Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

Cartilla para papá, mamá, hermanos y otros cuidadores del

Niño con cáncer

Inspiración
Funcolombiana de Leucemia y Linfoma

Con el apoyo de

Fundación Cepsa

Cartilla para papá, mamá, hermanos y otros cuidadores del

Niño con cáncer

Dedicado a todos aquellos que enfrentan con fe, valor y determinación, hasta la más dura de las pruebas.

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

Esta cartilla fue posible gracias a
Premios al Valor Social Cepsa

Primera edición
septiembre de 2020

Elaborada por
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma · Funcolombiana
Prohibida la reproducción parcial o total
sin autorización de Funcolombiana.

Revisión científica
Paula Carolina Guzmán, MD Especialista en Oncología pediátrica

Diagramación
Andrea Benavides Cárdenas

Impreso en Bogotá - Colombia

2020©

Introducción

Como padres tenemos una tendencia natural a cuidar de nuestros hijos, a protegerlos de cualquier amenaza y a procurarles el mayor bienestar posible. Cuando se enferman gravemente y de manera inesperada, es inevitable para algunos pensar si se falló en algo, si se omitió algo en ese proceso de cuidado, y qué fue lo que originó la enfermedad.

Un diagnóstico de cáncer siempre será inesperado, más aún en los niños, ya que tenemos la creencia de que solo afecta a los adultos. Cuando llega a nuestras vidas, es como un huracán que llega a cambiar abruptamente nuestra rutina, nuestras prioridades, a veces nuestros roles, nuestras creencias y valores.

La enfermedad de un hijo o un hermano nos saca de nuestra zona de confort y nos pone a prueba, nos lleva a descubrir habilidades que no teníamos, nos cambia el foco de atención y con este, nos invita a reflexionar sobre el sentido y el propósito para el cual fuimos creados.

Algo importante a tener en cuenta y que es favorable saber, es que las tasas de supervivencia y curación en los niños con leucemia, han aumentado significativamente durante las úl-

timas décadas. Muchos de ellos pueden curarse, de hecho, buena parte de los sobrevivientes puede regresar al colegio, ir a la universidad, trabajar, casarse y tener hijos. Con otros tipos de cáncer en la infancia también hay esperanza, ya que los grandes centros de investigación del mundo trabajan constantemente para lograr mayores avances científicos, que permitan mejorar las posibilidades de sobrevivencia de los niños con cáncer en general.

Para afrontar esta experiencia es necesario estar bien informado. Esta cartilla ayudará a comprender mejor en qué consiste la enfermedad, cómo se origina y cómo actúan los tratamientos.

Mi invitación es para que vivamos el cáncer como una situación de salud que nos motive a fortalecer el espíritu, a alimentar el alma y a re significar la vida.

Yolima Méndez Camacho

Presidenta
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

Contenido

¿Qué es el cáncer? 8

¿Por qué a mi hijo le dio cáncer? 9

¿Cuáles son los síntomas del cáncer en la infancia? 10

¿Qué tipos de cáncer se presentan en la niñez? 12

¿En qué consiste el tratamiento? 15

¿Cómo debo cuidar a mi hijo durante el proceso de tratamiento y recuperación? 20

¿Cómo le digo a mi hijo que tiene cáncer? 21

¿Cómo le digo a mi hijo que su hermano tiene cáncer? 24

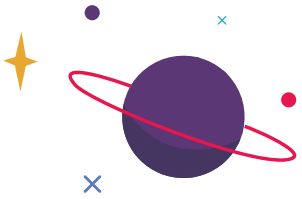
Esto es solo para ti, hermano o hermana del niño con cáncer 25

Recomendaciones para que los padres puedan sobrellevar esta situación 26

Mitos y verdades del cáncer infantil 27

Los derechos y deberes de mi hijo con cáncer en Colombia 28

No estás solo 30



¿Qué es el cáncer?

El cáncer es una enfermedad que se puede originar en cualquier parte del cuerpo, en donde las células se alteran y comienzan a crecer y a multiplicarse de manera descontrolada, generando que las células sanas no puedan cumplir de manera adecuada con su función.

Las células normales se dividen y mueren durante un tiempo programado, en cambio las células cancerosas no mueren y se dividen casi sin límite.

Pero ¿qué es una célula? Es el elemento vivo de menor tamaño que existe en el mundo y que está presente en todos los seres vivos: Personas, animales, plantas. Tiene diferentes características de forma, tamaño y función. Todos los seres humanos estamos creados por millones y millones de células, nuestro cabello, nuestros huesos, nuestras uñas, todo nuestro cuerpo está creado por células, cuando una de estas células se daña, al reproducirse olvida lo que debe hacer dentro de nuestro cuerpo y genera una reproducción anormal de células inmaduras. Esto es lo que se llama cáncer.

Los distintos tipos de cáncer dependen de las células y ór-

ganos en donde se origine esta alteración y también de la forma en que se extienda a otros sitios del organismo. Así, por ejemplo, las células de la sangre son: Los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, cuando una de estas se altera, específicamente los linfocitos o glóbulos blancos, se produce lo que conocemos como Leucemia, el tipo de cáncer más frecuente en la infancia.

El cáncer es una enfermedad poco frecuente en los niños, en Colombia se diagnostican cerca de 2.200 casos nuevos cada año, lo que es bajo si lo comparamos con la incidencia en adultos, la cual es de más de 100.000 casos nuevos por año.

¿Por qué a mí hijo le dio cáncer?

No se conocen las causas del cáncer en la infancia, allí aún se debe profundizar. Los estudios han demostrado que su aparición se relaciona en algunos casos con alteraciones o mutaciones genéticas, las cuales ocasionan el crecimiento celular descontrolado. Estas mutaciones solo en pocos casos podrían haber sido heredadas de los padres, pero en la mayoría de los casos, se desconoce el origen.

Entre los factores de riesgo identificados se encuentran la predisposición en algunos niños con síndrome de down, inmunodeficiencias o alteraciones congénitas, y haber recibido quimioterapia previamente, entre otras.

Un factor de riesgo es aquello que si se presenta puede aumentar el riesgo de presentación de la enfermedad, no es una causa en sí. Por ejemplo: La exposición al sol sin protección, puede aumentar el riesgo de cáncer de piel, pero no podemos afirmar que todas las personas que se expongan

al sol sin protección, tendrán cáncer de piel. Solo algunas lo desarrollarán.

No gastes energía en el por qué,
enfócate en el para qué…

¿Para qué le dio cáncer a mi hijo?

¿Cuáles son los síntomas del cáncer infantil?

Dependiendo del tipo de cáncer, se pueden presentar uno o varios de estos signos o síntomas:

- Palidez marcada y persistente
- Moretones en la piel no asociados a golpes
- Sangrados por nariz o encías
- Dolor en los huesos
- Inflamación de ganglios
- Fiebre intermitente sin una causa clara
- Masa o hinchazón en cualquier parte del cuerpo (suele no haber dolor, ni otras señales de infección)

- Cambio en los ojos, pupila blanca, perdida de la visión, moretones o hinchazón de los ojos
- Hinchazón en el abdomen
- Dolor de cabeza inusualmente persistente, incapacitante, asociado a vómito, convulsiones o alteraciones neurológicas
- Hinchazón en extremidades sin traumas ni señales de infección
- Fatiga, pérdida de energía

Es posible que hayas acudido varias veces al médico y que no se sospechara en un principio de cáncer, esto es normal porque si lo vez, los síntomas también pueden corresponder con otras enfermedades; esto unido a la baja frecuencia del cáncer en la infancia, ocasiona que no se active la sospecha en el medico en primera instancia, quien por lo general se inclina de manera natural a pensar en enfermedades más frecuentes como una infección viral por ejemplo, antes que pensar en que su paciente pueda tener cáncer.

¿Cuáles son los tipos de cáncer más frecuentes en los niños?

En general, el cáncer más frecuente en la infancia es la leucemia aguda, este se presenta en 33 de cada 100 niños. En segundo lugar, se encuentran los tumores del sistema nervioso central y por último los linfomas. Sin embargo, según la edad esto puede cambiar. El siguiente cuadro muestra los tipos de cáncer más frecuentes según el grupo de edad:

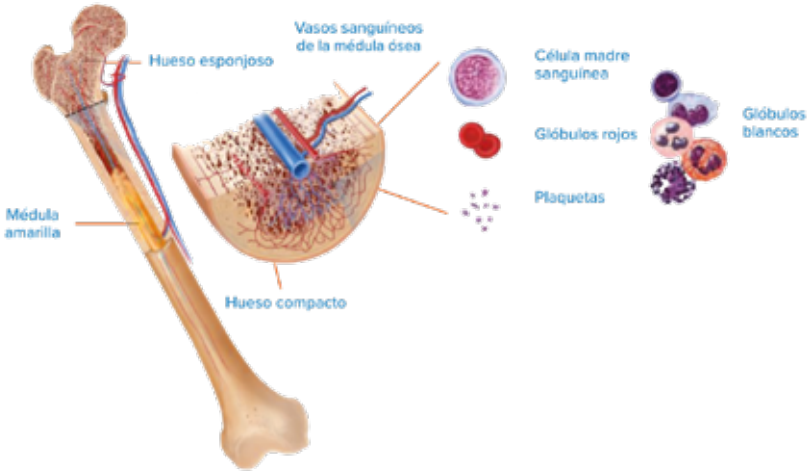
Tipos de cáncer más frecuentes		
Menores de 5 años	5-10 años	Mayores de 10 años
Leucemias	Leucemias	Leucemias
Neuroblastoma	Linfoma no Hodgkin	Linfoma no Hodgkin
Tumor de Wilms	Linfoma Hodgkin	Linfoma Hodgkin
Tumores testiculares	Tumores SNC	Tumores SNC
Retinoblastoma	Sarcoma partes blandas	Osteosarcoma y tumor de células germinales

Fuente: Organización Panamericana de la Salud (2014)

¿Qué es la Leucemia?

Es un tipo de cáncer que se origina en las células sanguíneas. Empieza cuando los glóbulos blancos aún inmaduros, crecen de manera descontrolada alterando sus funciones. La leucemia se origina en la médula ósea, es decir, en la fábrica de la sangre. Y **¿qué es la médula ósea?**, es el tejido blanco y

esponjoso que se encuentra al interior de los huesos. Es allí donde se producen los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas. La Leucemia linfoide aguda –LLA es las más frecuente en los niños, en esta las células que se dañan y se alteran, son los linfocitos.



¿Qué es el Linfoma?

Es un cáncer que comienza en el sistema linfático. El sistema linfático es una red de órganos y vasos que trasladan un líquido trasparente llamado linfa en el cuerpo. Esta red es una parte fundamental del sistema inmunitario del cuerpo, es decir, el sistema que nos defiende de las infecciones. El sistema linfático ayuda a filtrar las células muertas y otros desechos del torrente sanguíneo. También ayuda a proteger el cuerpo contra los gérmenes, incluyendo bacterias y virus.

Tumor de Wilms

Es un tipo de tumor que se desarrolla en los riñones, es el tipo de cáncer de riñón más usual en los niños. La mayoría de estos tumores solo afectan uno de los dos riñones.

Tumores del sistema nervioso central

Son masas de células que han cambiado y han crecido sin control en el encéfalo o la médula espinal. Pueden causar presión o propagarse al tejido normal mientras crecen. Esto dificulta que el encéfalo y la médula espinal cumplan la función de controlar el resto del cuerpo.

Retinoblastoma

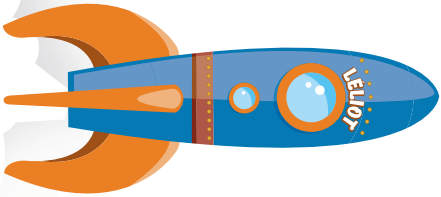
Es un raro tumor canceroso de una parte del ojo llamada retina. Este tipo de cáncer generalmente afecta a niños menores de 6 años. Se diagnostica con mayor frecuencia en niños entre 1 y 2 años.

Sarcomas

Se origina en ciertos tejidos como los huesos o los músculos, sin embargo, existen dos tipos principales de sarcoma: Sarcomas de tejidos óseos y blandos. Los sarcomas de tejidos blandos se pueden originar en: Tejidos adiposos, musculosos, nerviosos y fibrosos, así como en los vasos sanguíneos y los tejidos profundos de la piel. Por otro lado, el rabdomiosarcoma es el tipo más común de sarcoma de tejidos blandos que se presenta en niños. Es un tumor canceroso de los músculos que van adheridos a los huesos.

Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing

Son los tumores primarios más comunes en el hueso. Estos tumores son más frecuentes en hombres, adolescentes o adultos jóvenes, con una mayor incidencia a los 10 años.



¿En qué consiste el tratamiento?

El tratamiento de primera elección para abordar el cáncer, normalmente es la quimioterapia, sin embargo, algunos niños y dependiendo de su tipo de cáncer, requerirán además cirugía, radioterapia y/o trasplante de médula ósea, entre otros. El especialista Oncólogo tratante será quien determine el plan de tratamiento.

¿Qué es la Quimioterapia?

Es el uso de medicamentos para destruir las células cancerosas y lograr el control de la enfermedad. Se administra en una vena, en el líquido cefalorraquídeo que rodea el cerebro o en la médula espinal, también se puede tomar en forma de pastillas. La quimioterapia tiene el objetivo de evitar que el cáncer se propague, retardar su crecimiento, destruir las células cancerosas, y aliviar los síntomas causados por el cáncer. Es un tratamiento fuerte porque el cáncer también lo es, es como si tuviéramos una banda organizada de bandidos que quiere hacer un gran robo, al ser detectada por la policía, no podrá ser combatida solo por 2 policías, sin duda, se requerirá de todo un batallón con refuerzos y hasta del apoyo del ejército de ser necesario, para eliminarla.

Al ser tan fuerte no solo dañará las células malas, también pueden dañar las células sanas, con lo cual se pueden ocasionar efectos secundarios a corto y largo plazo, como por

ejemplo: Caída del cabello, úlceras en la boca, pérdida del apetito, diarrea, náuseas y vómitos.

Por lo general, la mayoría de los efectos secundarios desaparecen al terminar el tratamiento, pero también existen maneras de reducir estos efectos secundarios durante el tratamiento, como por ejemplo, suministrando medicamentos para ayudar a prevenir o reducir las náuseas y los vómitos.

¿Qué es la Radioterapia?

La radioterapia utiliza rayos de alta energía para destruir las células cancerosas. Este tratamiento es indicado por el médico solo en ciertas situaciones: Algunas veces se utiliza la radiación para tratar de prevenir o tratar la propagación de la leucemia al cerebro o para tratar los testículos en los niños si la leucemia se ha extendido allí. Aplicarla no ocasiona dolor y es cuestión de minutos.

¿Qué es el trasplante de células madres?

Es un procedimiento en el que la médula productora de células malignas, es destruida mediante la administración de dosis altas de quimioterapia, y reemplazada por una médula sana. Esta última puede proceder de un donante **(trasplante alogénico)**, que idealmente puede ser un hermano del paciente, o bien del propio enfermo **(trasplante autólogo)**.

Es importante saber que al niño con cáncer no le sacarán un órgano para reemplazarlo por otro, el trasplante no es una cirugía, es un procedimiento en el que se transfiere una dosis de células madre sanas, a la médula limpia del niño, para procurar que nuevamente produzca células sanas.

Sobre el tratamiento para la LLA

El tratamiento principal de los niños con leucemia linfocítica o linfoide aguda (LLA) es la quimioterapia, que generalmente se administra en tres fases principales:

- Inducción
- Consolidación (también llamada intensificación)
- Mantenimiento

La duración total del tratamiento es típicamente de 2 años, siendo los primeros meses los más intensos.

· Inducción

El objetivo de la quimioterapia de inducción es lograr una remisión, esto significa que ya no se encuentren células leucémicas en las muestras de médula ósea, que regresen las células normales de la médula y que los recuentos sanguíneos sean normales. Una **remisión** no es necesariamente una cura, pero si es el primer paso para lograrla.

El primer mes es intenso y requiere de hospitalizaciones prolongadas para recibir tratamiento.

Quimioterapia intratecal

Todos los niños también reciben quimioterapia en el líquido cefalorraquídeo (CSF) a fin de destruir todas las células leucémicas que se pudieron haber propagado

al cerebro y a la médula espinal. Este tratamiento, conocido como quimioterapia intratecal, se administra a través de una punción lumbar. Generalmente se administra dos veces o más si la leucemia es de alto riesgo o si se han encontrado células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo.

· Consolidación

Esta fase generalmente es más intensiva y comienza una vez que la leucemia está en remisión. Dura varios meses y tiene el objetivo de reducir aún más el número de células leucémicas que quedan en el cuerpo. Se combinan varios medicamentos de quimioterapia para ayudar a prevenir que las células leucémicas remanentes desarrollen resistencia. En este momento se continúa la quimioterapia intratecal.

Para algunos niños en grupos de alto riesgo, un trasplante de células madre puede ser una opción en este momento, una vez que la leucemia ya esté en remisión.

· Mantenimiento

Si la leucemia sigue en remisión después de la inducción y la consolidación, se puede comenzar la terapia de mantenimiento. La mayoría de los planes de tratamiento usan mercaptopurina diariamente y metotrexato semanalmente, administrados en forma de pastillas, a veces junto con vincristina, que se administra en una vena, más un esteroide (prednisona o dexametasona).

Algunos niños con leucemia que presentan un mayor riesgo podrían recibir una quimioterapia de mantenimiento y una terapia intratecal más intensas.

Tratamiento de la enfermedad residual

Los planes de tratamiento pueden cambiar si la leucemia no entra en remisión durante la inducción o la consolidación. Probablemente el médico examinará la médula ósea del niño poco tiempo después de iniciado el tratamiento, para saber si la leucemia está desapareciendo. De no ser así, puede que sea necesario un tratamiento más intensivo o prolongado.

¿Mi hijo podría tener una recaída?

Si es posible, se habla de recaída si la LLA regresa después de haber logrado la remisión, lo cual puede ocurrir durante o después del tratamiento. Lo que es importante saber es que el niño podría ser tratado nuevamente con quimioterapia con el objetivo de llevarlo nuevamente a remisión. El esquema de tratamiento cambiará dependiendo si la recaída se da muy pronto o años después. Si regresa después de un intervalo de tiempo más corto, puede que se necesite una quimioterapia más agresiva con otros medicamentos. Algunos niños podrían ser candidatos a un trasplante de células madres, más conocido como trasplante de médula ósea, para esto tendrán que lograr la remisión.

Si la LLA no desaparece por completo o si regresa después de un trasplante de células madre, puede ser muy difícil de tratar. Para algunos niños, los nuevos tipos de inmunoterapia, como el blinatumumab (un anticuerpo monoclonal), podrían ser útiles.

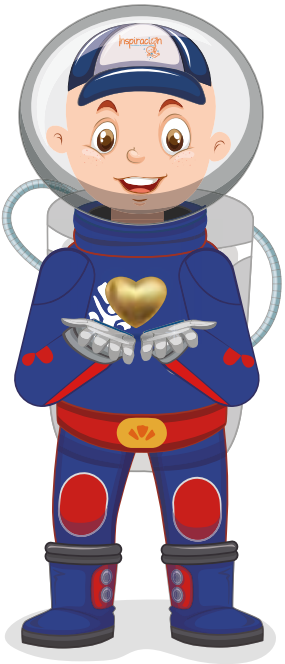
¿Cómo debo cuidar a mi hijo durante el proceso de tratamiento y recuperación?

Lo más importante es cumplir al pie de la letra todas las indicaciones médicas. El cáncer es una enfermedad de evolución rápida que debe tratarse con oportunidad y sin interrupciones injustificadas.

Además de cumplir fielmente con el tratamiento médico, se debe cuidar la alimentación del niño, ofreciendo pequeñas pero nutritivas cantidades de comida, prefiriendo alimentos frescos, perfectamente lavados y cocidos, así como mantener una buena hidratación.

El amor…

El cuidado amoroso es clave en estos momentos difíciles. El niño enfermo puede sentirse agobiado por los cambios abruptos en su vida, el hospital, el dolor y la debilidad. Ser pacientes, comprensivos y amorosos ayudará a sobrellevar la situación.



¿Cómo le digo a mi hijo que tiene cáncer?

Es importante que hable con su hijo sobre la enfermedad dosificando las palabras y explicaciones de acuerdo a su edad, ya que dependiendo de esta, variará su nivel de comprensión.

Algunos padres se sienten inclinados a ocultar información para proteger a sus hijos del dolor o la angustia que sentirán al recibir información sobre la enfermedad y el tratamiento, pero a pesar del impacto que esta pueda generar, proporcionar esta información lo ayudará a confiar en usted y en el equipo médico. De la misma manera, no es conveniente dar explicaciones omitiendo la palabra "cáncer", es probable que una enfermera o cualquier otra persona del hospital o de su familia, la mencione de manera desprevenida y sería más difícil para él.

Es pertinente recordar que a medida que los niños crecen, probablemente necesiten y deseen saber más sobre su enfermedad y tratamiento, entonces la información debe ser más profunda y completa. Es recomendable resolver todas sus dudas e inquietudes, si necesita apoyo para explicar algo, pídalo, tenga en cuenta que su hijo es el paciente, quien enfrentará todo el tratamiento y los cambios que conlleva. Darle información ayudará a corregir cualquier idea falsa que pueda tener sobre el cáncer y su tratamiento.

Otra ventaja de estar informado sobre el cáncer y entender la importancia del tratamiento, es que puede ayudar a que su hijo coopere y desarrolle habilidades para afrontar las situaciones difíciles.

Tenga en cuenta que no todos los niños demandan la misma cantidad de información, algunos querrán saber más, otros menos, y debemos respetar y aprender a identificar su nivel de satisfacción con la información suministrada.

Es recomendable:

- Decir siempre la verdad. No le mienta a su hijo porque generará desconfianza en él.
- No le oculte información. No debe asumir que el niño no entiende, o no "se da cuenta", él sabe que algo está ocurriendo.
- Aclarar dudas. Responda siempre a sus preguntas, si es necesario apóyese en el médico tratante o en la enfermera para resolver las dudas e inquietudes de su hijo.
- Mantener líneas de comunicación abiertas. Su hijo debe saber que puede hablar abiertamente del cáncer, del tratamiento y de sus sentimientos.
- Compartir los sentimientos de tristeza y dolor. Es normal que tanto el niño como sus padres tengan sentimientos de tristeza, angustia, incertidumbre…lo anormal es pretender estar felices como si nada estuviera ocurriendo. Reconocer estos sentimientos y compartir el dolor emocional con su hijo enfermo, les ayudará a reafirmar el afecto y apoyo incondicional.
- Procure crear en su hijo otras necesidades y pequeños problemas en su vida, para cambiar el foco de atención y que el interés no sólo sea la enfermedad

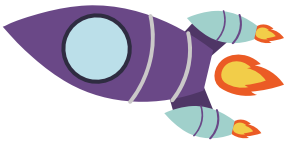
- Conforme una red de apoyo familiar o entre amigos, para afrontar la enfermedad y así ayudar a su hijo en su propio cuidado. Tener relevos para cuidarlo y para el propio descanso es muy importante.

- Pregunte a los médicos y enfermeras sobre la enfermedad y promueva que siempre le den explicaciones al niño, previo a los procedimientos que le hacen.

- Contemple la posibilidad de que un equipo de tratamiento (psicólogo, enfermero, trabajador social) preste cierto apoyo psicosocial, el profesional puede acompañarlo y ayudar a encontrar las palabras adecuadas para explicarle al niño.

- Permita que su hijo, si así lo desea, reciba llamadas telefónicas, correos electrónicos, cartas, fotos y visitas de sus familiares y amigos. Promueva que en lo posible siga conectado con sus afectos.

- Manténgalo informado sobre el contexto de su vida, sobre lo que sucede en casa, en el colegio, sobre su mascota, etc.



¿Cómo le digo a mi hijo que su hermano tiene cáncer?

Esos seres queridos no menos importantes, como el hermano y/o hermanos deben ser tenidos en cuenta en todos los cambios y decisiones que traerá el cáncer. Requieren al igual que el niño enfermo, que le sea explicado el diagnóstico de su hermano, el tratamiento, los cambios físicos y emocionales que tendrá.

Seguramente habrá cambios en las rutinas diarias porque ahora los padres deben estar más tiempo en el hospital, por esto es muy importante hablar del tema en familia y asegurar el cuidado de los hermanos con una persona de confianza, idealmente un familiar que a su vez, pueda ser proveedor de amor y protección.

Aun así, es importante dejar claro a los hermanos que esto no quiere decir que sus cuidados, afecto e importancia pasen a un segundo plano. Los padres deben procurar destinar un tiempo diario especial, para compartirlo solamente con los hermanos, para atender sus necesidades, sus preguntas, y para compartir juntos algo que los haga felices. Probablemente la cantidad de tiempo no será suficiente, pero si podemos esforzarnos en la calidad de ese tiempo.

Algo que también es recomendable, es involucrar al hermano con los cuidados del niño enfermo, así se sentirá útil y parte de la solución y no del problema.

Con todas estas precauciones y cuidados, se disminuirán los sentimientos de abandono, tristeza, culpa o rabia, que podrían experimentar los hermanos de un niño con cáncer.

Solo para ti, hermano o hermana del niño con cáncer

Debes estar preocupado por la enfermedad de tu hermano/a y seguro sientes dolor al ver en esta situación a alguien que quieres mucho. El tratamiento del cáncer es más largo de lo que quisiéramos y tiene subidas y bajadas, habrá días buenos y otros no tan buenos, todo esto genera incertidumbre.

Es normal que también se sienta algo extraño incluso culpa, por estar sano cuando tu hermano está en el hospital. Algunos hermanos sienten culpa por jugar o divertirse, pero debes saber que es importante que cada miembro de la familia trate de vivir lo más normalmente posible: Papá debe seguir trabajando, los hijos deben seguir estudiando, y cada uno debe hacer un esfuerzo por conservar algunas rutinas, las más importantes, como por ejemplo cenar juntos.

Debes saber que muchos niños logran superar el cáncer, y lo que están viviendo tú y tu familia quedará como una experiencia del pasado, con cosas buenas y otras no tan buenas, pero será algo memorable de lo que al final todos aprenderán algo.

Es posible también que te sientas culpable por la enfermedad de tu hermano, pero debes estar seguro de que nada de lo que hayas pensado, dicho o hecho, causó el cáncer en tu hermano.

También puedes sentir que ya no te quieren igual, porque todas las atenciones son para tu hermano, pero debes saber que si tú fueras el paciente, tus padres y familiares harían exactamente lo mismo por ti.

Es posible que no sientas ganas de ir al colegio, que no puedas dormir bien y que te sientas triste la mayor parte del tiempo, y es normal, la situación que estás viviendo es realmente inesperada y a nadie le gusta que alteren su cotidianidad. Sin embargo, piensa que todo es transitorio, nada dura para siempre y durante este tiempo podrás desarrollar habilidades para afrontar situaciones difíciles que te van a servir para toda la vida.

Pídele a tus padres leer esta cartilla juntos, esto les permitirá compartir sus pensamientos y sentimientos y apoyarse mutuamente.

Recomendaciones para que los padres puedan sobrellevar esta situación

Cuando se recibe un diagnóstico inesperado como el cáncer en un hijo, se genera shock y confusión, es frecuente que buena parte de la información recibida en un inicio se olvide, por eso es importante volver a preguntar al médico las veces que sea necesario. Puede ser útil llevar un cuaderno para tomar notas de lo más relevante.

Los padres desearían creer que el diagnóstico de sus hijos se debe a un error, por eso muchos buscan segundas opiniones. Es normal tener esta negación, pero rápidamente debe superarse para pasar a la etapa de aceptación y cooperar con el tratamiento.

Es normal experimentar miedo, ansiedad, rabia e incertidumbre por lo que viene, es conveniente expresar estos sentimientos y emociones con alguien cercano o con un Psicólogo. Escribir un diario puede ayudarle a expresar por escrito lo que no puede con palabras. Desahóguese, llore y tome nuevas fuerzas, de no hacerlo, su ira y dolor reprimidos podrán ir en dirección equivocada, por ejemplo, recaer sobre sus seres más queridos.

La culpa también puede estar presente, por lo que se hizo o por lo que se dejó de hacer, recuerde que la causa del cáncer en los niños es desconocida y no se ha demostrado que obedezca a si somos buenos padres o no. Busque ayuda psicológica o espiritual para ayudarle a entender el para qué de la enfermedad de su hijo; cuando las situaciones adversas se viven con un propósito, son más llevaderas.

Participar de grupos de apoyo o escuelas de padres, puede resultar bastante sanador. Conocer y escuchar a otros padres, ayuda a entender que más familias también pasan por circunstancias similares. Escuchar diferentes vivencias ayuda a aliviar la carga y la ansiedad y a crear lazos de solidaridad para toda la vida.

Mitos y verdades del cáncer infantil

¿Es contagioso el cáncer? ¿Mito o verdad?

Es un mito, el cáncer no es contagioso. A ninguna persona le da cáncer por estar en contacto con alguien enfermo.

¿El cáncer es hereditario? ¿Mito o verdad?

En la mayoría de los niños con cáncer es un mito, la herencia es un componente importante en el desarrollo del cáncer, sin embargo, no es suficiente por sí sola para causarlo. Algunos tipos de cáncer son más comunes en personas de familias donde la enfermedad se ha presentado en alguno de sus miembros, por ejemplo, la hija de una mujer que sufre cáncer de seno, tiene mayor probabilidad de desarrollar dicha enfermedad, que la hija de una mujer que no tuvo cáncer de seno. En el caso del cáncer en los niños, la herencia no juega un papel tan importante.

¿Otros tratamientos no convencionales como la homeopatía o la bioenergética pueden curar el cáncer? ¿Mito o verdad?

Es un mito, actualmente los estudios científicos no han demostrado que estos tratamientos puedan curar el cáncer. Si en cambio, se ha demostrado que la quimioterapia puede curar el cáncer. La medicina alternativa podría eventualmente ser complementaria al tratamiento dado por el Oncólogo pediatra, pero nunca reemplazarlo.

Los derechos y deberes de mi hijo con cáncer en Colombia

El país cuenta con la Ley 1388 de 2010, "Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer", esta ley brinda las garantías para que todos los niños independientemente de su lugar de procedencia, nivel socio económico o régimen de afiliación en salud, puedan acceder a una atención oportuna, integral y de calidad. Allí se dan los lineamientos para que los niños tengan una atención prioritaria desde la sospecha de cáncer y para que sean remitidos con rapidez a centros especializados para el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. Solamente los centros especializados están en capacidad de brindar una atención integral que incluya todas las atenciones en salud y servicios, requeridos por el niño para su tratamiento.

La ley también exime a los niños con cáncer del cobro de copagos o cuotas moderadoras en todo lo relacionado con su tratamiento.

Así mismo, ordena a las EPS brindar los servicios de apoyo psicosocial definidos como el transporte, hogar de paso y alimentación para el niño y su acompañante, cuando estos viven en una ciudad o municipio diferente al lugar de tratamiento.

Recientemente se aprobó la Ley Jacobo (2026 de 2020), la cual refuerza el derecho a una atención integral para los niños y sin que medien autorizaciones para acceder a los servicios. Esta ley aún debe ser reglamentada por el Ministerio de Salud para que se pueda aplicar en su totalidad.

¿Qué hacer si se vulnera el derecho a la salud de mi hijo? ¿A quién acudir?

La vulneración de los derechos a la salud y a la vida de los niños con cáncer es algo supremamente grave, que en la totalidad de los casos se debe poner en conocimiento de la Súper Intendencia Nacional de Salud. Esta es la entidad encargada de inspección, vigilancia y control de EPS, IPS, farmacias, y laboratorios, entre otros, y tiene la potestad de hacer los requerimientos a que haya lugar, así como emitir sanciones a las entidades que vulneren los derechos de los niños.

Los padres también pueden acudir al Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil – OICI, entidad sin ánimo de lucro encargada de velar por el cumplimiento de los derechos de los niños con cáncer en el país. Allí podrán solicitar apoyo para notificar el caso a la Súper Salud, así como el seguimiento para que estas fallas no se vuelvan a presentar.

oici.cainfantil@gmail.com

¡No estás solo!

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma – Funcolombiana es una Organización sin ánimo de lucro fundada en el año 2007, integrada por profesionales comprometidos en brindar apoyo psicosocial, informar, representar y asesorar a padres de niños y jóvenes con cáncer, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su diagnóstico, autocuidado y sistema de salud. Todos los servicios de la Fundación son gratuitos.

Ofrecemos escuela de padres, apoyo emocional para el niño, sus padres o cuidadores y hermanos, así como seguimiento para identificar fallas de acceso al servicio de salud, apoyo social, y muchos servicios más.

Algunos de nuestros servicios se limitan a la ciudad de Bogotá, por eso invitamos a los padres a buscar redes de apoyo en su ciudad, vincularse les ayudará a afrontar en mejor manera el proceso.

¿Cómo contactar la Fundación?

321 475 7017

cancerinfantil@funleucemialinfoma.org

www.funleucemialinfoma.org

Funcolombiana de Leucemia y Linfoma | Funcolombiana | LeucemiaLinfoma | Funcolombiana de Leucemia y Linfoma

Referencias Bibliográficas

American Society of Clinical Oncology. (2017). Efectos tardíos del cáncer infantil. *Cáncer. Net.* Recuperado de https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/para-los-ni%C3%B1os/efectos-tard%C3%ADos-del-c%C3%A1ncer-infantil

Cruz Roja Española. (s. f). Guía básica para cuidadores. Programa quiero cuidarme mejor. Pp 1-2. Recuperado de http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf

Defensoría del Pueblo. (2015). Derechos y deberes en salud, en los pacientes con cáncer. Pp. 13-15. Archivo recuperado en PDF.

Fundación Natali Dafne Flexer de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer. (s.f). Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer. Argentina. Recuperado de http://files8.design-editor.com/93/9399456/UploadedFiles/F5824416-EE27-0536-6C16-1199EDE1A23C.pdf

Instituto Nacional del Cáncer. (s, f). Tipos de tratamiento. Recuperado de https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos

La sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma. (s.f). Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños. Recuperado en PDF

Ministerio de Salud y Protección Social - Colciencias. (2013). Guía de Práctica Clínica para la Detección Temprana, Diagnóstico y Seguimiento de Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes. p7. Archivo Recuperado en PDF.

Muñoz, C. (2011). Cuidados del niño con cáncer después de la quimioterapia. Fundación Pohema-Oncología y hematología pediátrica. Boletín (3). P2. Archivo recuperado en PDF.

Organización Panamericana de la Salud. (2014). Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Washington. Pp7-8. Archivo recuperado en PDF.

Yelamos, C. Fernandez, B. Pascual, C. Medin, G & Trilli, M. (s.f). Cáncer Infantil: Guía de apoyo para padres. Asociaciaciòn Española Contra el Cáncer. p 54. Archivo recuperado en PDF

Sociedad Española de Oncología Médica. (2013). Cómo se lo digo a mis hijos. Cuidar de Oncología. Archivo recuperado en PDF