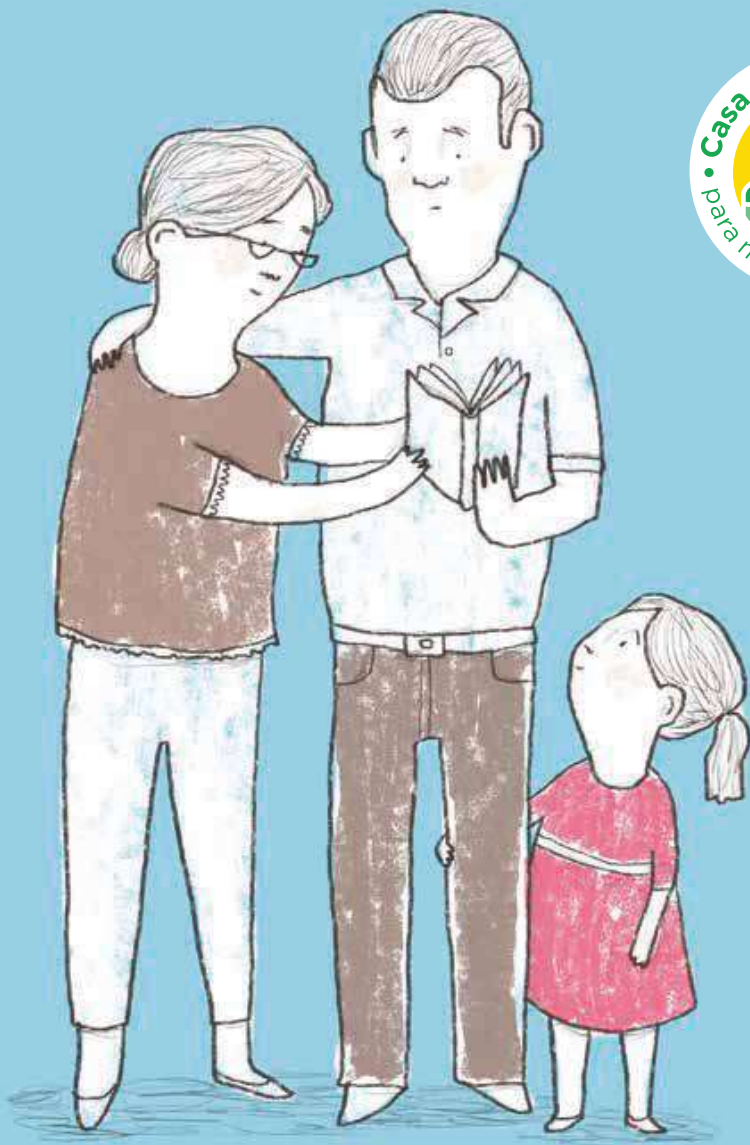


Guía para madres y padres de niñas y niños con cáncer



“Hablar de cáncer es hablar de vida”.



Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P., es una institución fundada en 1990, cuya misión es contribuir a elevar el índice de sobrevivencia de niños, niñas y jóvenes de escasos recursos que padecen cáncer en México, desde recién nacidos hasta los 21 años de edad. Sus principales programas son Apoyos Médicos y Albergue.

Si el cáncer se detecta a tiempo y su tratamiento es adecuado e ininterrumpido, las probabilidades de vivir son considerables.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P., el IMSS y OncoCREAN, conscientes de esta problemática y comprometidos a elevar el índice de sobrevivencia en la niñez que sufre esta enfermedad, te presentan esta Guía para madres y padres de niñas y niños con cáncer, que te ayudará a entender qué es el cáncer y el proceso del tratamiento en tu hijo o hija con la intención de que luchen en equipo para ganar la batalla.

“Hablar de cáncer es hablar de vida”.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P., agradece a todas las personas que con su ayuda hicieron posible la realización de esta Guía para madres y padres de niñas y niños con cáncer.

2014. Loris Nacif Gobera y Andrea Hegewisch Aznar por el texto.

2014. Sana Colita de Rana, S. A. de C. V., por las ilustraciones.

Diseño e ilustraciones por Diecinueve Treinta y Seis, S. A. de C. V.

Corrección de estilo y coordinación:

Blanca León Oñate	Ma. Pía Fernández Cáceres
Carmen Rubio Rodríguez	Mónica Peimbert Díaz
Dr. Javier Enrique López Aguilar	Reyna Paredes Garnica
Irma Villegas de Salgado	Roxana Prieto Lucio
Luz María F. de Rodríguez Peña	Silvia Ornelas Flores

Agradecemos el patrocinio en la impresión de esta edición al IMSS.
Segunda edición, julio de 2023.

D. R. 2014 Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P., por la primera edición y sus reimpressiones.

Aldama # 2, Col. Tepepan,
Alcaldía Xochimilco, Ciudad de México, C. P. 16020
Tel: 55 3000 6900
www.casadelamistad.org.mx



Todos los derechos reservados. Queda prohibida la venta, reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, la fotocopia o la grabación, sin la previa autoización por escrito de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P. Impreso y hecho en México.

Dentro de los grupos vulnerables en nuestro país, la población de niños, niñas y jóvenes con cáncer es la más sensible de todos. Con ellos, en las últimas décadas en México, se tiene una deuda generacional al no haber podido impactar en la sobrevivencia de las y los pacientes que padecen esta enfermedad.

La estrategia OncoCREAN (Centros de Referencia Estatal para la Atención del Niño y de la Niña con Cáncer del IMSS) consiste en llevar la medicina de especialidad a todos los estados del país encaminadas a la oportunidad diagnóstica y terapéutica, así como el apego a protocolos vanguardistas logrando incluir personal de salud especializado y capacitado, abasto de medicamentos e insumos, así como infraestructura hospitalaria, equipamiento y la tecnología necesaria para dar a niños, niñas y adolescentes con cáncer una medicina de precisión que conlleve a la curación.

En la Guía para madres y padres de niñas y niños con cáncer, el inicio del éxito es la comunicación. Es fundamental que sus madres y padres cuenten con información sobre esta enfermedad la cual deben compartir con su hijo o hija y su entorno familiar, lo que permite el apego al tratamiento empezando por informarle el diagnóstico al niño, niña o joven de acuerdo con su edad para que entienda lo que está pasando, comprenda cada una de las fases de tratamiento, conozca el tipo de complicaciones que se pueden presentar, cómo afrontarlas y la importancia de hacer equipo con el personal médico. Para madres y padres es importante entender y manejar el entorno familiar que se vivirá posterior al diagnóstico y durante el proceso de la enfermedad dando alivio a las familias que de manera súbita se presentan ante esta situación y que sin guía, ni información, pueden vivirse como una tragedia que la trastoca desde sus cimientos.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P., su patronato, personas voluntarias y colaboradoras cuentan con la experiencia que les permite conocer y documentar las inquietudes y dudas que tanto pacientes como sus madres y padres presentan en el transcurso del tratamiento, lo que le da veracidad y valor al presente libro.

Al gran esfuerzo que ha realizado el Instituto Mexicano del Seguro Social en implementar 35 OncoCREAN en todo el país se suma el importante avance que significa la licencia 140 bis que permite a madres y padres derechohabientes del IMSS y personas cuidadoras del niño o niña, permanecer con la o el menor mientras se encuentra en el hospital o en los días críticos de sus tratamientos sin que se afecte su salario ni poner en riesgo su empleo por no asistir a laborar cuando desarrollan una de las funciones más importantes al ser personas cuidadoras de una hija o hijo gravemente enfermo.

Hoy se suma esta espléndida Guía para madres y padres de niñas y niños con Cáncer que esperamos ayude, informe y sea un documento que facilite al paciente, sus madres y padres y su entorno familiar el proceso de la enfermedad porque “hablar de cáncer es hablar de vida”.

Dr. Javier Enrique López Aguilar
Oncólogo Pediatra
Titular de la Coordinación de Atención Oncológica del IMSS

Índice

Signos y síntomas del cáncer infantil	01	Procedimientos médicos	53
El IMSS Contigo	03	Cómo ayudar a mi hija o hijo a prepararse para los procedimientos	57
Introducción. Esperanza de vida	08	Acciones que puedes tomar para ayudar a tu hija o hijo en el hospital	60
Capítulo 1. Preguntas frecuentes	10	Capítulo 3. Puntos para recordar	68
¿Qué es cáncer?	11	Cambios en la familia y la rutina	70
¿Por qué nos da cáncer?	14	La importancia de la higiene	71
¿Hemos hecho algo mal?	15	La importancia de no abandonar el tratamiento	74
¿Por dónde empiezo?	17	El autocuidado	76
¿Cómo me voy a sentir?	19	La alimentación	77
¿Cómo se va a sentir mi hija o hijo?	22	A la niña o niño no hay que sobreprotegerle	80
¿Cómo le digo a mi hija o hijo que tiene cáncer?	23	Los hermanos o hermanas	81
¿De qué manera podemos manejar la situación?	26	Tu comunidad y las redes de apoyo	84
¿Cómo les doy a sus hermanas o hermanos esta noticia?	27	Volver a la normalidad	85
Capítulo 2. Lo que necesitas saber paso a paso	30	La escuela y los estudios	87
El equipo de salud	31	Vigilancia o remisión	90
La comunicación y el trabajo en equipo	37	Glosario	91
Tipos de tratamiento	40		
Situaciones que van a experimentar	47		



SIGNOS Y SÍNTOMAS DEL CÁNCER INFANTIL



CRECIMIENTO DEL ABDOMEN



FIEBRE SIN MOTIVO



SUEÑO Y CANSANCIO



DOLOR DE HUESOS Y ARTICULACIONES



DOLOR DE CABEZA



MORETONES SIN GOLPE PREVIO



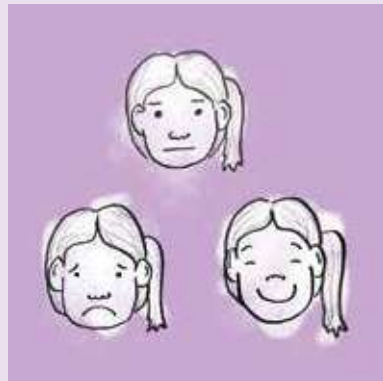
SANGRADO ANORMAL



BOLITAS EN VARIAS PARTES DEL CUERPO



PÉRDIDA DEL EQUILIBRIO



CAMBIOS EN EL COMPORTAMIENTO



LUZ BLANCA EN UN OJO



PÉRDIDA DE PESO

El diagnóstico de cáncer en una hija o un hijo es una experiencia devastadora para cualquier familia. Las madres y padres se enfrentan a una montaña de emociones, miedos y preocupaciones mientras tratan de comprender y hacer frente a la enfermedad. Durante este proceso, esta publicación busca ser una guía de acompañamiento para ti que busques información y orientación en el manejo y control de la enfermedad, así como un apoyo para conocer los derechos de las personas trabajadoras y las opciones que ofrece el IMSS para llevar una mejor calidad de vida en esta difícil etapa.

¿Cómo te apoya el IMSS durante el tratamiento oncológico pediátrico?

Licencia LSS 140 BIS

Ser madre o padre es una tarea exigente y desafiante en sí misma, pero cuando te enfrentas a la realidad de tener una hija o un hijo con cáncer las dificultades aumentan considerablemente. El tratamiento y la atención médica se convierten en una carga emocional, financiera y, si trabajan, deben equilibrar sus responsabilidades laborales con el cuidado y la atención de sus hijos e hijas, lo que puede ser extremadamente agotador y estresante.

Desde 2019, entró en vigor el Artículo 140 BIS de la Ley del Seguro Social, con el cual el IMSS te apoya con una licencia para ausentarte de tus labores y atender a tu hija o hijo, de hasta 16 años, en periodos críticos de tratamiento u hospitalización en cualquier fase de la enfermedad.

La licencia es expedida por la o el médico tratante de la unidad de segundo o tercer nivel del IMSS que cuente con atención oncológica.

La puedes tramitar en:

<http://tspi.imss.gob.mx/licencia-140-bis-web/acceso>

Este derecho únicamente será otorgado a la mamá o al papá. Si ambos se encuentran registrados como personas trabajadoras aseguradas ante el IMSS, podrán decidir cuál de los dos recibirá el beneficio.

Coordinación Nacional de Oncología del IMSS, OncoCREAN.

Son los Centros de Referencia Estatal para la Atención del Niño y de la Niña con Cáncer que ofrecen atención oportuna para incrementar la expectativa de vida. El IMSS cuenta con 35 centros a nivel nacional, los cuales están localizados en todas las entidades federativas del país.

Ante la sospecha de cáncer en un infante se deriva a la niña o al niño a un Centro de Referencia Estatal para su atención oportuna, donde recibirá un diagnóstico en máximo 7 días y en los siguientes 3 días su tratamiento. En casos severos se trasladan a los Centros Médicos Nacionales como “La Raza”, Hospital General; “Siglo XXI” y de Occidente, Hospital de Pediatría; Unidad Médica de Alta Especialidad No. 25, Hospital de Especialidades, en Nuevo León.

<https://www.imss.gob.mx/oncologia-pediatria/oncocrean>

Bienestar social para ti y tu familia

Comunícate con tu pareja, amistades y familiares, únete a algún grupo de apoyo, haz ejercicio regularmente para reducir el estrés y la ansiedad, cuida tu alimentación y sueño, y fomenta las relaciones sociales. Si es necesario, busca ayuda profesional.

Contamos con diversos servicios y actividades que se ofrecen en:

1. Los Centros de Seguridad Social (CSS)
2. La plataforma digital CLIMSS

En ambas opciones hay una amplia gama de temáticas que pueden variar según la entidad federativa, modalidad educativa, tiempos e interés. Encuentra el directorio de nuestras instalaciones en: <https://t.ly/BG5U>

Acciones prioritarias que ofrece el IMSS Prestaciones Sociales:

Promoción y educación para la salud

Conocer temas de salud genera factores protectores para la prevención de enfermedades y accidentes, lo que permitirá disminuir complicaciones y riesgos en el seno familiar (www.imss.gob.mx/estabien).

Plataforma educativa CLIMSS

Al estar al cuidado de un o una paciente con cáncer los tiempos se vuelven limitados. La posibilidad de capacitarte es posible a través de la plataforma CLIMSS, que ofrece más de 90 cursos en línea (<https://climss.imss.gob.mx>).

Salud mental

Cuidar tu salud mental es fundamental ya que la enfermedad puede generar un alto nivel de estrés y ansiedad. La preocupación por la salud de tu hija o hijo, la incertidumbre sobre el futuro y el cuidado constante provocan un desgaste emocional importante. Posiblemente enfrentes retos financieros y laborales que también pueden afectarte. Es importante que tú y tu familia reciban apoyo profesional, esto les permitirá ser más resilientes.

Recreación cultural

Participar en actividades culturales como visitas a museos, conciertos o festivales son opciones que te alejan de la problemática, te generan distracción y promueven la integración familiar.

Además, te proporcionan un momento de descanso y desconexión de la realidad, te ayudan a mantener un equilibrio emocional y afrontar mejor la situación que están atravesando. Visita nuestra cartelera en:

www.teatrodelanacion.com.mx

www.cinelinternamagica.com.mx

Activación física

Las y los pacientes con cáncer a menudo tienen una vida llena de incertidumbre y la activación física les proporciona un espacio de distracción, disfrute y si es moderado, ofrece una mayor tolerancia a los tratamientos. Hacer deporte en familia ayuda a fortalecer los vínculos familiares y proporciona una sensación de normalidad en un momento en el que su vida puede sentirse alterada. Más información en:

www.imss.gob.mx/estabien/deporte

Recreación y uso del tiempo libre

Es fundamental para llevar el proceso o generar una reinserción a la vida cotidiana antes, durante y después de la enfermedad. La recreación y la convivencia familiar fortalecen la esperanza, las ganas de continuar en la lucha y une a los integrantes de la familia.

Si tienes oportunidad visita los Centros Vacacionales del IMSS:

centrosvacacionales.imss.gob.mx

Esperanza de vida



El cáncer es una enfermedad que te confronta con lo desconocido; sentimientos y emociones que muchas veces te paralizan. Afecta a la familia en su conjunto e implica un desgaste emocional y físico para todas y todos.

Casa de la Amistad y un equipo multidisciplinario, presentan la Guía para madres y padres de niñas y niños con cáncer que intenta responder las dudas y preguntas más frecuentes que surgen durante la enfermedad.

Cuando el médico te dá un diagnóstico de cáncer es un golpe doloroso e inesperado, la vida del niño o niña y su familia sufre un cambio radical. Hay que conocer las expectativas de curación, los diferentes procedimientos, cuales son los estudios especiales, porque requerirá hospitalización. Hay que buscar ayuda y preguntar dudas para resolver sus inquietudes.

Este libro también se ocupa de mencionar consejos de familia. Entender como deben cuidarlo durante los días del tratamiento, su alimentación, evitar el riesgo de una infección, cuidar su relación con los hermanos o hermanas y amigos o amigas, la disciplina en casa y fuera de ella, la importancia del juego, la escuela y su comunidad sin olvidar la relevancia del manejo del niño o niña cuando regresa a casa.

El cáncer es curable en un porcentaje muy alto, aunque el camino parezca largo y oscuro, poco a poco irás viendo la luz porque lo más importante es este proceso es mantener la esperanza y el amor. El cáncer es pasajero y no limita el futuro del niño o niña sino por el contrario, le permite salir fortalecido de esta experiencia porque hablar de cáncer es hablar de vida.

CAPÍTULO 1

Preguntas frecuentes

¿Qué **es** el **cáncer**?

Es una enfermedad que ataca las células del cuerpo. Ocurre cuando éstas no se dividen de forma normal, y continúan reproduciéndose de manera errónea sin orden. Puede aparecer en muchas partes del cuerpo. Para eliminarlas y detener esa producción de células dañinas, es necesario seguir un tratamiento puntual y específico para ganar la batalla.



¿Por qué nos da **cáncer**?



Hasta ahora no se conoce la causa por la cual las células de nuestro cuerpo empiezan a cambiar de información genética y se producen células no saludables. Lo que sí se sabe es que se trata de un proceso interno que no está relacionado con lo que hacemos de manera externa.

El cáncer no se puede contagiar o prevenir. Pero sí se conoce como se comporta y algunas formas de combatirlo.

¿Hemos **hecho** algo **mal**?

Es frecuente que durante el proceso de la enfermedad aparezca un sentimiento de culpa, pero también es importante que estés consciente que nada de lo que hiciste es la causa de que haya surgido la enfermedad. Si permites que la culpa te invada, te paralizará. Centra tu atención en todo lo que ahora estás haciendo por tu hijo o hija y la lucha que están manteniendo juntos. Siéntete orgulloso como padre o madre y acompáñalo en todo momento. ¡Ustedes son un equipo!

Es importante que los niños o niñas se sientan apoyados por su madre o padre, que les transmitan fortaleza, les den ejemplo y mantengan la disciplina y la estructura, porque eso les da certeza y seguridad.

El tratamiento del cáncer es un proceso largo y hay que ir poco a poco, paso a paso. Aquí te damos algunas ideas para comenzar a enfrentarlo.



¿Por **dónde** empiezo?

Después del diagnóstico, el tratamiento es lo más importante. Empezar a tratar el cáncer con el apoyo de los médicos, en instituciones especializadas, debe ser inmediato.

Infórmate con tu médico. Hay que entender de qué se trata esta enfermedad y cómo se puede combatir. El médico debe responder tus dudas y puedes preguntarle todo lo que quieras cuantas veces lo necesites, no tengas pena ni miedo.

El personal de apoyo emocional y psicólogos del hospital están para ayudarte. No olvides recurrir a ellos cuando te sientas desorientado, triste o preocupado.



Déjate ayudar. Aunque tú seas el o la que va a cuidar a tu hijo o hija, es importante contar con el apoyo de otras personas: amigos, familiares, vecinos, voluntarios, médicos, psicólogos.

Habla con la familia. Tómate el tiempo para explicarles a tu hijo o hija y al resto de la familia qué significa tener cáncer. Hablen de sus sentimientos y apóyense entre ustedes.

Avisa en la escuela lo que está sucediendo. Acércate a la maestra y a la directora y explícales qué le sucede a tu hijo o hija, cuánto tiempo estará ausente y la importancia de contar con el apoyo y la comprensión de los maestros y compañeros. **Es fundamental informarles que el cáncer NO es contagioso.**

Organízate. Piensa qué debes hacer ahora y que puede esperar.

¿Cómo **me** VOY a **sentir**?

La mayoría de los papás y mamás sienten miedo, angustia, incertidumbre, enojo, impotencia, desánimo y muchos sentimientos que pueden aparecer y desaparecer en ciertos momentos. Se irán acomodando internamente, lo importante es saber que, aunque el cáncer es una enfermedad grave siempre hay esperanza.

Expresa lo que sientes, ya sea con algún profesional, con un familiar o con un amigo a quien le tengas confianza. ¡Desahogarse siempre nos dá más fuerza y nos hace sentir mejor!

Respetar los sentimientos de los demás. Nuestras emociones pueden ser percibidas fácilmente por nuestro hijo o hija. Para él o ella es importante saber que aun cuando te preocupas, estás para darle apoyo y fortaleza. Busca momentos para que puedan hablar y expresarse sin reservas ni temores.

Recuerda que las emociones no afectan el resultado del tratamiento, algunos días te sentirás más triste o preocupado o preocupada, pero siempre trata de identificar qué te pasa.



¿Cómo **se** va a sentir mi **hija** o **hijo**?

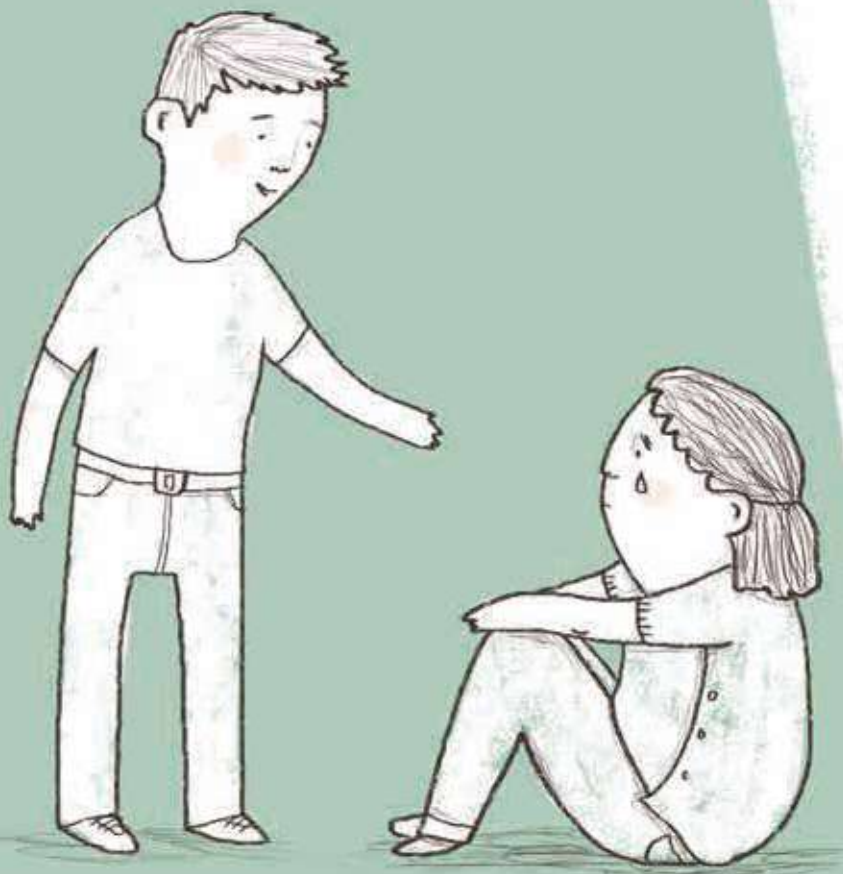
Puede ser que durante el proceso de la enfermedad tu hijo o hija presente estos sentimientos:

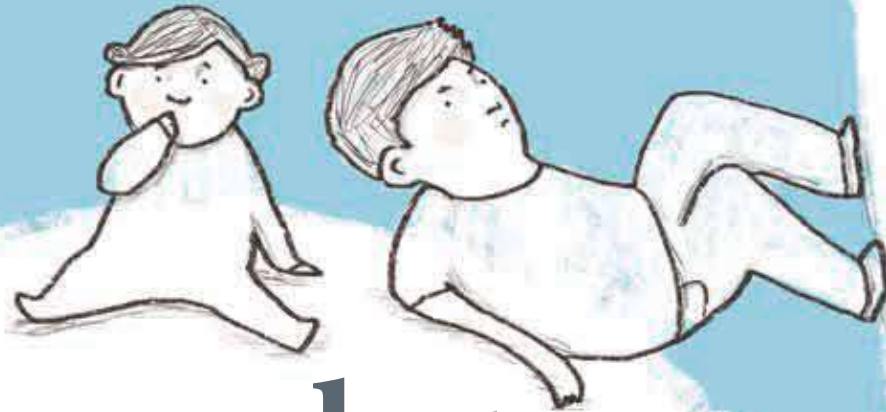
Confusión. Es muy probable que no entienda todo lo que está pasando, los cambios en su cuerpo o en su salud, las nuevas reglas para su cuidado. Hay que explicarle con palabras adecuadas para su edad.

Enojo. A veces ésta es la forma de expresar su dolor y su coraje porque no puede hacer su vida normalmente. Recuerda que no es que esté enojado contigo, simplemente no sabe cómo lidiar con eso.

Culpa. Los niños o niñas, aunque no lo digan, se pueden sentir culpables de estar enfermos. Piensan que la enfermedad es un castigo por alguna travesura, comportamiento o pensamiento no adecuado. Hay que hablar con ellos y repetir, las veces que sea necesario, que no es su culpa, que su cuerpo está enfermo pero no por algo malo que hayan hecho.

Poco a poco, si los acompañas con cariño y con información, esos sentimientos se van acomodando. ¡Te sorprenderá cómo los niños tienen la capacidad de adaptarse a todo!





¿Cómo le digo a mi hijo o hija que tiene cáncer?

Es importante que le hables a tu hijo o hija con la verdad sobre su enfermedad y los tratamientos que va a recibir, esto hará que mantenga siempre la confianza en ti y le va a ayudar a seguir mejor su tratamiento.

Los niños o niñas, dependiendo de su edad, ven y entienden las cosas de diferente manera. Te mencionamos a continuación algunas características que pueden ayudarte:

Edad	Desarrollo cognitivo	Qué decirle
0 a 3	No entiende explicaciones muy específicas ni complejas y no es capaz de expresarse verbalmente.	No necesita mucha información, pero requiere que estés junto a él en todo el proceso, que lo abrases, con cariño y paciencia, que juegues con él o ella y que perciba la mayor tranquilidad posible.
3 a 5	Entiende explicaciones muy sencillas y no es capaz de expresar sentimientos.	"Estamos en el hospital para que te ayuden a sentirte mejor, te van a dar unas medicinas muy poderosas, que van a pasar por un tubito (catéter). Yo voy a estar contigo".
5 en adelante	Entiende explicaciones simples y expresa sentimientos verbalmente.	"Te has sentido mal últimamente, por eso estamos aquí, para que te den un tratamiento, para tu enfermedad. Vamos a tener que estar viniendo, pero voy a estar contigo y podemos traernos tus juguetes." Hay que ayudarlo a ir identificando qué siente y apoyarlo para que lo exprese.
8 en adelante	Entiende explicaciones más completas y expresa sentimientos y miedos específicos, como el temor al dolor o a la muerte.	Todos los estudios que te han hecho nos muestran que tienes una enfermedad que se llama cáncer y necesita un tratamiento. No sabemos por qué apareció, pero sí cómo combatirla. Y estaremos aquí para que te den una combinación de medicinas. Yo estaré junto a tí y lo que necesites saber podemos preguntárselo a los médicos y a todas las personas que están aquí para ayudarnos.
16 en adelante	Entiende explicaciones, expresa sentimientos y miedos específicos.	Explicaciones iguales a las que se le darían a un adulto. Hay que averiguar qué quiere y necesita saber, y proporcionarle toda la información. Además, podemos apoyarlo con el manejo de sus emociones y respetar siempre su autonomía.

¿De qué manera podemos manejar la situación?

Recibir un diagnóstico de cáncer es un momento que provoca muchas emociones. Hay que reconocer que es normal sentirse así, que poco a poco todo irá tomando su lugar. Te damos algunos consejos para apoyarte:

- Infórmate. Saber qué es el cáncer y cómo se combate ayudará a deshacerte de las ideas equivocadas.
- Ayuda a tu hija o hijo a seguir el tratamiento. Es importante confiar en el equipo médico y llevar al pie de la letra sus indicaciones. Todo lo que se haga fuera de el, se debe informar al médico para no poner en riesgo su eficacia.
- Pide ayuda. Aprovecha a las personas que están en los hospitales, ellos son expertos.
- Mantente cercano a tu familia. Todos están viviendo un momento difícil pero estar juntos es la mejor forma de sobrellevarlo, comunicándose lo más posible.
- Ve paso a paso. El diagnóstico de cáncer puede traer muchos cambios y retos, hay que ir resolviendo uno a la vez y día a día.
- Cúdate. ¡Es importante cuidarse para cuidar! Trata de descansar lo más que puedas y comer bien, expresa tus emociones, busca ayuda y espacios para distraerte con alguna actividad.
- Mantén la rutina. Hay que realizar ajustes pero es importante estar en contacto con las actividades de la vida cotidiana, la familia y los amigos.
- Comunícate con tu esposo, esposa o con tu pareja. Habla con él o ella de lo que sientes. Mantener la alegría y la esperanza, siempre les ayudará.



¿Cómo **les doy** a **sus** hermanas o hermanos esta **noticia**?

Tus hijos o hijas deben saber qué le pasa a su hermano o hermana. Explícales, tomando en cuenta su edad en qué consiste la enfermedad, su tratamiento y el proceso. Cuéntales que requerirá de cuidados extraordinarios, de esta manera serán un apoyo, entenderán qué está pasando y no se sentirán abandonados. Siembra esperanza en su corazón y diles que será un tiempo largo y difícil, pero juntos lo podrán resistir. Comparte con ellos los cambios en las rutinas de la casa, explícales el motivo de la ausencia de uno de sus padres. Aprovecha cuando visites el hospital, en donde tendrás más información y compártela con ellos procurando siempre no asustarlos. Hazles saber cuánto los quieres y la importancia de su ayuda para librar juntos la batalla.



CAPÍTULO 2

Lo que **necesitas**
saber, **paso** a paso



El equipo de salud

Lo conforman todas aquellas personas que trabajan para ayudar a los pacientes a combatir la enfermedad, a adaptarse y a enfrentarse a todo el proceso.

Médico-pediatra: Es el especialista en niñas o niños y recién nacidos. Será quien dé seguimiento durante el proceso. Es responsable de revisar y atender todo lo relacionado con el paciente, aun cuando no tenga que ver con el cáncer.

Médico hematólogo-oncólogo: Es el doctor especialista en cáncer que indicará con su equipo cuál es el tratamiento adecuado para tu hijo o hija. Él es quien podrá ayudarte en todo lo relacionado con la enfermedad.



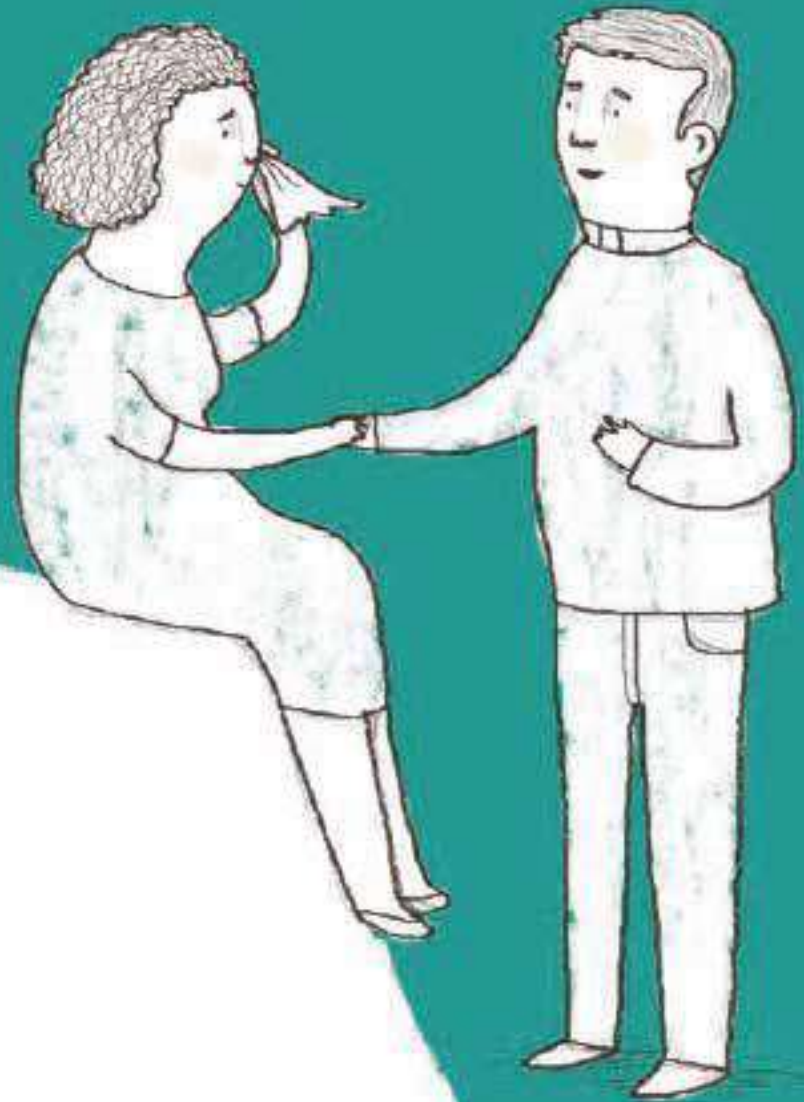
Enfermeras y enfermeros: Son quienes ayudan a los médicos a hacer su trabajo y tienen un entrenamiento especial. Ellas te indicarán tus citas con el médico y te acompañarán durante las hospitalizaciones, verificando que todo vaya bien para asistir a tu hijo o hija en lo que necesite.

Trabajadora y trabajador social: Se hará cargo de auxiliarte para realizar los trámites dentro del hospital.

Nutrióloga y nutriólogo: Es el especialista que le dará a tu hija o hijo una dieta adecuada para que su cuerpo se mantenga fuerte y sano, y así permitir que los medicamentos combatan la enfermedad con mayor éxito.

Maestra y maestro: Ella ayudará para que tu hijo o hija continúe con su desarrollo escolar, mantenerlo al día en los deberes de la escuela, y prepararlo para su futuro.

Psicóloga y psicólogo: Su objetivo es brindar un espacio para escuchar a los papás con el fin de que puedan cuidar a su hijo o hija y ayudar al niño o niña a comprender mejor la situación por la que están atravesando, entender el proceso de la enfermedad, conocer y aceptar sus sentimientos.



Voluntarios: Apoyan a las familias en diferentes actividades en el hospital y pueden acompañarte en el proceso de la enfermedad.

Consejeros espirituales: Si necesitas ayuda espiritual, sea cual sea tu religión o creencias, acércate a ellos. La confianza que te pueden dar es muy importante para ti y tu familia.

Recuerda que todas las personas que colaboran en los hospitales trabajan para poder brindarles la ayuda necesaria a ti y a tu hijo o hija. Pueden orientarte y ayudarte a buscar apoyo e información.

La comunicación y el trabajo en **equipo**

A todos los seres humanos nos da miedo lo desconocido, provoca mucha angustia sobre todo si es una situación que amenaza la salud e incluso la vida misma. Sentirse triste, enojado o con miedo es normal. Sin embargo, no debes “paralizarte”, recuerda que lo más importante es hacer lo que está en tus manos: buscar atención médica y dar inicio a un tratamiento. Es momento de trabajar en equipo para ayudar a tu hijo o hija a que su salud física, su estado de ánimo, su vida social y escolar se vean afectadas lo menos posible y se recupere.

Para combatir el cáncer es importante tener una comunicación abierta, efectiva y mantenerte informado. El trabajo en equipo y el éxito del tratamiento va a depender que entiendan lo que les sucede y lo que deben de hacer dándose la oportunidad de preguntar y expresar dudas y sentimientos, respetando y escuchando los diferentes puntos de vista.



Tipos de tratamiento

Quimioterapia:

Es una combinación de medicamentos que al aplicarse viajan a través de la sangre a todo el cuerpo y sirven para combatir el cáncer.

¿Cómo se aplica? En la vena, de forma oral (pastillas) o con inyecciones. Tu médico elegirá la que más le convenga a tu hijo o hija y cuidará que todo sea de la manera más cómoda posible para él o ella. La quimioterapia generalmente se aplica en el hospital de manera ambulatoria. En otras ocasiones, es necesario ingresar al paciente al hospital durante uno o varios días. El médico lo definirá y les avisará en el momento oportuno.

¿Cómo funciona? La quimioterapia detiene el crecimiento de las células no saludables, impide que se sigan acumulando o lastimando alguna parte del cuerpo. Sin embargo, también detiene la producción de algunas células buenas, por ejemplo, las del cabello, y por eso aparecen ciertos efectos secundarios. Estas células suelen recuperar su funcionamiento normal cuando se deja de aplicar la quimioterapia.

¿Qué efectos secundarios produce la quimioterapia?

Los más comunes son:

- Náusea y vómito.
- Pérdida del apetito (dolor ocasional o úlceras en la boca).
- Constipación o diarrea.
- Pérdida de cabello.



Se controlan con medicamentos especiales y algunos se pueden prevenir, son temporales y no tiene nada que ver con la recuperación de tu hija o hijo. No en todas las personas se presentan, ni todas las veces que se aplica la quimioterapia.

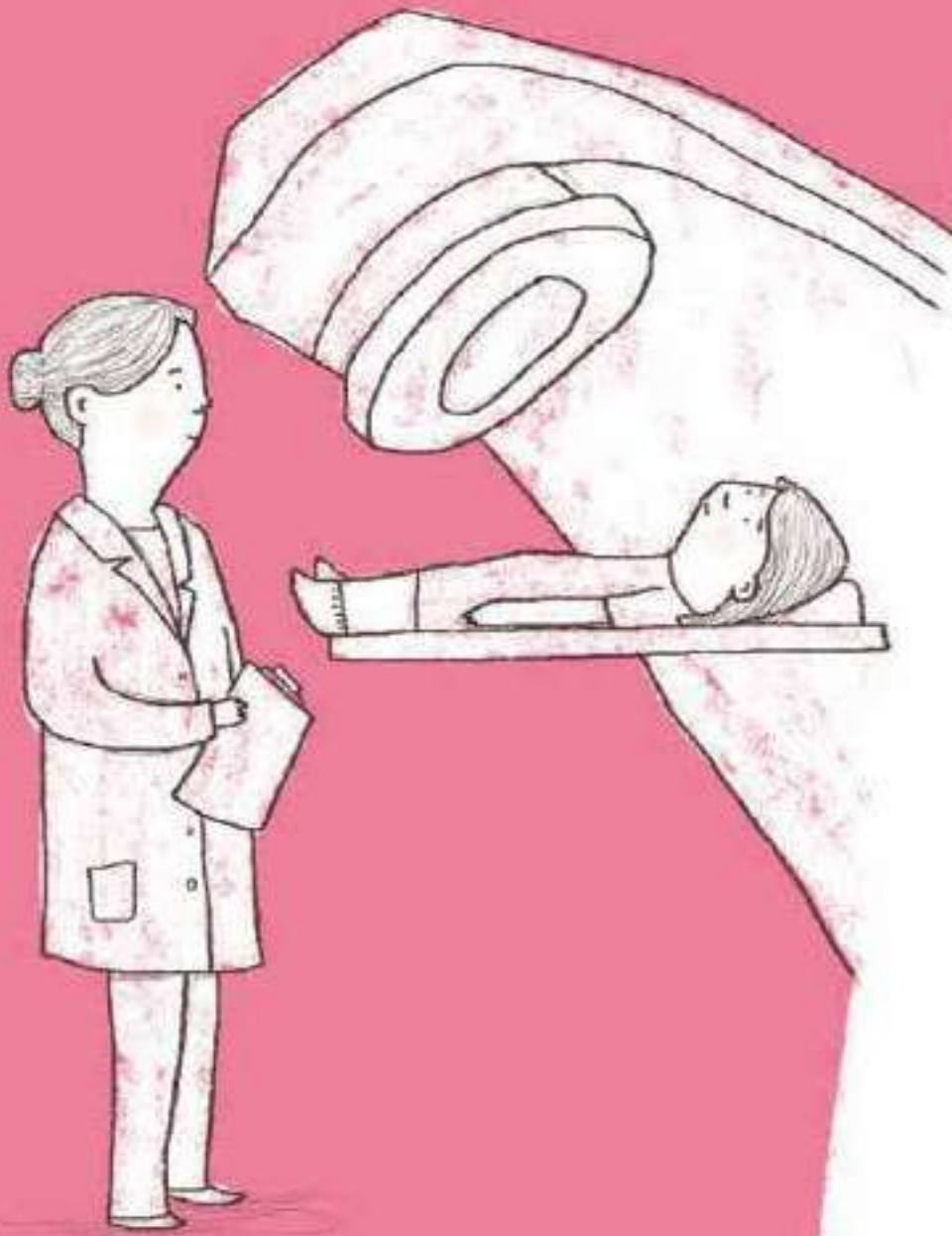
Cirugía:

En ocasiones, el cáncer crece formando un agrupamiento de células llamado tumor y es necesario extirparlo o quitarlo por medio de una cirugía.

Primero van a evaluar a tu hijo o hija. Le harán estudios de sangre, radiografías y estudios de imagen especiales para asegurarse de que todo está en condiciones adecuadas para programar y realizar la cirugía en el hospital.

Cuando te confirme el médico que tu hijo o hija es candidato para operarlo es recomendable pedir cita con el psicólogo del hospital, les puede dar apoyo para entender en qué consiste una cirugía y reducir su miedo y ansiedad. Conocer que le van a hacer lo ayudará a sentirse menos confundido y le dará confianza.





Radioterapia:

La radioterapia es una forma de tratamiento del cáncer y se enfoca a áreas muy específicas. Consiste en recibir radiaciones durante unos minutos con una máquina. La máquina es grande, hace ruido y se mueve alrededor del niño, pero nunca lo toca. No va a sentir ni ver la radiación y no es doloroso.

Este tratamiento lo aplica un oncólogo radiólogo en el área de radioterapia del hospital. Cada niño o niña lleva un tratamiento individualizado y varía el número de sesiones de acuerdo con el tipo de tumor, tamaño y localización.

¿Tiene efectos secundarios? No hay regla para todos y son temporales. Los más comunes son: pérdida de cabello, náuseas, vómito, fatiga y cambios en la piel.

Trasplante de médula:

¿Qué es la médula? Es la parte esponjosa que se encuentra dentro de los huesos y es la encargada de fabricar todas las células del cuerpo.

- Glóbulos rojos: Son las células que llevan oxígeno a todo el cuerpo.
- Plaquetas: Estas son las células que tienen como función que dejemos de sangrar cuando nos cortamos.
- Leucocitos: También se llaman glóbulos blancos y defienden al cuerpo de las infecciones.

¿Por qué se hace un trasplante de médula? La médula ósea en ocasiones, puede verse afectada por los tratamientos y es necesario reemplazarla.

Es un procedimiento que se realiza en el hospital. Se extrae el líquido de la médula para cambiarlo por otro, ya sea del mismo niño (autólogo) o de otra persona compatible (allogénico), que puede ser un miembro de la familia.

Para realizar un trasplante de médula ósea tu hijo o hija primero recibirá un tratamiento de quimioterapia y en ocasiones, radiación, luego se le inyectará la médula del donante o su propia médula a través del catéter. Este procedimiento no le va a doler.

Cuando la médula nueva entra al cuerpo se mueve por el torrente sanguíneo y se instala para empezar a fabricar las células nuevas. Es un proceso lento, que requiere de muchos cuidados y de supervisión médica. Se debe proteger al niño de infecciones, estará en un cuarto especial en el hospital al que pocas personas podrán entrar para mantenerlo libre de gérmenes y enfermedades.

¡EMERGENCIA!

La calentura o fiebre te indica que algo anda mal y puede poner en riesgo la vida del paciente. Si al tomar su temperatura el termómetro marca 37.5 grados centígrados, hay que llevarlo inmediatamente a urgencias del hospital donde te dirán que hacer y podrán indicarte que medidas tomar.





Situaciones **que** van **a** experimentar

Hospitalización

En ocasiones, esta enfermedad te enfrenta con complicaciones o problemas inesperados que requerirán que tu hijo o hija permanezca en el hospital por varios días, para recibir cuidados especiales.

A lo largo del proceso debemos entender si los niños o niñas se resisten y dicen que no quieren ir al hospital. Esto no significa que ya no quiera luchar por curarse, es sólo una reacción al dolor, al cansancio y a todos los procedimientos médicos invasivos como consecuencia de su mismo tratamiento. El apoyo emocional les puede ayudar a aclarar y a aceptar la situación.

Prepararme para la hospitalización.

El hospital es un lugar que produce mucho estrés. Es un ambiente desconocido donde es necesario seguir rutinas nuevas y constantes indicaciones médicas. Hay que ir preparados para sentirse lo más cómodos y tranquilos que sea posible.

Asegúrate de preguntar al doctor de cuánto tiempo será la estancia, los horarios de visita y si está permitido llevar juguetes, libros de lectura o de dibujo, su cobija y almohada, si podrás quedarte a dormir.

Explícale a tu hija o hijo que la estancia en el hospital es temporal. Hazle saber que es para que reciba mejores cuidados y no es un castigo.

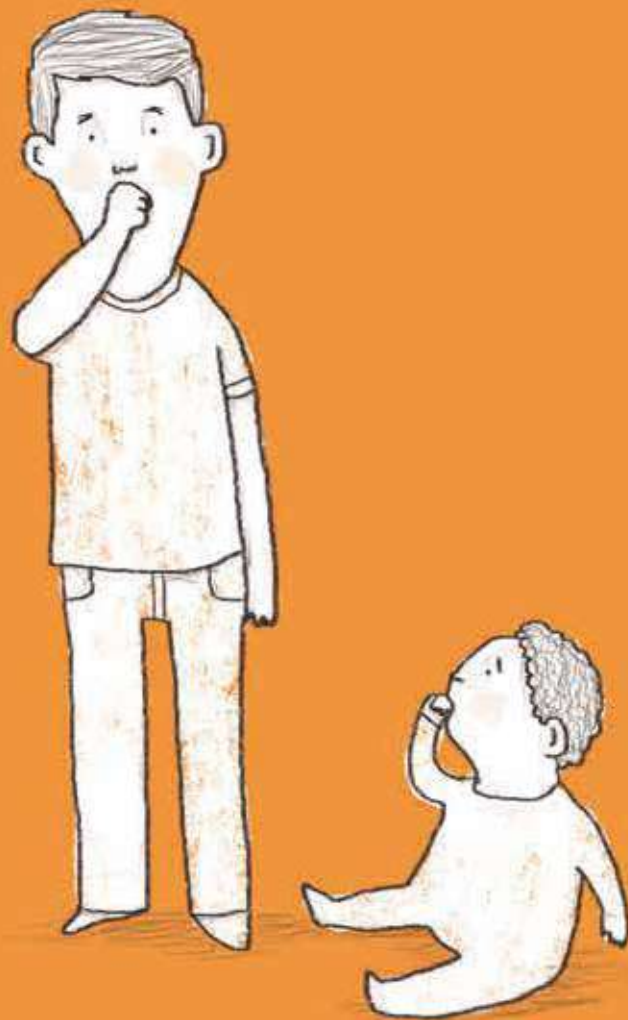
Para soportar las jornadas largas, lleva alguna actividad manual para tí.

Es natural notar cambios y reacciones en el niño o niña. Son parte de su respuesta al tratamiento o a la hospitalización e irán disminuyendo a medida que vaya adaptándose a los cambios que exige la enfermedad. Algunas de ellas pueden ser:

- Llorar, gritar, patear, emberrincharse de manera frecuente.
- Pelear, conductas autodestructivas.
- No querer separarse de sus padres.
- Resistirse al tratamiento o a cualquier revisión.
- Dormir en exceso.
- Disminuir su comunicación y guardar silencio.
- Cambiar de hábitos como negarse a comer o comer en exceso.
- Reducir la actividad física.
- Aparición de tics.
- Actuar como si fueran más pequeños.
- Enuresis (orinarse en la cama).

Se espera que ante esta enfermedad los niños o niñas presenten diferentes reacciones emocionales. Es importante buscar espacios (apoyo emocional) donde el niño o niña se sienta seguro para expresarse, sentirse apoyado y escuchado.





A veces también los niños o niñas pueden dejar de expresar lo que sienten o piensan para no preocupar o poner tristes a sus papás. Las reacciones ante la hospitalización y el tratamiento dependen de diferentes factores como la edad, la gravedad de la enfermedad y las experiencias pasadas. Además, los cambios de rutinas afectan el entorno.

A continuación compartimos algunas reacciones normales ante la hospitalización:

Edad	Reacciones
0 a 3	Ansiedad ante la presencia de personas extrañas. Berrinches. Cambios en sus patrones de sueño, baño y comida. Conductas regresivas.
3 a 6	Pasividad y poco interés por iniciar actividades o tener contacto con personas extrañas. Sentir culpa o pensar que la hospitalización es un castigo. Manifestar temor ante procedimientos realizados en su cuerpo. Conductas regresivas ante la separación de los padres.
7 a 12	Aislamiento, rechazo de los amigos o amigas, compañeros o compañeras, hermanos o hermanas. Vergüenza de que lo vean personas que no son cercanas. Sentimiento de abandono, soledad y depresión. Excesiva dependencia de los padres. Dificultad para establecer una imagen positiva de sí mismo. Se puede presentar fracaso escolar: frustración y baja autoestima.

Procedimientos médicos

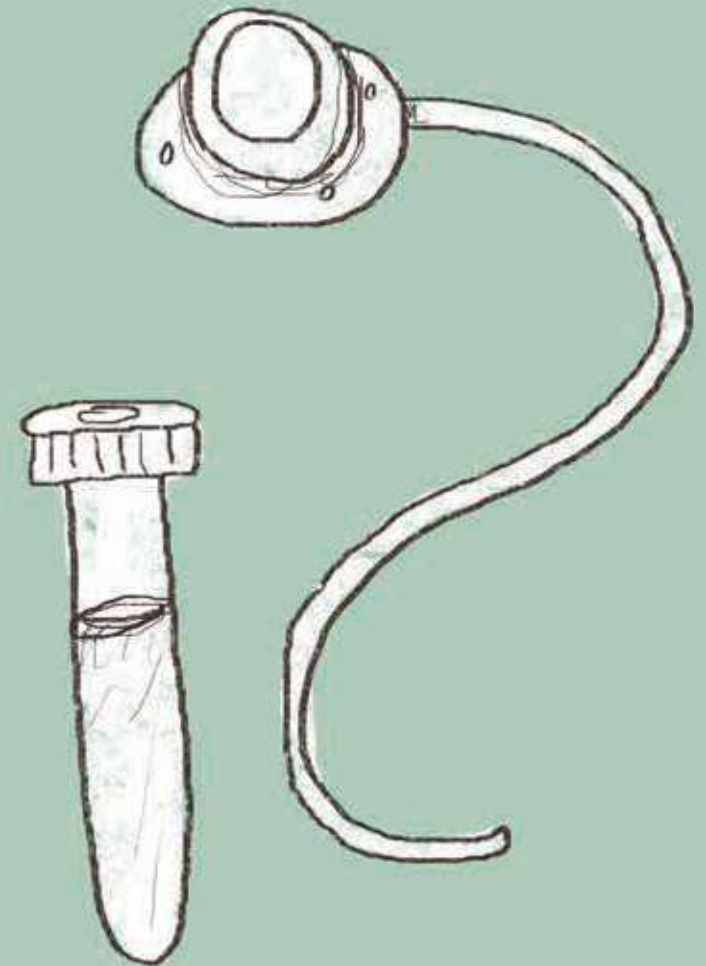
Para definir el tratamiento y conocer el grado y el estado de esta enfermedad es necesario que se realicen diferentes estudios. Te explicamos los más frecuentes:

Biopsia: Consiste en tomar una muestra del tumor. Sirve para diagnosticar, saber qué tipo de cáncer es y poder decidir cuál es el tratamiento adecuado. Este procedimiento se hace bajo anestesia, tu hijo o hija estará dormido y no sentirá nada.

Análisis de sangre: Durante todo el tratamiento y antes de aplicar la quimioterapia, le harán un examen de sangre con el fin de contar los niveles de las células de la sangre: plaquetas, leucocitos y glóbulos rojos, ya que estos pueden bajar con el tratamiento. Esto le dará el tiempo necesario para recuperarse antes de aplicar otra quimioterapia así como para ver la respuesta de su cuerpo al tratamiento.

Instalación y cuidado del catéter: El cáncer es una enfermedad que requiere de muchos estudios de laboratorio y quimioterapias, por lo mismo las venas se adelgazan ocasionando incomodidad y dolor a los niños.

Para evitarlo, el médico debe evaluar si es candidato para instalarle un catéter conectado a las venas para facilitar la aplicación de los medicamentos que requiera.





El catéter se instala con anestesia, tu hijo o hija no va a sentir ningún dolor y le hará más cómodo el proceso de la enfermedad.

Es muy importante mantenerlo bien limpio para que no se infecte. Las enfermeras te explicarán los cuidados que debes tener.

Punción lumbar: Consiste en sacar líquido de la médula para que lo puedan analizar y ver qué tipo de células se están produciendo.

Se introduce una jeringa entre las dos vértebras en la parte inferior de la columna y se extraen unas gotas de líquido de la médula. Antes de comenzar se le aplica anestesia local para que se adormezca esa zona y no le moleste.

Aspirado de médula: Sirve para ir analizando cómo va el proceso de cáncer. Se hace bajo anestesia. Consiste en sacar una muestra de la médula ósea, del hueso de la cadera, con una aguja especial.

Pruebas de imagen: Son como fotografías de diferentes partes del cuerpo para saber en dónde está el tumor canceroso, qué tamaño tiene y si lo pueden quitar o reducir. Algunas de ellas son: radiografía, ecografía, tomografía (TAC) y resonancia magnética. Estos estudios no duelen, es importante decírselo a tu hijo o hija para que no se asusten con las máquinas. Pueden imaginar que son como unas cámaras muy grandes y que sacan fotos de nuestro cuerpo por adentro.

Cómo ayudar a mi hijo o hija a prepararse para los procedimientos

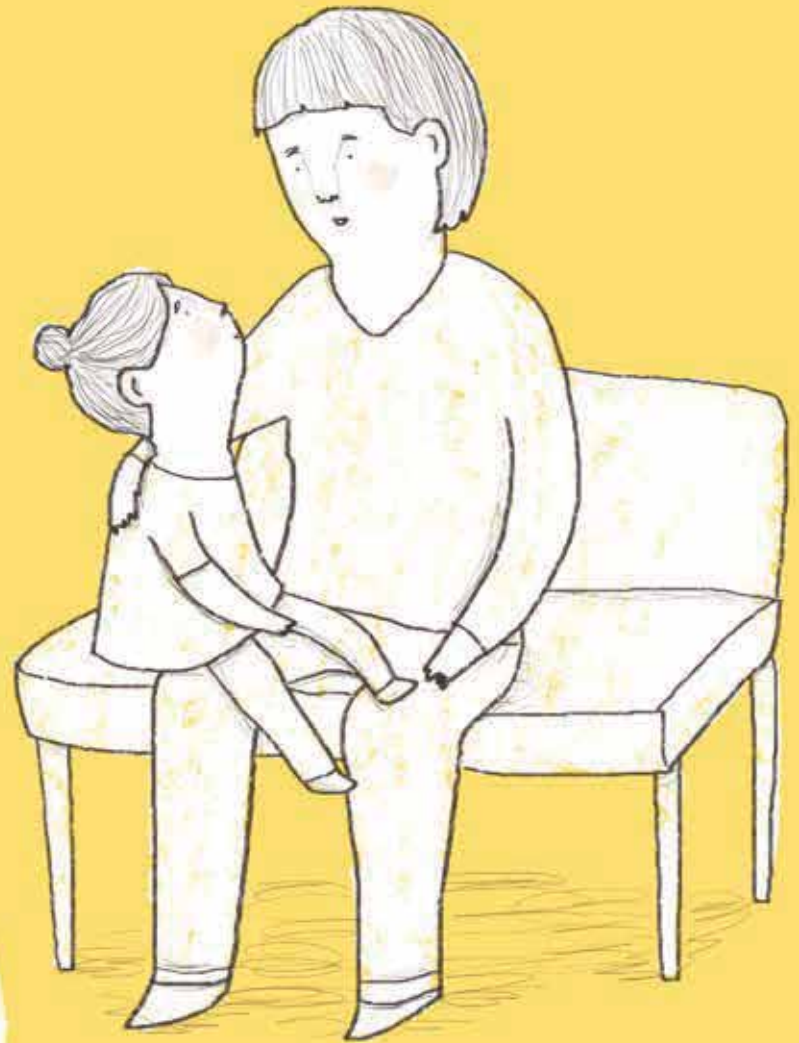
Es importante explicarle a tu hijo o hija lo que le van a hacer:

Cómo se llama el estudio y para qué sirve.

Quién estará con él y si vas a poder acompañarlo.

Qué sensaciones puede sentir. Si duele, si se siente frío, si la máquina hace ruido, si lo van a dormir, quiénes van a estar en el estudio y cómo puede cooperar durante el procedimiento.

Permítele expresar sus emociones: miedo, enojo, angustia. Hay que tratar de encontrar con él algo que lo pueda ayudar a sentirse tranquilo. Ten paciencia y explícale cuantas veces sea necesario.



Acciones **que** puedes tomar para ayudar a tu **hijo** o **hija** en el **hospital**

Es común que un niño o niña enfermo se vuelva más demandante y exigente pues necesita el amor y compañía de los papás ante el temor que produce la hospitalización y los procedimientos quirúrgicos. Sé cariñoso, acompáñalo y escúchalo.

Tu hija o hijo está pasando por muchos cambios y pérdidas. Es importante que se sienta comprendido y aceptado. Sin embargo, también es importante poner límites cuando esas reacciones lastiman a alguien más o a él mismo.

Por eso muchas de sus reacciones pueden disminuir si le proveemos al niño o niña un espacio dónde se sienta cómodo y libre para expresarse sin sentirse juzgado, regañado o sin que lo traten de convencer de lo contrario. Si el conflicto crece pide ayuda al médico, enfermera o psicólogo del hospital quienes te orientarán.



Hay que procurar que los niños o niñas participen en su propio cuidado y tratamiento, para esto es necesario que tú comprendas los procedimientos y las indicaciones del médico. Explicarle qué se espera de él o ella para que el tratamiento funcione, qué cuidados debe tener y por qué. Si tu hijo o hija entiende lo que pasa, será más fácil el proceso y encontrarás una mayor cooperación de su parte.

Proveer oportunidades de recreación en el hospital. Es importante que durante su tratamiento y en el hospital fomentemos el juego, ya que le permitirá distraerse, expresarse, desahogarse y relajarse. Pregunta en el hospital si puedes llevarle sus juegos, libros de lectura, de dibujo, sus juguetes favoritos o alguna manualidad.

Estas son algunas actividades:

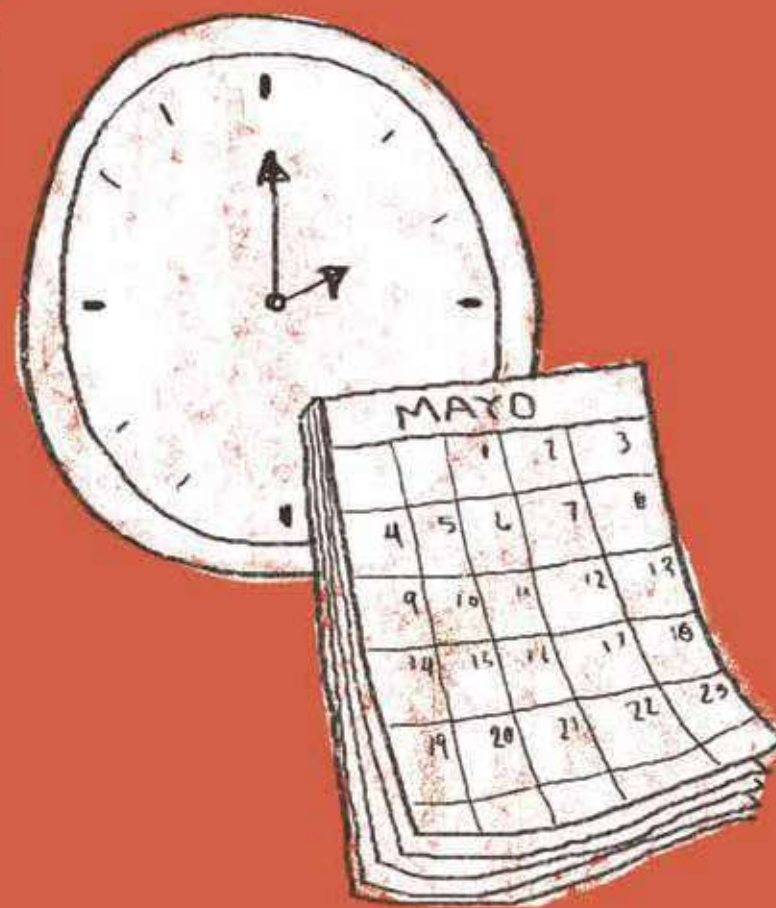
Edad	Actividad
Bebés 0 a 3	Jugar con cubos de apilar, juguetes con luz y sonido, objetos con texturas o multisensoriales, sonajas, mordederas y móviles, escuchar música, cantarles.
Preescolar 3 a 6	Jugar con muñecos, coches, casitas, pintar, dibujar, leerles cuentos, escuchar música, ver videos, modelar con masita o plastilina.
Escolares 7 a 12	Jugar con juegos de mesa y de acción, leer libros, escuchar música, dibujar, pintar.

Los límites dan seguridad al niño o niña sin embargo, es lo primero que desaparece cuando están enfermos. Apoyarlo, entenderlo y respetarlo no significa que debemos permitirle que te falte o se falte al respeto, que agreda o que no cumpla con sus obligaciones. Debemos escucharlo y aceptar sus emociones diciéndole que entendemos lo que siente, pero no debemos permitirle conductas que si no estuviera enfermo no toleraríamos.

Establecer límites claros es muy importante. La estructura le facilita una rutina lo más parecida a la que tenía en casa y un mayor sentido de bienestar y seguridad. Hazle ver que esta etapa es pasajera y que volverá a su casa, con su familia y a su escuela.

Es conveniente mantener los horarios de comidas y de sueño del niño o niña y que cumpla con ciertas obligaciones y responsabilidades. Si su salud lo permite debe continuar con sus estudios, el baño diario, recoger su ropa y sus juguetes, tender su cama, etcétera.

Aunque el niño o niña se enoje, se resista, diga palabras que te duelan y temas por su salud y emociones los límites son una manera de demostrarle que lo quieres, de hacerlo sentir valioso y que te preocupas por él o ella.



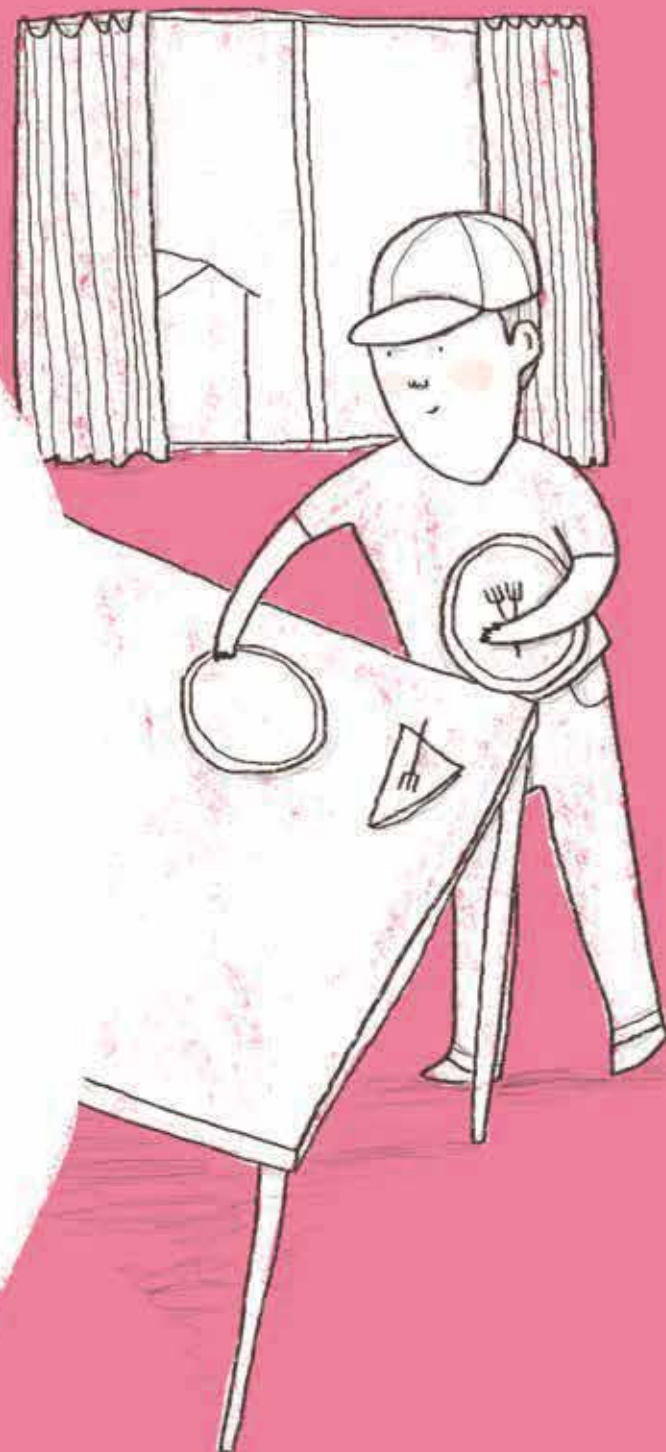
Al salir del hospital, recuerda que hay que cuidar la higiene en casa para prevenir infecciones por lo que es importante que entiendas las instrucciones y los cuidados que debes seguir con tu hijo o hija.

Puede ser que tu hijo o hija esté más irritable, que quizá muestre algunos miedos, que esté más sensible y llore o que se comporte como un niño o niña más pequeño. Es benéfico para él o ella que lo ayudes y le tengas paciencia, esto será pasajero.

Asígnale poco a poco las tareas que tenía antes de la enfermedad y en la medida que su situación lo permita. Así recuperará el control de su vida.

Bríndale la oportunidad de jugar en casa con sus hermanos y vecinos, eso lo ayudará a distraerse y a relajarse.

Si se presenta cualquier actitud o conducta que te preocupe o te llame la atención, debes acudir a las psicólogas, ellas te orientarán para ayudarlo mejor.



CAPÍTULO 3

Puntos para recordar

“Hablar de conocer es hablar de vida”.

Cambios en la familia y la rutina

Cuando alguien en la familia tiene cáncer, la rutina y los roles de todos en casa cambian o tienen que reajustarse.

Hay que acudir puntualmente a las visitas al médico y a los tratamientos. Algunos pacientes tienen que recibir su tratamiento lejos del lugar donde viven y eso hace que se divida la familia: uno de los padres irá con el niño o niña al hospital y el otro tiene que hacerse cargo de la casa y de los demás hijos o hijas. Si en la familia solo se cuenta con uno de los padres es muy importante buscar apoyo entre los familiares, vecinos, gente cercana y de confianza para cuidar a los niños o niñas que se quedan en el hogar. Hay que explicar a la familia el motivo de la ausencia.

Recuerda que todos estos cambios son sólo una etapa y será pasajera.



La importancia de la higiene

Uno de los efectos secundarios de la quimioterapia es que bajan las defensas del organismo, lo cual trae como consecuencia que esté más vulnerable a contraer una infección y pueda enfermarse de gravedad, por lo que hay que tomar ciertas precauciones tales como: usar un tapaboca, evitar lugares donde haya mucha gente y seguir las indicaciones que dé el médico.

Es importante que vigiles que al niño o niña no le dé **fiebre**. En caso que tenga 37.5 hay que acudir inmediatamente a emergencias del hospital.

Hay que cuidar la higiene personal del niño o niña y de los demás miembros de la familia mediante el baño diario, lavarse las manos constantemente, tener las uñas cortas y muy limpias.

Evitar comer en la calle, para tener control del estado de los alimentos. En la cocina, verificar la limpieza de los trastes donde se cocina, hervir el agua, lavar y pelar muy bien las frutas y verduras crudas y, si es posible, cocerlas antes de comerlas.

Mantener limpio y ventilado el espacio donde habita el niño o niña.

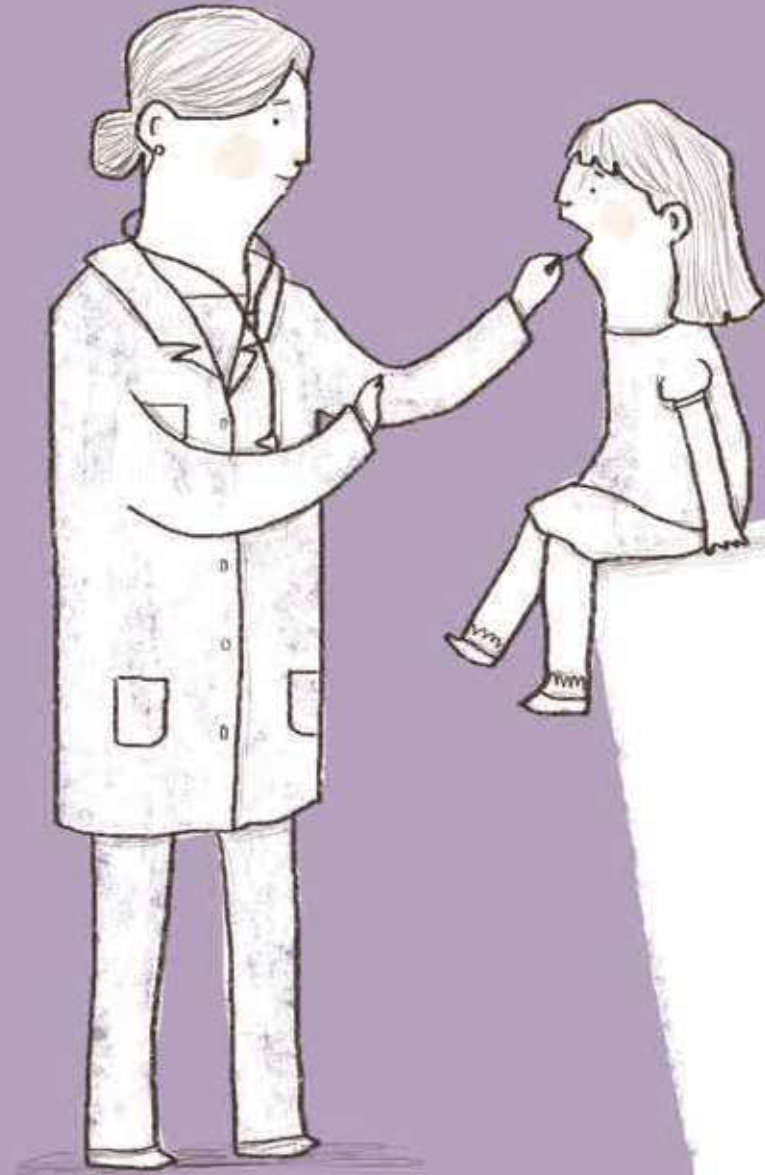
Evitar el contacto con personas que tengan alguna enfermedad contagiosa como gripa, varicela, etc.

Lavarse los dientes tres veces al día después de cada comida. Si presenta aftas, heridas en la boca o tiene las defensas bajas, pregúntale al médico qué alternativas te recomienda para el lavado bucal.

No utilizar productos o cremas que puedan irritar la piel y que no han sido indicadas por el médico.



La importancia de **no** abandonar el **tratamiento**



El tratamiento es un proceso largo y no ves una mejoría rápida después de haberlo empezado. Sus efectos secundarios pueden llegar a ser muy molestos y debilitan al niño o niña. Habrá muchos días en los que te darán ganas de abandonar el tratamiento y regresar a casa, pues te sentirás desgastado, lleno o llena de dolor y pensarás que estaban mejor antes de que todo iniciara. Recuerda que la única manera de que tu hijo o hija se pueda curar es con paciencia, siguiendo el tratamiento al pie de la letra, acudiendo puntualmente a sus citas y atendiendo todas las indicaciones del médico.

Si abandonan el tratamiento, el cáncer retomarará fuerza y se perderá todo lo que se ha ganado, especialmente la oportunidad de que tu hijo o hija recupere su salud.

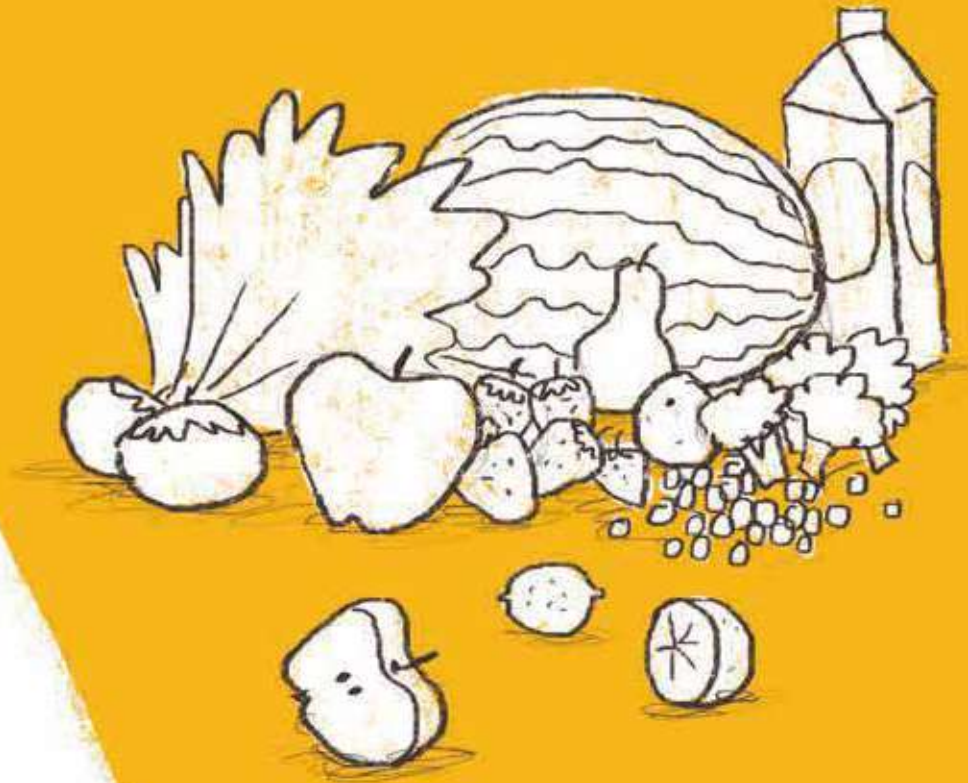


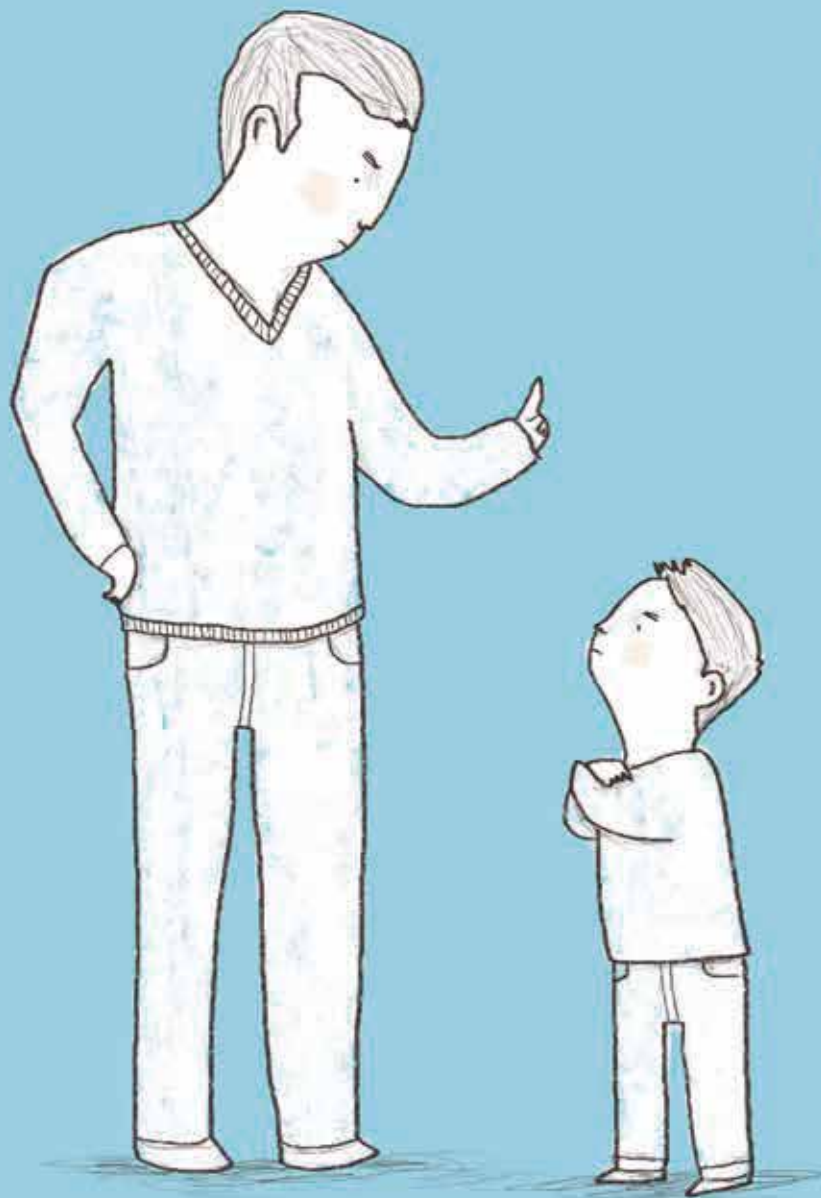
El autocuidado

Es fundamental que comprendas que todos los cambios, emociones y tareas que requiere cuidar y acompañar a tu hijo o hija pueden ser sumamente demandantes y agotadoras. Es esencial que comas bien, descanses y busques espacios para procesar tus emociones, no olvides pedir ayuda, desahogarte te ayudará en este proceso. En la medida que estés bien tendrás más fuerza para ayudar a tu hijo o hija: busca momentos de respiro haciendo algo que te haga sentir bien como leer, hacer una manualidad, tejer o bordar, ver la televisión, escuchar el radio y cantar. Recuerda que para cuidar a otros hay que cuidarse uno mismo.

La alimentación

Cuando el cuerpo se encuentra enfermo y recibe medicamentos debemos comer de manera ordenada y elegir alimentos sanos y nutritivos que ayuden al niño o niña a sentirse con energía. Un efecto de los medicamentos en el tratamiento es que cambia la percepción del sabor de los alimentos, por lo que puede no comer algo que antes comía o querer comer sólo alguna cosa. Sé flexible para permitir que elija ciertos alimentos que lo hagan sentir mejor, pero NO debe comer comida chatarra.





A la **niña** o **niño** **no** hay que **sobreprotegerlo**

Cualquier niña o niño prefiere pasar el tiempo jugando en lugar de cumplir con ciertas obligaciones, como comer a sus horas, bañarse o hacer las tareas. Una niña o niño enfermo no es la excepción. Podemos mostrarnos más pacientes porque habrá días que se sienta mal, sobre todo después de su tratamiento, pero no hay que olvidar que dejándolo salirse con la suya no va a ayudarlo. A pesar de su enfermedad necesita continuar con su educación, crecer, aprender y convivir con los demás.

Si el niño o niña es sobreprotegido y la enfermedad se vuelve el centro de todo comenzará a aprender que obtiene ganancias y se volverá un niño tirano, manipulador y desafiante por lo que al regresar a casa y a sus actividades le costará mucho más la adaptación a su entorno y a su familia.



Los hermanos hermanas

El cáncer no sólo afecta al niño o niña sino también a la familia en su conjunto. Hay cambios, desintegración, ausencias, emociones, y hay que responder a ciertas exigencias. Al enfrentarse con la emergencia, es de esperarse que los padres hagan a un lado las necesidades de los hermanos. Esto provoca confusión y diferentes respuestas en ellos como culpa, celos, vergüenza, soledad, enojo, pero también preocupación, presión, tristeza, resentimiento y, en ocasiones, esto los lleva al fracaso escolar.

Para tratar de estar alertas ante esta situación te recomendamos que seas abierto y honesto con ellos o ellas. Tomando en cuenta su edad háblales de lo que pasa con su hermano, como pueden ayudar y el apoyo que sientes y esperas de ellos o ellas.

Organiza reuniones familiares y da oportunidad a los hermanos o hermanas de hacer preguntas, contesta sus dudas y deja que ellos expresen sus sentimientos.

Dedícales tiempo de calidad cuando estás en casa. Llámales por teléfono si estás lejos y diles que los quieres y extrañas.

Si el médico lo permite y te es posible deja que visiten al hermano enfermo en el hospital. Ayúdalos a seguir en contacto con él o ella a través de dibujos, fotos, notas, cintas y llamadas telefónicas.

Prepara a los hermanos para los cambios provocados por la enfermedad y la reorganización de la casa.

Informa a los maestros para que sean sensibles y entiendan los sentimientos y la preocupación que tienen por el hermano que está enfermo y conozcan el motivo de tu ausencia.

Mantén las reglas y los límites en casa. Los papás se pueden llegar a sentir culpables por abandonar a los hermanos y los sobreprotegen, pero eso los perjudica y pueden comenzar a abusar de la situación. Sé constante, mantén una actitud firme, pero cariñosa.

An illustration of three people standing and talking. On the left, a man with short hair is gesturing with his hand near his face. In the center, a woman with short hair is looking towards the man. On the right, another man with short hair has his arms crossed and is looking towards the woman. They are all wearing simple, patterned clothing. The background is a solid red color.

Tu comunidad y las redes de apoyo

Un diagnóstico como el cáncer puede asustarnos y hacer que nos aislemos. Hay personas cercanas que no saben qué hacer o decir ante esta situación y se alejan temiendo lastimarnos. Es importante pedir ayuda y reconocer que en esta situación como padres o como familia se necesita del apoyo de otros pues eso dará tranquilidad y fortaleza; sabrás que no estás solo. Acércate a la gente que te ayuda, se preocupa y trata de entenderte, que demuestre empatía y amor. Identifica quiénes son las personas que te comprenden y consuelan. Pueden ser familiares, amigos, vecinos o personal del hospital que acompañan y apoyan a las familias en esta etapa.



Volver a la normalidad

Es importante cuidar al niño o niña, que siga las indicaciones médicas pero también que haga otras actividades que le gusten y le diviertan, sin ponerse en riesgo.

Cuando pueda elegir entre dos cosas distintas de comer dale permiso de que lo haga, eso le dará control.

Fomenta que vea a sus amigos o amigas de la escuela, de la colonia o del pueblo, le va ayudar a sentirse un niño normal.

Los niños o niñas necesitan jugar, eso les ayuda a lidiar con las situaciones difíciles de la vida.

Promueve cosas divertidas. Sé positiva y ayúdalo para que se ría solo, contigo y en familia.

Establezcan normas y reglas similares a las que ya tenían en casa, pero adaptándose a la nueva situación. Les dará estructura y disminuirá la sensación de que la enfermedad arrasó con todo.

Hablen como familia de lo que está pasando y de los sentimientos de cada uno. Los secretos o la sensación de no saber qué está sucediendo los confunde y pierden la confianza de hablar contigo.

Recuerda que están juntos como familia, celebren eso. No dejen que la enfermedad los paralice, es una etapa y una situación difícil pero no durará toda la vida.

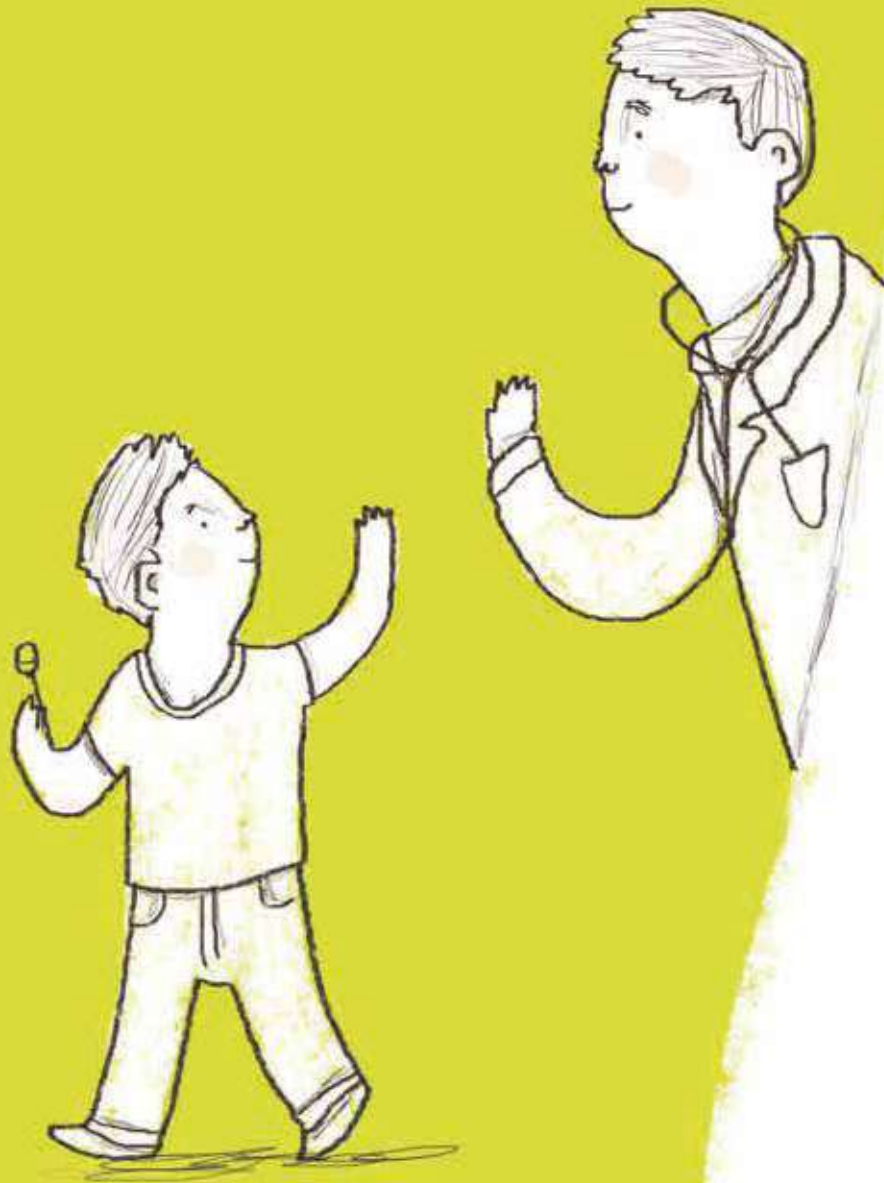
La escuela y los estudios

Los tratamientos suelen ser prolongados y provocar muchos cambios en la vida de los niños o niñas, por eso es importante que cuando el médico lo autorice el niño continúe con sus estudios. La escuela es una parte importante de su mundo, el contacto con sus amigos, amigas y maestros le va a permitir reforzar la sensación de estar bien.

Si el niño o niña está en condiciones de ir a la escuela, habla con sus maestros y directores para que lo ayuden a integrarse y estén al pendiente de lo que necesite, se cansará fácilmente al regresar a su rutina.

Gran parte de su atención estará concentrada en su enfermedad y el tratamiento, por lo que es de esperarse que pierda interés en lo escolar y su rendimiento disminuya pero con su ayuda, tiempo, constancia y paciencia pronto lo recuperará.





Vigilancia ○ remisión

¡Felicidades! Tu hijo o hija está en remisión. Esto significa que ya no encuentran células cancerosas en su organismo y que el tratamiento terminó. Aun así, el médico debe seguir revisándolo periódicamente, por lo que debes acudir con puntualidad a las consultas programadas.

Durante la vigilancia el médico estará pendiente que su proceso de curación siga adelante y te irá espaciando las citas para llevar un buen control.

Esto es tan importante como el tratamiento porque permitirá que tu hijo o hija esté controlado para que se pueda detectar cualquier necesidad y seguir en contacto con el equipo médico.

Glosario



Adyuvante: Tratamiento que acompaña al tratamiento principal.

Alopecia: Caída del cabello.

Anticuerpo: Proteína hecha por las células del sistema inmunológico encargadas de defendernos contra los agentes extraños tales como las bacterias.

Antígenos: Es una proteína que se encuentra en la membrana celular y que despierta una reacción inmunológica.

Biopsia: Toma de una muestra de tejido para estudiarlo y obtener un diagnóstico.

Cáncer: Producción anormal y descontrolada de las células.

Cardiotoxicidad: Toxicidad que afecta al corazón.

Catéter: Tubito conectado a las venas para poner los medicamentos y tomar muestras.

Cuidados paliativos: Atención integral para pacientes con enfermedad avanzada e incurable con el objetivo de brindarle mejor calidad de vida aliviando ciertos síntomas como el sufrimiento físico y emocional, y atendiendo a la familia.

Estadios: Fases en las que se divide la evolución de la enfermedad.

Gamagrama: Estudio que permite observar el funcionamiento del cerebro, los huesos y otros órganos, aplicando una sustancia radioactiva en la vena que permite ver esos órganos con un aparato especial.

Glóbulos blancos (leucocitos): Células de la sangre que se encargan de defender al cuerpo de las infecciones y gérmenes.

Glóbulos rojos: Células de la sangre encargadas de llevar oxígeno a todo el cuerpo.

Hematólogo: Médico especialista en el tratamiento de la sangre.

Infección: Es la presencia de un microorganismo en el cuerpo.

Leucopenia o inmunodepresión: Disminución del número de glóbulos blancos totales como efecto secundario de la quimioterapia.

Médula ósea: Parte esponjosa del cuerpo que se encuentra dentro de los huesos y es la encargada de fabricar todas las células del cuerpo.

Metástasis: Aparición del cáncer en órganos diferentes a aquel en el que se originó la enfermedad.

Neoadyuvante: Tratamiento de radioterapia o quimioterapia para disminuir el tamaño de un tumor. Se aplica antes de la cirugía.

Neoplasia: Tumor.

Opoides: Variedad de medicinas para el manejo del dolor.

Oncología: Rama de la medicina que se especializa en cáncer.

Oncólogo: Médico especialista en el tratamiento del cáncer.

PET: Tomografía por emisión de positrones. Estudio que mide la actividad del tumor.

Plaquetas: Células que tienen como función la coagulación de la sangre.

Radiólogo: Médico especialista en administrar la radioterapia.

Radioterapia: Un tipo de tratamiento contra el cáncer que usa rayos invisibles, para deshacerse de células no saludables en el cuerpo.

Rayos X: Radiaciones de baja energía que se utilizan para el diagnóstico de enfermedades.

Recidiva: Reaparición de los síntomas de cáncer, después de haber terminado el tratamiento médico.

Remisión: Desaparición de los síntomas de cáncer o del tumor.

Resonancia magnética: Estudio para obtener imágenes detalladas del interior del cuerpo para diagnosticar o ver la evolución o desaparición de los síntomas. Se realiza con una máquina especial.

Sedación: Uso de medicinas especiales (anestesia) para dormir a un paciente cuando se requiere realizarle algún estudio, tratamiento, disminuirle el dolor o algunos otros síntomas.

TAC: Estudio para obtener imágenes detalladas del interior de nuestro cuerpo desde distintos ángulos. Se utiliza una máquina especial y se aplica principalmente para diagnóstico.

Terminal: Paciente que tiene una enfermedad avanzada, y no es posible curarla, ya que no responde a los tratamientos que hay.

Tumor: Es un grupo o agrupamiento de células no saludables que han crecido juntas.



Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I. A. P., es una institución fundada en 1990, cuya misión es contribuir a elevar el índice de sobrevivencia de niñas, niños y jóvenes de escasos recursos que padecen cáncer en México, desde recién nacidos hasta los 21 años de edad.

El Instituto Mexicano del Seguro Social, es la institución con mayor presencia en la atención a la salud y en la protección social de las y los mexicanos desde su fundación en 1943. Combina la investigación y la práctica médica con la administración de los recursos y el otorgamiento de las prestaciones sociales para brindar tranquilidad y estabilidad a las y los trabajadores y sus familias ante cualquiera de los riesgos especificados en la Ley del Seguro Social.

La presente Guía está diseñada para ayudarte a enfrentar los desafíos que surgen cuando una hija o un hijo es diagnosticado con cáncer. También ofrece información sobre las dudas más frecuentes para enfrentar este proceso al colaborar en la búsqueda de una mejor calidad de vida durante y después de la enfermedad. Asimismo, el IMSS da a conocer aspectos relevantes sobre derechos laborales y acciones de bienestar para las y los niños y sus familias.



Casa de la Amistad
para Niños con Cáncer



IMSS

