

Tú eres nuestro héroe



En Ecoopsos, celebramos la vida de nuestros niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Por ello, te invitamos a ser parte de nuestro programa **"Grandes Héroe"**.

CARTILLA PARA EL PACIENTE, LA FAMILIA Y/O CUIDADOR DEL NIÑO ONCOLÓGICO

Esta cartilla les brindará información clara e importante acerca del cáncer infantil y espera responder algunas de las dudas que los pacientes y familiares tienen acerca de esta enfermedad, de los cuidados que serán necesarios tener con el paciente y de las nuevas situaciones que vivirán a su lado. Cada vez que tengas una pregunta, la podrás dirigir al equipo de profesionales de la salud, que estará siempre dispuesto para servirte.

¿QUÉ ES EL CÁNCER INFANTIL?

El cáncer, en general, ocurre cuando un tipo de células presenta un comportamiento anormal, como un crecimiento descontrolado, tamaño y morfología anómala, destrucción de células o tejidos cercanos a éstas, entre otros aspectos. Dichas células, llamadas cancerosas, van creciendo y consumiendo cada vez más nutrientes del cuerpo.

El cáncer infantil o pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes, el cual, se comporta en forma diferente a como afecta a los adultos. Lo más importante a resaltar, es que éste cáncer es curable, lo importante es actuar oportuna y debidamente.

¿CÓMO SOSPECHAR EL CÁNCER EN NIÑOS?

Existen diferentes señales o síntomas que puede hacer sospechar que el niño padece cáncer. Aunque hay distintos tipos de cáncer en la infancia, la mayoría presenta síntomas similares; por lo anterior, los padres de familia y cuidadores deben estar atentos ante la presencia de:

- Masa abdominal o inflamación fuera de lo normal en alguna área del cuerpo
- Fiebre prolongada o sin causa aparente.
- Palidez, falta de energía y pérdida rápida de peso.
- Dolores de cabeza prolongados y sin causa aparente, con frecuencia acompañados de vómitos.
- Sangrado y hematomas que se producen con facilidad y sin causa aparente.
- Cambios repentinos del comportamiento o del equilibrio.
- Aumento del tamaño de la cabeza.
- Reflejo blanquecino en el ojo.



TIPOS DE CÁNCER INFANTIL MÁS COMUNES

LEUCEMIA INFANTIL

Son los tipos de cáncer que afectan a los glóbulos blancos (también llamados leucocitos). Cuando un niño padece leucemia, la médula ósea produce grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Estos glóbulos blancos se acumulan en la médula e inundan el flujo sanguíneo, pero no pueden cumplir adecuadamente la función de proteger al cuerpo contra enfermedades puesto que son defectuosas. Es el cáncer más común en los niños y se cura en el 90% de los casos. (OPS, 2014, 7).

LINFOMAS INFANTILES

El linfoma es un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático. Hay dos variedades de linfoma: Enfermedad de Hodgkin y No-Hodgkin. Entre los posibles signos se incluyen la inflamación de ganglios linfáticos, fiebre, sudoración nocturna y pérdida de peso.

TUMORES DEL CEREBRO Y LA MÉDULA ESPINAL EN NIÑOS

Hay muchos tipos de tumores del cerebro y la médula espinal infantil. Los tumores se forman por el crecimiento de células anormales y pueden empezar en diferentes áreas del cerebro o la médula espinal.

Los tumores pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos). Los tumores cerebrales benignos crecen y presionan las áreas cercanas al cerebro. Se diseminan con poca frecuencia hacia otros tejidos. Los tumores cerebrales malignos probablemente crezcan rápidamente y se diseminan hacia otros tejidos del cerebro. Cuando un tumor crece hacia un área o presiona un área del cerebro, puede impedir que esa parte del cerebro funcione normalmente. Tanto los tumores cerebrales benignos como los malignos pueden causar síntomas y necesitan tratamiento.



SÍNTOMAS DE LOS TUMORES DEL CEREBRO

- Dolor de cabeza por la mañana o dolor de cabeza que desaparece después de vomitar.
- Náuseas y vómitos frecuentes.
- Problemas para ver, escuchar o hablar.
- Pérdida de equilibrio y dificultad para caminar.
- Somnolencia poco habitual o cambio en el grado de actividad.
- Cambios no habituales de personalidad o comportamiento.
- Crisis epilépticas.
- Aumento del tamaño de la cabeza (en lactantes).

SÍNTOMAS DE LOS TUMORES DE LA MÉDULA ESPINAL

- Dolor de espalda o dolor que se disemina desde la espalda hacia los brazos o las piernas.
- Cambio en las evacuaciones intestinales o dificultad para orinar.
- Debilidad en las piernas.
- Dificultad para caminar.

Además de estos síntomas de los tumores del cerebro y la médula espinal, algunos niños no pueden alcanzar ciertos hitos de crecimiento y desarrollo como sentarse, caminar y hablar formando oraciones.

TUMORES DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Los tumores de cerebro y de la médula espinal son los tumores sólidos más frecuentes en los niños. Algunos tumores son benignos y los niños son curados con una cirugía. Sin embargo, en el caso de los malignos, dada la dificultad en el diagnóstico y en el tratamiento, no se ha avanzado tanto en su cura como en otros tipos de cáncer infantil. Su tratamiento en general incluye cirugía más otras terapéuticas, como quimioterapia y radioterapia.

TUMORES OSEOS INFANTILES

Los huesos pueden ser el sitio donde otros tumores se diseminan, pero algunos tipos de cáncer se originan en el esqueleto. El más frecuente es el Osteosarcoma. El cáncer de huesos pediátrico, ocurre a menudo durante el salto de crecimiento de la adolescencia y el 85 % de los adolescentes que lo padecen tienen el tumor en sus brazos o piernas, la mitad de ellos alrededor de la rodilla. Otro tipo de tumor óseo es el Sarcoma de Ewing, que a diferencia del anterior, no se lo encuentra generalmente en los huesos largos, sino en las costillas.



NEUROBLASTOMA INFANTIL

Es un tipo de cáncer que sólo se da en niños. Aparece en niños muy pequeños, un cuarto de los niños afectados presenta síntomas en el primer año de vida. El neuroblastoma se disemina rápidamente y en general es diagnosticado una vez que se ha esparcido. Los estadios tempranos son curables con cirugía y se están desarrollando nuevos tratamientos cada vez más efectivos para el tratamiento de los estadios avanzados.

RABDOMIOSARCOMA INFANTIL

Es un tumor maligno de los tejidos blandos de origen músculo esquelético. Su localización es muy variable y tienen relación con la edad: vejiga y vagina, principalmente en el primer año de vida, tronco y extremidades después del primer año de vida, cabeza y cuello pueden ocurrir a cualquier edad, con más frecuencia en los primeros 8 años de vida.

RETINOBLASTOMA INFANTIL

Es un tumor ocular que se origina en las células primitivas de la retina, aparece en la temprana infancia y muestra un patrón hereditario en gran parte de los casos. Tiene muy buen pronóstico de cura (95%) aunque a veces compromete la visión. Habitualmente requiere cirugía y a veces otros tratamientos agregados.

¿QUÉ TRATAMIENTOS EXISTEN?

Todos los tipos de cáncer infantil se pueden tratar de forma diferente, y dependerá del tratamiento que su médico considere el más eficaz para el tipo de cáncer de su hijo.

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Cirugía
- Trasplantes de médula ósea

¿QUÉ ES LA QUIMIOTERAPIA?

La quimioterapia es un conjunto de medicamentos que trata el cáncer mediante la detención del crecimiento de las células o su destrucción. Este tratamiento se administra por ciclo, un ciclo es un periodo de administración de quimioterapia seguido por uno de descanso, generalmente dura un mes. Ustedes deben saber que no se habla de tipos de quimioterapia, sino de la forma como se aplican o toman los medicamentos en este tipo de tratamiento, los cuales pueden ser por:



- **Vía intratecal:** se introducen medicamentos dentro del espacio que tiene la columna vertebral.
- **Vía oral o por la boca:** se toman pastillas o jarabes.
- **Vía intravenosa:** se introducen líquidos por las venas del cuerpo.
- **Vía subcutánea:** se introducen líquidos por medio de inyecciones por debajo de la piel.
- **Vía intramuscular:** por medio de inyecciones se introducen líquidos en el músculo de la nalga.

¿QUÉ ES LA RADIOTERAPIA?

La radioterapia es un tipo de tratamiento que se utiliza para acabar las células malignas que están agrupadas en una parte del cuerpo o que están en la sangre, según el tipo de enfermedad que tenga el paciente. Se caracteriza porque por medio de un rayo X, que es como una luz que no se ve, se destruyen o impide que crezcan y se multipliquen las células malignas. Estos rayos X son dirigidos a través de una máquina especializada, la cual puede que esté o no en el hospital en donde se encuentra el paciente. Por eso es muy importante que los padres o cuidadores pregunten si tienen que ir a otro lugar para recibir este tipo de tratamiento.

¿QUÉ ES LA CIRUGÍA?

La cirugía relacionada con el cáncer, es la resección del tumor según el médico considere necesario.

¿QUÉ ES EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

El trasplante de médula ósea es un tipo de tratamiento en el que se cambian las células malignas de la médula ósea por otras nuevas y en buen estado, lo que permite que se empiecen a producir adecuadamente las células. Este tipo de tratamiento tiene muchos detalles e información muy importante, pero, es dada únicamente por los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras; que atienden el caso específico de su hijo, hija o familiar; la elección de este tipo de tratamiento depende del estado de salud y nombre de la enfermedad, además de otras cosas que solo ellos podrán informales.

¿QUÉ EFECTOS TIENE LA QUIMIOTERAPIA Y RADIOTERAPIA?

Tenga en cuenta que los efectos secundarios del tratamiento no se manifiestan de la misma forma en todos los pacientes, cada caso es diferente depende de la patología, el esquema del tratamiento y la tolerancia individual.

SOBRE LA MÉDULA ÓSEA

La médula ósea es el tejido esponjoso dentro de los huesos. Es la encargada de la producción de células sanguíneas cuando se administra algunos tipos de quimioterapia o radiación.



La producción de células sanguíneas es poca y se vuelve lenta, causando disminución de glóbulos blancos (leucopenia/neutropenia) que combaten las infecciones, glóbulos rojos (anemia) que transportan oxígeno y disminución de plaquetas (trombocitopenia) que ayudan a detener las hemorragias. Los recuentos sanguíneos son más bajos entre los 7 a 14 días después de la quimioterapia.

FATIGA

Los niños pueden describir la fatiga como cansancio o debilidad. Usted puede ayudar a su hijo a disminuir estos síntomas así:

- Infórmele a su médico.
- Estimule la actividad física diaria, si es posible.
- Si su hijo tiene poco apetito ofrézcale comidas saludables cada dos a tres horas mientras esté despierto.
- Busque refrigerios con gran contenido energético y los más nutritivos.
- Evite la cafeína.
- Tenga una rutina de descanso regular.
- Observe si su hijo duerme bien durante la noche e identifique qué factores no lo dejan dormir.
- Disminuya los factores que no le dejan dormir.

DOLOR

Puede ocurrir por muchas causas, por ello es importante que usted como padre pueda ayudar a identificar la causa de dolor de su hijo, e informarle a su médico para elegir la mejor opción de alivio. Además, comuníquese con su hijo pues es él quien más le dará información de las características e intensidad del dolor.

NÁUSEAS, VÓMITOS Y DIARREA

La quimioterapia puede causar estos síntomas que pueden generarle deshidratación a su hijo (pérdida de líquidos en el cuerpo). Es posible que su hijo esté con medicamentos para ayudar a disminuir las náuseas y los vómitos.

Usted puede ayudar a su hijo a disminuir estos síntomas así:

- Ofrezca alimentos en pequeñas cantidades y fáciles de digerir (galletas, gelatina).
- Bríndele líquidos frescos y livianos e indíquele que los tome a sorbos.
- Haga que coma en un lugar donde no haya olores provenientes de la cocina u otro tipo de olores.
- Infórmele a su hijo que debe enjuagarse la boca después de vomitar.



Si su hijo tiene diarrea, informe a su médico el color, la cantidad, la frecuencia diaria de las deposiciones. Algunas formas para ayudar a disminuir la diarrea son:

- Ofrézcale comidas livianas y blandas.
- Hacer que coma pequeñas cantidades de comida con mayor frecuencia.
- Evitar que ingiera comidas picantes, fritas o grasosas, y limitar las comidas altas en azúcares.
- Consultar con su médico si debe limitar los productos lácteos.
- Evitar las comidas y bebidas con olores fuertes.

IMPORTANTE

Recuerde que las náuseas, vómitos y diarrea pueden causar deshidratación. Intente darle la mayor cantidad de líquidos posible, y observe signos de deshidratación como piel y boca seca. Si su hijo no tiene lágrimas cuando llora o tiene pocas cantidades, disminuye la frecuencia al orinar y presenta orina oscura, informe a su médico, pues son signos de deshidratación.

PARA AUMENTAR LA INGESTA DE LÍQUIDOS

- Estimule a su hijo a beber pequeñas cantidades con frecuencia.
- Puede intentar darle a su hijo una cucharadita de refresco u otro líquido cada cierto tiempo mientras lee, ve una película, juega o se relajan juntos.
- Ofrézcale bebidas que sean del agrado del niño y le sean fácil digerir.

ALOPECIA

La pérdida del cabello puede comenzar entre los 7 a 10 días después de la administración del tratamiento. En algunos casos se cae todo el cabello, incluida las pestañas, cejas, vello de las axilas, vello púbico, entre otros. Recuérdele a su hijo que esta caída solo será mientras dura el tratamiento, que después de finalizar el cabello volverá a crecer.



El niño puede utilizar gorros, turbantes.



ESTREÑIMIENTO

Se produce cuando el niño presenta deposiciones duras y con menos frecuencia de lo normal. Usted puede ayudar a su hijo a disminuir estos síntomas así:

- Estimule a su hijo a beber agua varias veces al día.
- Estimule a su hijo para que realice actividad física como caminar, para mejorar la función intestinal.
- Si su hijo no puede beber mucho líquido ofrézcale frutas como papaya, granadilla, pitaya, kiwi, naranja.
- Ofrezcale comidas altas en fibra (frutos secos, vegetales, cereales integrales).
- No use enemas ni supositorios.

CUIDADOS GENERALES

TAPABOCAS

El tapabocas es uno de los cuidados más indispensables, la razón para utilizarlo se debe a que la mayoría de bacterias se transportan a través del aire logrando desembocar en cualquier parte del cuerpo, como en la nariz y en la boca.



RECUERDE EL USO DEL TAPABOCAS ES OBLIGATORIO

Usar permanentemente el tapabocas es esencial, ya que es una manera de evitar un riesgo de infección no por que el niño pueda infectar a una persona, sino todo lo contrario, son los individuos que se encuentran sanos los que portan las bacterias que para los pacientes de leucemia puede ser mortal dado que están con un desequilibrio descendente en las defensas.

El uso del tapabocas es más fácilmente aceptado por el niño si sus padres y acompañantes también lo usan, según las indicaciones del hematólogo y oncólogo pediatra.

VACUNAS

Su hijo no debe recibir ninguna vacuna de virus vivos como la vacuna contra SPR (sarampión, parotiditis y rubéola), contra la varicela, ni polio mientras esté en tratamiento, pues estas pueden causar enfermedad y tiene un mayor riesgo de infección. Es importante asegurarse que los demás niños que conviven con su hijo tengan el esquema de vacunación completo.



¿DEBEN ESTAR VACUNADOS LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER?

Sí. Los cuidadores, padres, otros niños menores de 5 años, y el personal médico que los atiende deben estar vacunados. Por ende, es necesario verificar que el esquema este completo con:

- Hepatitis B (tres dosis)
- Triple viral (una dosis y refuerzo)
- Influenza (aplicación anual de la vacuna)
- Varicela (dos dosis en quienes no hayan padecido la enfermedad)
- Hepatitis A (dos dosis).

LAVADO DE MANOS

El lavado de manos es la medida más eficaz para prevenir infecciones. Deben realizar lavado de manos el niño y las personas que viven con él, familiares y/o cuidadores:

- Antes de comer (incluidos los refrigerios o meriendas).
- Luego de ir al baño.
- Cuando entre a la casa, luego de jugar al aire libre.
- Luego de tocar un animal, por ejemplo, la mascota familiar.
- Luego de estornudar o de toser si se cubrió la boca con las manos.
- Cuando algún miembro de la familia está enfermo.

HIGIENE ORAL

Las células bucales pueden verse afectadas por la quimioterapia y radioterapia, por ello es importante mantener la boca y los dientes lo más limpios posibles. Su hijo se sentirá más cómodo, y usted podrá ayudar a evitar infecciones de la siguiente manera:

- Su hijo deberá cepillarse los dientes con un cepillo suave después de cada comida y antes de acostarse.
- Enjuague la boca con agua después de cada cepillado.
- No use enjuagues bucales que contengan alcohol pues este seca la boca.
- Si observa que su hijo tiene sequedad en la boca, intente dar caramelos duros sin azúcar o consulte a su médico por enjuagues u otros productos para la sequedad.
- Cambie el cepillo de dientes cada tres meses o en caso de haber tenido una infección en la boca.
- Los cepillos contienen microorganismos que pueden provocar infección.

Puede que su hijo presente ampollas bucales (mucositis) y estas pueden ser dolorosas. Se podrán observar pequeñas placas blancas que pueden indicar que su hijo tenga una infección por hongos. En este caso, infórmele al médico o personal de salud.



SI EL PROBLEMA SON LAS AMPOLLAS BUCALES:

- Ofrézcale a su hijo mucho líquido y haga que los beba en pitillo.
- Evite comidas picantes, ácidas, secas o duras.
- Ofrézcale comidas frías o a temperatura ambiente.
- Pruebe comidas blandas.
- Deben procura usar alimentos en pequeñas cantidades, dulce, frío, espeso no ácidos ni con sal, como las compotas, buscando disminuir el dolor.

ALIMENTACIÓN

Luego que el niño reciba el tratamiento de quimioterapia se debe procurar restablecer sus hábitos. Para lo anterior, es importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

- La mayor parte de los alimentos que se ofrecen al niño deben estar cocidos. Se debe limitar al máximo el consumo de alimentos crudos, principalmente aquellos a los que no es posible retirarles la cascara o llevar un proceso de desinfección como por ejemplo: las fresas, las uvas y la lechuga.
- Brindarle al niño los alimentos que sean de su agrado.
- Brinde porciones pequeñas, pero con gran aporte nutritivo.
- Ofrezca alimentos líquidos, blandos, fáciles de masticar.
- Elegir comidas que luzcan y huelan bien.
- Mejorar el color de la carne, el pollo, o el pescado, bañándolos en salsas, jugos de frutas dulces, salsa agridulce o servirlos en guisos y sopas.
- Recurrir a alimentos que agregan sabor a las preparaciones como el ajo, la cebolla, la albahaca, y el queso rallado.
- Los embutidos como el jamón, las salchichas, la mortadela, y el salchichón deben consumirse cuando no es posible otra fuente de proteínas y su consumo debe ser limitado.
- Evite la comida muy caliente o muy fría, picante o ácida.
- Evite introducir alimentos nuevos en las 24 horas antes y después de la quimioterapia. Si el niño le manifiesta que no quiere comer, no hay que insistir.
- Debe disminuirse al máximo el consumo de alimentos con colorantes y preservantes como: gaseosas, embutidos, enlatados, jugos artificiales, etc.
- El niño debe evitar consumir alimentos preparados en sitios diferentes a su hogar como puestos ambulantes, puestos de comida rápida, etc.
- Los alimentos una vez preparados deben consumirse. No se deben consumir alimentos guardados de una comida para la siguiente (por ejemplo: no se debe preparar arroz para todo el día, se debe preparar para cada comida).



CUIDADOS DE HIGIENE PARA QUIEN PREPARA LOS ALIMENTOS:

- Debe existir un estricto lavado de manos antes, durante y después de la preparación de alimentos.
- Use ropa limpia y retírese los accesorios al momento de cocinar.
- Usar siempre agua potable, si usa agua hervida recuerde que es útil solamente las 2 horas posteriores.
- Utilice tapabocas.
- En caso de estornudar evitar hacerlo sobre los alimentos.

ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS ORALES

Es posible que su hijo regrese a casa con medicamentos orales, asegúrese de que su hijo esté tomando el medicamento correcto en la cantidad correcta. Tenga en cuenta las siguientes preguntas para su médico:

- ¿Debe tomarse el medicamento con la comida o con el estómago vacío?
- ¿Cuál es la mejor hora para tomar el medicamento?
- ¿Cuáles son las precauciones especiales que deben seguirse? ¿Qué hacer si mi hijo vomita la dosis del medicamento?

ACTIVIDAD

- En ocasiones el niño puede tener una mayor necesidad de descanso, ya que puede sentirse debilitado por la quimioterapia, pero no debe exigírsele más reposos de lo que quiera o pida hacer.
- Procurar llevar un ritmo de vida tan normal como sea posible.
- De suspender la asistencia al colegio, debe continuar realizando actividades educativas acordes a su edad y preparación escolar, dichas actividades pueden programarse y realizarse en acuerdo con su maestra o profesor.
- Fomentar la lectura ayuda a establecer actividades diarias con estímulo a su inteligencia y la imaginación, además le permite variar sus actividades.
- Limitar el tiempo en la televisión y con los videojuegos buscando actividades que fomenten otro tipo de habilidades como manualidades, pintura, plastilina, juegos, lectura, escritura, etc.

RECOMENDACIONES GENERALES

- Evite estar en lugares donde haya mucha gente.
- Evite estar cerca de personas resfriadas, gripa y/o herpes, personas recién vacunadas así como niños con sarampión o varicela.
- Evite el contacto directo con animales (gatos perros, aves, entre otros).
- Mantenga las uñas cortas y limpias, y evite los traumatismos de la piel y mucosas.



- No comparta sus objetos personales: cepillos, cortaúñas, toalla, entre otros.
- Evite tener contacto con el humo de cigarrillo.
- Evite la sobreprotección.
- Evite asistir a lugares con animales (zoológico, gallineros, corrales, granjas etc.)

¿CUÁNDO PEDIR AYUDA?

En ocasiones los niños con cáncer tendrán síntomas que son señales de advertencia de una afección grave. El equipo de salud considera estos síntomas como señal de urgencia, lo que significa que debe tomar medidas inmediatamente y asistir por urgencias.

SIGNOS DE EMERGENCIA

- No está respirando o tiene grave dificultad para respirar.
- Tiene la piel y los labios azules.
- No se despierta luego que usted ha intentado despertarlo (pérdida del conocimiento).

SIGNOS DE URGENCIA

- Fiebre o escalofríos.
- Problemas para respirar.
- Hemorragia que no se detiene entre los 5 a 10 minutos.
- Un cambio de comportamiento o nivel de consciencia (como estar muy somnoliento, muy irritable o hablar sin sentido).
- Dolor de cabeza intenso.
- Cambios repentinos de visión.
- Debilidad del rostro, brazos o piernas.
- Dolor incontrolable.
- Vómitos o diarrea repetidas veces.
- Imposibilidad de beber líquidos.
- Exposición a la varicela o herpes.

¡IMPORTANTE!

En casa es muy importante tener a la mano:

1. Un termómetro.
2. Una carpeta con resumen de historia clínica y fotocopia de los documentos.



RECOMENDACIONES GENERALES PARA LA FAMILIA

- Lavado de manos constante, principalmente antes de cocinar los alimentos, después de ir al baño y antes de acariciar al niño.
- Si un miembro de la familia se encuentra enfermo, evitar que este tenga contacto con el niño.
- El uso del tapabocas es indispensable y de uso obligatorio.
- Asistir por urgencias antes los signos de alarma emitidos por el médico.
- Lave los juguetes plásticos de su bebé con frecuencia. Recuerde que se llevan todo a la boca.
- Evitar juguetes de peluche como también plastilinas y masas.
- Evitar pisos con alfombras.
- La limpieza de las habitaciones debe hacerse con paños húmedos.
- Evitar barrer o limpiar el polvo, el niño no debe estar en la habitación que se está limpiando.
- Ventilar diariamente las habitaciones.
- Mantener en buena condición el sistema de calefacción y refrigeración.
- Si tiene aire acondicionado, los filtros deben estar limpios permanentemente. Si tiene ventilador de techo, limpiarlo frecuentemente.

TIPS PARA PREVENIR INFECCIONES

- El baño diario es necesario para disminuir el número de bacterias que tenemos en la piel.
- El lavado de manos antes y después de comer.
- Aseo frecuente en la habitación del niño.

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos alivian los síntomas provocados por el cáncer y mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.

El objetivo de los cuidados paliativos es evitar o tratar, lo más pronto posible, los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes.

¿QUÉ PROBLEMAS SE TRATAN CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

- **FÍSICOS:** Los síntomas físicos comunes incluyen el dolor, el cansancio, la falta de apetito, las náuseas, los vómitos, la falta de respiración y el insomnio.



- **EMOCIONALES Y DE SUPERACIÓN:** Los especialistas en cuidados paliativos pueden proveer recursos para ayudar a los pacientes y a las familias a manejar las emociones que se presentan con un diagnóstico y tratamiento de cáncer. La depresión, la ansiedad y el temor son solo algunas de las preocupaciones que pueden tratarse por medio de cuidados paliativos.
- **ESPIRITUALES:** Con un diagnóstico de cáncer, los pacientes y las familias buscan con frecuencia más profundamente un significado a sus vidas. Algunas personas se dan cuenta de que la enfermedad les acerca más a sus creencias espirituales o de fe, mientras que otras batallan para comprender por qué son diagnosticadas con cáncer.
- **NECESIDADES DE QUIEN CUIDA AL ENFERMO:** Los miembros de la familia son una parte importante en la atención para el cáncer. Como el paciente, ellos tienen necesidades que cambian. Es común que los miembros de la familia se sientan exhaustos por las responsabilidades adicionales asignadas a ellos. Para muchas personas resulta difícil cuidar a un pariente enfermo mientras tratan de cumplir con otras obligaciones, como su trabajo, las tareas domésticas y cuidar a otros miembros de la familia. La incertidumbre de cómo ayudar a su ser querido con las situaciones médicas, el apoyo social inadecuado y las emociones como las preocupaciones y el temor pueden añadirse también a la tensión de quien cuida al enfermo.
- **NECESIDADES PRÁCTICAS.** Los especialistas en cuidados paliativos pueden también ayudar con preocupaciones económicas y legales, con cuestiones de seguros e inquietudes de trabajo. Las conversaciones acerca de los objetivos de los cuidados son también una parte importante de los cuidados paliativos. Esto incluye pláticas acerca de las instrucciones por adelantado y el facilitar la comunicación entre los miembros de la familia, quienes cuidan al enfermo y los miembros del equipo de atención de oncología.

¿CUÁNDO SE USAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ATENCIÓN DEL CÁNCER?

Los cuidados paliativos pueden proveerse a lo largo del tratamiento de cáncer, desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Cuando una persona recibe cuidados paliativos, ella puede seguir recibiendo también tratamiento para el cáncer.

¿CÓMO SE TIENE ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Su oncólogo (o alguien de su equipo de atención para el cáncer), es la primera persona a la que usted deberá preguntar acerca de los cuidados paliativos. Ella podrá recomendarle a un especialista en cuidados paliativos, dependiendo de las necesidades físicas y emocionales que usted tenga.



¿QUIÉN PAGA POR LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Las Entidades Promotoras de Salud (EPS) están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo, en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios, en todos los niveles de atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud.

No olvide demostrarle a su hijo lo mucho que lo quiere, permítale al niño demostrar sus emociones. Sabemos que para usted como padre esta nueva situación es difícil, pero no olvide que usted es muy valioso en la recuperación de su hijo.

PARA NUNCA OLVIDAR

Desde el momento en que les den el nombre de la enfermedad y hasta que le den de alta del hospital a su familiar, ustedes son parte fundamental del proceso de recuperación.

Solo con su ayuda y compromiso, además del trabajo que realiza el equipo de profesionales de la salud, su hijo, hija o familiar se mejorará lo más pronto posible.

MANEJO DE EMOCIONES

No se sientan mal si están tristes o nostálgicos, si en algunos momentos les da malgenio o rabia, lo importante es que ustedes entiendan que este proceso no es fácil. Sin embargo, con el tiempo se darán cuenta que la recuperación de la enfermedad es posible.

¿QUIÉN LOS PUEDE APOYAR?

Deben saber que el hospital donde está su hijo, hija o familiar cuenta con servicios de apoyo que les ayudarán a compartir sus experiencias y sus emociones. Aunque ustedes duden o sientan temor sobre el estado de salud de su hijo, hija o familiar poco a poco aprenderán a manejar los sentimientos o dificultades que se van presentando día a día.

Recuerden que su hijo, hija o familiar requiere de su atención y cariño, pero de nada le sirve que usted quiera hacer todo por él o ella, que lo sobreproteja y que no lo deje hacer las cosas que necesita o quiere hacer por sí mismo.



Aunque sea complicado al inicio de la enfermedad y del tratamiento, ustedes deben tratar de recordar que sus vidas ahora han cambiado, pero eso no significa que ustedes vayan a dejar de ser lo que eran antes. Recuerden que su hijo, hija o familiar requiere de su atención y cariño, pero de nada le sirve que usted quiera hacer todo por él o ella, que lo sobreproteja y que no lo deje hacer las cosas que necesita o quiere hacer por sí mismo.

¡IMPORTANTE!

LA RESPONSABILIDAD ES DE TODOS, NUNCA OLVIDE CUÁL ES SU PAPEL EN LA RECUPERACIÓN DE SU HIJO, HIJA O FAMILIAR.

LA FAMILIA

La participación y la compañía de los miembros de la familia, es una buena forma de sobrellevar esta complicada situación, pero, por lo general, los padres dejan de lado a otras personas, porque creen que solos estarán mejor, además porque algunas veces les cuesta entender las cosas relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, por lo que se alejan.

Es común que en el caso de haber mas hermanos en la familia, los padres centren toda su atención en el hijo o hija que está enfermo, lo cual desencadena que ellos se sientan mal y se distancie la familia. Algo similar ocurre en el caso de los matrimonios o parejas sentimentales, donde el no saber afrontar los cambios y emociones que se pueden sentir en esta etapa familiar genera dificultades y hasta separaciones. Lo importante en estas situaciones es que dentro de la familia se trate de entender el papel que deben cumplir todos en el proceso de acompañamiento del familiar que está enfermo. La comunicación y el trabajo entre todos, puede ayudar a manejar las cargas emocionales que todos atraviesan por esta difícil situación.

Otro aspecto que preocupa y genera muchos conflictos es todo lo que tiene que ver con las cargas de trabajo y el aporte económico del hogar. Por eso, es necesario que usted tome una actitud responsable y asuma los cambios que se pueden dar y así buscar soluciones entre todos.



BIBLIOGRAFIA

- https://intranet.cancer.gov.co/Guias_y_%20Protocolos/GUIAS/Leucemia_ni%C3%B1os/GPC_Ptes_Leucemia.pdf
- <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
- <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>
- <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
- <https://pohema.org/educacion-al-paciente/cancer-infantil/>
- <http://sanarcancer.org/wp-content/uploads/abcncer-infantil-fundacion-sanar.pdf>
- <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- <https://pohema.org/tips-pohema/>
- <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>
- <https://www.hospitalaustral.edu.ar/wp-content/uploads/2016/04/oncologia-guia-de-cuidado-del-nino.pdf>
- <http://sanarcancer.org/wp-content/uploads/abcncer-infantil-fundacion-sanar.pdf>
- <https://pohema.org/educacion-al-paciente/cancer-infantil/>
- Fuente: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil> (OPS, 2014, 7).
- <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil#2>



Tú eres nuestro héroe



