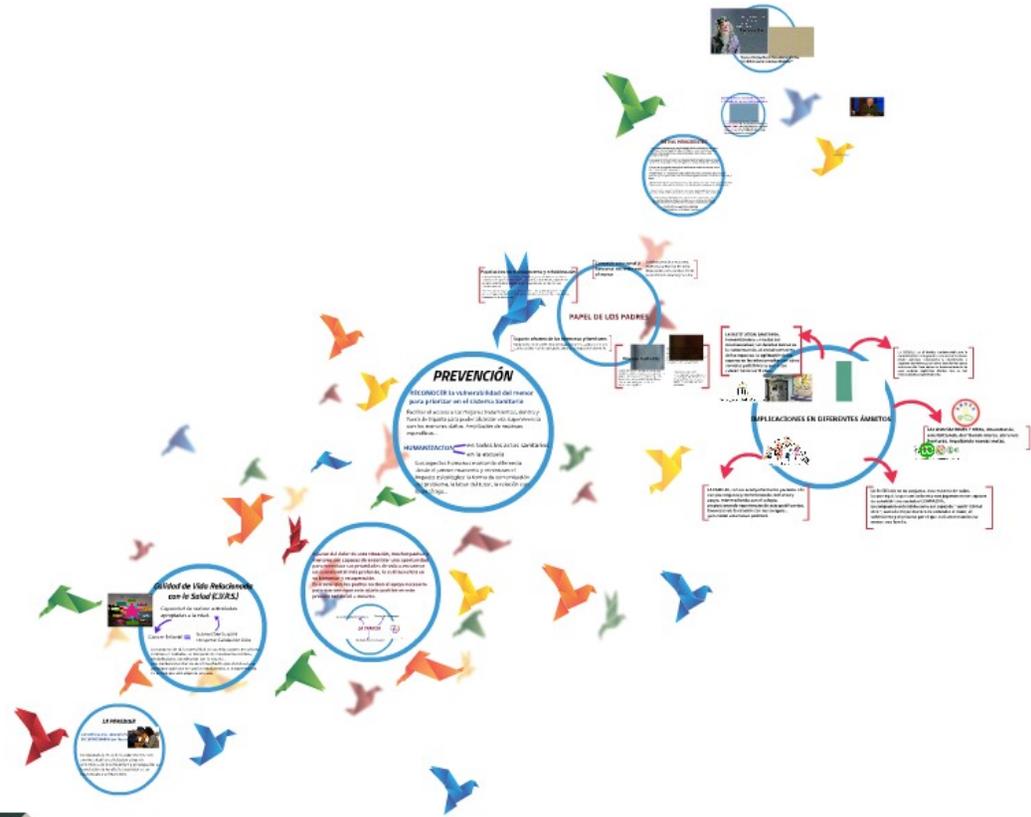


CALIDAD DE VIDA, NUESTRA VISION COMO PADRES



LA HUIDA DEL "PRISIONERO DE AZKABAN" O LA CONQUISTA DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL CANCER INFANTIL



HERO: Human Evaluation & Rehabilitation after Oncology
Web: hero2016.us.es



1st HERO International Conference
on Neurocognitive long-term Effects
of Childhood Cancer Treatment
November 24 to 26, 2016 in Seville (Spain)



Asociación Española
para el estudio del tratamiento del cáncer



SOCIEDAD ESPAÑOLA
DE NEUROLOGÍA Y PSIQUIATRÍA
INFANTIL



UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Hospitales Universitarios
Virgen Macarena - Virgen del Rocío

LA PARADOJA

ALEGRÍA por la curación Vs
INCERTIDUMBRE por las secuelas



Conquistada la meta de la supervivencia con enorme alegría y satisfacción surge un sentimiento de incertidumbre y preocupación por la evolución de los efectos secundarios, en muchos casos permanentes.

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (C.V.R.S.)

Capacidad de realizar actividades apropiadas a la edad.

Cancer Infantil = Sobreesfuerzo para recuperar Calidad de Vida

La recuperación de la normalidad en sus vidas supone un esfuerzo continuo en cuidados, en búsqueda de tratamientos médicos, rehabilitadores, coordinación con la escuela ... esto conlleva una vivencia de sobreesfuerzo que ahonda en esa paradoja y que hace ver que la ansiada meta de la supervivencia no es más que otra etapa del proceso.



apropiadas a la edad.

Cancer Infantil = Sobreesfuerzo para recuperar Calidad de Vida

La recuperación de la normalidad en sus vidas supone un esfuerzo continuo en cuidados, en búsqueda de tratamientos médicos, rehabilitadores, coordinación con la escuela ... esto conlleva una vivencia de sobreesfuerzo que ahonda en esa paradoja y que hace ver que la ansiada meta de la supervivencia no es más que otra etapa del proceso.

Se ve afectada al completo

Necesidad de apoyos



LA FAMILIA

Pérdidas Vs Crecimiento



A pesar del dolor de esta situación, muchos padres y menores son capaces de encontrar una oportunidad para reevaluar sus prioridades de vida o encontrar un sentido vital más profundo, lo cuál beneficia en su bienestar y recuperación.

Es crucial que los padres reciban el apoyo necesario para que consigan este ajuste positivo en este proceso tan difícil e incierto.



PREVENCIÓN

RECONOCER la vulnerabilidad del menor para priorizar en el sistema Sanitario

Facilitar el acceso a los mejores tratamientos, dentro y fuera de España para poder alcanzar esa supervivencia con los menores daños. Ampliación de recursos específicos...

HUMANIZACIÓN en todos los actos sanitarios en la escuela

Los aspectos humanos marcan la diferencia desde el primer momento y minimizan el impacto psicológico: la forma de comunicación del problema, la labor del tutor, la relación con la oncóloga...

intervenciones, los detalles sutiles de la comunicación, el embellecimiento de los espacios, la agilización de las esperas en las interconsultas con otros servicios pediátricos y que estos cubran hasta los 18 años...



LA ESCUELA, es e normalización e in desde aspectos aspectos académic activa en ello. Per esas secuelas co evidenciando prog

IMPLICACIONES EN DIFERENTES ÁMBITOS



IA. con un acompañamiento paciente a la

LA SOCIEDAD en su conjunt

**LA INSTITUCIÓN SANITARIA,
humanizándose en todas sus
intervenciones, los detalles sutiles de
la comunicación, el embellecimiento
de los espacios, la agilización de las
esperas en las interconsultas con otros
servicios pediátricos y que estos
cubran hasta los 18 años...**



LA ESCUELA, es el ámbito fundamental para la normalización e integración en todos sus sentidos, desde aspectos relacionales y emocionales a aspectos académicos, por tanto debe formar parte activa en ello. Pero existe un desconocimiento de esas secuelas cognitivas silentes que se van evidenciando progresivamente.

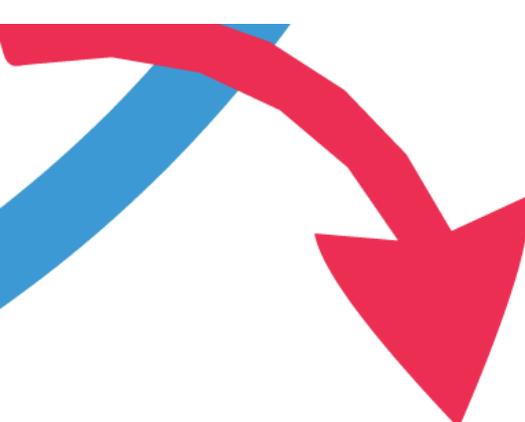


LA FAMILIA, con un acompañamiento paciente a la vez que exigente y transmitiendo confianza y apoyo, intermediando con el colegio, proporcionando experiencias de ocio gratificantes, favoreciendo la relación con sus amig@s... generando emociones positivas.



LAS ASOCIACIONES Y ONGs, dinamizando, sensibilizando, derribando muros, abriendo fronteras, impulsando nuevas metas.





**LA SOCIEDAD en su conjunto, esto es tarea de todos.
Lo que aquí, lo que con todo esto nos jugamos es ser capaces
de construir una sociedad COMPASIVA.
La compasión entendida como ser capaz de “ sentir CON el
otro “, como la mejor manera de entender el dolor, el
sufrimiento y el proceso por el que está atravesando ese
menor, esa familia.**

nto y rehabilitación

an parte del proceso de tra-
alidad de vida, depende del
y de los recursos que

s padres, lo que redundaría
ncremento de la seguridad y

**Conexión emocional y
funcional estrecha con
el menor**

Catalizadores de emoci
esperanza y espíritu de
Importancia de la facilit
la conciliación laboral y

PAPEL DE LOS PADRES

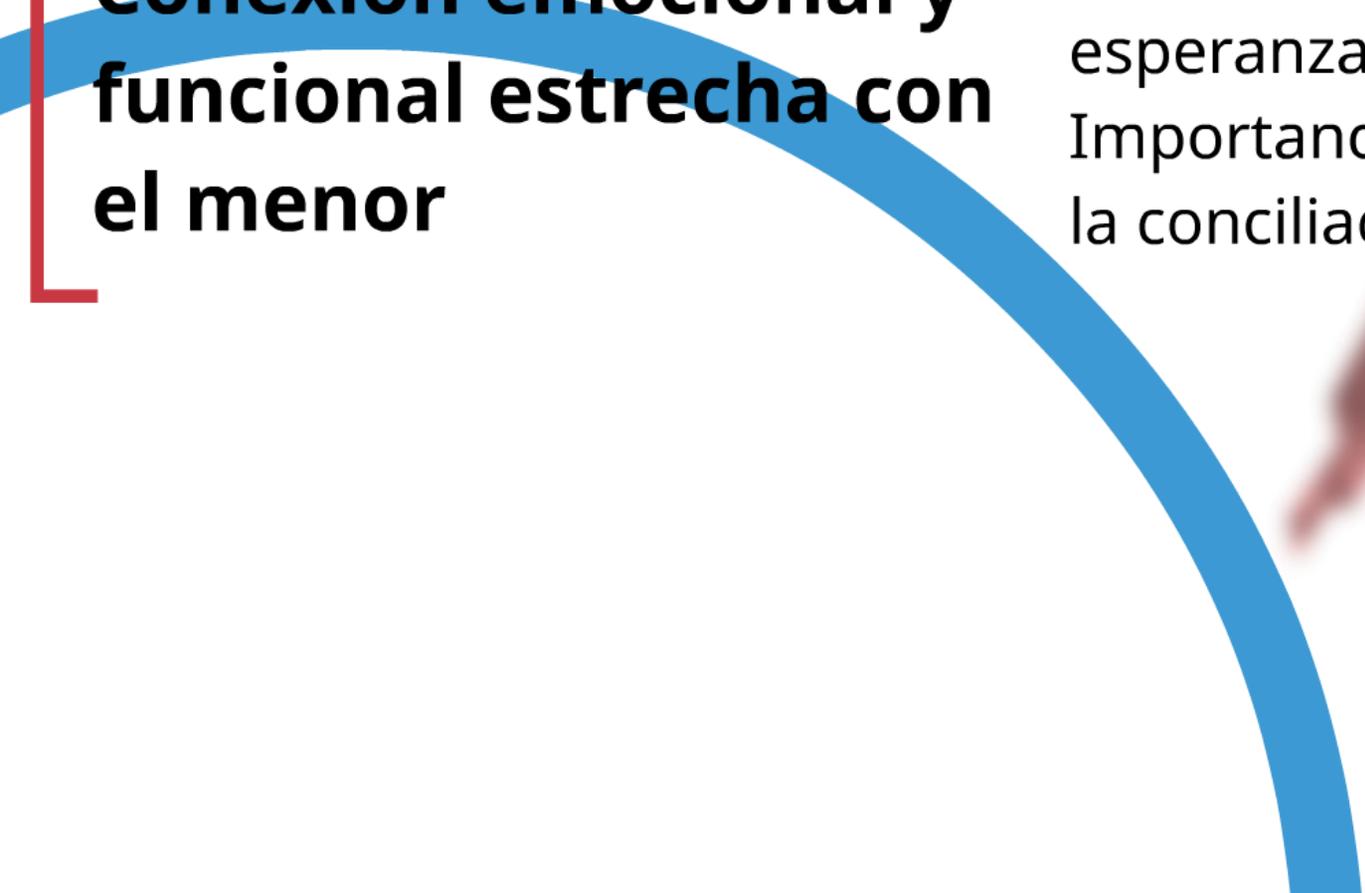
ctivo de los hermanos y familiares

l sentimiento de integración y vinculación, sobre todo
ian de sus iguales durante las etapas de tratamiento.

Proceso resiliente

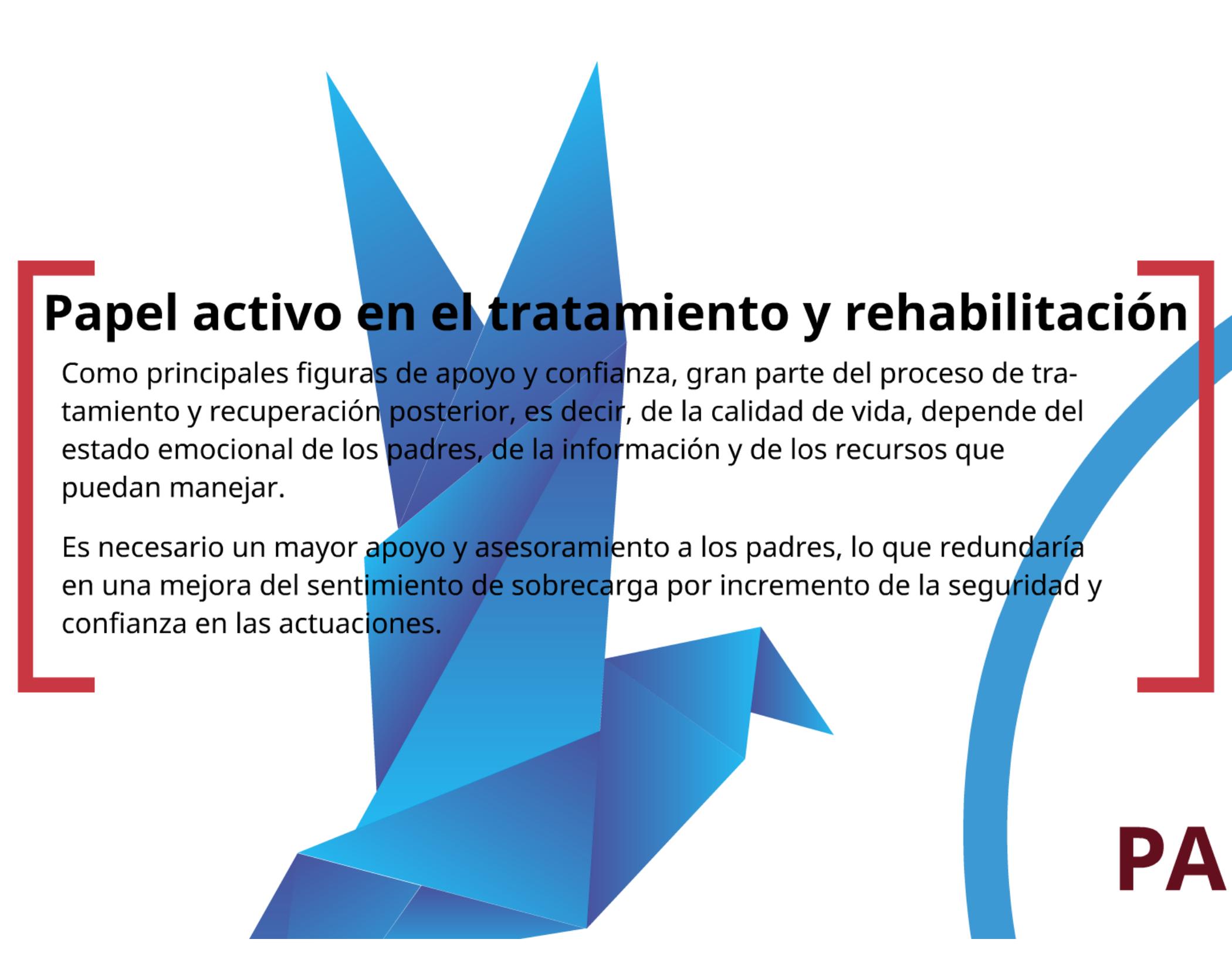


Experiencias
positivas, prop
renuevan el esp
enfermedad, se
que permiten c
personales pro



Conexión emocional y funcional estrecha con el menor

Catalizadores de emociones, esperanza y espíritu de lucha. Importancia de la facilitación de la conciliación laboral y familiar



Papel activo en el tratamiento y rehabilitación

Como principales figuras de apoyo y confianza, gran parte del proceso de tratamiento y recuperación posterior, es decir, de la calidad de vida, depende del estado emocional de los padres, de la información y de los recursos que puedan manejar.

Es necesario un mayor apoyo y asesoramiento a los padres, lo que redundaría en una mejora del sentimiento de sobrecarga por incremento de la seguridad y confianza en las actuaciones.

PA

PAPEL DE LO

Soporte afectivo de los hermanos y familiares

Fundamental en el sentimiento de integración y vinculación, sobre todo cuando se distancian de sus iguales durante las etapas de tratamiento.



Experimentar y transmitir **emociones positivas** proporcionan serenidad, renuevan el espíritu de lucha contra la enfermedad, se generan “**flujos positivos**” que permiten construir recursos personales profundos y estables.



Proceso resiliente

Desarrollar valores o fortalezas personales familiares como la perseverancia, la gratitud, la esperanza, la alegría, la comunicación ...son importantes para encontrar un significado positivo para amortiguar los efectos emocionales negativos.

Compruebas que vamos construyendo una **actitud vital de crecimiento** en la que se llega a disfrutar más de los pequeños momentos y se siente mayor cercanía en las relaciones personales



RETOS PENDIENTES

- Ser capaces de poner en marcha desde el ámbito educativo o sanitario instrumentos de diagnóstico que discrimine antes y posteriormente al tratamiento las posibles secuelas neurocognitivas silentes en los menores afectados.
- Conseguir el reconocimiento de la discapacidad correspondiente en todas sus facetas, al igual que se ha conseguido en alguna comunidad autónoma
- Garantizar la atención hospitalaria pediátrica en todos los servicios hasta los 18 años en niños oncológicos
- Implementar un programa multidisciplinar de continuidad de cuidados y buenas prácticas para la prevención, el tratamiento y seguimiento de las secuelas a corto y largo plazo.
- Impulsar un programa específico para padres que conlleve una red de apoyo, acompañamiento y formación en el camino por recorrer, una vez diagnosticada la enfermedad y en función de ella.
- Sensibilizar “realmente” a las diferentes instancias sociales y políticas ante esta realidad, ejemplo el último borrador sobre cuidados de hijos con enfermedad grave
- Unificar, mejorar y difundir una cartera de servicios clara y equitativa para toda la población donde las fronteras de cada comunidad autónoma no sean una barrera a superar para tener acceso a mejores tratamientos.
- Desarrollar programas conjuntos entre recursos sanitarios y escolares.

CONSEGUIR LA CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DE LA CALIDEZ HUMANA



Estamos convencidos de que si queremos mejorar **la calidad de vida** durante el proceso oncológico es necesario llegar a esa calidad de vida a través de la **calidez humana**, que impregne todo el sistema y todo los protocolos, que imbuya y salpique todos los ámbitos, servicios e instituciones.



*"La felicidad puede hallarse
hasta en los más oscuros
momentos si somos
capaces de usar bien la luz"*

Albus Dumbledore

filmoterapia



***"Somos tan fuertes como estemos unidos.
Tan débiles como estemos divididos"***





**GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN,
Nos vemos en el segundo Congreso; :)**