

Estimados Padres o Cuidadores:

El diagnóstico inesperado de cáncer en un niño es una experiencia profundamente trastornante. Durante este tiempo confuso, les extendemos nuestro apoyo y asistencia sinceros a usted y a su familia.

Al empezar a afrontar los muchos retos que el cáncer impone, por favor sepa que el grupo de oncología pediátrica está completamente disponible para proveerles asistencia a su niño y a su familia en todas las maneras posibles. La combinación de nuestros años de experiencia en oncología pediátrica provee una base fuerte de apoyo que esperamos y anticipamos pueda hacer mucho para aliviar su carga.

Nuestra meta es ayudar a los padres y a los pacientes a sentirse lo más cómodos que sea posible con la atención médica necesaria para el tratamiento del cáncer en la niñez. Queremos que usted sea capaz de comprender la enfermedad y el tratamiento de su niño, para que de esa manera usted pueda tomar parte en las decisiones y el cuidado de su niño mientras está en el hospital o en casa.

No hay manera fácil de asimilar el golpe, el dolor y el temor de que le digan que su niño tiene cáncer. Esta experiencia afecta a la familia entera y hace que todo cuidador/a se enfrente con otros problemas en la vida cotidiana. Los sentimientos de impotencia, frustración y pérdida de control repercuten tanto en los padres como en los niños y otros miembros de la familia. Todas estas reacciones son normales. Esperamos que usted sepa que no está solo. Muchas personas en su situación comparten los problemas y emociones que usted está experimentando.

Una vez más, les ofrecemos a usted y a su familia lo mejor de nuestro apoyo y asistencia y les ayudaremos en todas las maneras que podamos a sobrellevar la jornada que tiene por delante.

Este manual contiene información que usted necesitará para comprender la enfermedad y el tratamiento de su niño. Por favor léalo y consúltelo frecuentemente. Sabemos que puede parecerle que hay mucho que aprender, pero nuestro propósito es que usted esté informado para que pueda proporcionarle a su niño el cuidado especial que necesita.

Sinceramente,

El Personal de Oncología Pediátrica

Manual de Oncología Pediátrica

Índice

	<u>Página</u>
Carta para los padres.....	1
El equipo de Oncología Pediátrica.....	4
La enfermedad	5
El tratamiento.....	6
Calendario de tratamiento	7
Plan de tratamiento	8
Quimioterapia	9
Líneas centrales: Catéteres Broviac, Port-A-Cath y Groshong.....	10
Atención complementaria.....	12
Riesgo de infección	12
Señales de infección.....	12
Cómo comprobar si hay fiebre.....	12
Qué hacer en caso de fiebre.....	13
Quimioterapia y fiebre o infecciones.....	13
Prevención de la neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>	13
Enfermedades infecciosas.....	14
La varicela.....	15
Exposición.....	15
Tratamiento.....	15
Señales y síntomas	15
Qué puede hacer usted	16
Carta para la escuela	17
Herpes zóster.....	18
El hemograma o conteo sanguíneo	19
Glóbulos rojos.....	20
Plaquetas	20
Glóbulos blancos.....	21
Transfusiones para pacientes de oncología pediátrica	23
Medicamentos.....	25
Reabastecimiento de medicamentos	25
Aspirina y sustitutos de la Aspirina	26
Antieméticos	26
Supositorios y laxantes	26
Vitaminas	27
Cuidado especial.....	27
Vacunas.....	27
Sedación	27
Sangrado	27
Cuidado Dental	28
Higiene oral.....	28
Procedimientos dentales.....	30
Nutrición	31

Los adolescentes y el tratamiento para el cáncer	32
De regreso a casa	34
Nuevos arreglos	34
Actividades	34
La escuela.....	35
Médicos locales.....	36
Servicios de apoyo	37
Apoyo de la familia.....	38
Apoyo emocional para su niño o adolescente.....	39
Problemas relacionados con la edad	41
Lactantes (Recién nacidos a los 12 meses de edad).....	41
Niños que comienzan a caminar (de 1 a 3 años de edad)	42
Preescolares (de 3 a 5 años de edad).....	43
Niños en edad escolar (de 6 a 12 años de edad)	45
Adolescentes (de 12 a 18 años de edad)	46
Padres y otros cuidadores primordiales	48
Padres solteros y divorciados.....	48
Hermanos	49
Abuelos y otros familiares cercanos	50
Campamento de Oncología del Norte de California (Camp Okizu).....	50
Para obtener más apoyo emocional.....	50
Tratamiento complementario	51
Cuándo llamarnos	52
Algunos datos/Agenda.....	53
Agradecimientos	54

GRUPO MÉDICO DE KAISER PERMANENTE **EL EQUIPO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

280 West MacArthur Blvd.
Oakland, CA 94611
(510) 752-6592

Médicos

Steven K. Bergstrom, MD
Laura Campbell, MD
Stacy Month, MD
Arun Rangaswami, MD

Personal de enfermería

Laurie Chapman, RN, CPON
Elizabeth Martin, RN, CPON
Richard McGaffic, RN
Julianne Sherback, RN
Cynthia Van Teyens, RN
Erika Puentes, MA

Administradores

James Mitchell, RN, CPNP
Jean Patrick, RN

Grupo Psicosociológico

Jeanne Courtney, LCSW, Trabajadora Social
Carla DeLemos, Especialista en vida infantil
Amy Nilson, PsyD, Psicopediatra
Kim Sherman, LCSW, Trabajadora Social

Personal de apoyo

Susan O'Keith, Recepcionista

Días de semana: Llame durante horas de atención, de 8:30 a.m. a 5:00 p.m., de lunes a viernes: (510) 752-6592. El consultorio cierra por almuerzo de 12:30 p.m. a 1:30 p.m.

Noches y fines de semana: Llame a la operadora al (510) 752-1666. Solicite hablar con el oncólogo pediátrico de turno.

LA ENFERMEDAD

¿Qué es el cáncer?

A diferencia de las células normales, las cuales crecen a un ritmo normal, el cáncer es el producto del crecimiento continuo e incontrolable de las células anormales. Una teoría plantea que normalmente el propio sistema inmunitario del cuerpo está capacitado para eliminar estas células, pero cuando este sistema no funciona de manera adecuada, no puede destruir las células anormales, y éstas comienzan a crecer fuera de control y se forma el cáncer.

Pensamos que el origen de todo cáncer es genético. Sin embargo, es muy raro que el cáncer se herede de los familiares como se hereda el color del cabello o de los ojos. Más bien, creemos que el cáncer se produce, en parte, por los cambios en el ADN de las células cancerosas, haciéndolas propensas a un rápido crecimiento excesivo.

Las células cancerosas tienen dos características principales. Primero, fallan al desarrollarse de células jóvenes a células maduras, entonces continúan reproduciendo células inmaduras. Segundo, pueden separarse y desplazarse a través del torrente sanguíneo o a través del **sistema linfático** a otros lugares en el cuerpo, donde crecen y reproducen más células anormales. Por ejemplo, una célula cancerosa del hígado puede desplazarse al hueso, reproduciendo tumores similares a los del hígado en la nueva área. Este proceso se llama **metástasis**.

El crecimiento incontrolado y la propagación de las células cancerosas a otras partes del cuerpo finalmente conducen a la formación de una masa anormal (**un tumor**), la cual puede interferir con el funcionamiento del cuerpo, que con el tiempo producirá la muerte.

Ciertos tipos de cáncer en la niñez son normalmente curables. Los índices de curación han aumentado con los avances en la investigación básica que condujeron a mejoras en la quimioterapia, la radiación y la cirugía. Es alentador saber que donde alguna vez hubo niños que se diagnosticaron, trataron y murieron de cáncer, ahora muchos otros se diagnostican, tratan y se preparan para la universidad, carreras, matrimonio y paternidad.

EL TRATAMIENTO

Grupos de Niños con Cáncer (The Children's Oncology Group)

El Grupo de Niños con Cáncer (COG, por sus siglas en inglés) es una organización de especialistas en oncología pediátrica de los centros médicos pediátricos más importantes en los Estados Unidos y Canadá. Establecida en 1955 bajo los auspicios del Instituto Nacional del Cáncer (INC), el grupo trabaja para incrementar los índices de supervivencia y de cura de los niños con cáncer.

La mayoría de los niños con cáncer en Kaiser Oakland son registrados y tratados bajo las investigaciones del COG. El COG recopila datos de grandes números de pacientes con cáncer en muchos lugares diferentes. Esto permite la realización conjunta de proyectos de investigación, compartir información, experimentar tratamientos en un gran número de pacientes, y que los investigadores independientes puedan lograr rápidos avances en tratamientos.

Para el diagnóstico y el tratamiento de cada tipo de cáncer se utilizan programas (protocolos) que se actualizan continuamente a medida que se recopilan nuevos datos. Es posible que una computadora en la oficina central del COG, seleccione al azar niños para administrarles uno o más tratamientos eficaces. Si un tratamiento resulta ser más eficaz que otros, a todos los niños se les cambia o asigna entonces a ese tratamiento hasta que se produzcan nuevas mejoras.

Esos métodos de investigación han proporcionado muy buenos resultados con el transcurso de los años, mejorando el índice de supervivencia de los niños con cáncer.

Si su niño o adolescente es elegible para un estudio del COG, le preguntaremos a usted si él o ella puede participar. Le explicaremos a usted todos los aspectos del tratamiento, incluso los riesgos y beneficios. Si su niño participa, le pediremos a usted que firme un formulario de consentimiento. Usted recibirá una muestra del formulario y se le darán instrucciones de cómo llenarlo. Enviaremos estos formularios a los gestores de datos (data managers), quienes recolectan información acerca de cada enfermedad y tratamiento de su niño. Luego, los gestores de datos enviarán los formularios de consentimiento al Centro de Estadística del COG, para otra evaluación.

CALENDARIO DE TRATAMIENTO

El calendario describe el plan de tratamiento de su niño o adolescente. Lo revisaremos minuciosamente de manera que usted pueda entenderlo muy bien. El calendario describe las siguientes áreas:

- El o los tipos de quimioterapia que recibirá su hijo.
- Las dosis específicas de quimioterapia u otros medicamentos que recibirá su hijo.
- Cuándo tiene que hacerse algunas pruebas (p. ej.: análisis sanguíneos, pruebas de la médula espinal, punción lumbar)
- Cuándo debe empezar el tratamiento y por cuánto tiempo debe continuarse.

El calendario lo ayudará a llevar la cuenta de los tratamientos. **Por favor, traiga el calendario y este manual a todas las citas de su hijo.**

El calendario se verá similar al que mostramos en la siguiente página.

QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia está compuesta de medicamentos que destruyen las células cancerosas. Estos medicamentos pueden ser administrados por la boca (en pastillas o líquido), por una inyección en la vena (**intravenosa o IV**), debajo de la piel (**subcutánea**) o profundamente dentro del músculo (**intramuscular**). Luego los medicamentos se desplazan por el torrente sanguíneo a las células cancerosas en cualquier parte del cuerpo. La mayoría de los medicamentos no puede llegar al cerebro, de modo que el mejor método para obtener quimioterapia para atacar las células cancerosas en el cerebro o el conducto vertebral es inyectando los medicamentos directamente dentro del líquido cefalorraquídeo (intratecal) durante una punción lumbar.

La quimioterapia es eficaz porque mata rápidamente las células divisorias —que son las células cancerosas. Sin embargo, la quimioterapia puede dañar otras células normales que se están dividiendo rápidamente, lo que puede causar efectos secundarios. La mayoría de estos efectos secundarios es temporal y desaparecerá gradualmente después de cada tratamiento o después de que el tratamiento haya terminado totalmente.

Dependiendo del tipo de cáncer que tenga su niño o adolescente, los tratamientos de quimioterapia normalmente duran de varios meses a varios años. Sus doctores y enfermeras le hablarán en detalle sobre la combinación de medicamentos, la frecuencia de su administración y los posibles efectos secundarios. Además, le daremos hojas que contienen la información de cada medicamento que su niño recibirá.

LÍNEAS CENTRALES: CATÉTERES BROVIAC, PORT-A-CATH Y GROSHONG

Las líneas centrales son necesarias para muchos niños que requieren quimioterapia, tratamiento de radiación y/o transfusiones frecuentes. Éstas proveen acceso a las venas, para permitir la administración de líquidos intravenosos, hemoderivados (productos derivados de la sangre) y medicamentos como la quimioterapia. Estos medicamentos pueden lastimar la piel y los tejidos alrededor si no se administran directamente en el torrente sanguíneo. El acceso intravenoso (IV) en los niños no sólo es doloroso sino también dificultoso, ya que tienen venas pequeñas y porque se mueven mucho. De modo que mantener una vía intravenosa que funcione, también es difícil. Los catéteres intravenosos centrales se colocan quirúrgicamente y permanecen a lo largo del tratamiento, en el supuesto caso de que no existan complicaciones tales como infecciones que necesiten que se retire el catéter.

Los catéteres Broviac y Groshong tienen un tubo externo que se extiende hacia fuera del pecho que nos permite tener acceso para obtener muestras para el laboratorio y administrar infusiones de líquidos o medicamentos sin tener la necesidad de utilizar agujas. Los catéteres Broviac necesitan enjuagarse con heparina todos los días y a ambos catéteres se les tienen que cambiar las vendas semanalmente. Antes de que su niño sea dado de alta del hospital, le enseñaremos a usted cómo debe cuidar de estas líneas.

Los catéteres Port-a-Cath son internos, lo que quiere decir que se encuentran debajo de la piel y sí requieren una aguja para tener acceso al catéter. Esta aguja se puede dejar dentro por una semana a la vez. A esta aguja se encuentra sujeto un tubo que puede utilizarse para tener acceso intravenoso o para obtener muestras para análisis sanguíneos. Esta línea no necesita de ningún cuidado en la casa. Si desea, podemos enseñarle cómo tener acceso al catéter, si esto hace que la extracción de sangre sea más fácil para usted y su niño.

Aunque sean muy beneficiosas para el tratamiento de su niño, todas las líneas centrales presentan algunos riesgos. La preocupación principal es la infección. **Es importante que nos avise sobre cualquier fiebre de 101.5 ° o más, para empezar pronto el tratamiento con antibióticos intravenosos. También es importante que nos avise antes de cualquier consulta con el dentista o procedimiento quirúrgico planificado,** ya que se debe tomar antibióticos orales 1 hora antes de la consulta, para prevenir cualquier infección. Es importante que se ponga en contacto con el oncólogo o hematólogo pediátrico en estos casos, durante todo el tiempo que su niño lleve el catéter puesto.

Las líneas centrales necesitan del cuidado de enfermería especializado y no todas las enfermeras están capacitadas para hacerlo. Las enfermeras pediátricas en el hospital, así como las enfermeras de hematología y oncología pediátricas, son competentes en este cuidado. Cuando sea necesario que su hijo se atienda en la sala de emergencias u otra parte del centro médico, es posible que la enfermera que atiende a su niño no sepa cómo cuidar del catéter. Es importante que diga lo que piensa y que afirme que usted sabe cómo cuidar de esta línea. Usted es el experto en cómo cuidar la línea de su niño. Por

favor, traiga los materiales para los análisis de sangre con usted; es posible que le den frascos diferentes para la extracción sanguínea, pero la técnica para la extracción de sangre es la misma que la que se le enseñó.

Es importante que siempre lleve con usted una “pinza azul” (blue clamp). Esta es una pinza de seguridad en caso de que haya una rotura o fuga en el tubo del catéter Broviac o Groshong. Usted tendrá que colocar la pinza sobre la ruptura, entre el pecho de su hijo y la rotura. Esto ayudará a prevenir la infección. Si hay algún problema a la hora de enjuagar o extraer sangre del catéter de su niño, necesita ponerse en contacto inmediatamente con el consultorio de hematología y oncología pediátrica.

Se le enviarán los materiales para su catéter a su casa desde una farmacia de Kaiser ubicada en San Francisco y a la que llamamos “French pharmacy” (farmacia de French). Se le dará una ficha de pedidos que contiene el número telefónico para hacer un pedido cuando necesite materiales. Por favor, llame por lo menos con 1 semana de anticipación, ya que recibir un pedido toma tiempo. El consultorio le proporcionará los frascos para la extracción sanguínea, las etiquetas y los papeles para el laboratorio. **Es importante que siempre utilice los papeles para el laboratorio que le damos en el consultorio**, ya que están marcados para que los análisis sean procesados rápidamente y para que nos informen sobre cualquier resultado irregular. Por favor infórmenos cuando necesite más papeles para el laboratorio, tubos de extracción de sangre y etiquetas.

ATENCIÓN COMPLEMENTARIA

Riesgo de infección

Los niños con cáncer son más propensos a las infecciones, porque tanto el cáncer como los tratamientos les bajan la resistencia y debilitan su habilidad de recuperarse de infecciones. El riesgo de infección es aún más grande en niños con cifras bajas de leucocitos (células blancas).

Cuando ocurren infecciones, éstas pueden ser potencialmente mortales, por lo tanto requieren atención inmediata. Para asegurarse de obtener un diagnóstico y tratamiento lo más pronto posible, usted puede ayudar aprendiendo a reconocer las primeras señales de infección. Notifique a su oncólogo inmediatamente si usted sospecha que existe una infección.

Señales de infección

La fiebre, aunque no siempre se presenta, es una de las señales más frecuentes de infección. Otras señales incluyen, entre otras, dolor, sarpullido, cambios en el horario para defecar u orinar, irritabilidad, apatía o fatiga. Es posible que también ocurra hinchazón, enrojecimiento, dolor con la palpación o pus alrededor de una herida. No obstante, los niños con cifras bajas de leucocitos a menudo no pueden producir pus.

Si su niño tiene un catéter Broviac (línea central), es importante revisar frecuentemente el lugar donde éste se encuentra para ver si existe una infección. Debe informar inmediatamente a la enfermera de oncología sobre cualquier enrojecimiento, hinchazón, secreción o dolor que se presente.

Los otros síntomas, además de las fiebres altas, a menudo ayudan en la evaluación de la gravedad de las infecciones. Usted conoce mejor a su niño. Si el comportamiento de su hijo cambia, examine su temperatura. Llame al consultorio de oncología si su niño desarrolla algunas señales de enfermedad o infección.

Cómo comprobar si hay fiebre

Use un termómetro, en vez de estar adivinando. La temperatura se puede tomar oralmente, timpánicamente (en el oído), o bajo el brazo, pero hágale saber a su doctor cuál método usó, porque las cifras pueden variar dependiendo del lugar donde se tomaron. **Evite tomar la temperatura rectalmente**, lo cual aumenta el riesgo de infección debido a un desgarro rectal. **Es importante usar el mismo método para obtener la temperatura si usted está controlando al niño para ver si tiene fiebre; diferentes métodos pueden producir cifras distintas.**

Qué hacer en caso de fiebre

Si su niño tiene **una sola fiebre de 101.5 grados Fahrenheit** (38.3 grados centígrados) o **más alta**, **LLAME AL CONSULTORIO DE ONCOLOGÍA INMEDIATEMENTE**.

Fuera del horario de atención, llame a la operadora y solicite hablar con el oncólogo pediátrico de guardia.

No le dé Tylenol a menos que su doctor lo haya aprobado. Al darle Tylenol (acetaminophen) solamente “esconde” una fiebre, dilatando la evaluación y tratamiento de una posible infección. Esto puede ser peligroso para su niño.

Si la fiebre se presenta después del horario de atención del consultorio, se le pedirá que traiga a su niño a una sala de emergencias de Kaiser, para que le hagan una evaluación. Tenga en cuenta que es posible que su niño o adolescente necesite un examen físico completo, que incluye análisis ordenados por su médico. Es probable que se le extraiga sangre tanto del catéter central como también de otro lugar, como el brazo o mano. Tal vez esto sea necesario para determinar si la infección está ubicada sólo en el catéter o si se ha extendido más por todo el cuerpo. Si los análisis de sangre muestran que las cifras de neutrófilos en sangre es menor de 500, y la temperatura es de 101.5 grados F (38.3 grados centígrados) o más elevada, su niño será hospitalizado para recibir tratamiento de antibióticos intravenosos (IV).

Quimioterapia y fiebre o infecciones

Cuando existe fiebre o infección, por lo general se omite o discontinúa la quimioterapia, porque algunos medicamentos inhiben la capacidad que el cuerpo tiene para vencer la infección. La suspensión de medicamentos depende de la gravedad de la infección y de las cifras de leucocitos (células blancas). Las breves interrupciones de medicamentos, cuando son recomendadas por su médico, no hará peligrar el bienestar de su niño.

Prevención de la neumonía por *Pneumocystis carinii*

Pneumocystis carinii es un microorganismo que puede causar una forma extraña de neumonía en las personas cuyos sistemas inmunitarios están débiles por enfermedades o medicamentos. Es posible prevenir esta neumonía administrando Bactrim TM o Septra TM dos veces diariamente (cada doce horas aproximadamente) por tres días consecutivos cada semana. En nuestro consultorio, les ponemos a todos los pacientes un horario de viernes, sábado y domingo para tomar Septra. Aunque es posible que existan excepciones, normalmente continuamos estos medicamentos durante todo el ciclo de quimioterapia y hasta que el sistema inmunitario se recupere después de que se haya completado el tratamiento. Estos medicamentos contienen sulfamidas de modo que deben tomarse con mucho líquido para ayudar a eliminar el medicamento de los riñones. Estos medicamentos también aumentan la sensibilidad a la luz en los pacientes; por lo tanto es recomendable que los pacientes usen filtro solar (sunblock) cuando estén al aire libre. Usar una gorra y ropa de manga larga también ofrecerá mayor protección a su niño.

Enfermedades infecciosas

No traiga a su niño al hospital o al consultorio si tiene una enfermedad infecciosa tal como la varicela, la cual puede ser peligrosa para otros niños que tienen el sistema inmunitario débil. En lugar de eso, llame al consultorio de oncología para recibir instrucciones.

LA VARICELA

La varicela es una enfermedad común en la niñez causada por el virus de la varicela y que se propaga fácilmente al toser, estornudar o al tener contacto directo con heridas húmedas. En la mayoría de los niños, ésta causa una reacción leve. No obstante, los niños con cáncer que nunca han tenido varicela pueden desarrollar una infección más grave, porque sus sistemas inmunitarios normales están debilitados por el cáncer, los medicamentos o la radiación.

Exposición

Si usted recuerda que su niño ya ha tenido varicela, y eso ha sido confirmado por un examen de sangre positivo (Varicella Titer), entonces no se requiere tomar ninguna medida en especial a la hora de haber estado expuesto a la varicela por segunda vez. No obstante, si su niño no ha tenido varicela, puede ser necesario seguir un tratamiento especial bajo las siguientes circunstancias. Si su niño tiene contacto cercano con otro niño uno o dos días antes de que el niño se enferme de varicela, o mientras las erupciones de la varicela están activas (no secas y hechas costra), entonces su niño ha sido expuesto y tal vez desarrolle erupciones de 10 a 21 días más tarde.

Tratamiento

Si se nos notifica dentro de las 72 horas luego de que alguien ha sido expuesto a la varicela, podemos administrarle un medicamento llamado Varicela Zoster Immune Globulin (concentrado inmunoglobulínico contra la varicela zóster o VZIG, por sus siglas en inglés). Es posible que este medicamento prevenga o disminuya la gravedad de la infección. La protección durará cuatro semanas, y quizás necesite repetirse si se vuelve a exponer a la varicela. Este medicamento solamente puede ser administrado a través de una inyección intramuscular.

Si su niño desarrolla varicela, recibirá un medicamento llamado Acyclovir. Generalmente, los niños son hospitalizados para recibir este medicamento intravenoso. Si no hay complicaciones, su niño quizás pueda irse a casa y completar el tratamiento usando Acyclovir oral.

Ya sea que su niño reciba el tratamiento en casa o en el hospital, el cuidado incluirá tomar más líquidos, el control de la comezón, la atención a la limpieza y el uso de medicamentos para la fiebre e infección, si es necesario. Si ocurren complicaciones, quizás sea necesario otro tratamiento. La quimioterapia será descontinuada hasta que la infección haya desaparecido. Si su niño es hospitalizado, será aislado para prevenir el contagio a otros pacientes.

Señales y síntomas

- Es posible que ocurran una leve fiebre, rinorrea (goteo nasal), fatiga, dolor de cabeza y pérdida del apetito uno a dos días antes de que la erupción cutánea aparezca. (Este es

el período más contagioso, aunque la varicela continúa siendo contagiosa hasta que todas las ampollas se hayan cicatrizado o secado). Tal vez persistan por varios días una elevada temperatura, conjuntamente con los síntomas arriba descritos.

- Las ampollas redondas con fluido y rodeadas por una área enrojecida quizás aparezcan primero en el pecho, la espalda y la cara, y después en las piernas y los brazos. Esta erupción cutánea normalmente causa mucha picazón.

Qué puede hacer usted

- Pídale a los maestros y padres que le comuniquen inmediatamente si a un compañero de clase o de juegos le da la varicela.
- Llame a su oncólogo inmediatamente si piensa que su niño ha sido expuesto a la varicela. Llame aun si usted no está seguro.
- Examine a su niño minuciosamente para detectar señales de infección hasta que el período de incubación haya finalizado (21 días).
- Si su niño estuvo expuesto a la varicela, recopile toda la información que pueda acerca del posible contagio, tales como cuándo y dónde ocurrió y si otros niños desarrollaron una infección.
- Manténgalo separado de otros niños que son propensos a sufrir infecciones graves. No venga al hospital ni al consultorio sin notificar a la enfermera de que su niño estuvo expuesto a la varicela.
- Al primer síntoma de infección, notifique inmediatamente a su médico
- Mantenga un registro escrito del progreso de su niño, que incluya la temperatura, el número de ampollas nuevas cada día, el apetito y cualquier otro aspecto de la infección que le preocupe.
- Envíe una carta a los padres de los compañeros de clase de su niño para informarles acerca de lo grave que es para su niño el haber estado expuesto a la varicela. Eso le ayudará a obtener su cooperación para que lo pongan en alerta inmediatamente, si sus niños se contagian de la varicela. Vea la muestra de una carta en la próxima página.

Fecha: _____

Estimados Padres:

Nuestro/a niño/a _____, es alumno/a en la misma clase de su niño. Él/ella está actualmente recibiendo quimioterapia para el tratamiento del cáncer en Kaiser Permanente de Oakland.

La quimioterapia elimina las células cancerosas en el cuerpo, pero también destruye algunas células normales. Cuando las células normales son eliminadas, la baja inmunidad viene a ser un problema. Esto significa que es más difícil combatir las infecciones, especialmente infecciones virales como la varicela.

POR FAVOR NOTIFIQUENOS (o a la escuela, si no estamos en casa) **INMEDIATAMENTE SI A SU NIÑO LE DA LA VARICELA.** Llámenos durante el día o por la noche, tan pronto como usted vea los primeros brotes. Para un niño con baja inmunidad, los medicamentos pueden ayudar a disminuir los efectos de la enfermedad. Pero el medicamento debe administrarse dentro de las 72 horas en que se haya sido expuesto. Su niño quizás sea contagioso incluso uno o dos días *antes* de que la erupción cutánea aparezca, y por el transcurso de la enfermedad hasta que todas las erupciones cutáneas se sequen y se conviertan en costra.

Si tiene preguntas, por favor no dude en llamarnos. Gracias por su ayuda.

Sinceramente,

(Su nombre)
Número de teléfono

HERPES ZÓSTER

Cuando los niños están infectados con el virus de la varicela, el virus permanece en el cuerpo aun después de que los síntomas exteriores hayan desaparecido. El virus inactivo es almacenado en los ganglios sensoriales (nervios). Cuando el cuerpo está afectado por alguna enfermedad, tensión emocional, quimioterapia, tratamientos de radiación, etc., y el sistema inmunitario está comprometido, el virus puede hacerse activo otra vez.

El virus brota en vesículas agrupadas llamadas zóster o herpes zóster. Éstas habitualmente se desarrollan en una característica “banda” a lo largo del torso del niño. Con frecuencia, los pacientes se quejan de hormigueo, picazón y/o ardor en la misma área por un día o dos antes de la erupción cutánea.

El herpes zóster es contagioso solamente si una persona, que nunca ha desarrollado inmunidad a la varicela, entra en contacto con el líquido en las vesículas. No se propaga por infecciones respiratorias (por respirar partículas infecciosas).

El Acyclovir es un medicamento que puede administrarse para aliviar los síntomas o limitar la duración de la erupción cutánea. La mayoría de los niños son hospitalizados para comenzar un tratamiento de Acyclovir intravenoso. Si los síntomas son leves, el niño quizás sea dado de alta para que complete su tratamiento con Acyclovir oral en casa.

Si su niño desarrolla un salpullido o ampollas que le preocupen, por favor llame a nuestro consultorio y hable con la enfermera consejera de oncología.

EL HEMOGRAMA O CONTEO SANGUÍNEO

Saber cómo se forma la sangre y cómo funciona, tal vez le ayude a comprender la enfermedad y el tratamiento de su niño. El entender su tratamiento quizás le ayude a sentirse más en control.

Las células sanguíneas se originan en la médula ósea, una red de tejido esponjoso dentro del hueso. Una vez que las células maduran son liberadas dentro del torrente sanguíneo para proteger contra las infecciones y proveer nutrición, oxígeno, hormonas y otras sustancias químicas necesarias para el funcionamiento adecuado del cuerpo.

Existen tres diferentes tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos —cada uno desempeña una tarea específica. El mantener un registro exacto del conteo sanguíneo de su niño le ayudará a usted y a sus doctores a saber cuándo y cómo ser cautelosos con la quimioterapia.

Glóbulos rojos

Los glóbulos rojos, también llamados **eritrocitos (RBCs)**, por sus siglas en inglés), proveen energía y dan el color rosa a las mejillas y a las encías. Contienen una proteína de hierro roja (hemoglobina o Hgb) que transporta oxígeno a los pulmones y a los tejidos y órganos. Cuando su niño o adolescente tiene quimioterapia, usted puede esperar que su hemoglobina esté entre 8 y 10 gr/dl.

El **hematocrito (Hct)**, por sus siglas en inglés) es el valor porcentual del volumen de glóbulos rojos. Los valores normales para niños en quimioterapia son de 24 a 30 por ciento, dependiendo de la edad. Por lo general, el hematocrito es aproximadamente tres veces el valor de la hemoglobina.

Algunos antineoplásicos pueden destruir los glóbulos rojos inmaduros en la médula ósea y causar que la hemoglobina o hematocrito bajen (también llamada anemia). El punto más bajo es generalmente de siete a catorce días después de la quimioterapia. Cuando la hemoglobina de su niño está por debajo de 7 gr/dl o el hematocrito debajo de 20 gr/dl, haga que su niño tenga el descanso adecuado y asegúrese de que no realice ninguna actividad agotadora.

Las señales y síntomas que debe observar en su niño incluyen, entre otros: palidez, falta de energía, pulso rápido y dificultad para respirar (disnea). Quizás se queje de mareos o dolores de cabeza, particularmente cuando se pare después de estar recostado o sentado.

Póngase en contacto con su médico si alguno de estos síntomas ocurre. Su niño tal vez necesite un **hemograma o conteo sanguíneo completo (CBC)**, por sus siglas en inglés). Por lo general no es necesaria una transfusión sanguínea, a menos que la hemoglobina esté por debajo de 7. (Vea la página 23 para obtener más información sobre transfusiones).

Plaquetas

También llamadas **trombocitos (PLTs)**, por sus siglas en inglés) son piezas de células más grandes, las cuales ayudan a la coagulación sanguínea al aglomerarse en el lugar de una lesión y formar un “tapón”. Los valores de plaquetas normales oscilan entre 140,000 y 400,000.

Anticipe un descenso en el conteo de plaquetas de siete a 14 días después de empezar la quimioterapia y un posible regreso a lo normal para el día 21. Si el conteo de plaquetas desciende por debajo de 100,000, la quimioterapia **quizás** sea pospuesta hasta que el conteo regrese a un nivel de 100,000 o más.

Si el conteo de plaquetas desciende bajo los 50,000, supervise los juegos de su niño, descartando los deportes de contacto o actividades que incrementen el riesgo de sufrir lesiones, tales como el patinaje, montar a caballo o en bicicleta. También, ponga especial atención a la higiene oral apropiada (vea las páginas 28-29).

Las señales y síntomas de un conteo de plaquetas bajo incluyen, entre otras, facilidad para que le salgan moretes, sangrado de las encías o nariz, manchas pequeñas parecidas a una peca en la piel, llamadas petequias, o sangre en la orina o excremento. Esté pendiente de estas señales, especialmente si el conteo de plaquetas desciende por debajo de los 50,000; y notifíquesele a su médico. Por lo general, las transfusiones de plaquetas no son necesarias, a menos que el conteo de plaquetas descienda por debajo de 10,000; o si hay un sangrado activo. (Vea la página 23, para obtener mayor información sobre transfusiones.)

Glóbulos blancos

Los glóbulos blancos, también conocidos como leucocitos (**WGBs**, por sus siglas en inglés) previenen y controlan las infecciones. El conteo de leucocitos es el número total de glóbulos blancos que circulan en el cuerpo. Los valores normales oscilan entre 3,500 y 15,000. Mientras se tiene quimioterapia, el conteo de glóbulos blancos es más bajo, habitualmente oscila entre 1,000 y 3,000.

Existen muchos tipos diferentes de glóbulos blancos, cada uno con diferente función. Al hacer una **fórmula leucocítica** se puede ver cuántos de cada tipo existen en el torrente sanguíneo. La fórmula leucocítica, que se obtiene al tomar el total del conteo de glóbulos blancos y luego dividirlo en porcentajes de cada tipo, se compone también de neutrófilos o polis, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos.

Debido a que los neutrófilos engullen y destruyen la bacteria dañina, su número es lo más importante. Éste determina la capacidad de su niño para luchar contra la infección bacteriana y si es seguro o no comenzar la quimioterapia.

Antes de comenzar la quimioterapia, **normalmente** se necesita un conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés) de 1,000 o más. Si el ANC de su niño es menor que 500, deberán tomarse preocupaciones especiales, porque su cuerpo tiene menos capacidad para luchar contra la infección.

SI SU NIÑO TIENE UNA FIEBRE SOBRE LOS 101.5 FAHRENHEIT Y UN ANC POR DEBAJO DE LOS 500, ES NECESARIO QUE SE HOSPITALICE PARA QUE SE LE ADMINISTREN ANTIBIÓTICOS INTRAVENOSOS.

Cuando el ANC de su niño esté por debajo de 500, trate de mantener a su niño lejos de la gente enferma y evite la aglomeración de gente en interiores. Limite las actividades a pequeños grupos de niños, para que usted pueda identificar las enfermedades. Los juegos al aire libre son recomendables para hacerlo en grupos cuando el ANC esté por debajo de

500, porque las enfermedades no se transmiten fácilmente al aire libre. Durante esos días, le recomendamos que su niño no vaya a la escuela.

Algunas señales y síntomas de infección son:

- Fiebre sobre los 38.3 grados centígrados ó 101.5 grados Fahrenheit
- Dolor en cualquier parte del cuerpo
- Enrojecimiento o hinchazón
- Apariencia de estar enfermo
- Tos fuerte
- Diarrea o vómitos persistentes

TRANSFUSIONES PARA PACIENTES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Algunas preguntas que se hacen frecuentemente:

1. **¿Necesitará transfusiones mi niño o adolescente?** La mayoría de pacientes que recibe quimioterapia necesitará transfusiones sanguíneas. La quimioterapia daña la médula ósea, el lugar donde se forma la sangre. Los pacientes con leucemia normalmente requieren más transfusiones.

2. **¿Qué tipo de transfusiones recibirá mi niño?**
La sangre tiene tres componentes:
 - a) Los glóbulos rojos son necesarios para llevar oxígeno y dar energía al cuerpo. Si el nivel baja mucho (el paciente está anémico), hacemos una transfusión de concentrado de eritrocitos.

 - b) Las plaquetas son necesarias para ayudar a la coagulación de la sangre y prevenir el sangrado. Si el nivel es muy bajo, hacemos una transfusión de plaquetas.

 - c) Los glóbulos blancos son necesarios para ayudar a luchar contra la infección. Generalmente, NO hacemos transfusiones de éstos, porque solamente duran unas pocas horas en el cuerpo; entonces no es práctico. (Vea la página 21 para saber qué hacer cuando los glóbulos blancos o WBCs estén bajos).

3. **¿De dónde vienen los hemoderivados (productos derivados de la sangre)? ¿Cómo los analizan?**

Todos los hemoderivados para el Centro Médico de Kaiser Oakland provienen de la Cruz Roja. Todos los donantes son voluntarios. A todos los donantes se les hace análisis para detectar la sífilis, el virus del VIH (el cual causa el sida), los virus de hepatitis B y C, y el citomegalovirus. Además, los donantes deben tener exámenes de la función del hígado con resultados normales.

4. **¿Existen algunos riesgos en las transfusiones?**

Siempre existen riesgos, pero creemos que los beneficios son mayores. Sin transfusiones, no podríamos salvar vidas por medio de la quimioterapia. Por ejemplo, la probabilidad de contraer la hepatitis B es solamente de 1 en 40,000. La probabilidad de contraer el virus del sida es cerca de 1 en medio millón. Los problemas mucho más comunes con las transfusiones son las reacciones alérgicas (fiebres, escalofríos, sarpullidos), los que, por lo regular, son controlados fácilmente con medicamentos.

5. **¿Cubre mi plan médico de Kaiser los hemoderivados? ¡Sí!**

6. **¿Qué pasa si quiero que mi niño reciba solamente mi sangre o la de nuestros amigos o familiares?**

Esto se llama DONACIÓN DE SANGRE DESIGNADA. Generalmente, nosotros no recomendamos esto por diversas razones:

- a) Según las estadísticas, la sangre de los donantes designados no es más segura que la de los voluntarios de nuestro banco de sangre;
- b) Un padre o una madre no debe donar sangre a su niño en caso de que el niño más adelante necesite un trasplante de la médula ósea; y
- c) La Cruz Roja nos proporciona muy rápido plaquetas y sangre. Es muy probable que su niño necesite transfusiones en fechas impredecibles. Una vez que determinemos que su conteo está bajo, por lo regular, necesitaremos hacer una transfusión dentro de las 24 horas. Sería muy complicado para usted tratar en tan corto plazo de encontrar un amigo o familiar para donar. Las plaquetas son el problema más grande. Una vez que alguien dona, las plaquetas son buenas por 5 días solamente. Esto significa que si usted quiere asegurarse de que su niño reciba plaquetas solamente de DONANTES DESIGNADOS, usted deberá tener a alguien que done cada 5 días. Creemos que es mejor para usted que concentre su tiempo y energía en cuidar a su niño, y dejarnos a nosotros el problema de buscar sangre.

7. **¿Qué pasaría si yo todavía quiero usar un DONANTE DESIGNADO?** Pregúntele a uno de sus médicos o enfermeras de oncología. Hablaremos de esto en detalle con usted y le daremos los formularios apropiados para entregarlos a la Cruz Roja para que pueda utilizar un donante designado.

8. **¿Cómo podemos calcular cuántas transfusiones necesitará nuestro niño?** Esto depende de la enfermedad de su niño y del tipo de tratamiento que está recibiendo. A menudo, los niños necesitan muchas transfusiones en los primeros meses, y menos más adelante.

MEDICAMENTOS

Por lo general, es mejor evitar medicamentos innecesarios, incluso medicamentos no recetados, porque pueden disminuir la eficacia de la quimioterapia. Lea todas las etiquetas de los medicamentos sin receta para asegurarse que no contengan Aspirina.

Si usted está controlando a su niño por una posible fiebre, verifique con su enfermera o médico de oncología antes de administrar medicamentos para resfriados o medicamentos para el dolor que contengan *acetaminophen* (Tylenol). Tómele la temperatura a su niño antes de administrarle el medicamento. Si necesita consejos, no dude en llamar al consultorio de oncología.

Reabastecimiento de sus medicamentos

Cuando se le recete medicamentos para su niño, por lo general, le daremos más de lo necesario para esa tanda de tratamiento en particular, con la posibilidad de volver a surtir la receta varias veces (*refills*). Esto se debe a que usted necesitará muchos de los mismos medicamentos en otra oportunidad. Hemos notado que es de mucha ayuda que traiga a sus citas su calendario actual con los medicamentos para esa tanda de tratamiento. Ello nos permitirá contestarle a cualquiera de sus preguntas que pueda surgir en cuanto a cómo y cuándo administrarle los medicamentos a su niño.

Cuando el suministro de medicamentos del paciente empieza a disminuir, puede volver a surtir la receta utilizando el sistema de Kaiser EasyFill. Este sistema puede utilizarse incluso cuando en el frasco del medicamento no esté anotado que pueda volver a surtirlo. Si está anotado que puede volver a surtir la receta, su pedido se enviará inmediatamente a la farmacia. Si ya no tiene la posibilidad para volver a surtir la receta, se le enviará un mensaje a su oncólogo solicitándole que vuelva a surtir la receta. Se responden a estos pedidos diariamente, luego se envían inmediatamente a la farmacia. Es posible que alguno de los medicamentos no esté en existencias y se tenga que pedir. Por esa razón, lo mejor es volver a surtir la receta cuando todavía le quede medicamento(s) por lo menos para una semana.

El número telefónico del sistema de Kaiser EasyFill se encuentra en la *Guía de Kaiser*, en la sección 'Farmacia' de cada centro de Kaiser. También puede llamar al número que se encuentra en el frasco del medicamento. Cuando vuelve a surtir sus recetas, se le pueden enviar los medicamentos por correo sin costo, si llama a la grabadora para el reabastecimiento de medicamentos de Kaiser al 1-888-218-6245. Recuerde que el plazo para que reciba su pedido por correo es de 5 a 7 días laborables.

Si su familia surte sus recetas fuera del sistema de Kaiser, por favor hable con la enfermera de oncología sobre cómo hacer para volver a surtir las recetas.

Aspirina y sustitutos de la Aspirina

Evite la Aspirina, que es conocida por prolongar el sangrado y no es recomendable para los niños. Verifique cuidadosamente las etiquetas de los medicamentos para ver si contienen Aspirina o ácido acetilsalicílico (acetysalicylic acid o ASA, por sus siglas en inglés). Si no está muy claro si un medicamento contiene Aspirina, pregúnteselo a un farmacéutico. Otros nombres de marca para la Aspirina son: Datril, Temptra, St. Joseph's Liquid A, Liquiprin y Valadol. En lugar de éstos, utilice paracetamol (acetaminophen). El Tylenol (acetaminophen) y los sustitutos de la Aspirina también pueden esconder los síntomas, lo que provoca un retraso en llegar a un diagnóstico correcto y un pronto tratamiento de la infección. **No** use paracetamol si su niño tiene fiebre, a menos que haya sido aprobado por su doctor. No utilice antiinflamatorios como Advil (ibuprofeno) o Naprosyn (naproxeno sódico), ya que interfieren con la función de las plaquetas. Por favor, consulte con su enfermera de oncología antes de administrar estos medicamentos.

Antieméticos

Muchos antineoplásicos (medicamentos de la quimioterapia) causan náusea y vómitos, de modo que a veces se utilizan medicamentos que controlan estos síntomas (**antieméticos**). Los antieméticos trabajan mejor si se empiezan antes de la quimioterapia y se continúan día y noche durante el tratamiento farmacológico. Los antieméticos son menos eficaces si se administran después de que hayan empezado los vómitos. Su médico o enfermera le darán instrucciones sobre estos medicamentos.

Supositorios y laxantes

Trate de controlar el estreñimiento con la alimentación. Es posible que ingerir grandes cantidades de líquidos, frutas frescas, verduras crudas y alimentos con alto contenido de fibras alivien el estreñimiento. El docusato sódico (Colace) es un ablandador fecal disponible sin o con receta médica. También puede utilizar leche de magnesia (un laxante suave) o aceite mineral. **No use supositorios rectales o enemas; éstos pueden causar un desgarro en el tejido rectal, que puede producir una infección grave.** Hable con la enfermera de oncología, si su niño tiene problemas de estreñimiento o diarrea.

Vitaminas

Si su niño está tomando metotrexato, evite las vitaminas con ácido fólico adicional, que puede interferir con la eficacia del medicamento. Una de las vitaminas sin ácido fólico es Poly-vi-sol en gotas.

Los multivitamínicos con ácido fólico son buenos.

CUIDADO ESPECIAL

Esta sección contiene información importante acerca del cuidado general y las necesidades especiales de su niño o adolescente.

Vacunas

Muchas de las vacunas que su niño necesita no se las administrarán mientras esté en tratamiento. Su oncólogo le hará saber cuándo reanudar sus vacunas.

Los hermanos del paciente con cáncer que necesiten la vacuna contra la polio, deben ponerse la vacuna Salk (virus inactivados), la cual se inyecta dentro del músculo. Con la vacuna Sabin (oral), el virus es eliminado por aproximadamente 30 días en el excremento y la saliva, lo que significa que el virus podría ser transmitido al paciente con cáncer.

Las vacunas como la de la difteria, tos ferina y tétanos (DPT, por sus siglas en inglés) no contienen virus vivos atenuados, por lo cual son seguras.

Sedación

Es necesario que los niños permanezcan muy quietos cuando estén acostados por varios minutos para procedimientos como punciones lumbares, aspiraciones de médula ósea y biopsias. Para esos tipos de procedimientos, es posible que los niños necesiten recibir medicamentos para relajarlos y que tal vez los haga dormir ligeramente.

Si la sedación es necesaria para su niño, le recomendamos que su niño no coma ni beba líquidos por 8 horas antes de la cita. Puede tomar los medicamentos recetados con un sorbo de agua solamente. Para los medicamentos que tiene que tomárselos con alimentos (como Prednisona o Decadron), traiga la dosis de la mañana con usted y una pequeña merienda para darle a su niño después del procedimiento.

Sangrado

En caso de sangrado prolongado de un corte o herida, aplique presión directa hasta que el sangrado pare. Presione firmemente sobre el área con una toalla, pañuelo o trapo limpio.

Por lo general, usted puede controlar la hemorragia nasal presionando constantemente por 15 minutos. No haga que su niño se acueste. Haga que se siente o se incline hacia adelante para prevenir que se trague la sangre y para reducir el sangrado. Llame a su médico, si el sangrado no para dentro de los 30 minutos (después de haber presionado los lados de la nariz dos veces por 15 minutos cada vez). Consulte la página 228 de su *Guía Práctica de Healthwise y Kaiser Permanente (La salud en casa)*, para obtener mayor información de utilidad sobre las hemorragias nasales.

Cuidado dental

Su niño deberá visitar al dentista para obtener cuidado preventivo, por lo menos cada seis meses. **Antes de cualquier trabajo dental —incluso de limpieza— debe realizarse un conteo sanguíneo** para asegurarse de que el niño tenga un número adecuado de glóbulos blancos y plaquetas para evitar el riesgo de infección y de hemorragia. Pregúntele a su oncólogo sobre los antibióticos que pueden utilizarse antes de cualquier trabajo dental para prevenir la infección.

Evite darle a su niño alimentos con alto contenido de azúcar para prevenir la caries dental y mayor riesgo de infección. Si su niño come dulces, haga que se enjuague o se cepille tan pronto haya terminado de comérselos. Evite exposiciones prolongadas a dulces tales como caramelos, caramelos en palito (*lollipop*) o gomas azucaradas. Para los lactantes, limite el tiempo que toman de los biberones con jugos de fruta a no más de 10 a 15 minutos.

Higiene oral

La quimioterapia quizás le cause temporalmente cambios en la boca, lo que produce úlceras o infección en la boca. Es posible que sangre alrededor de las encías, especialmente si éstas se cepillan muy fuertemente. Una buena higiene oral puede ayudar a prevenir las úlceras e infecciones en la boca, y una limpieza suave puede ayudar a prevenir el sangrado. Si su niño está recibiendo quimioterapia, siga estos consejos básicos:

Cepillado

- ❖ Cepille los dientes después de cada comida y antes de ir a la cama.
- ❖ Use una pasta dental que contenga flúor.
- ❖ Use un cepillo dental suave. Si lo desea, puede suavizar más el cepillo dental con agua caliente.
- ❖ Cuando el ANC (conteo absoluto de neutrófilos) sea de 500 o menor, use un *toothette* (pequeño cepillo de esponja desechable) o un pedazo de gasa.
- ❖ Cambie de cepillo dental cada mes y después de cada infección.
- ❖ Si las encías sangran, use un *toothette* o solamente enjuague la boca con Peridex (enjuague bucal antiséptico) o con una solución de una cucharadita de sal y una cucharadita de bicarbonato de soda, mezclados en un cuarto de galón de agua tibia.
- ❖ No use palillos para los dientes, hilos dentales, cepillo dental duro ni un irrigador a presión diseñado para limpiar los dientes como Waterpik.

Enjuague bucal antiséptico Peridex

Para pacientes en quimioterapia que puede causar úlceras en la boca:

- ❖ Haga que su niño se enjuague con Peridex (por 30 segundos, si es posible), cuatro veces al día después de cepillarse.
- ❖ Haga que su niño escupa el Peridex después de enjuagarse.
- ❖ No le dé ningún alimento por 30 minutos después de haberse enjuagado con Peridex, para aumentar la eficacia del enjuague.
- ❖ Para niños menores de tres años de edad, use un *toothette* (pequeño cepillo de esponja desechable) empapado en Peridex para aplicarlos sobre los dientes, las encías y la boca de su niño.

Enjuague bucal “mágico”

Si su niño tiene úlceras en la boca, es probable que el Peridex sea muy irritante para usarlo. Descontinúe el enjuague con Peridex hasta que las úlceras en la boca hayan desaparecido. El enjuague bucal “mágico” es una mezcla de Benadryl, Nystatin y Maalox (algunas farmacias tal vez usen fórmulas un poco diferentes).

Es muy importante que agite bien el enjuague dentro de la boca y que se lo tome. Las úlceras en la boca pueden producirse en cualquier parte a lo largo del tubo digestivo y el enjuague bucal “mágico” calmará cualquier úlcera que su niño tenga. El enjuague también ayuda a prevenir o tratar la candidosis bucal (una sobreproducción de hongos levaduriformes en la boca).

Otros enjuagues bucales

- ❖ Es posible que su niño encuentre alivio al enjuagarse con un enjuague bucal hecho de una cucharadita de sal y una cucharadita de bicarbonato de soda mezclados en un cuarto de galón de agua.
- ❖ No use enjuagues bucales comerciales, porque son muy fuertes; muchos de ellos contienen alcohol, que causa un sensación de ardor.

Llame a su médico si:

- ❖ Tiene sangrado en la encías que no para
- ❖ Si le aparecen manchas blancas (éstas son las primeras señales de una infección por candidosis bucal, una infección bucal).
- ❖ Si el dolor o las úlceras en la boca le impiden comer y tomar líquidos.

PROCEDIMIENTOS DENTALES

Le aconsejamos que se haga exámenes dentales regulares dos veces al año. No deben hacerse limpiezas, incrustaciones, obturaciones (rellenos) ni extracciones, si el niño es trombocitopénico (conteo de plaquetas por debajo de los 100,000/m²) o neutropénico (conteo absoluto de neutrófilos es menor de 1,000). Recomendamos la siguiente profilaxis antibiótica:

Dosis estándar:

Amoxicillin (amoxicilina) 50 mg/kg 1 hora antes del procedimiento

Si es alérgico a la penicilina:

Clindamycin 20 mg/kg 1 hora antes del procedimiento

Cephalexin o Cefadroxil 50 mg/kg 1 hora antes del procedimiento

Azithromycin o Clarithromycin 15 mg/kg 1 hora antes del procedimiento

Máxima dosis – No se exceda de:

Amoxicillin 2.0 gm 1 hora antes del procedimiento

Clindamycin 600 mg 1 hora antes del procedimiento

Cephalexin o Cefadroxil 2.0 gm 1 hora antes del procedimiento

Azithromycin o Clarithromycin 500 mg 1 hora antes del procedimiento

NUTRICIÓN

Es probable que su niño experimente náuseas, vómitos y trastornos intestinales y estomacales o diarrea, como consecuencia de la radiación o de la quimioterapia. Siga los siguientes consejos para asegurar que tenga las proteínas y calorías adecuadas, que son necesarias para regenerar tejidos nuevos y saludables.

Si su niño tiene náuseas, tal vez le apetezcan más las comidas en porciones más pequeñas y más frecuentes y sin grasa. Si su niño está vomitando, tal vez prefiera ingerir con más frecuencia alimentos fríos como paletas, pequeñas cantidades de líquidos (7-up, jugos, caldos) y alimentos ricos en proteínas.

Todas las familias tienen a su disposición un especialista en nutrición. Infórmele a su médico o enfermera si le gustaría concertar una cita.

Consulte su *Guía Práctica de Healthwise y Kaiser Permanente (La salud en casa)*, para obtener mayor información sobre tratamientos en el hogar para los vómitos, deshidratación, estreñimiento y diarrea. Siempre llame a la enfermera del departamento de oncología pediátrica, si le preocupa algo sobre la salud de su niño.

LOS ADOLESCENTES Y EL TRATAMIENTO PARA EL CÁNCER

A medida que los niños se acercan a la adolescencia, empiezan a darse muchos cambios en sus cuerpos. Para el adolescente que se encuentra recibiendo tratamiento para el cáncer (quimioterapia y/o radiación), algunos cambios pueden ser completamente normales. Otros pueden necesitar una pronta intervención médica.

Es muy importante que anime a su adolescente a hablar con usted sobre cualquier síntoma inusual. Los síntomas que requieren atención médica inmediata son: sangrado, dolor inusual o excesivo, flujo vaginal o del pene, especialmente si tiene mal olor o es irritante. En estos casos, por favor llame al consultorio de oncología y hable con la enfermera consejera. Es posible que le pidan que traiga a su adolescente al consultorio de oncología; o tal vez pueda ver a un proveedor de la atención de la salud en su zona.

La prevención de lesiones e infecciones es tan importante como obtener una pronta atención médica para tratarlas. Los adolescentes que reciben tratamiento para el cáncer con frecuencia experimentarán neutropenia (un conteo absoluto de neutrófilos de 500 ó menos) y/o trombocitopenia (un conteo de plaquetas bajo). Durante estos períodos, el adolescente tiene probabilidades mucho más altas de sufrir una lesión y/o infecciones.

Para el adolescente que es sexualmente activo, es muy importante que se tomen medidas para prevenir lesiones y/o la transmisión de una infección. No deben introducirse **nada** en la vagina o el recto cuando los conteos sanguíneos estén bajos (incluso tampones, dispositivos intrauterinos, objetos sexuales, etc.). Es más, no deben introducirse nada en el recto en absoluto, ya que este tejido tan delicado puede desgarrarse fácilmente e infectarse. También debe abstenerse de tener relaciones sexuales cuando los conteos sanguíneos estén bajos.

A esta edad, las joyas y el arte en el cuerpo pueden estar muy de moda, y deben tomarse precauciones especiales. El *body piercing* y el tatuaje solo deben hacerse cuando el ANC (conteo absoluto de neutrófilos) y el conteo de plaquetas estén a un nivel normal. El *body piercing* y el tatuaje solo deben hacerse en un establecimiento de reputación del que se sabe que utiliza equipos esterilizados. Por favor, consulte con la enfermera consejera de oncología pediátrica antes de hacerse el *body piercing* o tatuarse.

Es posible que se le haya informado que se sabe que algunos de los antineoplásicos pueden causar esterilidad. Aunque la capacidad para que su adolescente se embarace (o embarace a alguien) haya disminuido o no, sigue siendo muy importante que use protección o algún método anticonceptivo. Los dispositivos que sirven como barrera como los condones, ayudan a prevenir el contagio de las enfermedades venéreas. El uso de anticonceptivos, como las inyecciones de Depo-Provera, píldoras anticonceptivas, espumas o geles anticonceptivos, ayuda a asegurar que no ocurra ningún embarazo no planificado. Además, su adolescente no debe tener relaciones sexuales, si tiene un conteo bajo de neutrófilos y/o plaquetas.

Fumar, tomar bebidas alcohólicas y usar drogas no es saludable para ningún adolescente, pero es particularmente importante que el adolescente que sigue un tratamiento para el cáncer trate de mantenerse lo más saludable que sea posible. El tratamiento con radiación y/o la quimioterapia pone una carga tremenda al cuerpo. Por otro lado, el cuerpo del adolescente está experimentando un crecimiento y cambio importantes. Introducir toxinas al cuerpo solo le hace mucho más difícil al adolescente que se sienta bien y se recupere de cada ciclo de quimioterapia. También puede intensificar los efectos secundarios potenciales del tratamiento. Anime a su adolescente a que participe activamente en mantenerse saludable evitando el consumo de bebidas alcohólicas, tabaco y drogas.

DE REGRESO A CASA

Nuevos arreglos

Retornar a casa después de haber estado en el hospital es el primer paso hacia el “regreso a lo normal”. Ahora su familia crea nuevas maneras de incorporar a su niño y la enfermedad en la vida de la familia. Probablemente, podamos tratar algunas de sus preocupaciones más abajo.

Actividades

En general, los niños con cáncer pueden participar en cualquier actividad que ellos disfruten. Creemos que se debería alentar a todo niño a vivir una vida lo más normal y activa que sea posible. Si su niño siente que esto es lo que usted espera de él, puede hacer que lo anime a lograrlo.

Si su niño se siente bien, no hay necesidad de insistir en que descanse tiempo extra. Algunos días, sin embargo, su niño tal vez se canse más fácilmente, en especial durante los días que esté recibiendo tratamiento o haciéndose pruebas. Cuando los conteos de plaquetas hayan disminuido (bajo 50,000), restrinja las actividades de su niño, para evitar lesiones y golpes, que pueden causar moretes y sangrado excesivos.

ESCUELA

Notifique a la escuela después del diagnóstico para ayudar a mantenerlos informados. Esto quizás le permita a su niño o adolescente recibir cartas y apoyo de los maestros y compañeros.

La trabajadora social puede proveerle orientación según como usted planea la continuación de los estudios de su niño durante el tratamiento. Algunos niños quizás requieran la enseñanza de un maestro privado, porque el tratamiento puede a menudo ser muy difícil al comienzo.

Antes de que su niño regrese a la escuela, la trabajadora social puede colaborar con usted para crear un plan de apoyo para que su niño tenga una transición sin problemas. Es posible que el especialista en vida infantil sea incluido en este proceso. Además, la trabajadora social de oncología tal vez pueda ayudarle a facilitar el proceso para asegurar que se satisfagan las necesidades de su hijo. También puede ayudar a hacer más fácil la transición, si se reúne con el director o directora, el/la consejero/a, la enfermera o el/la maestro/a.

Regresar a la escuela puede mejorar la confianza que su niño tiene en sí mismo y es una señal concreta de su regreso a la normalidad. Después de que nosotros le hayamos dado el “visto bueno”, anime a su niño a asistir a la escuela como es habitual.

Aliente a su niño a participar lo más que pueda. No se alarme si su niño se cansa fácilmente. La mayoría de las escuelas son muy comprensivas y estarían dispuestos a permitirle a su niño a asistir a la escuela a tiempo parcial o a registrarse en un programa de educación modificado. Hable con su maestro/a o director/a, si tiene cualquier preocupación o pregunta.

Su niño quizás esté nervioso por regresar a la escuela y preocupado acerca de las reacciones de sus compañeros por el cambio en su apariencia. No pase por alto esos temores. Hable con él o ella sobre cómo sobrellevarlos. Sea firme y optimista sobre el regreso a la escuela. Si la transición de regreso a la escuela no está siendo suave, o si usted solo quiere indagar sobre asuntos relacionados con la escuela, por favor hable con el médico, la enfermera, el/la trabajador/a social o el especialista en vida infantil.

MÉDICOS LOCALES

Nosotros nos aseguraremos que el médico de su familia tenga información actualizada acerca de los planes de medicamentos y tratamiento de su niño. Manténgase en contacto con el médico de su familia, aunque su niño esté recibiendo atención oncológica en Kaiser Oakland. Su médico local es el que está más cerca de usted y quien será responsable por la atención de la salud general de su niño.

Es de mucha ayuda que tenga un médico cerca que esté familiarizado con su niño. Es posible que él pueda ver a su niño en caso de problemas de salud menores como una posible infección de oídos, tos o salpullido; y puede ayudar a evitar que vea al oncólogo pediátrico en Oakland por problemas muy pequeños.

Si tiene alguna pregunta acerca de si su niño debiese ver a su pediatra local o al oncólogo pediátrico, por favor llame y solicite hablar con la enfermera del departamento de Oncología Pediátrica.

SERVICIOS DE APOYO

Dentro del consultorio de oncología pediátrica, usted y su niño tienen a su disposición un equipo unido de profesionales de atención de la salud durante todo el tratamiento. Entre los que usted puede consultar para buscar consejos y apoyo están el trabajador social clínico, el especialista en vida infantil y el psicopediatra. Estos tres especialistas trabajan juntos para proveer a su familia consejos y recursos para permitirle a usted, a su niño y a su familia salir adelante de la mejor manera posible.

El trabajador social

El trabajador social clínico en el equipo está para asistirle en lidiar con los muchos problemas prácticos, psicológicos y sociales que surgen al tener un niño con cáncer. Todas las familias recibirán rutinariamente visitas del trabajador social, comenzando al momento del diagnóstico, para ayudarles a identificar posibles aspectos en la vida de su familia que tal vez se vean afectados por el diagnóstico.

El trabajador social ha sido descrito como un consejero, una persona que encuentra recursos, que soluciona problemas, que ayuda en la comunicación, que lucha contra la burocracia o como solo “un amigo de adentro”. Cualquier preocupación relacionada con el bienestar psicológico, práctico, financiero o social de su niño o su familia puede tratarlo con el trabajador social, quien es un miembro importante del grupo de oncología pediátrica.

El trabajador social o el psicólogo en nuestro equipo pueden proporcionar a las familias asistencia psicológica a corto plazo o a largo plazo, según la necesiten. A veces también es de ayuda para los miembros de la familia que se reúnan individualmente con un profesional de salud mental para obtener asistencia durante o después del período de tratamiento. Es posible que participar en grupos de apoyo, ofrecidos a través del consultorio o en una comunidad vecina, le permita obtener conocimiento adicional de ayuda y guía.

El especialista en vida infantil

Un Especialista en vida infantil está disponible a) para promover el crecimiento y desarrollo de su niño o adolescente mientras se encuentre en un entorno de la atención de la salud, y b) para ayudar a su niño o adolescente a lidiar con el estrés y angustia de la experiencia con la atención de la salud en general (p. ej. Consultas, hospitalizaciones).

Un especialista en la vida infantil puede ayudar en las siguientes maneras:

- ❖ A preparar a su niño o adolescente para operaciones y procedimientos usando el lenguaje apropiado para su edad.
- ❖ A proveer juegos terapéuticos y actividades artísticas para promover la libertad de expresión y crear una atmósfera de normalidad en el hospital o consultorio.

- ❖ A identificar las preocupaciones de su niño o adolescente y comunicar a otros miembros del personal sobre los mecanismos únicos sobre cómo sobrellevar la tensión para facilitar el tratamiento.
- ❖ A proporcionar ayuda emocional a los hermanos, incluso juegos terapéuticos y actividades artísticas.
- ❖ A reunirse con los compañeros de clase de su niño para explicarles por qué su niño no va a la escuela, sobre el plan de tratamiento, los efectos secundarios, etc.

En Oakland, llame a Kim Sherman, trabajadora social clínica autorizada, Pat Frasca, especialista en vida infantil certificada, o a Jeanne Courtney, trabajadora social clínica autorizada al (510) 752-6592.

APOYO DE LA FAMILIA

Debido a que el diagnóstico de cáncer en la niñez afecta a la familia entera, nosotros extendemos nuestro apoyo, a usted, sus otros niños y a otras personas que tengan una relación estrecha con su niño.

Esta sección de su manual contiene información de lo que nosotros hemos aprendido acerca de los problemas, las necesidades y la fortaleza de las familias en situaciones similares. Este manual incluye, entre otros:

- ❖ Sugerencias para el apoyo emocional a su niño o adolescente;
- ❖ Problemas relacionados con la edad y qué puede hacer usted para ayudar;
- ❖ Problemas de los padres o las personas que cuidan de su niño
- ❖ Preocupaciones de los hermanos; y
- ❖ Problemas de los abuelos.

Esperamos que esta sección le ayude a darse cuenta de que, aunque cada niño y familia son únicos, muchos de estos problemas son comunes en familias que tienen un niño o adolescente con cáncer. Le aconsejamos que hable con los miembros de nuestro grupo de profesionales sobre sus preocupaciones.

APOYO EMOCIONAL PARA SU NIÑO O ADOLESCENTE

El diagnóstico de una enfermedad grave como el cáncer hace que un niño o adolescente se plantee muchas preguntas. Preguntas como ¿Por qué a mí?, ¿Qué he hecho de malo?, ¿Qué me pasará?, son comunes. Su niño o adolescente quizás experimente períodos de incredulidad, angustia, temor, tristeza e ira. Estos sentimientos son normales.

Los niños a menudo verbalizarán sus preocupaciones y deben ser animados a hablar sobre cómo se sienten. Es importante que conteste las preguntas de su niño lo más abierta y sinceramente que pueda. Al darle a su niño información correcta al nivel que pueda comprender, usted le está proveyendo un sentido de control. Además, usted está reforzando la confianza que su niño tiene en usted como padre o cuidador primordial.

Su niño o adolescente pueda que no sea capaz de hablar de sus sentimientos, pero quizás los exprese en maneras sutiles o no verbales. Es posible que algunos niños tengan pesadillas o regresen a comportamientos que ya habían superado, tales como orinarse en la cama. Otros tal vez muestren un descenso en el rendimiento escolar o comiencen a tener problemas de comportamiento. Aunque su niño no se sienta capaz de hablar sobre sus sentimientos, usted puede todavía alentarlos a expresarse. Los juegos, los dibujos y la dramatización con marionetas, por ejemplo, son maneras en las que los niños se expresan cómodamente. Estas actividades también pueden proveerle a usted información respecto a lo que su niño comprende de su diagnóstico y plan de tratamiento.

Aunque el cáncer le cambiará la vida a su niño por un tiempo, todavía tendrá muchas de las mismas necesidades emocionales como otros jóvenes. Usted puede ayudar alentándolo a continuar una vida lo más “normal” posible. A continuación encontrará algunas sugerencias de maneras en las que puede ayudar a su niño durante el diagnóstico y el tratamiento:

- ❖ Sea sincero cuando describa procedimientos y tratamientos, asegurándose que sus explicaciones son adecuadas para la edad de su niño. Ocultar la verdad, por lo general, tiene como consecuencia la pérdida de confianza.
- ❖ Reconozca los sentimientos de su niño. Hacerle saber a su niño que está bien que se sienta triste y que llore, le brinda una forma de desahogo para sus emociones.
- ❖ Dígale a su niño o adolescente que el cáncer no es un castigo, y que no hay nada que él haya podido hacer para evitarlo.
- ❖ No tenga miedo de hacerle preguntas a su niño. Al hacerle preguntas usted le proveerá oportunidades para expresar sus sentimientos o que haga preguntas.
- ❖ Cuando no sepa la respuesta a una pregunta, está bien decir algo como “No lo sé, pero voy a preguntarle a alguien que pueda conocer la respuesta a tu pregunta”.
- ❖ Continúe estableciendo límites. Durante este período, su niño quizás desafíe los límites establecidos anteriormente. Aunque la tendencia natural es dejar que los niños enfermos “quiebren las reglas”, este cambio repentino tal vez lo ponga más angustiado y se imagine que las cosas son mucho peores de lo que realmente son.

- ❖ Ofrezca opciones realistas, cuando sea posible. Darle opciones a su niño le permite tener un sentido de control y crecimiento, a pesar de las restricciones necesarias.
- ❖ Recuerde que los niños, al igual que los adultos, tienen días buenos y días no tan buenos.
- ❖ Tómense un tiempo cada día para demostrarse cariño y afecto y disfrutar de la compañía mutua.
- ❖ El dolor de los padres es una reacción normal cuando un niño sufre una enfermedad grave. Sea considerado consigo mismo y con su niño y encuentre formas de hacerse más unidos a través de la esperanza y el optimismo.
- ❖ Recuerde que los profesionales del equipo de atención de la salud están disponibles para darle apoyo y responder sus preguntas.

En caso de que el especialista en vida infantil o el voluntario no estén disponibles para proveer juegos terapéuticos o actividades artísticas, por favor trate de prepararse para sus visitas al consultorio o al hospital. Por ejemplo, aunque exista una gran cantidad de videos a su disposición en el consultorio, es posible que su niño prefiera jugar con algo de la casa, leer una revista especial o incluso hacer algo de tarea.

Aunque un diagnóstico de cáncer en la niñez es grave y a menudo abrumador, por favor tenga en cuenta que su niño también podría tener algunas experiencias positivas, incluso la de hacerse más independiente, y desarrollar nueva fortaleza interior y técnicas para aprender a sobrellevar dificultades.

PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA EDAD

La reacción de su niño al estrés que causa una enfermedad grave dependerá de su edad y su nivel de desarrollo, así como de la reacción que usted tenga a varias medidas y comportamientos. A continuación encontrará un resumen general de cómo los niños reaccionan típicamente a ciertas edades y qué es lo que usted puede hacer para ayudarlos.

Lactantes (Recién nacidos a los 12 meses)

El primer año de vida es un período de crecimiento rápido. El lactante progresa de reflejos instintivos a movimientos musculares coordinados y controlados. Los lactantes dependen totalmente de las personas que los cuidan principalmente (p. ej. padres) para obtener amor y atención física, emocional y alimentación. Una tarea importante para los lactantes es la de aprender a confiar. Para que los lactantes crezcan y se desarrollen, necesitan poder explorar su entorno. Los niños progresan en su desarrollo tocando, sintiendo, saboreando, escuchando y mirando. En un hospital, por ejemplo, darles a los lactantes suficiente variedad para que ellos puedan continuar creciendo y desarrollándose, se convierte en una tarea ardua e importante.

Reacciones y preocupaciones típicas

- ❖ Irritabilidad
- ❖ No comer ni dormir bien
- ❖ Llorar o agarrarse a los padres
- ❖ No permanecer sin moverse durante procedimientos
- ❖ Poca tolerancia a necesidades no satisfechas
- ❖ Temor a personas extrañas (comienza a los 6 meses)
- ❖ Sensibles a estimulaciones anormales (p. ej. luces brillantes, ruidos fuertes)

Cómo puede ayudar

- ❖ Sujete y mime a su niño. Háblele de una manera suave y calmada.
- ❖ Póngale música de cuna suave.
- ❖ Use estimulaciones táctiles (p. ej. acarícielo con las manos, con una frazada suave) para consolarlo durante o después de un procedimiento.
- ❖ Cuando le dé medicamentos orales, sujete a su bebé, sujete sus brazos y piernas, y use una jeringa para introducir pequeñas cantidades dentro de la boca, cerca de la mejilla.

Si su niño es hospitalizado:

- ❖ Trate de mantener un horario uniforme para la alimentación, horario de juegos y siestas.

- ❖ Permanezca con su niño el mayor tiempo posible. Si puede, tome turnos con otras personas que cuidan de su niño y con las que él esté familiarizado.
- ❖ Si no puede permanecer con su niño, deje una cinta con voces conocidas grabadas y fotografías.
- ❖ Traiga juguetes, cobijas o frazadas u otros objetos reconfortantes de la casa.
- ❖ Ofrezca estimulación con movimientos rítmicos y calmados durante el tiempo que esté despierto y alerta.
- ❖ Participe en el cuidado de su niño si se siente cómodo al hacerlo.

Niños que comienzan a caminar (de 1 a 3 años de edad)

Por lo general, los niños que comienzan a caminar son activos y muy curiosos, y aprenden sobre su entorno cuando caminan, corren y juegan. Cuando aprenden a hacer cosas por sí solos, despierta en ellos un sentido de independencia y autonomía. Esta lucha entre la independencia y la dependencia de los padres a veces causa comportamientos tales como resistencia y rabietas.

Reacciones y preocupaciones típicas

- Aumenta la necesidad por ser autónomos
- Son más firmes
- Incrementa la independencia, dicen “no”
- Comprenden más palabras que las que pueden expresar o hablar
- No se quedan quietos durante los procedimientos
- Pierden habilidades nuevas recién adquiridas
- Miedo a personas extrañas
- Miedo a separaciones y abandono
- Miedo a la oscuridad y a ruidos fuertes
- No comen ni duermen bien
- Lloran y se agarran de los padres
- Les gusta las cosas habituales, no les gusta los cambios

Cómo puede ayudar

- Trate de mantener a su niño en un horario invariable, dentro de lo posible. Háblele a su niño acerca de las próximas visitas al hospital y al consultorio. Debido a que los niños pequeños viven en el presente, no se lo diga hasta en la mañana que van a salir.
- Cree oportunidades para ofrecer opciones limitadas y simples cuando sea posible (p. ej. “¿Te gustaría tomar tu medicamento antes de tu baño o después?”).
- Cuando le administre medicamentos orales, sienta a su niño en sus piernas, sujétele los brazos y piernas, y use una jeringa para introducir pequeñas cantidades dentro de la boca, cerca de la mejilla.
- Involucre activamente a su niño en el tratamiento, cuando sea apropiado (p. ej. “Presiona el botón de **“Start”** en la máquina para medir la presión de la sangre”).
- Sea sincero acerca de lo que su niño va a sentir y qué va a dolerle. Use palabras que no lo asusten, familiares y descriptivas.
- Provea detalles breves de lo que su niño escuchará, mirará, olerá, saboreará.
- Ayude a su niño a “practicar” cómo serán los procedimientos usando peluches o muñecos. Hable con el especialista en vida infantil u otros miembros del grupo profesional de atención de la salud para obtener más información.
- Trate de distraer a su niño con canciones infantiles, historias u objetos interesantes.
- Avísele a su niño cuando la parte dolorosa e incómoda del procedimiento haya terminado.
- Déle refuerzo positivo por tratar y por mostrar un comportamiento de cooperación.
- Establezca límites y mantenga la disciplina.
- Ayúdelo a mantener la independencia apropiada para su edad.
- Solicite la asistencia del equipo de atención de la salud en su esfuerzo por resolver problemas en nombre de su niño. La psicoterapia limitada con el trabajador social clínico o el especialista en vida infantil puede ser de mucha utilidad.

Si su niño es hospitalizado:

- Permanezca con su niño el mayor tiempo posible. Tome turnos con otras personas que cuidan de su niño y con las que él esté familiarizado.
- Hágale saber a su niño cuándo usted se va y cuándo regresará. Use eventos familiares, tales como horarios de comidas u horario de ir a la cama para explicarle a su niño las horas en las que se va o regresa.
- Si usted no puede permanecer con su niño, deje una cinta con voces conocidas grabadas y fotografías.
- Traiga juguetes, frazadas o cobijas u otros objetos reconfortantes de la casa, para hacer más fácil la transición.

Preescolares (de 3 a 5 años de edad)

Los niños de esta edad pasan la mayor parte del tiempo que están despiertos jugando, adquiriendo las ideas, las habilidades y los valores que son importantes para el crecimiento. Los preescolares trabajan en ganar más control de su mundo. Comienzan a formar una identidad separada de la familia, a medida que sus habilidades intelectuales y

su mundo social se expanden. En general, tienen una imaginación activa, ideas que son limitadas por sus propios puntos de vista, y tienen dificultad de distinguir entre la fantasía y la realidad. Sus ideas pueden ser ilógicas, y a menudo creen que dos eventos se relacionan porque estos pasan al mismo tiempo.

Reacciones y preocupaciones típicas

- Lloran y se agarran de los padres
- Creen que se enfermaron porque se han portado “mal” y están siendo castigados
- Pierden nuevas habilidades adquiridas
- Tienen miedo a los acontecimientos desconocidos
- No permanecen quietos durante los procedimientos
- Ignoran a los padres, permaneciendo en silencio y retraídos
- Interpretan el lenguaje literalmente
- Tienen miedo a perder toda la sangre (ofrezca curitas).

Cómo puede ayudar

- Durante procedimientos o episodios de dolor, trate de: 1) Distráer a su niño con canciones, historias (reales e imaginarias) u objetos interesantes; 2) Imitar la respiración de su niño y bajar el ritmo gradualmente; 3) Contar o hablar consigo mismo repetitivamente y de forma positiva.
- Ayude a su niño a “practicar” cómo serán los procedimientos usando peluches o muñecas. Hable con el especialista en vida infantil u otros miembros del grupo de atención de la salud para obtener más información.
- Avísele a su niño cuando la parte dolorosa e incómoda del procedimiento haya terminado.
- Déle refuerzo positivo por tratar y por mostrar un comportamiento de cooperación.
- Asegúrele a su niño que él no tiene la culpa por su enfermedad u hospitalización. Recuérdele que el tratamiento y los procedimientos no son una forma de castigo.
- Sea sincero acerca de lo que su niño va a sentir y qué le va a doler. Use palabras que no lo asusten, familiares y descriptivas.
- Cree oportunidades para ofrecer opciones limitadas y simples cuando sea posible (p. ej. “¿Te gustaría tomar tu medicamento antes de tu baño o después?”).
- Haga que su niño participe activamente en el tratamiento, cuando sea apropiado (por ejemplo: “Presiona el botón de **“Start”** en la máquina para tomar la presión de la sangre”).
- Trate de mantener a su niño en un horario lo menos variable que sea posible. Dígale a su niño acerca de las próximas visitas al hospital y al consultorio no antes de uno o dos días, para niños en edad preescolar.
- Establezca límites y mantenga la disciplina.
- Ayude a su niño a mantener la independencia apropiada para su edad.
- Solicite la asistencia del equipo de atención de la salud en su esfuerzo por solucionar problemas en nombre de su niño. La psicoterapia limitada con el trabajador social clínico o el especialista en vida infantil puede ser de mucha utilidad.

Si su niño es hospitalizado:

- Permanezca con su niño el mayor tiempo posible. Hágale saber a su niño cuándo usted se va y cuándo regresará. Use eventos familiares, tales como horarios de comidas u horario de ir a la cama para explicarle a su niño las horas en que se va o regresa.
- Si usted no puede permanecer con su niño, deje una cinta con voces conocidas grabadas y fotografías. Déjele algo suyo a su niño para cuando usted no esté.
- Traiga juguetes, frazadas o cobijas u otros objetos reconfortantes de la casa, para hacer más fácil la transición.

Niños en edad escolar (de 6 a 12 años de edad)

Los niños en edad escolar tienden a definirse ellos mismos a través de los ojos de sus padres y familiares. No obstante, durante esos primeros pocos años en la escuela, sus amigos vienen a ser muy importantes. Por medio de amistades, los niños se hacen más sociables y aprenden acerca sobre la competencia y el liderazgo. Los niños en edad escolar generalmente tienen la capacidad de concentrar sus pensamientos en los hechos que perciben del mundo, y comienzan a pensar más lógicamente y objetivamente. Son capaces de definir la enfermedad como una combinación de síntomas y comprenden la relación entre causa y efecto.

Reacciones y preocupaciones típicas

- Se sienten fuera de control y dependientes
- Pierden su posición en la escuela o grupo de compañeros
- Se sienten diferentes
- Son conscientes de su imagen
- Permanecen callados o retraídos
- Tienen miedo a las cirugías y a la anestesia
- Se sienten culpables sobre la causa de su enfermedad
- Tienen miedo a la incapacidad y a la muerte
- Actúan como si fueran niños más pequeños
- No les gusta revelar sus miedos

Cómo puede ayudar

- Durante procedimientos o episodios de dolor, trate de: 1) Distráer a su niño con música o videos; 2) Hablarle y hacer que cree imágenes (de su lugar favorito); 3) Imitar la respiración de su niño y después bajar el ritmo gradualmente; 3) Contar o hablar consigo mismo repetitivamente y de forma positiva.
- Ayude a su niño a “practicar” cómo serán los procedimientos usando peluches o muñecas. Hable con el especialista en vida infantil u otros miembros del equipo de la atención de la salud para obtener más información.
- Permita que su niño participe en su propio cuidado.
- Aliéntelo a que exprese con palabras sus pensamientos y sentimientos.

- Háblele abiertamente acerca de la enfermedad, el tratamiento y su pronóstico
- Déle un refuerzo positivo por tratar y tener un comportamiento cooperativo
- Asegúrele a su niño que él no tiene la culpa por su enfermedad u hospitalización. Recuérdele que el tratamiento y los procedimientos dolorosos no son una forma de castigo.
- Déle explicaciones sinceras (y repítaselas, si es necesario) sobre procedimientos y otros sucesos. Use palabras que no lo asusten, familiares y descriptivas.
- Fomente un sentido de responsabilidad e independencia.
- Respete, no les quite importancia a los temores de su niño
- Proteja la privacidad. Todos necesitan su propio espacio físico y emocional.
- Ofrezca opciones realistas.
- Use sugerencias positivas y no use lenguaje amenazador.
- Aliéntelo a continuar el trabajo de la escuela y el contacto con sus compañeros y amigos.
- Establezca límites y mantenga la disciplina.
- Solicite la asistencia del equipo de atención de la salud en su esfuerzo por solucionar problemas en nombre de su niño. La psicoterapia limitada con el trabajador social clínico o el especialista en vida infantil puede ser de mucha utilidad.
- Considere la posibilidad de hacer que su niño participe en un grupo de apoyo de compañeros o en el programa de campamento especializado para pacientes. Para obtener mayor información sobre estos recursos, hable con la trabajadora social clínica.

Adolescentes (de 12 a 18 años de edad)

Los adolescentes pasan por cambios físicos y mentales radicales en corto tiempo. En ningún otro momento lo que el adolescente siente sobre sí mismo está tan relacionado con lo que siente o piensa de su cuerpo. El cambio mental más importante es el crecimiento de la capacidad por pensar de manera abstracta. Al mismo tiempo, empiezan a comprender que tienen que tomar decisiones en el campo de la educación y de la relación con amistades. Los problemas de identidad, sexualidad y los conflictos sobre la independencia complican los problemas de los adolescentes cuando están enfermos. Los adolescentes quieren que los tengan informados y necesitan comprender su enfermedad, pronóstico y plan de tratamiento.

Reacciones y preocupaciones típicas

- Se sienten fuera de control y dependientes
- No aceptan su enfermedad, y se rehúsan a hablar de ella
- No cumplen con los medicamentos
- Se concentran más en los efectos secundarios de los medicamentos
- Se separan o rechazan el grupo de compañeros
- Se sienten invencibles
- Pérdida de la privacidad
- Desarrollan un sentido pobre de la imagen de sí mismos

- Conexión fuerte pero ambivalente con los padres
- Se preocupan sobre el futuro
- Tienen temor de fracasar en la escuela
- Irritables, malhumorados, impulsivos, reacciones fuertes, impredecibles, retraídos

Cómo puede ayudar

- Durante procedimientos o episodios de dolor, trate de: 1) Distráer a su niño con canciones o videos; 2) Hablarle y hacer que cree imágenes (de su lugar favorito); 3) Imitar la respiración de su niño y después bajar el ritmo gradualmente; 3) Contar o hablar consigo mismo repetitivamente y de forma positiva.
- Provea un horario para normalizar el entorno.
- Fomente la interacción con sus compañeros (por ejemplo: visitas, llamadas telefónicas, correspondencia electrónica (e-mail)).
- Involucre a su adolescente en las decisiones de su atención. Responda a las preocupaciones a largo plazo.
- Respete su autonomía e independencia.
- Establezca límites constantes y razonables.
- Aliéntelo a que continúe con los trabajos de la escuela.
- Enfatique los asuntos que son confidenciales.
- Ofrezca decisiones realistas y control.
- Sea sincero acerca del tratamiento y procedimientos. Sea específico en los detalles. Es posible que la ansiedad le impida pedir información.
- Proteja la privacidad. Todos necesitan su espacio propio físico y emocional
- Fortalezca los sentimientos de singularidad.
- Solicite la asistencia del equipo de atención de la salud en sus esfuerzos por resolver problemas en nombre de su niño. La psicoterapia limitada con el trabajador social clínico o el especialista en vida infantil puede ser de mucha utilidad.
- Considere la posibilidad de hacer que su niño participe en un grupo de apoyo de compañeros o en el programa de campamento especializado para pacientes. Para obtener mayor información sobre estos recursos, hable con la trabajadora social clínica.

Padres y otros cuidadores primordiales

El diagnóstico de cáncer en un niño normalmente viene a ser un profundo choque emocional para los padres. La mayoría de los padres experimentan un miedo abrumador y otras emociones angustiosas durante este tiempo. Puede que tenga una sensación de incredulidad mezclada con sentimientos de impotencia y problemas para pensar claramente. Es posible que tenga dificultad para dormir y comer, para comprender qué le han dicho, o para recordar qué le dijeron.

Otras reacciones comunes son la negativa, la ira, la culpabilidad y la pena. Todas estas reacciones son normales en ese tiempo de crisis.

Debido a que la súbita carga de un diagnóstico de este tipo es tan grande, es importante que usted se cuide mucho y sea considerado consigo mismo. Solicite el apoyo de sus seres queridos y amistades, y cuente con la orientación activa de su equipo de atención de la salud.

El miedo a lo desconocido puede ser paralizante. Tome acción e involúcrese en el cuidado de su niño. Aprenda sobre la enfermedad y su tratamiento. Tenga en cuenta la gran importancia que tiene como la persona que cuida primordialmente a su niño y tenga confianza en su habilidad de asistir a su jovencito con los retos que se presentarán más adelante. Usted conoce a su niño mejor que nadie y puede desempeñar un papel muy importante al influir en cómo todos los miembros de su familia sobrellevan esta crisis.

Existen muchos recursos disponibles para usted cuando su familia comience a lidiar con los numerosos problemas asociados con este diagnóstico. El grupo de profesionales de oncología pediátrica puede aconsejarle sobre la gran variedad de servicios y apoyo que puede ser de ayuda.

Padres divorciados y solteros

Los padres solteros o divorciados confrontan problemas aun mayores. Además de las muchas tareas nuevas requeridas, los padres solteros a menudo se sienten más solos que lo habitual. Para mayor apoyo, confíe en las relaciones con amigos, familiares y consejeros.

Aunque no es lo único, es posible que la enfermedad de su niño empeore los problemas entre los padres divorciados. Si ambos padres están involucrados, necesitarán cooperar en la toma de decisiones y en las tareas importantes. Para los padres que no tienen la custodia o patria potestad, el cáncer quizá pueda ser sorprendentemente difícil debido al enojo, frustración o culpabilidad por no estar más involucrados. El trabajador social del departamento de oncología pediátrica está dispuesto a tratar estos asuntos y a explorar alternativas para resolver problemas.

Hermanos

Mucho de lo que es verdad para el niño enfermo y los padres es verdad para los hermanos también. Ellos también sienten enojo, miedo, tristeza y un sentimiento de pérdida. No obstante, los hermanos tienen preocupaciones particulares relacionadas con el papel de hermanos “saludables”.

Algunas preocupaciones giran alrededor de la enfermedad. Los niños o adolescentes pueden sentir que ellos causaron el cáncer por haber peleado, o deseado cosas malas o por ser celosos. O pueden creer que ellos pueden contagiarse de cáncer como cuando agarran un resfriado. Asegúrese de que esas preocupaciones no les atormenten y alíentelos a hacer preguntas. Explíqueles los pormenores sobre el cáncer, teniendo en cuenta la edad y madurez de cada niño.

Otras preocupaciones se relacionan con los cambios en la familia. Algunas veces, los niños se muestran resentidos o celosos por el tiempo y atención que se le da al niño con cáncer. Aunque es probable que entiendan la razón de esos cambios, pueda que aún se sientan olvidados o que se les quiere menos. Al mismo tiempo, es posible que no quieran agobiar más a sus padres con sus propias necesidades. Ser el hermano saludable puede crear un sentimiento de culpabilidad cuando se queje o pelee con el niño que está enfermo.

Otra causa de tensión puede ser el miedo de ir al hospital. Si su niño es hospitalizado y sus otros hijos no pueden visitarlo por alguna razón, es posible que se imaginen lo que pasa en el hospital y pueden experimentar temores en relación con eso. Las visitas de los hermanos son bienvenidas si ellos gozan de buena salud y no han estado expuestos recientemente a la varicela. No hay ninguna restricción en la edad para las visitas de los hermanos y hermanas en el hospital de Kaiser Oakland. Es posible que otros hospitales tengan otras reglas para las visitas.

La mejor manera de ayudar a sus otros niños es escucharlos y hablarles acerca de sus sentimientos encontrados. Asegúreles con frecuencia que estos sentimientos son normales —que otros hermanos y hermanas tienen sentimientos similares. Haga que participen en el tratamiento tanto como sea posible y elógielos por su habilidad de comprender y ayudar a su hermano o hermana. Trate de establecer un tiempo aparte que pueda pasarlo sólo con los hermanos que estén saludables, para ayudar a compensar el tiempo extra que usted pasa con el niño enfermo.

Si su niño es hospitalizado, trate de pasar algo de tiempo en la casa con sus otros niños. Si esto no es posible, llame a los hermanos diariamente y a una hora preestablecida. También puede enviar a casa trabajos de arte o fotografías del hermano o hermana que está hospitalizado/a, así como de otras cosas del hospital (por ejemplo: habitación del paciente, sala de juegos).

El equipo de oncología pediátrica cuenta con varios folletos que tal vez quiera leer con sus otros niños. No dude en hablar con su médico, enfermera, trabajador social o

especialista en vida infantil sobre lo que le preocupa. Además, durante el verano hay un campamento solo para hermanos. Vea la sección de abajo sobre Campamento de Oncología del Norte de California.

Abuelos y otros familiares cercanos

Los abuelos, no importa cuán cerca o lejos estén, pueden compartir los sentimientos intensos de impotencia. Trate de mantenerlos informados. No los “proteja” ocultándoles información, lo cual solamente aumenta el sentimiento de frustración. Darles responsabilidades tales como el cuidado de los niños o viajes al hospital tal vez les ayude a sentirse más en control. Es posible que ellos también deseen comunicarse con el médico o el personal.

Campamento de Oncología del Norte de California

Uno de los aspectos más agradables del programa de oncología pediátrica es el campamento de verano, creado en cooperación con otros hospitales del Norte de California. Los niños de 6 a 18 años tienen la oportunidad de asistir al campamento de oncología y de hermanos en **Camp Okizu**, ubicado a 70 millas al norte de Sacramento en Berry Creek.

Para obtener más apoyo emocional

Una red de apoyo de padres en Kaiser Oakland da a los padres la oportunidad de hablar con otros padres que están en situaciones similares. Si desea hablar con otras personas individualmente, asegúrese de pedirle a cualquier miembro del equipo de oncología pediátrica la información de las personas con las que puede hablar.

Los recursos están disponibles cuando usted los solicite.

TRATAMIENTO COMPLEMENTARIO

Muchos padres y personas que cuidan de los niños o adolescentes que son diagnosticados con cáncer se interesan en lo que es el tratamiento complementario. El término “complementario” se refiere a los métodos de tratamiento que históricamente se han considerado estar fuera de lo normal de la atención médica convencional. Algunos ejemplos de terapias complementarias o terapias adjuntivas son: acupuntura, programas a base de hierbas y nutrición especializada, yoga, masajes, meditación y conformación de imágenes (*imagery*).

La filosofía de tratamiento que los miembros del equipo de oncología pediátrica comparten en Kaiser, incluye un enfoque general de la meta de curarse y recuperarse del cáncer. Aunque se haga hincapié en la mejor de las terapias convencionales, tales como la quimioterapia, radiación y cirugía, de ser la base del tratamiento para el cáncer en la niñez, creemos que atendemos la salud y el bienestar de los pacientes de mejor manera, al sostener con las familias un diálogo abierto que incluya también un enfoque en las terapias alternativas.

Los médicos y el personal de oncología pediátrica fomentan la conversación sobre métodos complementarios que tal vez usted quisiera considerar. Además, el trabajador social clínico puede aconsejarle sobre recursos de información y orientación sobre este tema.

El aumento rápido de información proporcionada por servicios en línea a través de computadores ofrece abundantes referencias que los padres pueden explorar, así como una gran variedad de publicaciones. De hecho, existe tal abundancia de información que los padres pueden fácilmente sentirse abrumados y pueden experimentar confusión sobre en qué referencias o alegaciones pueden confiar. Una vez más, nuestro personal acoge con agrado la oportunidad de proveerle orientación en sus esfuerzos por lograr la recuperación y el bienestar a largo plazo de su niño, tomando esta área de exploración en consideración.

El tratamiento complementario o alternativo puede interferir con la eficacia del tratamiento de su niño. Por lo tanto, es muy importante que consulte con su oncólogo sobre cualquier suplemento que esté considerando utilizar.

CUÁNDO LLAMARNOS

Por favor avísenos o avise a su médico de atención primaria, si alguna de las siguientes situaciones ocurre. Pueden ser emergencias.

- Una fiebre de 101.5 grados Fahrenheit (38.3 grados centígrados) o más. Su niño necesitará ver a un médico y hacerse un conteo sanguíneo.
- Ha estado expuesto a la varicela o sarampión, si él o ella no ha contraído la enfermedad anteriormente.
- Dolores de cabeza persistentes, o dolor o malestar en cualquier parte del cuerpo.
- Dificultad al agacharse o al caminar.
- Dolor cuando orina o defeca.
- Áreas hinchadas o rojas.
- Vómitos persistentes con una frecuencia anormal (incapaz de mantener algo en el estómago).
- Visión borrosa o doble.
- Sangre en la deposición (roja o negra), en la orina (rosada, roja o marrón), en vómitos (roja o marrón, como café molido).
- Hemorragia nasal o numerosos moretones.
- Efectos secundarios graves y anormales después del tratamiento, tales como úlceras extensas en la boca, estreñimiento con molestias o distensión abdominal, diarrea persistente y facilidad para hacerse moretes.

También, notifíquenos antes de cualquier vacuna o atención dental.

Uno de los médicos oncólogos o hematólogos está siempre de guardia para atender **emergencias** que suceden después del horario de atención del consultorio, o en los fines de semana o feriados. El médico de guardia puede darle los consejos médicos necesarios que su niño necesita.

Por favor tenga en cuenta que el médico de guardia **NO** está en el hospital o consultorio, y que no tiene acceso a una computadora o al expediente de su niño. Esta es una hora en que normalmente estaría fuera del trabajo, pero para proporcionarles a nuestros pacientes una atención de calidad, siempre hay alguien que lleva un localizador personal (bíper) en caso de emergencias inesperadas.

No llame después del horario de atención o durante los fines de semana o feriados para problemas corrientes como:

- Reabastecimiento de medicamentos
- Resultados de análisis
- Para cancelar o cambiar una cita
- Atención pediátrica habitual

Por favor, espere a que el consultorio vuelva a abrir y que una enfermera consejera puede ayudarlo.

ALGUNOS DATOS/AGENDA

Usted es un miembro importante del equipo de atención oncológica de su niño; por lo tanto debe mantener un breve historial de la salud y los tratamientos de su niño. Usted tendrá que llevar la cuenta de muchas citas, fechas, tratamientos y observaciones. Mantener una agenda junto con este manual puede hacer esta tarea más fácil, porque así usted tendrá todo en un solo lugar para recordar y fechar correctamente todo con más facilidad. Debido a que, a menudo, es difícil recordar las cosas cuando se está bajo mucho estrés, trate de acostumbrarse a anotar la información en su agenda cada vez que algo ocurra.

Por favor, traiga su agenda a cada cita. Venga preparado para conversar sobre los medicamentos que su niño está tomando actualmente. Traiga un lista escrita o los mismos frascos de medicamentos; es muy importante. Esto es particularmente importante si usted surte sus recetas en una farmacia que no sea de Kaiser.

Agradecimientos

Este manual fue producido primero por Sherry Webber, RN, BSN, como un proyecto especial de su maestría del programa de Enfermería en la University of San Francisco, mientras era Enfermera Administradora en el Departamento de Hematología/Oncología Pediátrica del Centro Médico de Kaiser Oakland. Ella trabajó estrechamente con el equipo de Oncología Pediátrica para adaptar este proyecto a nuestras necesidades.

Este manual fue revisado en el año 2003 por Nomalanga Akintunde, RN, CPON y por Laurie Chapman, RN, CPON y el equipo de Oncología Pediátrica.

Deseamos expresar nuestra sincera gratitud al Equipo de Oncología Pediátrica de la University of California, San Francisco por permitirnos usar su manual como modelo para la producción del nuestro. El Manual para Padres y Niños (“Parent/Child Handbook”) publicado por la Asociación para la Investigación del Cáncer en la Niñez (Association for the Research of Childhood Cancer) nos proporcionó más información, por lo cual estamos muy agradecidos. También nos gustaría agradecer a Justine Barnard, RN, MSN, por su tiempo y esfuerzo en la producción de este material.