

Una historia para comprender la enfermedad oncológica

”Nos lo dijo Pepe”, un cuento para niños con madres con cáncer

Aborda el diagnóstico y tratamiento del cáncer desde una perspectiva didáctica, que ayudará a entender a los más pequeños el proceso de esta enfermedad.

Incluye un capítulo dirigido a los padres con consejos prácticos de cómo hablar de esta enfermedad con sus hijos, la importancia de hacerlo y cómo manejar la situación en función de los distintos escenarios.

Madrid, 27 de enero de 2009 - “*Nos lo dijo Pepe*”, es el título del cuento creado y dirigido especialmente a familias y en particular a los niños de padres que reciben quimioterapia. A través de la atenta mirada de Pepe, el gato de la familia, se narra la historia de dos mellizos, Ana y Pablo, cuya madre ha sido diagnosticada, y está siendo tratada de cáncer.

Se trata de una iniciativa de información y autoayuda para los pacientes, que sitúa a los niños como protagonistas en el proceso de esta enfermedad, y el impacto que supone para todos los miembros de la familia.

Este libro ha sido editado por sanofi-aventis con la colaboración de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y el Foro Español de Pacientes.

Para el director médico de sanofi-aventis, Dr. José M^a Taboada, “el objetivo principal es fomentar la comunicación entre los padres y sus hijos pequeños ante el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad como el cáncer. El cuento pretende ser también un instrumento terapéutico, de ayuda, que facilite el diálogo y la proximidad entre los padres y sus hijos, en unos momentos de gran dificultad personal y, por supuesto, familiar”. “En nuestra sociedad, es común observar cómo se intenta evitar cualquier situación de sufrimiento a los niños; esto es entendible puesto que tendemos a sobreproteger a los que más queremos, principalmente a los niños, pero con frecuencia tendemos a excluirlos en este proceso y sufren”.

El Dr. Álvaro Rodríguez Lescure, portavoz de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche, explica que “hemos querido hacer la presentación de este cuento cercana al Día Mundial del Cáncer que se celebra el 4 de febrero, como cada año, y en esta ocasión, dar un paso más en el apoyo que la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) presta a los pacientes, a sus familiares y a la población en general”.

Para el Dr. Rodríguez Lescure, “la vivencia de un cáncer afecta dramáticamente al paciente y a su entorno. Con respecto al plano familiar del paciente, los niños destacan por su mayor sensibilidad y porque son, con mucha frecuencia, excluidos de los circuitos de información. Esta exclusión está motivada por un sentimiento de protección mal entendido y por la ausencia de recursos y preparación de los padres para afrontar esa comunicación con sus hijos. La gran intensidad emocional y vivencial de esta situación dificulta el proceso y ello repercute muy negativamente sobre los más pequeños. Nada percibe más negativo un niño que ese silencio no explicado, esa exclusión activa del proceso por parte de sus padres, por parte de los seres a quienes más se quiere. Facilitar esa comunicación, evitará daños emocionales en los hijos”.

Iniciativas como ésta, dotan a los padres de una guía clara y práctica para afrontar la comunicación de la información a los hijos, a la vez que pone en manos de los niños un cuento infantil que les ayuda a adaptarse en este difícil proceso.

Para el Dr. Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, “a las consecuencias psicológicas de la enfermedad, se le añade la gran dificultad de intentar proteger a los niños de las consecuencias de la misma. Los niños perciben que algo va mal y los padres se sienten responsables; y a veces, culpables de ese malestar. Un libro como éste es necesario para saber cómo actuar ante una situación de la que ningún ser humano está exento de padecer”.

Los dibujos han sido ilustrados por Jérôme Cloup y los textos escritos por Katrine Leverage, mostrando los diferentes momentos cotidianos que vive una familia: la hora de irse a la cama, la hora de irse al colegio, la hora de desayunar, etc., en donde se generan situaciones en las que hace falta la figura de los padres. De esta forma, se pretende hacer ver que los perciben que algo no va bien porque su madre no está en casa y su padre les oculta algo. Hay que explicarles a los niños la enfermedad, en este caso de su madre, de una forma comprensible a su edad psicológica y emocional.

Además de la propia historia - redactada para que sea contada - se incluye un capítulo con consejos para los padres sobre cómo comunicar la noticia a los pequeños, cuándo hacerlo y la importancia de involucrarlos en el proceso. Asimismo, guía a los padres a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad y cómo hablar de ello, desde el diagnóstico a una recaída o el avance de la enfermedad. Este apartado se incluye al final del cuento bajo el título “*Pequeños secretos para la familia*” y da recomendaciones tales como que a pesar de la angustia y la incertidumbre que genera el diagnóstico de la enfermedad, hay que decirles la verdad a los niños. El silencio de los padres genera desasosiego y aumenta sus miedos y desconfianza.

Los interesados en recibir de forma gratuita uno de los 1.800 ejemplares editados, pueden solicitarlo a través de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) en el teléfono 91 577 52 81 o en el mail seom@seom.org. El libro es también un instrumento de ayuda para los profesionales de los servicios de oncología médica con el fin de mejorar la comunicación con sus pacientes e intentar ayudarles en las cuestiones que más les preocupan ante el proceso de esta enfermedad.

A propósito de La SEOM

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una entidad científica que integra a más de 1000 médicos especialistas en oncología y cuyo fin es avanzar en la lucha contra el cáncer. La SEOM se preocupa por actualizar de forma continua el conocimiento científico de sus especialistas y fomenta el intercambio con fines científicos entre profesionales nacionales y extranjeros.

Es el referente de opinión sobre la Oncología en España y vela para que desde los Servicios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio y la investigación sobre el cáncer.

La SEOM está comprometida en informar y formar en Oncología, a los distintos colectivos: médico, administración sanitaria, pacientes, público en general, industria farmacéutica y medios de comunicación.

Respecto a la educación sanitaria de la sociedad española en lo que concierne al cáncer, la SEOM participa activamente en la prevención de esta enfermedad, mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y de prevención dirigidas a la población general, y la financiación de proyectos de investigación dirigidos en favor de los pacientes oncológicos.

La SEOM considera fundamental insistir en la importancia de la prevención primaria del cáncer con hábitos saludables de vida (evitar la obesidad, el tabaquismo y el sedentarismo), vacunas, en el diagnóstico precoz y en el papel de las Unidades de Consejo Genético donde se puede ayudar a las familias con mayor susceptibilidad de padecer cáncer.

Para saber más sobre la Sociedad Española de Oncología Médica, se puede visitar su página web oficial en: www.seom.org

A propósito del Foro Español de pacientes

El Foro Español de Pacientes nació a finales del año 2004 bajo el impulso de la Declaración de Barcelona www.fbioseplaporte.org/dbcn/, primer decálogo de los derechos de los pacientes elaborado en España por 50 organizaciones de pacientes y voluntarios de carácter nacional.

La finalidad del FEP ha sido constituir una plataforma de carácter interasociativo capaz de aglutinar

SEOM

Sociedad Española
de Oncología Médica

www.seom.org



foro español de pacientes



la representación de los pacientes desde la experiencia experta de la enfermedad y de su impacto cotidiano en la vida del paciente y de su contexto familiar y social.

Con el paso del tiempo se ha convertido, gracias al esfuerzo de la totalidad de sus miembros, en un órgano de referencia en el plano nacional, autonómico y europeo.

El objetivo básico del Foro Español de Pacientes es promover los derechos de los pacientes de acuerdo a la paulatina adaptación de las políticas públicas e institucionales a las necesidades, valores, expectativas, y prioridades de los pacientes, independientemente de la patología padecida, tal y como se refleja en la Agenda Política del Foro de 2006 www.webpacientes.org/fep/page.php?page=agpolitica/index. A este fin, el FEP ha ido desarrollando políticas de actuación encaminadas a la creación progresiva de partenariados de excelencia con los agentes de interés en materia sanitaria y socio-sanitaria (profesionales de la medicina, administraciones, sociedades científicas, universidades, empresas, industria farmacéutica...).

Desde el momento de su creación hasta la actualidad los datos de representación del FEP se elevan a 980 Asociaciones y 517.719 Socios.

Desde su nacimiento, el Foro Español de Pacientes ha realizado numerosos estudios cualitativos de investigación con la finalidad de perfilar con mayor precisión el mapa actual de las necesidades, expectativas, prioridades o los propios valores de los pacientes a nivel nacional y autonómico. Asimismo y de acuerdo a la estrategia política diseñada a partir de la Agenda política del FEP “La voz del paciente en democracia”, la representación del paciente por parte Foro Español y el Foro Autonómico Catalán “Forum Català de Pacients”, alcanza a unos 40 comités y comisiones a nivel del MSC, de las CCAA y de la Comisión Europea.

Para mayor información consúltese: www.webpacientes.org/fep/

A propósito de sanofi- aventis

Sanofi-aventis, líder mundial de la industria farmacéutica, investiga, desarrolla y distribuye soluciones terapéuticas, para mejorar la vida de cada persona. Sanofi-aventis cotiza en las Bolsas de París (EURONEXT: SAN) y Nueva York (NYSE: SNY).

Para más información:

Sanofi-aventis: May Martín-Lunas. Tel.: 91 724 59 76 / 617 40 91 10

Natalia Nicolás. Tel. 91 724 59 73 / 600 570 709

SEOM: Mayte Brea y Ana Navarro. Tel.: 91 577 52 81