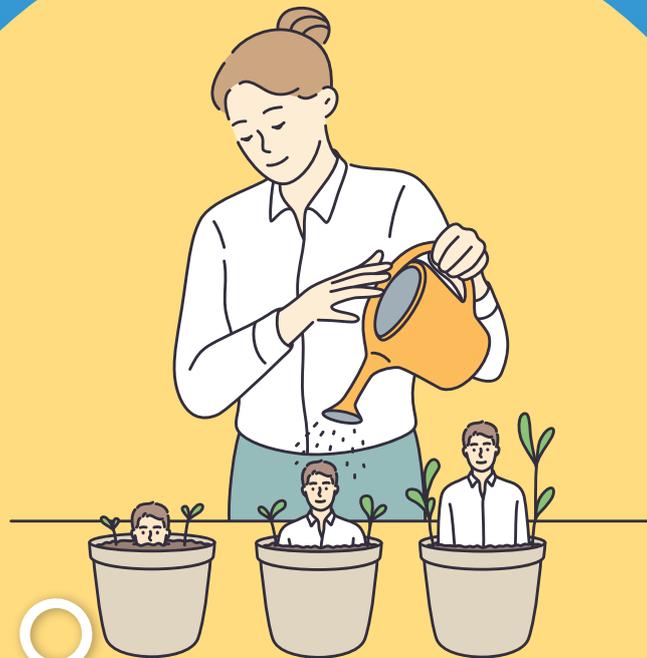


# Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos



MÓDULO  
5

*Cuidar de la  
persona que presta cuidados*



Sabemos que, como madre, padre o cuidador, usted pone su máximo esfuerzo al cuidado de su niño. Esta es una situación muy difícil, cuya magnitud puede ser abrumadora y en momentos hacerle sentir que solo quiere correr y esconderse.

**Hay que recordar algo muy importante:**

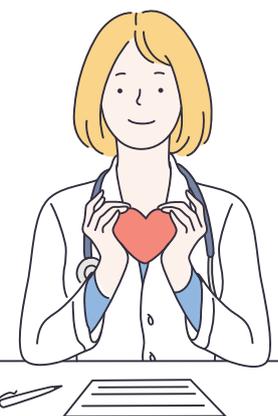
**Usted no está solo.**

## A ENFRENTAR EL PROBLEMA

Cuando usted está a cargo del cuidado de un niño con cáncer, a menudo puede sentir como si todo el mundo estuviera sobre sus hombros: su hijo enfermo lo necesita; sus otros hijos u otros familiares lo necesitan; su cónyuge lo necesita; su trabajo lo necesita.

Sin embargo, hay mucho que puede dar y hacer antes de sentirse agotado mental, emocional y físicamente. Por eso, es una necesidad y no un lujo dedicar tiempo al propio cuidado, para poder recuperarse y sentirse en condiciones de continuar cuidando y acompañando al niño en su tratamiento.

*Como persona a cargo del cuidado de un niño con cáncer, usted enfrenta un gran desafío. Tenga siempre presente que el equipo profesional de cuidados paliativos está disponible para acompañarlo y ayudarlo a buscar las mejores medidas que permitan asegurar el bienestar y la mejor calidad de vida posible para el niño y su familia.*



# RECOMENDACIONES PARA CUIDADORES



... Procure **descansar** adecuadamente.



... **Programe** que, cada cierto tiempo, un familiar o una persona amiga lo reemplace para cuidar a su niño y **tómese un descanso**.



... **Utilice ese tiempo para realizar alguna actividad** que le permita relajarse, como hacer ejercicio, visitar amigos o hacer compras. Mientras esté fuera, su hijo probablemente disfrutará de tener a alguien más con quien hablar y se sentirá renovado cuando regrese.



... **Procure mantener una alimentación adecuada**. Si su niño está hospitalizado, lleve una lonchera con su comida.



... **Pida ayuda**. La carga del hogar, el hospital y el cuidado de su niño es abrumadora. Si lo cree conveniente, le sugerimos solicitar ayuda a familiares o amigos en tareas cotidianas como la cocina o la lavandería, entre otras.



... **Evite aislarse**. Trate de comunicar las dudas que tenga sobre su niño al equipo médico de salud y a otros padres de niños que estén en una situación similar a la de su hijo.



... **Confíe en el equipo médico** y transmita información oportuna para recibir ayuda.



... **Tómese un día a la vez**.



... **Mantenga un registro fotográfico del tratamiento de su hijo**. Puede hacer diarios o álbumes de fotos, especialmente de los momentos alegres.

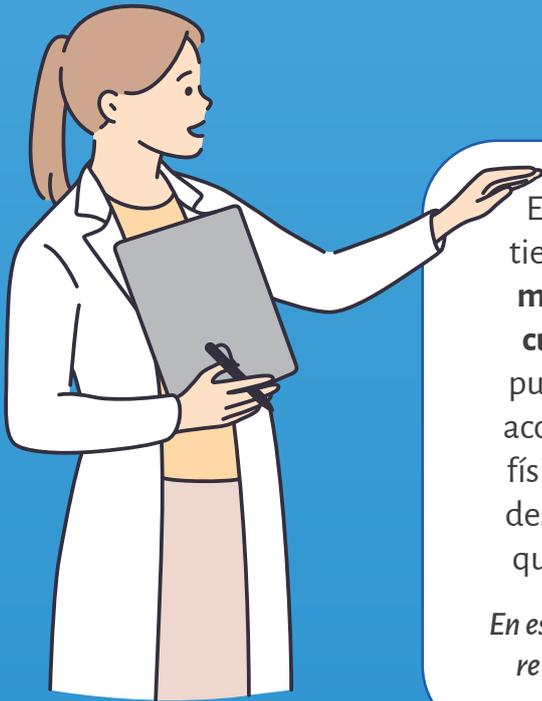
-  ... **Evite recibir visitas si su niño no se siente bien;** recuerde que no es su obligación atender a las visitas.
-  ... **Acepte sus emociones.** Es normal sentirse triste, cansado, desvalido, desesperanzado, enojado, culpable, angustiado, agresivo; todas las emociones son legítimas.
-  ... **Expresa sus sentimientos.** Conversar con personas de su confianza, con las cuales usted se sienta acogido y comprendido, resulta sanador. Solicite ayuda a un psicólogo del equipo de profesionales para que lo guíe y acompañe.
-  ... **Tenga paciencia consigo mismo,** su pareja, sus otros hijos y su familia.
-  ... **Tenga cuidado con la información que circula en Internet y las redes sociales,** ya que no todo es necesariamente cierto. Para información veraz y confiable sobre el cáncer en niños, le invitamos a visitar Juntos/Together (<https://together.stjude.org/es-us/>), un recurso educativo en línea para familias que enfrentan el cáncer pediátrico.



**Una página web en español para familias enfrentando el cáncer pediátrico.**

Visita Juntos/Together en [together.stjude.org/es-us](https://together.stjude.org/es-us)



Esta serie de módulos sobre cuidados paliativos tiene por objetivo **facilitar información esencial a madres, padres y otras personas encargadas del cuidado de menores con cáncer**, de manera que puedan proveer los mejores cuidados y realizar las acciones adecuadas para satisfacer las necesidades físicas, socioemocionales y espirituales propias del desarrollo de sus seres queridos, así como aquellas que son producto de la enfermedad que padecen.

*En estos módulos cuando hablamos de “su hijo” o “el niño”, nos referimos tanto a hijos, hijas, niños, niñas y adolescentes.*

## AGRADECIMIENTOS

Silvana Luciani, Jefa de Enfermedades no Transmisibles, Oficina de la OPS en Washington, D.C.  
Mauricio Maza, Liliana Vásquez, Soad Fuentes-Alabí, Karina Ribeiro y Sara Benítez, Enfermedades no Transmisibles, Oficina de la OPS en Washington, D.C.

Justin Baker, Ximena García y Michael McNeil, del Equipo de Cuidados Paliativos, St. Jude Global.

Daniel Bastardo, Medical Content for Patient Outreach, St. Jude Children’s Research Hospital.

Colaboradores del Comité de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil: Chery Palma, Kattia Camacho, Larissa Bueno Polis Moreira, Marisol Bustamante, Milena Dórea de Almeida, Natalie Rodríguez, Claudia Pascual, Essy Maradiegue, Roxana Morales Rivas, Soledad Jiménez, Cecilia Ugaz, Virginia Garaycochea, Edith Solís, Henry García, Katy Ordóñez, Marlene Goyburu, Lourdes Ruda y Sofia Renilla.

Pacientes y familias que ayudaron en el desarrollo y la validación de este material.

*Esta guía ha sido realizada en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OPS.*

OPS/NMH/NV/cvn5/21-0040

© Organización Panamericana de la Salud, 2021. Algunos derechos reservados.  
Esta obra está disponible en virtud de la licencia CC BY-NC-SA 3.0 IGO.