niño en lugar de la recuperación funcional (en el caso de que pudiese ser posible) y la adaptación a la nueva situación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gatchel, R.J. Comorbidity of chronic pain and mental health disorders: the biopsychological perspective. *American Psychologist*. 2004; 59, 792-805
2. Orgilés M, Méndez FX, Espada JP. Procedi-

mientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 2009; 6 (2-3): 343-356

3. Eccleston C, Palermo TM, Williams AC, Lewandowski Holley A, Morley S, Fisher E, Law E. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014 May 5;(5)
4. Miró J, Reinoso-Barbero F, Escribano J, Martí L. Treatment for children and adolescents with pain in Spain: data from a survey on current specialized programs. *Rev Esp Salud Publica*: 2019 (93):e201910075
5. Quiles MJ, van-der Hofstadt C J, Quiles Y. Pain assessment tools in pediatric patients: a review (2ndpart). *Rev Soc Esp Dolor* 2004; 11: 360-369





El papel de los cuidadores: pautas de intervención, autocuidado y comunicación

Loris Nacif, Psico-oncóloga y CCLS

El dolor tiene una naturaleza compleja, en su manifestación están relacionados factores biológicos, factores psicológicos, factores ambientales y factores sociales. Nuestros padres, nuestra cultura y nuestro ambiente matizan la manera en que sentimos y expresamos el dolor.

Cuando un menor tiene dolor, su respuesta va a estar relacionada, además del tipo de dolor, los aspectos psicológicos y la edad, con la respuesta que tienen sus cuidadores ante ese dolor, su estrés y su ansiedad. Y viceversa, las respuestas que tienen los niños al dolor generan un estrés y un desgaste en los cuidadores.

Es tan importante el papel de los cuidadores, y tan desgastante su acompañamiento, que es de vital importancia saber cómo manejarlo, como comunicarnos y sobre todo como cuidarlos en ese proceso. Para ser un catalizador positivo del dolor, y tener la suficiente ecuanimidad, para poder manejarlo y brindar herramientas efectivas a los menores.

Damos algunas estrategias para manejarlo:

- **Acompañarlos y escucharlos:** si los acompañamos en el dolor y los escuchamos, los haremos sentir que su dolor es real y será atendido.
- **Tolerar el llanto:** no nos alarmemos porque lloren, es importante que los niños se desahoguen, abracémoslos y permitamos que puedan expresarse.

- **Brindarles seguridad:** puedes decirle que se los has dicho a los médicos y/o enfermeras y que van a ayudarlo.
- **Contacto físico positivo:** las caricias pueden ayudar a calmarlos.
- **Pide una evaluación interdisciplinaria:** con los expertos en dolor, los médicos y el equipo de Psicooncología de la planta, para que puedan ayudarte al manejo.
- **Establecer una rutina:** cuando los menores solo piensan en el dolor, eso les genera más ansiedad y menos control, lo que está relacionado con la parte subjetiva del dolor. **Si les ayudamos a mantener ciertas actividades o distracciones, en medida de lo posible, podremos disminuir la ansiedad y la sensación subjetiva de dolor.**
- **Distracción y juego:** Intenta que pueda hacer alguna actividad o juego que mantenga su atención fuera del dolor.
- **Organización del entorno:** Crea un ambiente cómodo y seguro, minimizando estímulos estresantes.
- **Automonitoreo:** es importante que constantemente te estés observando, ya que ver a tu hijo con dolor puede ser muy duro, especialmente cuando cuesta controlarlo. Así que **monitorea tus emociones, apóyate en el equipo de psicología y date algún momento de respiro.**

El cuidado de menores con cáncer que enfrentan dolor requiere, además de estrategias específicas, una comunicación efectiva y un enfoque en el autocuidado de los cuidadores para garantizar su bienestar y el de los menores.

En cuanto a la comunicación efectiva es importante que podamos hablar de lo que está pasando, como se siente el menor o adolescente, cómo siente ese dolor y que cambios de conducta o preocupaciones le está generando.

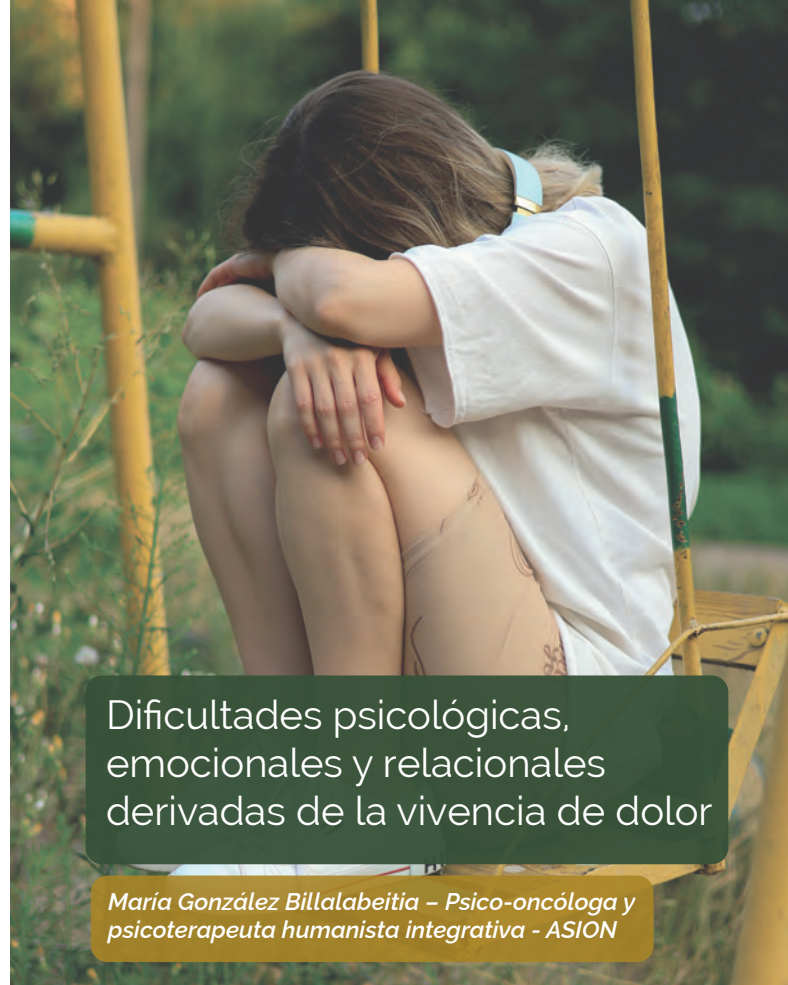
Nadie conoce a un menor mejor que sus padres, por lo que los padres pueden ser los mejores informantes en cuanto a síntomas y evolución del dolor. **La comunicación entre el niño-familia y equipo sanitario es sumamente importante para el adecuado manejo. El equipo sanitario debe de compartir información médica con claridad, respetando los límites emocionales de la familia. Escuchar activamente y brindar apoyo y orientación.**

Y por último es importante dar algunas estrategias para el autocuidado del cuidador, ya que acompañar en el dolor puede ser estresante y

sumamente desgastante:

- **Reconocer nuestras emociones:** como estrés, tristeza o frustración, y buscar apoyo psicológico si es necesario.
- **Practicar la autocompasión:** permitirse sentir y aceptar que cuidar puede ser desafiante y que estamos haciendo lo mejor que podemos.
- **Descanso y tiempo personal:** intentarlo, pedir apoyo y tener momentos de respiro.
- **Crea redes de apoyo:** delega responsabilidades cuando sea posible (familiares u otros cuidadores) y apóyate en ellos.
- **Técnicas de manejo del estrés:** técnicas de relajación, meditación, mindfulness o respiración profunda pueden ser de ayuda.

Y recuerda que aunque no creas, en ese momento, que tus propias necesidades son importantes, no pierdas de vista que HAY QUE CUIDARSE PARA CUIDAR.



Dificultades psicológicas, emocionales y relacionales derivadas de la vivencia de dolor

María González Billalabeitia – Psico-oncóloga y psicoterapeuta humanista integrativa - ASION



A pesar de que podamos definir el dolor en función de diferentes características como el origen del mismo, la intensidad, la duración o la forma en que se manifiesta, la vivencia que cada menor tiene de dolor es única y está influenciada por múltiples factores.

Cuando queremos conocer esta vivencia personal es importante que nos aproximemos a ella desde una visión multifactorial teniendo en cuenta quien es ese niño/a y/o adolescente, su historia biográfica, la historia de dolor y de afrontamiento del dolor en su familia, y en los diferentes entornos en los que vive, así como los aspectos psicológicos y emocionales que acompañan a esta vivencia.

Como ya sabemos, la experiencia de dolor puede tener un impacto profundo en la vida de los niños y adolescentes, pudiendo desencadenar una serie de dificultades psicológicas, emocionales y relacionales.

Como dificultades psicológicas que aparecen más frecuentemente encontramos la ansiedad y la depresión.

La constante preocupación por el dolor, el impacto en la capacidad para realizar actividades cotidianas, en la capacidad para jugar, la pérdida de la capacidad de disfrute y la sensación de pérdida de control contribuyen a un

deterioro del estado de ánimo. La rumiación sobre el dolor y sus consecuencias puede intensificar la percepción del dolor y hacer que sea más difícil encontrar alivio.

Por otro lado, **la incertidumbre sobre la duración y la intensidad del dolor puede generar una constante sensación de alerta y preocupación.** Debido a esto, pueden desarrollar una **ansiedad anticipatoria**, temiendo que el dolor se intensifique o que no puedan manejarlo en el futuro. **Esta ansiedad puede llevar a evitar situaciones que podrían desencadenar dolor, lo que a su vez puede limitar la calidad de vida, de aprendizaje vital, exploración y autonomía.**

Además, **el dolor puede afectar la autoestima, ya que los niños, niñas y adolescentes pueden sentirse incapaces o menos valiosos debido a sus limitaciones.** Experimentando un sentirse diferentes o "raros" con respecto a su grupo de iguales.

Las emociones más frecuentes asociadas a la experiencia de dolor y sufrimiento son la frustración, la ira y la tristeza. Estas emociones pueden ser abrumadoras, sintiéndose los menores sobrepasados y desbordados emocionalmente por ellas. **La adecuada gestión de las mismas canalizándolas hacia formas adaptativas y constructivas de expresión va a ser un aspecto fundamental en el abordaje del dolor** para disminuir el malestar emocional y aumentar el umbral de percepción del dolor.

Otros sentimientos que aparecen en la vivencia de dolor son la soledad y el sentirse incomprendidos. En ocasiones el dolor va a **condicionar la participación en actividades sociales**, disminuyendo de este modo las oportunidades de compartir actividades gratificantes y de relación con sus iguales y familia. Ante esta situación suelen aparecer sentimientos de soledad y de aislamiento, pudiendo sentirse incomprendidos por parte del entorno respecto de sus limitaciones. En este aspecto **es importante fomentar la participación y aumentar la empatía y capacidad de comprensión y aceptación de las limitaciones por parte de las personas de los diferentes entornos del menor para facilitar su integración social y familiar.** Con lo que será importante el **apoyo tanto en el entorno escolar con talleres psicoeducativos como con la familia.**

Los menores pueden experimentar la sensación de ser una carga para su familia, lo que les

puede llevar a ocultar su dolor para "no molestar" o "no preocupar" a su familia, lo que afecta tanto al tratamiento del dolor como a la propia dinámica familiar.

Por otro lado, **ver el dolor en un hijo/a o hermano/a es una experiencia dolorosa en sí misma.** El sentimiento de impotencia es frecuentemente señalado por los familiares cercanos. En este punto es importante, por un lado, **dotarles de herramientas y estrategias para ayudar ante la vivencia de dolor en su persona querida, y por otro lado la gestión de su propia impotencia.**

La percepción de autoeficacia al ayudar y la capacidad para tolerar el malestar ajeno y estar presentes acompañando se han visto como factores que influyen en el bienestar del familiar o cuidador ante esta situación.

A nivel escolar la capacidad de concentración, de aprendizaje y el desempeño se pueden ver afectados ya que el niño, niña o adolescente puede estar distraído o agotado por el dolor. **Esto puede tener consecuencias negativas tanto a nivel social siendo etiquetado negativamente con atribuciones internas negativas como "es que no presta atención, es que es mal estudiante", lo que lleva a tener un menor apoyo por parte de figuras como los profesores; y un impacto en su futuro tanto académico como laboral.** En este sentido, como ya hemos señalado previamente, **es importante la psicoeducación y la flexibilidad para facilitar la adaptación y minimizar la interferencia negativa del dolor en la vida de los niños, niñas y adolescentes.**

En conclusión, **la vivencia del dolor no solo es personal, sino transversal y afecta todas las esferas de los menores y de su entorno familiar, social, escolar y en su futuro laboral. Conocerlo y facilitar su adecuada gestión tendrá también un impacto positivo en la calidad de vida en las diferentes áreas vitales a medio y largo plazo.**



El abordaje del dolor desde la experiencia de la enfermería

Pilar Herreros López. Directora de Enfermería del H. U. I. Niño Jesús y Delegada Territorial de la AEEP en la Comunidad de Madrid

El manejo del dolor en niños con cáncer es un desafío complejo que se presenta desde distintos aspectos y requiere una atención especializada por parte de enfermeras con un nivel adecuado de conocimiento, sensibilidad y compasión. Las enfermeras juegan un papel crucial en este proceso, ya que son quienes están más cerca de los pacientes y sus familias desde el inicio del proceso oncológico, proporcionando cuidados continuos y personalizados.

En los niños y adolescentes, el dolor está presente durante todo el proceso oncológico, siendo su origen el propio cáncer.

El correcto manejo del dolor en oncología pediátrica es un reto para todos los profesionales de los sistemas de salud. **Las enfermeras valoran y manejan el dolor en cualquiera de las fases evolutivas de la enfermedad e identifican la necesidad de establecer una buena comunicación con los progenitores o cuidadores, ya que, en ocasiones, el niño con dolor no manifiesta signos externos, sino un malestar o sufrimiento psicológico que solo es capaz de identificar su cuidador, que es quien mejor conoce al niño.**

El dolor es una experiencia subjetiva y multifactorial que puede afectar tanto física como emocionalmente a los niños con cáncer. Un manejo adecuado del dolor no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que también facilita el

proceso de tratamiento y recuperación.

Las enfermeras deben realizar una evaluación exhaustiva del dolor, utilizando escalas adecuadas según la edad del niño. Esto incluye la observación de signos no verbales, como llanto, posturas corporales y expresiones faciales, así como la consulta directa con el paciente y su familia. En el caso de adolescentes, cuando la enfermera lo considere oportuno, la consulta puede realizarse solo con el paciente.

El manejo del dolor, junto con el manejo adecuado de los trastornos del sueño y la sintomatología física del paciente, son aspectos fundamentales en el cuidado y en la calidad de vida del niño, niña o adolescente.

El dolor crónico ha sido claramente vinculado a la aparición de patologías depresivas y ansiosas, fenómenos ligados a la enfermedad, a la evolución del proceso, a la realización de técnicas diagnósticas, al tratamiento farmacológico o quirúrgico y al dolor emocional producido por la separación, por el aislamiento o el sufrimiento que genera en sus padres... **El dolor es un signo de amenaza vital especialmente para los adolescentes,** y el padecimiento **influye en la conducta, manifestándose de distintas formas como pesadillas, insomnio, retraimiento, irritabilidad, desconfianza, miedo, desadaptación, depresión, fobias, ansiedad...**

Basándose en la evaluación del dolor, las enfermeras abordan y desarrollan un plan de cuidados individualizados que incluye intervenciones farmacológicas y no farmacológicas. Éstas incluyen técnicas de distracción, terapia a través del juego, apoyo emocional, con escucha activa, fomentando los vínculos de confianza con los profesionales más cercanos a su proceso oncológico.

Enfermería también tiene la responsabilidad de educar a las familias sobre el manejo del dolor y cómo pueden ayudar a sus hijos durante el tratamiento, el uso adecuado de los fármacos y la necesidad de mantener una rutina constante.

Además, **actúan como nexo entre todo el equipo multidisciplinar que atiende al menor, asegurando que todas las necesidades del niño o adolescente sean tratadas de manera integral.**

Uno de los mayores desafíos en el cáncer

infantil es la subestimación del dolor por parte del personal médico y la familia. Los profesionales de la enfermería deben trabajar para aumentar la concienciación sobre el manejo del dolor y promover una atención centrada en el paciente.

En definitiva, el abordaje del dolor en el cáncer infantil es determinante por parte de la enfermera y requiere una combinación de conocimientos, habilidades emocionales y compasión. Las enfermeras, con su dedicación y experiencia, son fundamentales para garantizar la mejor atención, minimizando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida.



El testimonio de Carmen, una afectada por dolor crónico

Carmen Hernández

A continuación, os presentamos una entrevista a una joven afectada por dolor crónico para conocer una experiencia de primera mano.

Vida diaria y personal

¿Cómo ha sido convivir con el dolor crónico desde el diagnóstico? Pues la verdad, ha sido bastante difícil hasta que te acostumbras a vivir con él, porque, en sí, sabes que va a ser parte de tu vida. Ha sido muy frustrante; he tenido que aprender a controlar la rabia, la alegría, el llanto, y vas aprendiendo poco a poco cómo controlarlo.

¿Qué impacto ha tenido en tu día a día y en tus actividades habituales? Al principio fue difícil, pero te vas habituando poco a poco. Sentía una gran frustración cuando se me caía algo, porque los pinchazos de dolor eran intensos, o cuando me dolía tanto que aun así hacía todo lo posible por seguir adelante.

Deporte y actividad física

¿Qué significaba el fútbol para ti antes del tratamiento? Pues el fútbol era mi actividad para poder estar con amigos, socializar y salir un poco de casa. Además, me ayudaba a estar más unida a mi hermano mayor y a mi padre.

¿Has podido mantener alguna actividad física desde entonces? Empecé con la natación durante un tiempo, pero quitaron mi curso por circunstancias del ayuntamiento. Luego estuve entrenando en fútbol; no podía jugar ni federarme, pero asistía a los entrenamientos y, en vez de jugar, me convertí en delegada. Así que, en parte, seguí vinculada al fútbol. Sin embargo, a medida que el dolor aumentaba, tuvieron que operarme y, a partir de 2020, con la pandemia, dejé el fútbol para siempre, tanto por el dolor como por motivos profesionales.

¿Cómo te has adaptado? Pues me fui adaptando yendo solo a los entrenamientos, haciendo lo mínimo, tipo dar vueltas por los campos de fútbol y ayudar a los demás jugadores. No hacía ejercicio como tal, pero sí que estaba unida con esa sensación de volver a hacer deporte y de volver a estar en un equipo .

Vida Profesional

¿De qué manera afecta el dolor crónico tu trabajo en el Museo Reina Sofía? Pues ahora mismo lo llevo bien, con una sonrisa, porque de cara al público hay que estar con sonrisa aunque duela. Sí que es verdad que hay momentos más difíciles, porque llegas a leer tanto que, en mi caso, lo controlo en cuanto a la rabia, pero intento seguir hablando bien con la gente y como que desconectas un poco. Pero el dolor sigue ahí, recordándote que te está doliendo esa parte. Y bueno, es difícil, pero se lleva bastante bien. Además, entre compañeros, amigos y los jefes, se hace mucho más llevadero.

¿Qué estrategias utilizas para manejarlo mientras trabajas? Pues a veces me tomo caramelos, intento no recurrir siempre a las pastillas porque me hacen dormir, y estando en un museo de cara al público, una persona medio dormida no da buena imagen. Otra forma es hablando con los compañeros que pasan por mi puesto, así me distraigo un poco más. Y bueno, a veces pido un descanso para intentar recordar un tratamiento que hice con la unidad de Psicología de La Paz, que consistía en enfocarse en otra cosa para intentar olvidar el dolor o, al menos, que estuviera ahí pero doliera menos. A veces funciona.

Atención recibida en ASION

¿Cómo describirías el apoyo que recibiste desde psicología? Pues la primera vez que estuve con la psicóloga de ASION, le dije la

verdad: que me sentía bien, que iba a estar sonriendo todo el rato y que mi alegría se iba a contagiar a todos los niños. También le dije que, si veía a algún niño triste, intentaría que fuera más feliz.

¿Qué papel jugó la fisioterapia en tu proceso de recuperación? El papel que jugó Borja conmigo fue impresionante. La verdad es que vi mi recuperación poco a poco, aunque él no tuviera ni idea de cómo llevarlo, porque era un caso raro, nunca le había pasado algo así. A pesar de eso, lo llevó bastante bien, me ayudó en todo lo que pudo e incluso más. Me sentía a gusto estando con él, me sentía más feliz. Le contaba algún problema y él me ayudaba o me lo intentaba solucionar. No solo era fisioterapia en sí, también hacíamos juegos para entretenerme y aprender a coger equilibrio. Además, me ayudó con el tema de la tendinitis, que ni sabía que tenía, e hizo que mejorara y no me doliera. Cuando él dejó de hacerme fisioterapia, fue porque ya había mejorado y no le necesitaba. Y cuando necesité algún estiramiento nuevo, le escribía por WhatsApp, le explicaba lo que me pasaba y me decía qué ejercicios podrían ayudarme.

¿Qué destacarías de la atención integral recibida en ASION? Pues las actividades que hacen para los niños y las familias son muy entretenidas y educativas. El alojamiento que se les proporciona a las familias cuando están fuera es muy cómodo. Además, si alguna mamá no puede quedarse con el niño, uno de los voluntarios se queda con él hasta que llega la mamá o el papá, ya sea de trabajar o de donde haya ido.

¿Qué mensaje daría a otros jóvenes que enfrentaran condiciones similares tras un tratamiento oncológico? Que intenten pasarlo lo mejor posible, que se apoyen en su familia y amigos, que ahora lo tienen mucho más fácil que cuando comenzamos nosotros, la verdad, porque nosotros intentamos que tuvieran un jardín donde pudieran salir de la planta del hospital y tuvieran un poquito más de libertad al estar ahí encerrados. Ahora es más fácil, tienen juegos en el móvil, pero también que socialicen, que intenten juntarse con los demás niños, que se diviertan, que se animen unos a otros. Siempre habrá alguien que intentará sacarles una sonrisa, aunque ellos no lo quieran, y que se dejen, porque hay momentos en los que, aunque parezca que no los necesitas, los necesitas un montón: un abrazo, un beso, un simple "te quiero". Por ello, mucha fuerza, y con alegría y esperanza, llegarás a tu destino final.

NUUESTRO RINCÓN

Poemas para el consuelo y la esperanza

Abrimos esta sección con textos de la literatura universal que tratan de alguna forma la pérdida y el consuelo. Bellas palabras que conectan con nosotros y que nos acompañan de alguna manera.

No hemos buscado solo escritos del duelo o la pérdida, también poemas que puedan acompañarnos, que puedan darnos un rayo de luz, una esperanza, una fuerza para seguir nuestro camino.

Poemas y palabras que sirvan como bálsamo, como medicina, como caricia que nos reconforta y acompaña... Cada uno de nosotros y nosotras puede encontrar las suyas, las que más necesita.

Poemas de Ángel González de su libro "Otoños y otras luces"

Y sin embargo
no abandonaste nunca el campo
a lo que te agredía y rehusaba;
jamás cediste
al insistente acoso
de las estrellas cada vez más próximas,
ni hurtaste el cuerpo a sus lanzadas.
Para vencer al miedo
te aliaste con el miedo,
lo hiciste tuyo,
te amparaste en su turbia compañía.
Librarte de él hubiera equivalido
a renunciar a la esperanza,
y eso jamás lo hiciste.
Aunque bien sabías
que es la esperanza la que engendra el miedo.

NUESTRO RINCÓN

Poemas para el consuelo y la esperanza

Poema de Carmen Conde, esposa del también poeta Antonio Oliver escribió este poema después del nacimiento de su única hija, que nació muerta.

Pero mi niño es tan débil...

Le dije a la luz: no quiero
que la noche me persiga.
Y la luz me contestó:
lo imposible, no lo pidas.

Quiero que todos me vean
porque estoy desconsolada;
el amor que era mi vida,
la noche siempre lo apaga.

Ya no vendrá por la noche,
sólo brillará en el día.
Es un amor tan pequeño
que necesita alegría.

Poema perteneciente a "Poemas de la Guerra", de Antonio Machado

La muerte del niño herido

Otra vez en la noche... Es el martillo
de la fiebre en las sienes bien vendadas
del niño. —Madre, ¡el pájaro amarillo!
¡Las mariposas negras y moradas!

—Duerme, hijo mío. —Y la manita oprime
la madre, junto al lecho. —¡Oh, flor de fuego!
¿Quién ha de helarte, flor de sangre, dime?
Hay en la pobre alcoba olor de espliego;

fuera, la oronda luna que blanquea
cúpula y torre a la ciudad sombría.
Invisible avión moscardonea.

—¿Duermes, oh dulce flor de sangre mía?
El cristal del balcón repiquetea.
—¡Oh, fría, fría, fría, fría, fría!



Principios básicos para acompañar y entender el duelo infantil

Mar Cortina Selva, psicopedagoga. Experta en didáctica de la muerte y duelo infantil y juvenil

Toda persona en general y los niños en particular sienten en torno suyo un círculo afectivo de seres queridos y cercanos de referencia, que son esenciales para su equilibrio personal y su vida actual y futura. **¿Qué puede hacer un adulto/a cuando ese círculo es abierto o es roto por la muerte de alguna de ellas?**

Partiremos de unos principios básicos que se puedan adaptar a cada circunstancia. Propongo los siguientes:

1. **Mirada y escucha sensible**
2. **Flexibilidad**
3. **Comunicación**
4. **Respeto**
5. **Generosidad**

Vamos a ver cada uno de ellos con detenimiento:

1. **Mirada y escucha sensible (Conocimiento claro y preciso de la situación)**

Existe la tendencia entre las personas adultas a la intervención y, además, de manera inmediata. Antes que nada, nos debemos parar, mirar, escuchar y contemplar la situación en toda su complejidad, así como tener en cuenta todas las personas implicadas. Es muy importante disponer de toda la información antes de tomar decisiones. El mensaje básico que los adultos/as debemos transmitir es: "No estás solo. Estoy contigo. Para lo que necesites y cuando lo necesites".

2. **Flexibilidad (Adaptación a cada situación particular)**

Los niños, niñas y adolescentes vivirán los cambios, las pérdidas y la muerte condicionados por la manera en que lo vivan las personas adultas que le rodean. Por fortuna, este condicionamiento es relativo, ya que, como niño, niña o adolescente, conserva su naturalidad, su espíritu investigador, su creatividad y su apuesta total por la vida. Y es aquí donde podemos aprender de ellos/as. Queremos actuar con el niño, niña o adolescente y con la familia de la mejor manera posible, pero debemos considerar que quizá no hay una manera estándar aplicable. No hay recetas cerradas para estas situaciones.

3. **Comunicación (Coherente, sincera y honesta)**

Mediante las palabras y el silencio ponemos de manifiesto lo que sentimos: de forma abierta y oculta. Nuestra cultura está basada en las palabras, pero el silencio tiene tanto valor comunicativo o más que las palabras. Lo más importante es que niño, niñas y adolescentes puedan percibir que las expresiones emocionales que se dan son sinceras, es decir, que no hay engaños ni mentiras ni silencios desconcertantes. Y, sobre todo, que se cuenta con ell@s, con su opinión, tengan la edad que tenga. Eso le otorga la pertenencia a un grupo humano, pilar fundamental para sentir que no estará solo en esta etapa de su vida.

4. Respeto

- Respetar cualquier decisión que tome el niño, niña o adolescente de compartir sus sentimientos, aunque no estemos de acuerdo. Hay que recordar siempre que es su proceso y que nosotros estamos para canalizar y acompañar y no para imponer.
- Evitar que se produzcan conversaciones que juzguen.
- Responder a cualquier pregunta que nos hagan, sabiendo que lo que están pidiendo no es una respuesta lógica o racional, sino una complicidad que ayuda a llevar mejor la situación.
- Tener cuidado de las muestras físicas de afecto: no todas las personas reciben de buen grado el contacto físico como un abrazo o un beso y eso es totalmente respetable. Como siempre conviene observar antes de actuar.

5. Generosidad

No podemos evitar a nadie el sufrimiento, pero sí que podemos hacérselo más soportable. Cuando alguien sufre, lo que podemos hacer es estar a su lado. Si las personas podemos asumir las pérdidas con naturalidad, conciencia y afecto, activamos el sistema inmunitario emocional y cada vez tenemos más defensas y más capacidad de gestionar e integrar sentimientos de dolor, tristeza o pérdida. Cerrar los ojos al sufrimiento es egoísmo, justificado y encubierto por el tabú social. Acompañar a la otra persona en su sufrimiento, si lo desea y de la manera en que lo necesita, es generosidad.

Es importante que esta generosidad sea consciente y regulada:

- Saber ver las necesidades del otro.
- Se trata de tejer una red de apoyo donde cada persona ofrezca lo que puede ofrecer y nos apoyamos mutuamente.
- Cuando se trata de ayudar, debemos saber de qué tiempo real disponemos para ofrecer. Mejor dar poco, pero constante, que prometer mucho y después no poder cumplirlo. Debemos evitar el desgaste personal. El duelo es un proceso, no es una carrera de 100 metros, es una maratón y debemos reservar y dosificar tiempo y energía para no quedarnos exhaustos a la mitad del camino.

Aparte de estos principios básicos sobre el duelo infantil y adolescente, me gustaría señalar algunas CONDUCTAS A LAS QUE HAY QUE PRESTAR ESPECIAL ATENCIÓN (W. Kroen, 2002, p. 94 adaptado): Existe una serie de indicadores que nos informarían de un duelo que pudiera precisar de atención profesional:

- Llorar en exceso durante largos períodos.
- Enfados frecuentes y prolongados.
- Cambios extremos en la conducta.
- Patentes cambios en el rendimiento escolar y en las notas.
- Retraerse durante largos períodos de tiempo.
- Falta de interés por los amigos y por las actividades habituales que le atraían.
- Frecuentes pesadillas y problemas de sueño.
- Pérdida de peso.
- Apatía, insensibilidad y falta de interés general por la vida.
- Pensar negativamente sobre el futuro durante mucho tiempo.



Ignacio Martín

Ignacio Martín, socio fundador de la Hucha de Tomás, habla del duelo, la pérdida, con palabras llenas de belleza y amor:

¿Dónde estás?. Entre interrogaciones quince años de ausencia. Demanda, cuestión y duda en procesión devoran de mis ramas las verdes acículas diseñadas para distanciar, concebidas para alimentar. Así, marchito e indefenso, espero la caravana que se precipita por el tiempo.

Qué diminuta resulta una poesía cuando se escribe como prosa.

Mi hijo era un bello poema. Quizás el mejor que he escrito nunca, precisamente porque no sólo nació de mi inspiración. Cuando se precipitó por el tiempo, me arrastré con él hacia un horizonte de sucesos donde ni siquiera la luz escapa a la atracción gravitatoria del agujero negro que surgió en mis neuronas. Vivía, trabajaba y amaba anhelando siempre el éxodo definitivo que supone el anónimo descenso.

Y mi vida transcurrió de esta manera durante años. Años en los que nació una nueva hija, pequeña y preciosa a la que abrazaba, a la que amaba con todas mis fuerzas, a la que me aferraba como un enfermo a su tratamiento. Por las noches le cantaba, le daba un beso y le susurraba un te quiero, antes de salir de su habitación. E inmediatamente me sentía culpable. ¿Cómo podía amar a mi hija si tenía ganas de morirme? Era imposible. No la podía querer. Me estaba mintiendo a mí y a ella. Era una mala persona.

El duelo sí que es un impostor. Parece un personaje grandilocuente y complejo, pero se desmascara su auténtica identidad, simplemente cambiando la vocal final.

Aunque el tsunami arrasó casi todo y la crecida subsiguiente anegó los campos de cultivo sobre los que debía de surgir una vida nueva, poco a poco las aguas volvieron a su cauce. Un cauce diferente pero siempre dulcificado por los meandros del amor a mi familia, a mi trabajo y al recuerdo de mi hijo. A pesar de todo aún son visibles las marcas producidas por las lágrimas. Hasta aquí llegó la inundación del 2009.

Quince años después me he acostumbrado a vivir sin él. Ya no me duele amar a mis hijos y a mi mujer. He construido un nuevo castillo en el que él es la torre del homenaje y mi familia y mi trabajo son las murallas que rodean al patio de armas donde permanezco vigilante para subir o bajar el

punto levadizo, según presenta las circunstancias que se avecinan en esta vida hostigada.

Para morir he nacido y he nacido para vivir. La vida y la muerte me fueron regaladas en un momento de amor. Y con amor vivo la vida. Y con amor lloro a mis muertos. Y cuando el anónimo descenso me ciegue la mirada y agoste mis párpados desiertos, encontraré la manera de existir como pequeño átomo invisible, brillando en el vaivén del amor.

Cuando se esconde entre la prosa, la poesía se vuelve inmensa.

Juan Manuel Garrido

Juan Manuel Garrido, familiar afectado y escritor, reflexiona sobre el sentido de la escritura como expresión de pensamientos y sentimientos:

¿Por qué escribo? La vida se acaba cuando dejas de dar.

Decía Umberto Eco: "Escribo para matar mis demonios interiores, los demonios de mi inseguridad". Mi tío Manuel Garrido escribe para él y para que sus amigos le sigan queriendo. Julio Llamazares dice que escribir es "mentir para contar la verdad".

Yo, por mi parte, escribo como un homenaje a nuestro nieto Yeray, para dejar constancia de que pasó por aquí, entre nosotros, aunque solo fuera un ratito.

Nuestro admirado y gran amigo Cristóbal Halffter y su mujer, María Manuela Caro, en una de nuestras conversaciones, me dijeron: "Sigue escribiendo, no dejes de escribir porque seguro que el espíritu de tus escritos puede ayudar a personas que están pasando por la misma situación que vosotros". Auspiciado por este formidable mensaje de estas maravillosas personas, así continúo. Escribo para seguir pariendo el dolor imposible de la vida, para tener algo que pueda dar sentido a mi vida, para no dejar de percibir la frescura de los aromas de lo antiguo; escribo para no sucumbir ante la amenaza de lo imposible, evitar la fatiga de mis pensamientos y superar el zarpazo del gran olvido.

Escribo también como eje central para mantener vivo el espíritu solidario, para, de alguna forma, devolver a la sociedad lo que nos aportó en aquellos años difíciles que nos tocó vivir, porque si de algo estuvimos seguros es que "la vida se acaba cuando dejas de dar".

NUUESTRO RINCÓN

Publicaciones

Son muchos los autores y autoras que han recogido en alguna de sus obras experiencias de pérdida y duelo. Son obras que, además de su calidad literaria, recogen vivencias y emociones que podemos compartir y aprovechar en nuestro proceso de elaboración del duelo.

Os presentamos la obra de dos autores muy reconocidos que pasaron en diferentes momentos de su vida por la experiencia de perder a sus hijos y que utilizaron la literatura para dar salida al dolor de su pérdida.

Francisco Umbral perdió a su hijo Francisco "Pincho" a los seis años debido a una leucemia y trasladó su experiencia de ser padre y de la pérdida de su hijo a su obra "Mortal y Rosa" que supone un antes y un después en su trayectoria literaria y vital.

Mortal y Rosa (1975)

"Sólo está vivo de mí lo que está vivo de ti: el recuerdo"

La novela es un poema escrito en prosa, un diario íntimo de un padre que pierde lentamente a su hijo y que en la escritura va perfilando la ausencia y el dolor de la muerte.

En la obra se muestra la necesidad de escribir y explicarse la muerte de su hijo manteniendo con él un monólogo por el que van desfilando el sueño, la infancia, la angustia, el amor, el miedo, el erotismo, el cuerpo, y la propia literatura.

El autor logra unir la carga autobiográfica a una reflexión poética sobre la vida y su propio tiempo. La muerte actúa como coartada en una fuerza liberadora que convierte la existencia inerte en una evocación llena de belleza.

"...el hijo es un relámpago que deslumbra. Por él, por mi hijo, he visto más allá, más adentro, y más lejos, y quizás, ay, eso basta".

Isabel Allende, la escritora chilena, pierde a su hija Paula después de un accidente que la mantuvo en coma durante algo más de un año. Durante ese tiempo la autora acompañó a su hija ingresada primero en un hospital de Madrid y después es trasladada al domicilio familiar en San Francisco donde falleció rodeada de amigos y familiares.

Paula (1994)

"Desde ese momento la vida se detuvo para ti y también para mí, las dos cruzamos un misterioso umbral y entramos en la zona más oscura."

La novela se inicia con una carta dirigida a su hija Paula a la que quiere dedicar la historia cuando se recupere del coma en el que está sumida.

La autora se remonta a la historia de la familia incluyendo anécdotas, vivencias y experiencias personales como un desahogo ante la tragedia de una madre que quiere comunicarse con su hija que está presente y ausente al mismo tiempo y que va pasando de la desesperación a la aceptación de que su hija ya no está presente.

A lo largo de la obra se manifiesta la delicadeza y profundidad de los lazos familiares, el amor incondicional y el dolor de la pérdida. Trasciende lo individual para ofrecer un testimonio conmovedor de la fuerza y el poder transformador del amor y los lazos familiares.

El intento desgarrador de mantener viva a su hija se convierte en un viaje emocional a través de la angustia, la fortaleza interior y la capacidad humana de encontrar esperanza y significado en la pérdida y el sufrimiento.

"Hace once años escribí una carta a mi abuelo para despedirlo en la muerte, este 8 de enero de 1992 te escribo, Paula, para traerte de vuelta a la vida."

LA FAMILIA ASION

La revista es un espacio en el que damos cabida a ese colectivo que nos gusta llamar "Familia ASION".

En este número queremos resaltar el papel de las empresas que se implican en nuestro trabajo y nos ayudan a llevarlo a cabo con aportaciones económicas imprescindibles para la realización de proyectos, pero también con la visibilización de nuestra entidad y con la participación de su personal en actividades de voluntariado corporativo.

Hemos elegido dos empresas muy diferentes. En el caso de CESCE, se trata de una empresa de gestión de riesgo comercial presente en un gran número de países, y que desde hace varios años colabora con ASION financiando actividades de ocio terapéutico para adolescentes con cáncer y también en el programa de alojamiento familiar.

Por otra parte, TRANSGRUMA es una empresa dedicada al alquiler de camiones y gruas para el servicio y manipulación de cargas pesadas, que ha iniciado este año su colaboración con ASION,

destinando fondos a los programas de ayuda a los menores con cáncer infantil y difundiendo el trabajo de nuestra asociación entre sus clientes y otras empresas del sector.

Las entrevistas que incluimos a continuación nos dan la oportunidad de conocerles más a fondo y sobre todo de reconocer el trabajo que realizan, agradeciendo su apoyo desinteresado a los programas de ASION.

También os presentamos algunas de las iniciativas de recaudación de fondos que han llevado a cabo distintos comercios, socios/as, colaboradores, familias y personas que quieren aportar su ayuda de muy diferentes maneras. Hacemos una mención especial a los "legados solidarios" una decisión que podemos tener en cuenta al realizar nuestro testamento.

A todas ellas les hacemos llegar nuestro agradecimiento por su generosidad y su compromiso en el apoyo a los menores con cáncer y sus familias.

Gracias por formar parte de la FAMILIA ASION.



La colaboración de CESCE con ASION

Gema Toribio González. Jefa de Unidad de Sostenibilidad de Cesce

¿Cómo y por qué empezó vuestra colaboración con ASION?

Nuestra conexión con el proyecto surgió a través de una compañera – Rosario Sánchez. Su hija participaba en el proyecto “Actividades lúdico-terapéuticas para la integración social de adolescentes con cáncer” de la Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION). Ella misma nos contó cómo a pesar de la situación tan difícil que vivían, este grupo les proporcionó momentos de compañía y diversión al conectar a su hija con otras personas de la misma edad que estaban pasando por lo mismo.

A raíz de conocer este caso particular y tan cercano, decidimos participar en la financiación de este programa, y desde 2022 contribuimos al bienestar de estos adolescentes como parte de nuestro compromiso con la Responsabilidad Social Corporativa.

¿Cuáles han sido las líneas de actuación de Cesce durante estos años junto con ASION?

En nuestra colaboración con ASION las acciones han sido constantes a lo largo de los últimos años y siempre han estado orientadas a paliar los efectos de esta enfermedad desde una perspectiva integral.

Una de las iniciativas de las que nos sentimos más orgullosos es de nuestra colaboración en la remodelación de una casa propiedad de ASION, conocida como el “Hogar Marroquina”. Está

ubicada en Madrid y ofrece alojamiento gratuito a aquellas familias que se desplazan hasta los hospitales de referencia de la capital para realizar el tratamiento de sus hijos. Para nosotros es muy valioso poder participar en proyectos de este tipo que generan un impacto perdurable.

Además, en 2022 realizamos una recaudación económica por cada encuesta de satisfacción de servicio cumplimentada por los clientes de Cesce, consiguiendo casi 5.000 euros para la organización de actividades de ocio para adolescentes con cáncer. También hemos colaborado en los campamentos de verano y en las jornadas de terapia asistida con caballos para adolescentes en la Sierra de Madrid. Aquí pudimos ser testigos de primera mano de cómo los caballos son catalizadores de la autoestima y superación ante la enfermedad, y hemos contribuido a la organización de una feria solidaria para recaudar fondos en beneficio de los diferentes programas de ayuda.

Ahora, estamos trabajando en un proyecto para medir el impacto de nuestras contribuciones en Responsabilidad Social Corporativa. Queremos conocer de forma más precisa el alcance de nuestras colaboraciones. Para ello, este primer año estamos realizando un estudio de algunas de las asociaciones con las que colaboramos, entre las que se encuentra ASION .

¿Qué valores crees que definen y comparten ambas entidades?

Lealtad, honestidad, responsabilidad o integridad son algunas cualidades con las que nos identificamos y que creemos que compartimos con ASION. Estos valores éticos están presentes en la encomiable labor que realiza la organización desde hace más de 30 años: ofrece ayuda psicológica, social, educativa, y realiza actividades de ocio y rehabilitación para mitigar las secuelas de todos los niños, niñas y adolescentes que están afectados por el cáncer y de sus familias. Unos valores que también están presentes en nuestra actividad diaria junto a los de respeto, agradecimiento y empatía que tratamos de fomentar a través de este tipo de iniciativas solidarias.

¿Por qué os decidisteis a apoyar el ocio terapéutico y rehabilitación de secuelas de adolescentes, entre los programas que desarrolla ASION?

En Cesce hemos apostado por ayudar a los adolescentes a que se puedan evadir de la rutina que implica un tratamiento oncológico a través de actividades que les aporten momentos de distracción y entretenimiento. Es necesario que estos chicos tengan momentos de escape en los que puedan disfrutar de experiencias agradables y olvidarse por un tiempo de la dureza de los hospitales y los tratamientos médicos.

Somos conscientes de que las actividades de ocio terapéutico que realiza ASION no tienen como objetivo únicamente la diversión, sino que a través de estas iniciativas también se puede ayudar a que los jóvenes fortalezcan aspectos como la independencia, la amistad o como la autoestima y la seguridad en sí mismos.

Escuchar sus vivencias nos ha ayudado a recapacitar sobre la dimensión de sus problemas reales para ser aún más conscientes de la importancia que tiene para ellos poder disfrutar de este tipo de actividades de ocio.

¿Qué os ha aportado vuestra colaboración junto ASION, y qué destacaríais de nuestra entidad?

En Cesce estamos muy orgullosos de poder colaborar con una asociación como ASION, que nos permite contribuir a mejorar la vida de los adolescentes que se enfrentan al cáncer. Fruto

de nuestra trayectoria e implicación, en mayo de este año hemos sido reconocidos con el galardón en la categoría Empresa en la XVIII Edición de los Premios de la entidad. Esto ha supuesto una gran alegría para todos los que formamos parte del equipo de Cesce y que hemos sido partícipes de sus iniciativas lúdico-terapéuticas.

Además de la satisfacción por este premio, nuestra colaboración con ASION es muy especial para nosotros porque, como mencionábamos anteriormente, nuestra compañera Rosario, que fue quien nos dio a conocer la labor de la entidad, tiene un vínculo personal con esta organización. Esta estrecha relación nos ha permitido entender más en profundidad la importancia de la labor que realiza ASION.

¿Recomendaríais a otras empresas colaborar con ASION, y por qué?

Participar en los programas de ayuda de ASION está siendo una experiencia muy gratificante a todos los niveles. Por eso, obviamente recomendamos a otras empresas a que se sumen y colaboren con los programas e iniciativas de la organización, ya que no solo estamos beneficiando a jóvenes que lo necesitan, sino que es una forma de impulsar el compromiso que las empresas deben tener con la sociedad.

La Responsabilidad Social Corporativa debe estar en el propósito de cualquier compañía; debe contar con la implicación y compromiso de la alta dirección y tener vocación de permanencia.



La máquina solidaria de Transgruma eleva la esperanza en el cáncer infantil

¿En qué consiste vuestra iniciativa de la Máquina Solidaria?

‘Máquina Solidaria’ es una iniciativa social que busca aportar un granito de arena en la lucha contra el cáncer infantil, apoyando a entidades que se dedican a esta causa.

Lo hacemos destinando el 50% de la facturación por el alquiler de nuestra grúa telescópica Liebherr 60 t Plus durante un periodo de 12 meses a la entidad aliada.

La grúa está rotulada con información del programa y de la fundación participante, promoviendo así la colaboración a través de Bizum directamente a la cuenta de la fundación.

La iniciativa comenzó en enero de 2024 con ASION, la Asociación Infantil Oncológica de Madrid, como la primera beneficiaria del programa. Con ‘Máquina Solidaria’, queremos unir fuerzas con nuestros clientes y la comunidad para contribuir a la lucha contra el cáncer infantil.

¿Cómo surgió esta idea de crear una máquina solidaria?

En Transgruma, llevamos años contribuyendo a diversas causas sociales, pero sentíamos que era necesario enfocarnos en una causa tan importante como la lucha contra el cáncer. El primer paso fue establecer cómo podríamos contribuir de manera significativa. Sabíamos que teníamos que elegir una entidad que tuviera experiencia

en esta lucha y un historial probado, lo que nos llevó a ASION.

El segundo paso fue definir cómo podríamos hacer nuestra contribución de una manera diferente. La opción más simple hubiera sido contactar a la entidad y hacer donaciones directas. Pero nos preguntamos: ¿Por qué no ir un poco más allá? Ahí fue cuando surgió la idea de ‘Máquina Solidaria’. No solo queríamos hacer una donación, sino también dar visibilidad a la fundación y alentar a otros a unirse a la causa. De esta manera, no solo ayudamos con recursos financieros, sino también incrementamos la conciencia pública para atraer más apoyo a la entidad.

¿Por qué habéis elegido como causa solidaria el cáncer infantil, y en concreto, a ASION?

El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial, y es casi imposible no conocer a alguien cercano que lo haya padecido, ya sea un familiar, un amigo o un compañero de trabajo. Cuando hablamos de cáncer en niños, la situación es aún más dolorosa y devastadora. Por eso, para esta primera fase del programa ‘Máquina Solidaria’, decidimos que esta sería la causa a la que quisiéramos apoyar.

Sabíamos que colaborar con una entidad confiable sería la mejor manera de hacerlo, pues se necesita experiencia y seriedad para abordar una causa tan delicada. Por eso, optamos por ASION, una organización con años de experiencia, con el conocimiento y la infraestructura para hacer un

verdadero impacto en la lucha contra el cáncer infantil. Con ASION, estamos seguros de que nuestros esfuerzos están en buenas manos.

Con vuestra iniciativa estáis invitando a elevar la esperanza, en nuestro caso, en el cáncer infantil, apoyando los programas de ayuda a chicos y chicas con cáncer y a sus familias. ¿Cómo están reaccionando vuestros clientes y la gente que os conoce a esta iniciativa?

Nuestros clientes y seguidores han reaccionado de manera muy positiva. Han mostrado un gran interés en participar y en ser parte de esta causa solidaria. Recibimos muchos comentarios alentadores y la voluntad de apoyar en lo que puedan. La solidaridad es contagiosa y nos sentimos agradecidos por la respuesta tan cálida de nuestra comunidad.

Sin duda la Máquina Solidaria es una iniciativa muy original, y que no pasa desapercibida. ¿Animaríais a otras empresas a crear también su propias iniciativas solidarias, como habéis hecho en TransGruma? ¿Por qué?

¡Por supuesto! Nos encantaría que otras empresas se animaran a realizar iniciativas solidarias. Incluso sería genial que se sumaran a nuestra iniciativa de la 'Máquina Solidaria'. En este sentido ya hemos realizado esfuerzos para dar a conocer el programa entre nuestro gremio, colaboradores, proveedores y clientes, porque creemos que cuantos más se sumen, mejor. Cuando las empresas unen fuerzas para una causa, el impacto puede ser mucho mayor, así que los animamos a unirse y trabajar juntos para un bien común.

Después de varios meses colaborando con ASION, ¿qué destacaríais de nuestro proyecto, ¿qué es lo que más os ha llamado la atención?

Lo que más nos ha llamado la atención de ASION es el compromiso y la dedicación de su equipo.

Su enfoque integral para apoyar a niños y adolescentes con cáncer, así como a sus familias, es admirable.

Nos ha impresionado la empatía y el profesionalismo con el que abordan cada situación.

Además, la transparencia con la que gestionan sus recursos y donaciones genera confianza y refuerza la idea de que cada contribución real-

mente cuenta. La participación de voluntarios y colaboradores muestra cuán profundamente arraigada está su misión en la comunidad. Realmente es un proyecto que inspira a seguir ayudando.

Este es el enlace a la página web del programa: transgruma.com/maquina-solidaria/



Iniciativas Solidarias

Las iniciativas solidarias parten de personas o grupos especialmente sensibilizados con el apoyo a los menores con cáncer y sus familias y con el propósito de apoyar desinteresadamente.

A continuación os presentamos algunas de estas iniciativas:

Huchas Solidarias



Farmacias, panaderías, fruterías, peluquerías, papelerías, restaurantes y un largo etcétera son los pequeños comercios que colaboran desde hace años con ASION a través de las huchas solidarias.

Simplemente colocándolas en un espacio de su negocio, nos proporcionan visibilidad, y sus clientes colaboran con monedas y billetes. Cada céntimo cuenta. Os agradecemos vuestra pequeña GRAN AYUDA.

Casa de María Guerrero

Gracias a la generosidad de la familia Guerrero Tejerina, desde 2009 hemos podido utilizar la casa de María Guerrero como Centro de Ocio y Respiro Familiar tanto para nuestras actividades y campamentos con niños, niñas y adolescentes, como para las vacaciones de familias en tratamiento durante el verano, ya que es una finca amplia de 900 m² con jardín, piscina, zonas de juego y barbacoa.

Cada donación es significativa para nuestra asociación, pero en esta ocasión queremos destacar y comunicaros que la Familia Guerrero Tejerina, ha donado esta casa a ASION.

Nuestro mayor agradecimiento de corazón a la familia por su constante apoyo y confianza en ASION.



Marcha con Diego



Marcha con Diego es una iniciativa deportiva que inició Adela, madre de Diego, para visibilizar el cáncer pediátrico y la labor de ASION, y que este año ha celebrado su tercera edición.

Conocimos a Diego y su familia en el hospital y ya durante el tratamiento comenzó a idear y organizar una marcha que algunos hacen corriendo y otros andando, porque lo importante es cómo consigue movilizar a familia, amigos, vecinos, empresas...

Como ella misma nos contaba: "Este tipo de iniciativas tienen que crearse, porque no es sólo recaudar dinero, que también, es dar visibilidad a un problema, y cuando las cosas se ven por ojos diferentes pueden tener soluciones diferentes. Que el cáncer existe lo sabe todo el mundo, pero que te puede tocar de cerca y ahí, la cosa cambia."



Legados Solidarios

Desde hace un tiempo oímos hablar de los legados solidarios, que no son otra cosa que dejar escrito en testamento el deseo de colaborar con una entidad social. Nunca es demasiado pronto para expresar lo que tú deseas donar para colaborar con una entidad social.

Un legado solidario es la expresión escrita y firmada del deseo de mejorar el mundo a través de iniciativas que aportan soluciones, más allá de tu vida, y respetando los derechos de tus herederos y herederas.

Como todo hoy en día, incluso tiene un día de celebración el Día Internacional del Testamento solidario se celebra cada 13 de septiembre.


En los últimos años, algunas personas se han acercado hasta nuestra sede para hacernos entrega de una copia de su testamento solidario, y queremos desde aquí agradecer su gesto y daros a conocer las múltiples formas de colaboración que existen.

Si quieres incluir a ASION en tu testamento, solo es necesario ir a un notario e identificar a la Asociación:

Denominación: Asociación Infantil Oncológica de Madrid -ASION
Domicilio social: c/ Reyes Magos 10, bajo interior, 28009 Madrid
CIF: G79107850

PROGRAMAS ASION

Área Educativa

The background of the page is a photograph showing two hands holding the handles of two transparent umbrellas. The umbrellas are open and their frames are visible against a soft, light-colored sky. The lighting is gentle, suggesting a sunrise or sunset.

ASION considera como uno de sus objetivos prioritarios el seguimiento educativo del alumnado con cáncer, tanto durante el tratamiento como en la reincorporación a sus centros de referencia. Por ello ofrece múltiples recursos y pone en marcha encuentros, y eventos que permita la mejora atención y el desarrollo completo de este alumnado.

A continuación, os presentamos dos ejemplos de estas actuaciones.



Un programa que cultiva la empatía y el conocimiento sobre el cáncer infantil y adolescente en centros escolares

Este proyecto dio sus primeros pasos en el año 2018 con la doble finalidad: por una parte, sensibilizar a la comunidad de los centros educativos en general, y al alumnado, en particular, sobre la realidad del cáncer infantil y la problemática que presentan estos menores en el ámbito educativo, para responder adecuadamente a sus necesidades y favorecer su desarrollo y adaptación al aula; y por otra, valorar la importancia de impulsar una respuesta solidaria que implique un compromiso de ayuda a este colectivo.

Los talleres se dirigen a los centros educativos de la comunidad de Madrid y a todos sus niveles, desde Infantil hasta la Universidad.

Los objetivos que proponemos básicamente son tres:

1. **Conocer el cáncer infantil de forma clara y sin dramatismos**, poder hablar de la enfermedad de forma natural, sin rechazos o miedos.

2. **Convertir a los participantes en agentes capaces de transmitir a su entorno información veraz sobre esta enfermedad**, desde una visión positiva, pero sin excluir las posibles consecuencias derivadas de la enfermedad o los tratamientos.

3. **Saber responder de forma solidaria y apoyar a aquellas personas de su entorno que tengan esta enfermedad**: compañeros, familiares, amigos, conocidos.

Para ello utilizamos una metodología y actividades que buscan la participación, la puesta en común de conocimientos y experiencias previas a través de sesiones que denominamos talleres de una duración aproximada de 45 a 60 minutos.

El Semillero de ASION, es el nombre que damos en la actualidad a nuestro proyecto ya que ofrece semillas que pueden ser plantadas en cada uno de los participantes para desarrollar actitudes de cuidado y respeto, tan importantes para poder vivir en una sociedad cada vez más justa e igualitaria, capaz de atender las necesidades de todos.

La respuesta del alumnado que viene participando en nuestros talleres es siempre respetuosa y llena de interés, con un profesorado sorprendido de cómo se puede hablar de un tema sensible como este de forma adaptada a cada nivel, observando cómo su alumnado responde con entusiasmo, e incluso con alegría ante las

propuestas y contenidos que se les ofrecen.

Estos chicos y chicas llevan lo aprendido a sus familias, generando en ellas un espacio donde es posible hablar entonces de la enfermedad que tiene el abuelo, por ejemplo, y que no sabían cómo enfocarlo.

La onda expansiva de sensibilización y concienciación es mucho más amplia que los 25 niños y niñas que están presentes ese día en el aula concreta. Llega a sus padres y madres, hermanos, otros familiares, amistades...

El proceso de sensibilización ha generado en los centros educativos actividades y proyectos posteriores que han llevado a cabo acciones solidarias y de concienciación en su entorno.

Algunos datos de las intervenciones tras el paso de la pandemia y la posterior recuperación de la normalidad:

- **Centros educativos; 52**
- **Aulas donde se ha desarrollado el taller: 290**
- **Alumnado participante: 6700**
- **Colegios públicos, concertados y privados.**

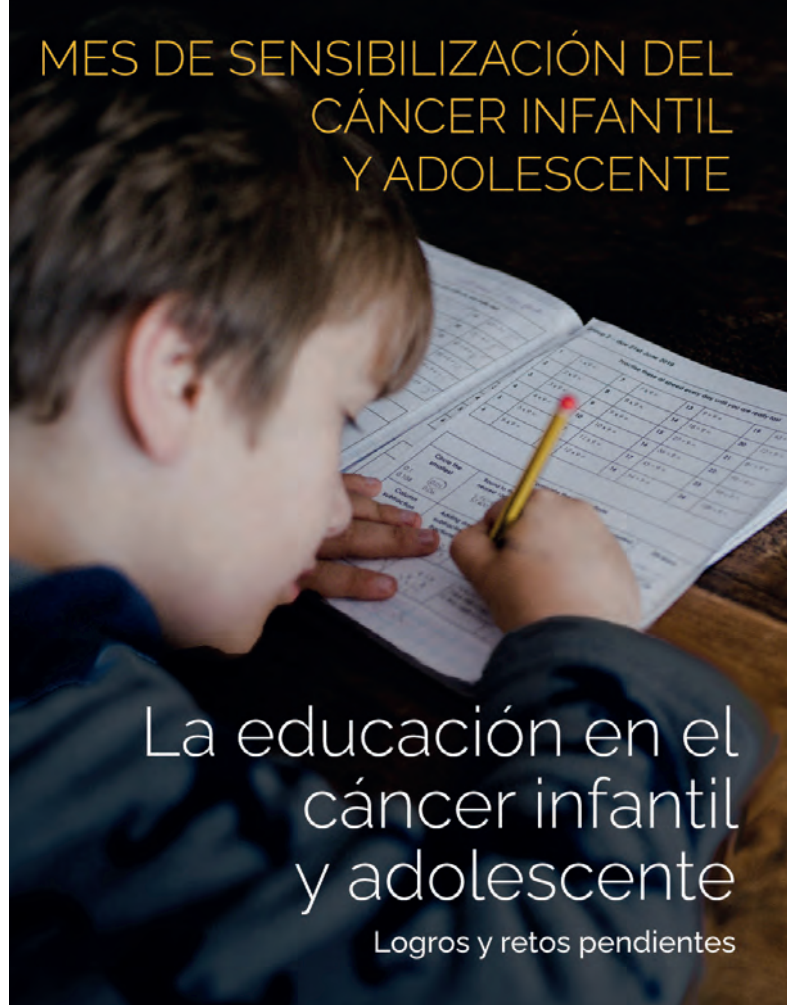
Por cantidad de intervenciones, niveles educativos atendidos:

- **Primaria**
- **Secundaria y Bachillerato**
- **Infantil**
- **Formación Profesional**
- **Universidad**
- **Otros: Campamentos, grupo scout...**

El equipo que lleva a cabo la intervención está formado por una **psicóloga educativa, un docente padre afectado, voluntariado docente, y veteranos (jóvenes que han pasado la enfermedad).**

Pensamos que **este proyecto de sensibilización lleva a cabo una labor esencial en nuestra sociedad, para incentivar una mayor y mejor respuesta a todos los niveles, que permita que un niño, una niña o adolescente que pase o haya pasado por la enfermedad siga disfrutando de todos sus derechos, de sus capacidades, y pueda desarrollarse en plenitud en su formación y educación.**

MES DE SENSIBILIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE



La educación en el cáncer infantil y adolescente

Logros y retos pendientes

El 19 de septiembre de 2024, celebramos el acto por el Mes de sensibilización del Cáncer Infantil que titulamos "La educación en el cáncer infantil y adolescente. Logros y retos pendientes".

En ASION pensamos que **es esencial dar a conocer la realidad educativa del alumnado con cáncer, tanto de sus necesidades, como de sus expectativas y apoyos necesarios** para su mejor desarrollo e inclusión en la sociedad.

Alrededor de **un centenar de personas asistieron al evento, con numeroso profesorado de las aulas hospitalarias, del servicio educativo domiciliario y profesorado** de centros educativos de la Comunidad de Madrid.

El acto fue **inaugurado por el director de Educación Infantil, Primaria y Especial, don Juan Alberto Gutiérrez.**

Se realizaron dos mesas redondas. **La primera trató la formación durante la etapa de tratamiento: aulas hospitalarias, SAED, y coordinación con el centro educativo del menor.**

En ella estuvieron dialogando **D. Aurelio A. Olivar**, profesor del SAED Madrid Capital; **D. Eduardo Velay**, profesor del Aula Hospitalaria del HIU La Paz; **D^a. Esther Lucio**, responsable de SAED Madrid Norte; **D. Miguel Pérez**, Director



del Aula Hospitalaria del HIU Niño Jesús.

La segunda mesa se realizó en torno a la formación en la etapa de remisión y supervivencia: la reincorporación al centro tras la enfermedad y posibles secuelas, retos y necesidades de los supervivientes.



En ella estuvieron **Dª. Carmen Pombar**, coordinadora general de ASION; **Dª. Estela López**, profesora de Infantil del CEIP Enrique Tierno Galván de San Sebastián de los Reyes; **D. Javier Prieto**, veterano y voluntario de ASION, y **Dª. Vannesa Hortal**, voluntaria docente de ASION y hermana afectada.

Como colofón intervino el Viceconsejero de Política y Organización Educativa, **D. José Carlos Fernández**.



Además, asistieron **numerosos subdirectores y jefes de sección del ámbito educativo de nuestra comunidad**.

Agradecemos la presencia de autoridades, profesorado y personas interesadas logrando esta oportunidad única y pionera de poner en común toda la atención educativa del alumnado con cáncer en la Comunidad de Madrid, y esperamos que se traduzca en mejoras y proyectos que favorezcan el desarrollo educativo de los menores con cáncer.

PROGRAMAS ASION

Área de Formación

Uno de los objetivos de ASION es ofrecer información y formación en relación a temas de relevancia sobre cáncer infantil y adolescente. En 2024 decidimos centrar esta formación en el dolor infantil, ya que es uno de los principales focos de atención en el cuidado y tratamiento de los pacientes oncológicos.

El dolor afecta a todos los niños, niñas y adolescentes diagnosticados de cáncer en algún momento del proceso de la enfermedad y, sin embargo, existe mucho desconocimiento en torno a este tema.

Comenzamos el año publicando un **cuadernillo dirigido a familias y profesionales, que dimos a conocer en el mes de febrero a través de un Webinar** en el que contamos con diversos profesionales de la enfermería, la psicología y la fisioterapia que profundizaron en las diferentes facetas del diagnóstico y tratamiento del dolor y la fatiga oncológica.



Este cuadernillo, “El dolor y la fatiga en el cáncer infantil y adolescente”, que podéis encontrar en nuestra página web, está diseñado para ser entendido por los menores, pero también por sus padres y cuidadores. Por lo tanto, hemos tratado de explicar los distintos aspectos en un lenguaje claro y sencillo, utilizando ejemplos e ilustraciones siempre que ha sido posible. Hablamos sobre qué es el cáncer y los tratamientos más comunes, centrándonos principalmente en el manejo del dolor y la fatiga relacionados con el cáncer.

Se abordan aspectos como:

- El manejo del dolor en el cáncer infantil
- Técnicas y consejos para el manejo del dolor
- ¿Qué es la fatiga relacionada con el cáncer?
- Manejo de la fatiga en el cáncer infantil
- Técnicas y consejos para el manejo de la fatiga
- Consejos generales para padres y cuidadores

El siguiente objetivo que nos planteamos fue el de acercar y favorecer la implicación de los profesionales de atención primaria y especializada en el conocimiento de las características e intervenciones en relación con el dolor infantil y adolescente causados por la enfermedad, los tratamientos y las secuelas derivadas de los mismos. Para ello organizamos, junto al Área de Formación del S.G. de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, una formación que se convirtió en la **11ª edición del Curso de formación en Cáncer Infantil para profesionales de Atención Primaria Y Especializada.**

También participamos en el **19º Congreso Anual que organiza el Grupo Español de Pacientes con Cáncer, GEPAC**, como única entidad que aborda el cáncer infantil. El taller se centró en las herramientas de diagnóstico del dolor infantil, desechando mitos erróneos sobre el dolor en los niños, y abordando el tratamiento del dolor en menores de forma integral desde las áreas de la enfermería, la psicología y la fisioterapia.

Tras un año abordando el dolor desde diversas disciplinas, desde ASION extraemos las siguientes ideas:

- El dolor infantil es una realidad que no puede ni debe ser minimizada.
- La experiencia del dolor es personal y hay que considerarla y respetarla.
- Existen tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos, y todos tienen una gran importancia.
- El abordaje del dolor tiene que ser multidisciplinar.
- La familia y los cuidadores principales del menor son clave para trabajar el dolor.



Formación en Cáncer Infantil y Adolescentes para Profesionales de Atención Primaria y Atención Especializada

Aprendizajes desde la oncología para el Tratamiento del dolor en niños/as y adolescentes

Como cada año desde hace ya 11, en 2024 celebramos la XI edición de este curso dirigido a los médicos y profesionales de Atención Primaria y Especializada.

El objetivo general de la formación es acercar y favorecer la implicación de los profesionales de Atención Primaria y Especializada en el conocimiento de las características e intervenciones de todos aquellos aspectos que tienen que ver con el cáncer pediátrico para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias, en coordinación con la atención hospitalaria.

Esta actividad está organizada por la Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente, que junto con ASION y un equipo de profesionales sanitarios tanto de atención hospitalaria como primaria, preparan, imparten y realizan los talleres y ponencias que cada edición se plantea.

En esta ocasión el tema propuesto fue el tratamiento y conocimiento de las características del dolor infantil causado por la enfermedad y los tratamientos, así como el conocimiento de las secuelas derivadas de los mismos, ya que consideramos que es un tema importante pero insuficientemente tratado.

Tras unas intervenciones teóricas donde se enmarcaron los aspectos generales, éticos, bioéticos y físicos del dolor, se dio paso, como en otras ocasiones, a tres talleres participati-

vos en los que se desarrollaron los siguientes aspectos:

Taller 1. La evaluación del dolor infantil: Herramientas, escalas de dolor, otros procedimientos, diferencias según la edad, ... Tratamientos farmacológicos.

Taller 2. Pautas de intervención no farmacológicas en el control del dolor. Terapias de regulación cuerpo mente, mindfulness, juego...

Taller 3. El papel de los cuidadores. Pautas de intervención, autocuidado comunicación profesionales -cuidadores.

Para acabar la sesión se llevó a cabo una intervención colectiva sobre la problemática psicosocial y emocional en el ámbito oncológico, en la que se tuvo en cuenta la experiencia de cuidadores, pacientes y de las profesionales de ASION.

Como en otras ocasiones la evaluación realizada por las profesionales que asistieron a la formación fue muy positiva, valorando los contenidos y la metodología empleada de forma muy satisfactoria. propuestas y contenidos que se les ofrecen.



CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER

UN UNIVERSO DE
OPORTUNIDADES

PROGRAMA 19º CONGRESO

📍 23 y 24 de noviembre de 2024

🏠 Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad
CEU San Pablo. (C. de Julián Romea, 23 - 28003 Madrid)



El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) organizó los días 23 y 24 de noviembre este encuentro, en el que están invitados a participar tanto profesionales como pacientes, familiares e interesados en el cáncer.

Un espacio de colaboración donde compartir las últimas investigaciones y avances en los diferentes tipos de cáncer, fomentando una comunidad de apoyo donde pacientes y familiares podemos explorar nuevas perspectivas y acceder a información valiosa.

ASION, como en las demás ediciones, participó con una propuesta que lleva al congreso la realidad del cáncer infantil desde distintas perspectivas, dando a conocer a todos los interesados información y características generales y particulares de esta enfermedad, dentro del objetivo de la asociación de formar, informar y sensibilizar a la sociedad en general, y a los profesionales sanitarios en particular, sobre el cáncer infantil.

En esta ocasión **nuestro seminario dio a conocer las características y posibles tratamientos del dolor infantil y adolescente causados por la enfermedad, los tratamientos y las secuelas derivadas de ellos: "Dolor y cáncer infantil: herramientas y métodos para su abordaje."**

Los objetivos que nos planteamos fueron:

- **Ofrecer información sobre los aspectos más generales del dolor en los niños y adolescentes** desterrando mitos y promoviendo el conocimiento de esta realidad tan ignorada tanto en sus aspectos físicos, como emocionales y psicológicos.
- **Conocer los principales tratamientos farmacológicos y no farmacológicos** (fisioterapia, terapias regulación cuerpo mente...) paliativos del dolor en los menores con cáncer
- **Implicar a los profesionales sanitarios en la atención de los menores con dolor y a las familias que los cuidan**, resaltando la importancia de cuidar a los cuidadores.

En la doble sesión que desarrollamos intervinieron profesionales especialistas en ámbitos como la enfermería, la fisioterapia y la psicología, todos ellos relacionados con la oncología pediátrica.

Algunas ideas que destacamos en las intervenciones fueron:

- El dolor infantil es una realidad que no puede ni debe ser minimizada.
- La experiencia del dolor es personal y hay que considerarla y respetarla.
- Existen tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos, y todos tienen una gran importancia.
- El abordaje del dolor tiene que ser multidisciplinar.
- La familia del menor es clave para trabajar el dolor.

Consideramos esencial nuestra participación en el congreso del GEPAC ya que somos la única entidad que aborda el cáncer infantil, poniendo voz tanto a los pacientes como a las familias en este foro tan importante.

Como en anteriores ocasiones destacamos la estupenda organización y gestión de las numerosas sesiones simultáneas llevadas a cabo tanto por profesionales del GEPAC como por personas voluntarias, y agradecemos la oportunidad de participar en este altavoz de pacientes con cáncer que nos permite dar a conocer la realidad de la enfermedad en profundidad y desde múltiples perspectivas.



VOLUNTARIADO

Así, entre el voluntariado de ASION contamos con supervivientes de un cáncer infantil, con familiares o amigos de alguna niña, niño o adolescente afectados, y también con personas totalmente ajenas a esta enfermedad. Algunos son jóvenes y otras... ¡"Las chicas de oro"!

El voluntariado proporciona una ayuda inestimable que permite a las organizaciones sin fines de lucro llevar a cabo proyectos importantes y ofrecer servicios que de otra manera no podrían. El voluntariado complementa la labor de los profesionales de la acción social, y nunca debe sustituir ni suplantar esta labor.

No hay una única forma de ser voluntario/a y no hay una definición universal que aglutine a todo el voluntariado. Cada uno de ellos se mueve por motivaciones diferentes, persigue fines distintos y, en definitiva, es una persona distinta con diferentes ideas y comportamientos.

No obstante, sí que es conveniente establecer el conjunto de características que, de modo general, conciernen a todo el voluntariado, ya que para que una acción sea voluntaria ha de cumplir tres condiciones:

- Ha de ser desinteresada, es decir, el voluntario no persigue ningún tipo de beneficio ni gratificación por su ayuda.
- Es intencionada, persigue un fin y un objetivo positivo (buscar un cambio a mejor en la situación del otro) y legítimo (el voluntario goza de capacidad suficiente para realizar la ayuda y de consentimiento por parte del otro/a que le permite que le ayude).
- Está justificada, es decir, responde a una necesidad real del beneficiario de la misma. No es un pasatiempo ni un entretenimiento sin más, sino que persigue la satisfacción de una necesidad que hemos definido previamente como tal.

Os invitamos a conocer a alguna de estas maravillosas personas que forman parte de la familia ASION desde el voluntariado.

Vivimos en un mundo cada vez más individualista y por eso puede parecer que ya nos centramos únicamente en nuestra propia vida sin mirar a nuestro alrededor.

En ASION, sin embargo, comprobamos que la empatía, la solidaridad y el altruismo está de moda, y recibimos diariamente solicitudes de información para poder desarrollar voluntariado.

Son personas que, por elección propia, desean dedicar una parte de su tiempo a la labor solidaria, sin recibir remuneración por ello y con una motivación por ayudar.



María Fernández

Hace años, tuve la suerte de contar con la ayuda de ASION. Por entonces "vivía" en la planta de oncología pediátrica de La Paz, la sexta, acompañando a mi hija pequeña, enferma de cáncer. Luego pasamos a ser asiduas de la consulta de hemato-oncología, y poco a poco se fueron espaciando las revisiones hasta que un día, por fin, se acabaron. Pero eso pasó hace tiempo. Ya solo quedan por allí algunas de las personas que nos cuidaron y casi no reconozco los espacios de lo mucho que han cambiado.

Ahora me ha tocado a mí el turno de ayudar, así que me he hecho voluntaria. Me parece necesario, lógico y natural porque cierra un círculo. La gente de ASION me dio consuelo, buenos consejos, apoyo emocional y económico, y sobre todo, mucho entretenimiento, que en el hospital los días se hacen largos y hay que ocuparlos en algo. Jugamos a las cartas, participamos en concursos, cantamos y bailamos, hicimos manualidades. Todavía conservo algunas de las creaciones artísticas de mi hija, que la verdad, eran tirando a horribles, pero me traen buenos recuerdos.

Pues bien, yo quiero entretener a los que ahora son asiduos de "las sextas" de Madrid para que los días se les hagan menos largos. Que los cuidadores salgan a pasear, que los niños escuchen historias nuevas, que unos y otros puedan evadirse un rato de esa mezcla de aburrimiento y estrés que es la vida del hospital.

A cambio, cada vez que salgo del hospital yo me llevo el corazón lleno de cariño y de agradecimiento. Creo que aquella gratitud que yo sentí en su día está volviendo ahora hacia mí, claramente.

Ser voluntario es estupendo porque da cierto sentido al sinsentido que a veces es la vida. Me gusta pensar que igual dentro de un tiempo, alguien verá una manualidad horribles que hizo conmigo y le vendrán a la cabeza buenos recuerdos.

Miguel Ángel Remedios

Soy Miguel Ángel Remedios, tengo 21 años y formo parte del grupo de Veteranos de ASION.

Trato de ayudar a la asociación en todo lo que puedo, en agradecimiento por lo que hicieron por mí. Ayudar en los mercadillos solidarios, atendiendo a la gente e informando de lo que hace la asociación. También me encanta participar en charlas educativas en colegios, dando visibilidad al cáncer infantil, o participar en eventos o vídeo publicitarios.

Pero sin duda, mi actividad favorita dentro del grupo de Veteranos fue ir como voluntario y ayudante de monitor al campamento de verano de adolescentes. Allí estuve ayudando y aportando mi granito de arena.

Conocer a todo el grupo de adolescentes, empatizar con ellos, divertirme y hacer mil actividades con ellos sin duda es algo que me llevé conmigo. En su día también fui al campamento como peque pasándomelo increíble, y ahora poder hacer que los niños y niñas de ahora se lleven ese recuerdo, me hace muy feliz y me gustaría volver el próximo año.

COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

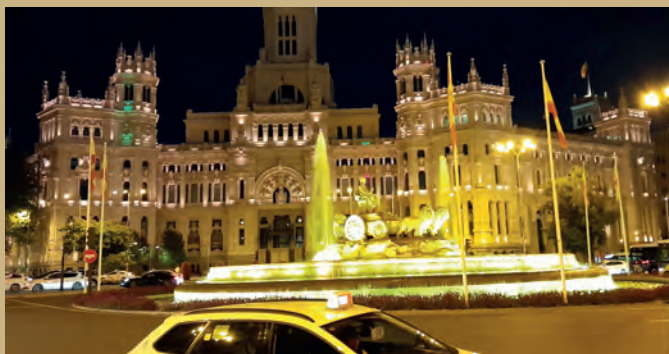
En nuestra comunicación **mostramos nuestras principales señas de identidad, que nos diferencian y posicionan como familias que ayudan a familias.**

Trabajamos la comunicación como un valor transversal que se incluye en los diferentes programas de ASION y que implica a todo el equipo en el logro de este objetivo.

Además de la comunicación en redes sociales, página web, newsletters y materiales impresos de apoyo para nuestros programas, actos corporativos e iniciativas solidarias, también llevamos a cabo colaboraciones con medios de comunicación mediante la participación en reportajes o entrevistas, y la realización de actos de sensibilización o corporativos, y campañas informativas en momentos concretos del año.

DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

El 15 de febrero, junto con las asociaciones que formamos la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, llevamos a todos los rincones del país #lafuerzadellazodorado, gracias a la unión de familias, colegios, hospitales, entidades y empresas y personas que nos apoyan para dar visibilidad al cáncer infantil y sus retos, enviando nuestros mensajes de apoyo a los chicos y chicas con cáncer y sus familias e iluminando de dorado monumentos representativos, como la Cibeles. Ayuntamientos y hospitales colgaron el lazo en sus fachadas, y muchas personas, entidades y empresas compartieron el lazo dorado y sus mensajes en redes sociales.



JUNIO MES DE LA SUPERVIVENCIA EN EL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE

En este mes, las asociaciones que formamos parte de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil **visibilizamos los retos y necesidades de la supervivencia en el cáncer infantil y adolescente, poniendo el foco en la necesidad de implementar consultas de seguimiento al largo superviviente en toda España, algo en lo que ASION trabaja desde la Comunidad de Madrid colaborando con el Hospital La Paz, y próximamente con el Hospital 12 de Octubre.**

SEPTIEMBRE MES DE SENSIBILIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE

Además del acto institucional sobre la educación en el cáncer infantil y adolescente del que hemos hablado en esta revista, durante este mes llevamos a cabo la campaña **"Cáncer Infantil sin cuentos"**, junto al resto de asociaciones que formamos la **Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, que incluía un cuadernillo y diferentes vídeos en redes sociales, para concienciar de la importancia de un uso adecuado del lenguaje en el cáncer infantil y adolescente. Para difundir esta campaña hicimos especial foco en centros educativos, medios de comunicación y redes sociales.**



Premios ASION

La Gala de Entrega de la XVIII Edición de los Premios ASION tuvo lugar el 28 de mayo en Casa de Vacas, en el parque de El Retiro, y la periodista Terry Gragera intervino como presentadora.

Eduardo Velay, profesor del Aula Hospitalaria de La Paz, y Premio ASION en la categoría de Personas Físicas en 2018, habló en representación de los premiados en ediciones anteriores.

El jurado fue presidido por D. Francisco Javier Hortal, presidente de ASION, y compuesto por D. Francisco Abad, cofundador y director ejecutivo de la Fundación Empresa y Sociedad, D. Jose María Palazuelos, vicepresidente del Comité UNICEF Madrid, D. Hilario Pino, periodista y presentador, el Dr. Diego Plaza, médico en el Servicio Hemato-oncología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz, D^a. Loris Nacif, psicooncóloga en ASION, y D^a. Ivana Ruiz de Gordejuela, colaboradora de la Junta Directiva de ASION.

PREMIO ASION CATEGORÍA PERSONAS

D^a. Paloma Pedrazuela, enfermera jubilada del H. I. 12 de Octubre: El jurado quiso reconocer su trayectoria como referente en enfermería oncológica pediátrica, a la que se ha dedicado desde hace décadas.

D^a. María Bretones y D. Ignacio Ruiz fueron finalistas en esta categoría.

PREMIO ASION CATEGORÍA EMPRESAS

CESCE: El jurado quiso reconocer el compromiso corporativo y humano de la empresa con adolescentes, en áreas tan importantes como el ocio terapéutico y la rehabilitación de secuelas.

BEON Entertainment y Leroy Merlin fueron finalistas en esta categoría.

PREMIO ASION CATEGORÍA ENTIDADES Y ORGANISMOS

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC): El jurado ha querido reconocer al GEPAC como referente y punto de encuentro para 111 asociaciones de pacientes y

profesionales, representando y dando voz a los pacientes ante las instituciones y medios de comunicación, reclamando sus derechos y defendiendo la equidad y calidad en el acceso a los tratamientos y medicamentos, y por apostar por la visibilización del cáncer infantil y adolescente.

La Federación Madrileña de Judo y Pedaladas Solidarias fueron finalistas en esta categoría.

PREMIO ASION CATEGORÍA COMUNICACIÓN

D. Paco Arjona: El jurado ha querido reconocer el tratamiento continuo con información contrastada y trabajada en profundidad sobre el cáncer infantil y sus retos, un apoyo indispensable para visibilizar el cáncer pediátrico.

Mireia Cabañes y Lorena Vigil-Escalera fueron finalistas en esta categoría.

PREMIO HONORÍFICO

D^a Teresa González Herradas: La Junta Directiva de ASION decidió por unanimidad otorgar el PREMIO HONORÍFICO a D^a. Teresa González Herradas, por su extraordinaria dedicación durante casi tres décadas a la asociación, a la cual ha representado como presidenta durante 26 años, consiguiendo dar un mayor y mejor servicio a los menores con cáncer y sus familias, y contribuyendo al reconocimiento de la asociación en distintos ámbitos, distinción a la que ha querido sumarse el jurado de los Premios ASION.



RECONOCIMIENTOS Y PREMIOS

Dentro de los premios y reconocimientos recibidos en los últimos meses por ASION por su intervención de ayuda a las familias con cáncer en distintos ámbitos y con diversos proyectos, destacamos los premios otorgados por la empresa LILLY y la Fundación Inocente

PREMIOS ONG DEL EMPLEADO - LILLY



ASION resultó premiada en la categoría nacional en esta edición, celebrada el 24 de abril, gracias a una de las personas voluntarias de nuestra entidad.

La promoción del voluntariado es una prioridad en Lilly y es un hecho que su plantilla tiene una dilatada participación colaborando en distintas acciones que generan un impacto positivo en la sociedad. **Los premios ONG del Empleado representan precisamente ese espíritu filantrópico. Dotados con 10.000 euros, permiten financiar dos de los proyectos presentados por los trabajadores que colaboran, a título personal, con las entidades beneficiadas.**

El proyecto premiado fue “Alojando esperanzas. Alojamiento y renovación del hogar de acogida Marroquina”. Este proyecto da respuesta a la necesidad de alojamiento de las familias que tienen que desplazarse hasta la Comunidad de Madrid para el tratamiento de sus hijos/as.

PREMIOS FUNDACIÓN INOCENTE



El principal objetivo de estos premios, que se celebraron el 27 de mayo de 2024, **además de hacer llegar ayudas económicas a diversos proyectos asistenciales destinados a la infancia, es dar visibilidad a las entidades no lucrativas y al apoyo que diferentes personas con repercusión pública otorgan a la labor desempeñada por las organizaciones.**

En esta ocasión **contamos con el apoyo de la actriz Clara Garrido**, para lograr este premio que proporcionó apoyo al programa de Rehabilitación Integral en Cáncer Infantil.

Colabora con ASION

#HazQueOcurra

Colabora con ASION donando a través de **Bizum al número 00792**, en nuestra página **www.asion.org**, o **haciéndote socio/a** enviándonos por correo postal este cupón.



PONER SELLO,
ENVIAR POR
FAX O E-MAIL

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS

Responsable: ASOCIACION INFANTIL ONCOLOGICA DE MADRID - ASION.

Finalidad: Gestión administrativa, económica e informativa de los socios y gestión de los servicios.

Legitimación: Cumplimiento de la Ley de Asociaciones y Consentimiento del interesado.

Destinatarios: Organismos y Entidades públicas o privadas para el cumplimiento de obligaciones legales y justificación de subvenciones, así como otros destinatarios según se indica en la información adicional.

Derechos: Acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos, según se indica en la información adicional.

Contacto DPD: dpd@asion.org

Información adicional: Puede solicitar la información adicional y detallada en el momento de la recogida de los datos o consultarla en el siguiente enlace:

www.asion.org/rgpd-socios

SI NO autorizo el envío de comunicaciones informativas relativas a las actividades, productos o servicios de ASION o cualquier otra información que pueda resultar de mi interés por cualquier medio, incluidos los medios electrónicos.

He leído y entiendo el contenido de esta información y consiento el tratamiento de mis datos personales según lo indicado en la misma.

Socio/a colaborador/a de ASION

NOMBRE: _____ APELLIDOS: _____ DNI: _____

DOMICILIO: _____ C.P.: _____

POBLACIÓN: _____ PROVINCIA: _____ TELÉFONO: _____ EMAIL: _____

También puedes colaborar con aportaciones puntuales por cheque o transferencia en la cuenta ES02 2100 2562 0013 0084 2067.

DESEO COLABORAR CON UNA APORTACIÓN DE: _____ EUROS MENSUAL TRIMESTRAL SEMESTRAL ANUAL

Sr/a. director/a: con cargo a la cuenta indicada y hasta nuevo aviso sirvase cumplimentar esta domiciliación en esta entidad financiera. Deseo que mi cuota se actualice anualmente según el incremento del IPC. SÍ NO

TITULAR DE LA CUENTA: _____

ENTIDAD BANCARIA: _____

NÚMERO DE CUENTA (4 dígitos IBAM + 20 dígitos cuenta): _____

FECHA: _____ FIRMA: _____



PERTENECEMOS A:



asion.org

Calle Reyes Magos, 10. 28009. MADRID | E-mail: asion@asion.org | Tel. 91 504 0998