

# Manual para Padres de Niños Oncológicos

---

## *Autor*

E.U. Marisol Fernández  
Enfermera Oncología Pediátrica  
Fundación Niño y Cáncer

## *Colaboradores*

Dra. Milena Villarroel  
E.U. María Eugenia Noriega  
E.U. Gilda Gomero  
Dra. Nimia Vallejos  
Dra. Luisa Sepúlveda  
Dra. Carmen Marchant  
Nutric. Paulina Gallardo  
Ps. Raúl Carvajal  
Ps. María Belén Zerán



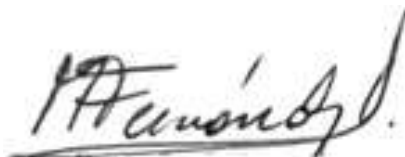
[www.ninoycancer.cl](http://www.ninoycancer.cl)

Santiago, 2010

*En mis 25 años de experiencia en oncología como enfermera clínica pediátrica, llegué a la conclusión, que todos los días se debe escuchar con atención las inquietudes de los padres de los niños con cáncer, para brindar apoyo en las distintas etapas de la enfermedad, desarrollando alternativas en conjunto para lograr una buena adherencia al tratamiento de los niños y sus familias.*

*Dado el tiempo limitado para atender a los pacientes en el ambiente hospitalario y observando la tendencia mundial en los países desarrollados, que indican a los cuidados de apoyo como una prioridad en el tratamiento de los niños, nació la necesidad de la creación de este manual de educación para padres de niños con cáncer, basado en los años de experiencia y el aporte de un equipo multidisciplinario en el que intervienen: médicos, enfermeras, nutricionistas, odontólogos y psicólogos.*

*Hago entrega de este manual a la Fundación Niño y Cáncer para que las familias que tengan un niño con cáncer se sientan apoyadas y con las herramientas necesarias para enfrentar y satisfacer las necesidades de sus hijos.*



**María Soledad Fernández**

Especialista Enfermería Oncológica Pediátrica  
Asistente de Enfermería Fundación Niño y Cáncer  
Santiago, Abril 2010



## **Mamá y Papá:**

Este Manual ha sido elaborado para proporcionarles información básica sobre la enfermedad, tratamiento, cuidados en el hogar, y como guía en el manejo del impacto de la enfermedad en su hijo, en ustedes, en el resto de los miembros de la familia y en la dinámica familiar.

Dirigido a ustedes con cariño por el equipo de Oncología, médicos, enfermeras, auxiliares, nutricionista, dentista y psicólogo, quienes deseamos la pronta recuperación de su hijo en este largo tratamiento.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	05
PROPÓSITO DEL MANUAL	06
ASPECTOS PSICÓLOGICOS DEL CÁNCER INFANTIL	07
¿QUÉ ES EL CÁNCER?	13
¿CUÁLES SON LAS CÉLULAS DE LA SANGRE?	14
TRATAMIENTO	15
CUIDADOS PARA PREVENIR COMPLICACIONES DESPUÉS DE QUIMIOTERAPIA	17
SÍNTOMAS QUE REQUIEREN CONSULTA INMEDIATA	19
LAVADO DE MANOS	20
MEDIDAS DE HIGIENE Y CUIDADOS EN EL HOGAR	22
PUNCIÓN LUMBAR	24
CATÉTER VENOSO CENTRAL	26
POLICLÍNICO DE SEGUIMIENTO	27
CUIDADOS DE LA CAVIDAD BUCAL	31
DIETA PARA NIÑOS INMUNODEPRIMIDOS	34
PENSAMIENTO EN TORNO A LA ENFERMEDAD	40

## INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer es una experiencia traumática para todos, aunque evidentemente a cada uno de forma diferente ya que todos somos diferentes. De forma rápida van a tener que enfrentar una serie de acontecimientos que necesitare una acción concreta de sus parte que influirá en su hijo, en ustedes y en su entorno.

Hoy en día la sobrevida de los niños con cáncer a los cinco años del diagnóstico alcanza el 70%. Actualmente, en el Policlínico de Oncología ingresan alrededor de 100 pacientes anuales para diagnóstico, y se realizan 2500 quimioterapias promedio anuales.

Los padres y madre de nuestros niños expresan frente a esta enfermedad sentimientos de angustia, abandono, negación, incertidumbre y desorientación.

Sabemos que van a pasar por un periodo difícil en el cual sacaran todas sus fuerzas para enfrentar las adversidades. Contaran con el apoyo de todo el equipo de salud y otros profesionales, así como también nosotros necesitaremos la colaboración de todo el grupo familiar, para que juntos podamos trabajar en el tratamiento de su hijo, para que este sea en óptimas condiciones sin presentar complicaciones.



## PROPÓSITO DEL MANUAL

Proporcionar al grupo familiar información que les permita adquirir conocimientos y destrezas acerca del cuidado y protección de su hijo en el hogar mientras está en tratamiento de quimioterapia o radioterapia y posterior a este.

### OBJETIVO GENERAL

Lograr una mejor integración del grupo familiar al tratamiento del paciente oncológico, disminuyendo las complicaciones derivadas de la administración de la quimioterapia o radioterapia.

### OBJETIVO ESPECIFICO

- Definir conceptos de cáncer y tipos de tratamiento.
- Reconocer la importancia de un ambiente aséptico en el hogar.
- Aplicar correctamente la técnica de lavado de manos.
- Identificar 5 síntomas mas frecuentes de consulta inmediata posterior al tratamiento de quimioterapia.
- Reconocer la importancia de la alimentación saludable durante el tratamiento de quimioterapia.
- Identificar los pasos a seguir para examinar a su hijo durante el baño que le realiza en el hogar



## ASPECTOS PSICÓLOGICOS DEL CÁNCER INFANTIL

Ps. Raúl Carvajal B.

Ps. M<sup>a</sup> Belén Zerán R-C.

Como ya hemos señalado, el diagnóstico de cáncer a uno de sus hijos/as los pone en una situación límite a ustedes, a su hijo/a y al resto de su familia.

A lo largo del tratamiento **es normal que se vean enfrentados a una serie de pensamientos, sentimientos y conductas** al ver a su hijo viviendo esta enfermedad.

**Pueden preguntarse:** ¿por qué a mi hijo?, ¿qué vamos a hacer?, ¿qué pasará con mi familia?, ¿cómo se lo voy a contar?. **Sentir** rabia, angustia, miedo, tristeza, soledad, incertidumbre, sentirse sobrepasados y **actuar de diferentes formas**; intentando buscar toda la información posible para entender la enfermedad y el tratamiento, realizando todo tipo de cosas para evitar conectarse con lo que está pasando y así no sufrir, intentar mostrarse fuertes en todo momento para que su hijo no los vea mal, entre otras.



### ***Es normal sentir:***

**Rabia, tristeza y en ocasiones culpabilidad**, adjudicándose la responsabilidad por lo sucedido.

A veces **se sentirán con mucha ansiedad**, por lo que intentarán hacer todo lo posible para cooperar en el proceso, ***buscando información*** sobre la enfermedad y el tratamiento, identificando todas las ***posibilidades de ayuda*** que puedan obtener no sólo médicas, sino también psicológicas y sociales.

**Recuerde siempre: *Nadie tiene la culpa de que esto haya pasado.***



### **Es importante considerar que:**

Durante este proceso su familia se verá afectada de manera global, **no sólo su hijo/a y ustedes estarán pasando por esto**, sino **cada uno de sus seres queridos**.

Es necesario **mantener una comunicación clara, fluida**, basada en las reflexiones que surjan en el entorno familiar. **Todos los pensamientos y sentimientos** que aparezcan en cada uno de los miembros de la familia **deben considerarse como legítimos**, evitando censurar lo que no nos guste.



**Saber cómo dialogar con su hijo/a** entorno a su enfermedad y tratamiento es clave **para que pueda** entender, sentirse acompañado, contenido y en confianza para **expresarle sus emociones y pensamientos** sobre el tema.

### **Durante este periodo es necesario que logre:**

1. Preguntarse, **¿qué es lo que en este minuto su hijo/a quiere saber sobre su enfermedad y el tratamiento?**



Es importante **respetar los tiempos de asimilación** de la situación y **no confundir sus propias ansiedades y angustias con las de su hijo**. Quizás en un comienzo no querrá saber mucho, negará la situación, y luego **poco a poco querrá conocer más sobre lo que le sucede**.

### **¿Qué puedo hacer?**

Si bien hay que **siempre respetar los tiempos de su hijo** sobre qué es lo que quiere que le cuenten y qué cosas no, tome en cuenta **que nunca debe mentirle sobre lo que quiere saber** de su enfermedad y tratamiento. Si esto sucede **corremos el riesgo de perder su confianza**.

**No tema hablar con su hijo** sobre su enfermedad, tome en cuenta que son **los adultos los que muchas veces tienen problemas con lo que significa la palabra cáncer en nuestra sociedad, no los niños**.



**2. Converse con su hijo/a siempre tomando en cuenta su edad, utilizando palabras simples y claras.**

**Los/as niños/as más pequeños/as**



Tienen un pensamiento concreto, necesitan ejemplos precisos. **El juego y la imaginación** son sus maneras para relacionarse, por lo que utilizarlos al momento de conversar es una **gran herramienta**.

**Los/as adolescentes**



Pueden estar pasando por un **periodo de rebeldía, oposicionismo** hacia los adultos e indiferencia ante lo que sucede a su alrededor (lo que **no significa que no les afecte lo que sucede**), además de **incomodidad** y en ocasiones pudor **sobre su cuerpo** debido a los cambios que está teniendo en esta etapa.

**¿Qué puedo hacer?**

Es importante mostrarles que ustedes **están disponibles para él/ella**, darle el espacio para que **pueda expresar su pena, angustia y miedo** sin sentir que es algo malo.

Sus **cuerpos estarán bastante expuestos** ante el tratamiento, por lo que es fundamental **mantener su privacidad e intimidad** lo más posible.

**Incorpórelo/a en el tratamiento**, en las conversaciones con el médico tratante, muéstrelle que puede ser parte de la toma de decisiones.

**3. Estar atento al estado emocional de su hijo/a**

Su hijo puede pasar por una **serie de cambios físicos y emocionales producto del tratamiento** (mareos, náuseas, caída del pelo, decaimiento,

tristeza, rabia, etc). **Es normal sentir angustia e impotencia** al ver que está sufriendo.

**Sin embargo**, a diferencia de lo que sucedía al comienzo, ahora **se sentirán acompañados, ya que estarán más ambientados en el hospital**, conocerán a otros **padres/madres en su misma situación** y sabrán quiénes son los **profesionales que trabajan en la Unidad** de Oncología que pueden ayudarlos.

**Si bien, hay reacciones esperadas frente a esta situación, es necesario:**



**Monitorear** si su hijo **mantiene un estado emocional** constante (inhibición, mucha rabia, miedo, pena, alegría, indiferencia) **o si pasa por cambios** emocionales y conductuales **bruscos**.

#### **4. Respetar los tiempos de su pareja para asimilar la situación.**



Los hombres y las mujeres tienen diferentes maneras y tiempos para afrontar momentos de crisis, por lo que siempre tome en cuenta que **ninguna forma de reaccionar es mejor que la otra, solamente, distinta**. La comunicación a partir del entendimiento es clave.

#### **5. Explicarles sobre la enfermedad y el tratamiento a sus otros hijos con un lenguaje adecuado a su edad, con palabras simples y claras.**

**Tome en cuenta para esto lo señalado anteriormente y además:**



La **importancia de informarles lo que sucede** (tanto al paciente como a sus otros hijos), respetando lo que quieran saber y respondiendo sus preguntas.

**Los niños se dan cuenta de lo que sucede** a su alrededor, y cuando no entienden bien **utilizan la imaginación para llenar sus vacíos**, lo que puede empeorar la situación generando más angustia, miedo y pena.

## 6. Mantener las pautas de crianza con su hijo/a.

Pese al miedo que pueda existir sobre el futuro, es importante mantener las pautas de crianza y la rutina diaria de su hijo/a lo más posible, ya que si bien hay cosas que no podrá hacer, **potencie lo que si puede realizar**. Esto también **ayuda a que su hijo/a se sienta contenido por ustedes**.

Es importante recordar que **cuando se deja a su hijo/a hacer lo que quiere, éste siente que no es suficientemente querido, ni cuidado**.

## 7. Mantener comunicación con el recinto educativo de su hijo



Es muy importante para que puedan **facilitarle las materias** correspondientes a su curso, **preparen a sus compañeros** para el regreso de su hijo y **mantenga** lo más posible la **relación con sus pares**.

## 8. Delegar responsabilidades



**No asuma toda la responsabilidad del tratamiento**, y de su familia (educación de sus otros hijos, trabajo, casa, entre otras). Aprendan a **confiar en que los demás** pueden realizar tareas que antes ustedes hacían.

## 9. No viva esto solo/a

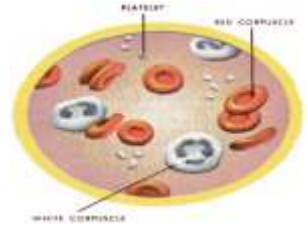
La carga emocional que trae consigo esta **enfermedad y su tratamiento** puede **generar** altos grados de **cansancio físico y emocional**.

Es importante que **no se aleje de su círculo más cercano de familiares y amigos**, déjelos ser parte de este proceso, ya que no sólo **pueden ser su fuente de desahogo, apoyo y confianza** sino también le **ayudará a salir de la** desgastante **rutina hospitalaria**.

*Recuerden siempre que:*

Existe **un equipo especializado** (psicólogos, psiquiatra) tanto **para ustedes como para su hijo/a** disponible para ayudarlos en todo momento a **desarrollar herramientas** para sobrellevar esta situación.

## ¿QUÉ ES EL CÁNCER?



Nuestro cuerpo está compuesto por millones de pequeñas células. Una de las funciones importante de una célula es hacer nuevas células. Las nuevas células son iguales a la célula original y hacen el mismo trabajo. Por ejemplo, una célula de la piel se divide para crear más células de la piel, para reemplazar a las células viejas o dañadas.

El cáncer ocurre cuando las células no se dividen de manera normal, puede ocurrir en diferentes partes del cuerpo. Hay muchos tipos de cáncer, pero todo ello implica células que crecen de forma anormal (malignas), ocupando el espacio de células normales y alterando las funciones de ellas en el cuerpo. Por ejemplo, las células anormales de la **Leucemia** se llaman **blastos** y se sitúan en la médula ósea (fabrica de células sanguíneas) impidiendo que se produzcan glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas (células normales). El niño entonces no tiene defensas, puede sangrar con facilidad, presentar anemia, y corre el riesgo de alguna infección. De la misma manera esto ocurre con otras células en los otros tipos de cáncer.

Por ahora, no se conoce la causa exacta de la mayoría de los cánceres infantiles, sólo unos pocos de los cánceres infantiles son fruto de una cierta predisposición familiar (transmitidos de padre a hijo). Asimismo, los niños que se han sometido a quimioterapia o a radioterapia debido a un cáncer previo tienen un mayor riesgo de desarrollar otro cáncer en el futuro

Además, el cáncer no es una enfermedad contagiosa, y es llamada una enfermedad maligna porque sin tratamiento produce la muerte.

## ¿CUÁLES SON LAS CÉLULAS DE LA SANGRE?

La sangre consta de 3 diferentes tipos de células, estos son:

- Glóbulos rojos son los que llevan el oxígeno a todas las partes de su cuerpo. La disminución de estas produce **anemia**, y se manifiesta en su hijo por palidez, cansancio, fatiga, falta de ánimo, decaimiento.

- Glóbulos blancos son los que combaten los gérmenes y ayudan a hacer desaparecer las infecciones. La disminución de glóbulos blancos produce **neutropenia**, aumentando el riesgo de infecciones. Esto se puede manifestar en su hijo con fiebre, decaimiento, calofríos, malestar general, deshidratación, mucosas secas.



- Plaquetas son células que nos ayudan a la coagulación de la sangre, por ejemplo cuando nos hacemos una herida. La disminución de estas células produce **trombocitopenia**, manifestándose con pequeñas manchas rojas en la piel (petequias), moretones (hematomas) o sangramiento de boca, nariz, oídos, etc.

El tratamiento de quimioterapia puede alterar las células normales de la sangre, causando algunas de las complicaciones ya nombradas. Estas manifestaciones se pueden producir entre los 7 y 14 días después de administrada la quimioterapia. Su hijo puede necesitar transfusión sanguínea.



## TRATAMIENTO

La elección del tipo de tratamiento para su hijo dependerá del tipo de cáncer que presente. Se puede indicar uno o varios tipos de tratamiento. Estos son:

### Quimioterapia:

Consiste en la administración de medicamentos (drogas) que destruyen las células malignas, pero a su vez, pueden dañar la células sanas. Estas se pueden dar por boca o se pueden inyectar por la vena, por un músculo o por el líquido cefalorraquídeo, según el esquema de tratamiento de su hijo. Se aplica en todos los pacientes, aunque se hayan operado.



### Radioterapia:

Se aplica en algunos tipos de cánceres. Consiste en la exposición a una fuente emisora de rayos que destruyen células malignas. Sólo daña las células en el área del cuerpo donde se aplica la radiación, por tal motivo daña células malignas como células sanas. Se aplica diariamente por un número variable de sesiones. Es indoloro y, con los cuidados adecuados, es bien tolerada.



### Cirugía:

Se hace en algunos tipos de tumores, en distintos momentos del tratamiento según sea el caso. El objetivo es sacar el mayor número de células malignas (tumores).

### Transplante de células madre:

La médula ósea es la fábrica donde se forman las células de la sangre y se encuentra en la parte esponjosa de los huesos, especialmente en las caderas, costillas, esternón y piernas. El tipo más joven de células sanguíneas se llama células madre o progenitora.

El transplante consiste en el reemplazo de las células madre por células de un donante. El donante de células madre puede ser el niño con cáncer, un familiar, o alguien sin parentesco con el niño. Está indicado en algunos tipos de cáncer.



Lo fundamental del tratamiento es que se haga en **forma completa y sin interrupciones**. Al explicarle el diagnóstico de su hijo y la etapa de la enfermedad en la que se encuentra, se le dirá también cuáles son las posibilidades de mejorar.



## CUIDADOS PARA PREVENIR COMPLICACIONES DESPUÉS DE QUIMIOTERAPIA

A continuación, nombraremos algunos de los efectos secundarios más comunes durante el tratamiento de quimioterapia, y algunos consejos para el cuidado en el hogar:



***Decaimiento, fatiga y malestar general:*** proporcione ambiente agradable en el hogar para que descanse. El cuerpo recupera fuerzas al dormir.

***Inapetencia (Anorexia):*** si su hijo no desea comer, estimule su apetito con platos bien presentados, postres ricos, con un ambiente agradable, alimentos que a él o ella le gusten. Recuerde que la alimentación debe ser **TODO COCIDO**. Evite alimentos ácidos, carnes rojas, condimentos y use ojalé servicios plásticos para evitar sabores metálicos.

***Nauseas y vómitos:*** mida la cantidad de ello, regístrelo y avise al médico. Evite los olores fuertes (humo de cigarro, perfumes, etc.). La alimentación debe ser blanda, de aspecto agradable, frío, en pocas cantidades y fraccionado. Abundante líquido. Evitar consumir alimentos grasosos, frituras, leguminosas, verduras y frutas flatulentas o irritantes, como ajo, ají, cebolla, coliflor, brócoli u otra que no sea bien tolerada.

***Estreñimiento:*** algunas de estas drogas producen estitíquez, si su hijo no presenta deposiciones en 2 o 3 días, avise al médico. Prepare alimentos ricos en fibras como verduras y frutas, abundantes líquidos y jugos de frutas naturales

cocidos. Aumente el consumo de leguminosas a la semana. No consumir chocolates y alimentos que lo contengan.

**Deposiciones líquidas:** Avise a médico tratante. Evite leguminosas, frutas y verduras, alimentos integrales o con fibra adicionada. Hidrate de manera fraccionada con líquidos, varias veces al día (cada 2 horas).

**Mucositis:** revise diariamente la boca de su hijo, es frecuente que aparezcan lesiones que duelen mucho (heridas llamadas afta) y avise al médico. Realice aseos bucales con colutorios de bicarbonato mas lidocaína (entregado en el hospital) cada vez que el niño se lave los dientes, mínimo 4 veces al día, después de cada comida. También debe revisar diariamente la zona anal, donde también pueden aparecer estas lesiones. Es importante realizar un buen aseo anal después de cada deposición.

**Sangramiento de nariz (Epistaxis):** coloque taponamiento de algodón en la nariz, comprima con sus dedos la zona alta de la nariz durante 10 minutos y coloque al niño semisentado; si no disminuye el sangramiento con estas medidas, traslade a su hijo a la posta más cercana.

Cuando a su hijo se le administre una de las siguientes drogas: **Ciclofosfamida, Ifosfamida o Cisplatino**, es muy importante que en su casa el niño debe ingerir abundante liquido para tener una diuresis abundante. Es necesario llevar un control de los ingresos y egresos de su hijo en el día, los que deben ser mas o menos iguales. Observe el color de la orina, si es de color rojo debe consultar de inmediato al médico.



## SÍNTOMAS QUE REQUIEREN CONSULTA INMEDIATA



Mamá y Papá:

Si su hijo presenta uno de estos síntomas debe acudir a cualquier hora al Servicio de Urgencia del hospital, sea o no día festivo. En día de semana (de lunes a viernes) puede acudir directamente al Policlínico de Oncología hasta las 13 hrs:

- Decaimiento marcado
- Palidez intensa: se observa en labios, palmas de las manos y plantas de los pies.
- Fiebre: si la temperatura axilar es sobre 38°C en 2 controles sucesivos separados por 1 hora, o una toma sobre 38,5°C.
- Cualquier tipo de sangramiento: petequias, moretones, sangre de nariz, etc.
- Vómitos frecuentes.
- Deposiciones líquidas frecuentes.
- Orina escasa.
- Aparición en la piel de una zona enrojecida, caliente, dolorosa o inflamada, incluido el sitio de punción lumbar.
- Cambios de conducta, dolor intenso de cabeza, convulsiones, contracciones musculares.
- Cualquier síntoma que Ud. Considere que limite la conducta normal de su hijo en el hogar.



## LAVADO DE MANOS



Se debe realizar lavado de manos:

- Antes y después de efectuar cualquier procedimiento en la atención de su hijo mientras está en tratamiento con quimioterapia en el policlínico o hospitalizado.
- Antes y después de prepara alimentos.
- Antes y después de la muda del niño.
- Antes de dar medicamentos al niño.
- Después de recoger la basura.
- Después de ingresar al baño.
- Las visitas que lleguen al hogar deben lavarse las manos antes de tocar al niño.

Tiempo:

1 ½ a 2 minutos

Procedimiento:

- Retirar joyas y reloj. Subir mangas sobre el codo.
- Mojar manos y antebrazos.
- Aplicar jabón en estas zonas.

- Friccionar antebrazos y manos, palma, dorso, espacios interdigitales, muñecas y friccionar las uñas en las palmas de las manos, hasta formar bastante espuma.
- Enjuagar con abundante agua desde uñas a antebrazos teniendo cuidado de no bajar las manos por debajo de los codos, para que esta agua no escurra hacia la punta de los dedos.
- Secar con toalla nova o toalla limpia, ojala recién planchada, y cerrar la llave con la toalla sobre ésta antes de eliminarla.



## MEDIDAS DE HIGIENE Y CUIDADOS EN EL HOGAR



- Mantener limpia la cocina, mesones, refrigerador, congelador, vajillas, lavaplatos y baterías de cocina, utilizando detergente y enjuague con agua clorada a diario y en cada uso. (1 cucharada de cloro por litro de agua).
- Cuidar que no exista presencia de insectos en la cocina.
- No usar esponjas, utilizar paños de algodón, lavarlos con detergente y remojarlos con agua clorada. (1/2 taza de cloro en 5 litros de agua).
- Usar delantales de cocina limpios.
- La persona que manipule alimentos de tener buen estado de salud y buenos hábitos de higiene (usar uñas cortas y sin esmalte, no toser sobre los alimentos).
- No probar la comida y luego revolver con la misma cuchara sin previo lavado de la misma.
- Elimine los restos de comida preparada si no está refrigerada para evitar que lleguen moscas o insectos que la infecten.
- La alimentación de su hijo tiene que ser **TODO COCIDO**.
- No mantenga mamaderas preparadas con leche o mamaderas vacías con restos de leche a temperatura ambiente. Una vez preparada la mamadera se la debe dar al niño inmediatamente. Una vez por semana hierva la mamadera con el chupete incluido, de esta manera las desinfectara.

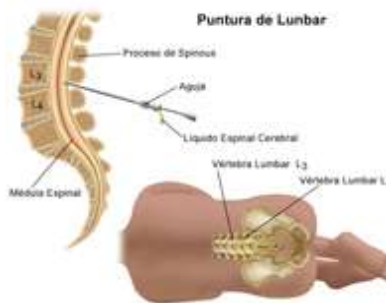


- Mantenga la basura en bolsas dentro de tachos con tapa hermética, asegurar su extracción de manera periódica y continua, cada vez que elimine la basura lave el tacho con cloro.
- Aseo del baño con cloro todos los días.
- Lave los juguetes plásticos de su bebé con frecuencia, recuerde que se llevan todo a la boca.
- Si usa pañales de género con su bebe, lávelos con frecuencia, no los acumule, ya que pueden llegar moscas e insectos.
- Durante el baño diario de su hijo, aproveche para revisarle:
  - ✓ Cabeza buscando pediculosis (piojos)
  - ✓ Piel buscando sarna, impétigo (lesiones costrosas amarillas en zona de boca, nariz manos) Petequias y moretones.
  - ✓ La boca buscando aftas o úlceras bucales, sangramiento de encías, caries dentales.
  - ✓ Revísele las uñas, manténgalas cortas y limpias.
  - ✓ Revísele la zona genital y anal, algunas drogas producen heridas en esas zonas.
- Su hija debe mantenerse deposiciones normales. Si tiene deposiciones duros avisen a su médico, para evitar heridas en su región anal.
- Si su hijo es lactante, múdelo con frecuencia, evite que se produzcan heridas en sus genitales.
- Si se le está cayendo el pelo por el tratamiento, córtese progresivamente, para que no sea tan brusco el cambio, y estimule el uso de pañuelos para la comodidad de ellos.
- Enséñele a lavarse las manos cada vez que llegue de la calle, antes de comer y después que va al baño.
- Enséñele a lavarse los dientes con un cepillo suave después de cada alimentación.
- Evite el contacto de su hijo con amigos y/o familiares que estén resfriados o contagiados con peste cristal, sarampión, rubeola o paperas.



## PUNCIÓN LUMBAR

Consiste en introducir una aguja fina en la parte baja de la espalda. Con esta punción se tomara una muestra de líquido cefalorraquídeo (que es un agua transparente que circula por el Sistema Nervioso). En muchos casos se colocara una droga en este liquido ya que los medicamentos que se dan por vía venosa no llegan al Sistema Nervioso; con esto se tratará de evitar que el cáncer se propague al cerebro y médula.



Previo al procedimiento, a su hijo se le administrara un medicamento llamado Midazolam, este medicamento hará que su hijo no recuerde la punción, disminuyendo su angustia, aunque no necesariamente el llanto, el cual puede ser por la incomodidad de la posición. El Midazolam puede tener efectos no deseados como cualquier otro medicamento, por lo que preferiríamos que Ud. nos apoyara en tranquilizar a su hijo.

Los cuidados inmediatos después de la punción lumbar son mantener a su hijo en reposo absoluto, sin levantar la cabeza durante 1 hora como mínimo, y no dar alimentos hasta que esté bien despierto.





Su hijo después de la punción lumbar es dado de alta a su casa, debe tener cuidado de no hacer movimientos bruscos, no jugar, no correr por lo menos durante un día completo y mantener el parche en la espalda durante 24 horas.

Usted debe recurrir al Servicio de Urgencia o Posta más cercana si su hijo presenta algunas de las siguientes complicaciones de la punción lumbar:

- Dolor agudo en ambas piernas
- Dolor intenso en zona puncionada
- Convulsiones
- Aumento de volumen de la zona puncionada
- Intenso dolor de cabeza
- Sangramiento abundante en el sitio puncionado
- Vómitos



## CATÉTER VENOSO CENTRAL



Durante el tratamiento de su hijo va ser necesario tomarle exámenes de sangre de forma continua, administrar tratamiento (quimioterapia) e hidratación por sus venas, etc., por eso, para evitar múltiples punciones en sus manos o brazos será necesario instalarle un catéter venoso central de larga duración. Su médico tratante conversará con Ud. sobre cuando es el momento indicado para programar la instalación del catéter, según las condiciones de su hijo.

El catéter venoso central es un dispositivo implantable (se implanta bajo la piel), en donde un extremo del catéter se ubica en una vena gruesa a la entrada del corazón. Este procedimiento se realiza en pabellón bajo anestesia general, para ello su hijo debe hospitalizarse por un día en el Servicio de Cirugía, al día siguiente es dado de alta.



El catéter puede permanecer instalado por más de un año o hasta que su hijo lo requiera. El paciente puede realizar actividades cotidianas de forma normal, evitando recibir golpes en la zona del catéter.

Cada vez que se deba manipular el catéter de su hijo, como por ejemplo para tomar exámenes o para administrar algún medicamento, se debe puncionar la parte superior del dispositivo. Este procedimiento es un poco doloroso para algunos niños, por lo que necesitamos su colaboración y apoyo para disminuir la angustia de su hijo.

## POLICLÍNICO DE SEGUIMIENTO

Dra. Sepúlveda

La incidencia del cáncer en niños menores de 15 años, es de 12 por 100.000 menores de 15 años, por lo que se espera más o menos 400 niños nuevos con cáncer al año en Chile. Si se considera que cerca del 60-70% de los niños se mejoran, son muchos los que ingresan al policlínico de seguimiento.

Su niño ingresa al Policlínico de Seguimiento al finalizar su tratamiento con quimioterapia y radioterapia según protocolo correspondiente.

La duración es desde 5 años del diagnóstico hasta los 18 años de edad o al menos 10 años post diagnóstico. Así que, si el paciente ingresó después de los 8 años, continúa con seguimiento 10 años post diagnóstico, para ser derivado posteriormente a un equipo de adultos.



El objetivo de este policlínico es prevenir y pesquisar a tiempo los efectos tardíos de la enfermedad o del tratamiento, a través de exámenes específicos y controles, orientando precozmente al paciente en su manejo, brindándole una mejor calidad de vida. Estas secuelas pueden estar en el ámbito físico, psicológico o socio-educacional

***Desarrollo pondo-estatural:***

Se controla peso y talla, observándose si hay riesgos de obesidad, si la curva de estatura está estancada o es poco acelerada (Por ejemplo, en casos en que se efectuó radioterapia de cráneo puede producirse déficit de hormonas de crecimiento, el cual se trata con esta hormona que la facilita el AUGÉ).

***Desarrollo puberal y fertilidad:***

En esta área se averiguan los ciclos menstruales (inicio precoz, irregularidad, etc.) y los intentos de embarazo, ya que en algunos casos puede haber esterilidad.



***Pesquisa de segundo cáncer:***

Hay un pequeño porcentaje (0,1 – 2%) que pueden desarrollar otro cáncer distinto al inicial, y si se pesquisa precozmente las posibilidades de mejoría son mucho mayores.

***Área cardiológica:***

Si el paciente recibió antraciclinas (Doxorrubicina, Daunorrubicina) hay posibilidades de toxicidad cardiaca, que se detecta precozmente en el ecocardiograma. La recomendación es repetir el examen cada 2 años. El tratamiento lo da el cardiólogo y puede ser reversible.



### ***Área auditiva:***

Se recomienda efectuar audiometrías en los pacientes que recibieron Cisplatino, por ser este tratamiento ototóxico.

### ***Área renal:***

Se controla presión arterial, examen de orina, creatinemia. En los tumores de Wilms por ser monorreno (1 riñón) la evaluación por nefrólogo es obligatoria.

### ***Área hepática:***

Se solicitan exámenes específicos a los pacientes con hepatoblastoma.

### ***Área tiroidea:***

Si el paciente recibió radioterapia de cráneo o de cuello debe controlarse una vez al año las pruebas tiroideas, y si hay evidencias de funcionamiento deficiente de la glándula tiroidea se envía a endocrinología para tratamiento (incluso antes que tenga síntomas).

### ***Área pulmonar:***

Si el paciente recibió Bleomicina o radioterapia pulmonar se efectúa evaluación clínica, y si es necesario exámenes de función pulmonar.

### ***Área neurológica:***

Se realiza examen neurológico en pacientes con tumores cerebrales.

### ***Área visual:***

Se realizan exámenes oftalmológicos en los pacientes con retinoblastoma y tumores cerebrales.



### ***Área escolar y social:***

- Escolar: se pregunta por la escolaridad y el rendimiento (promedio de notas, conducta, concentración y si ha tenido repeticiones de curso o abandono escolar y la causa.)

Si finalizó la enseñanza media se consulta por los estudios superiores y la parte laboral y cuales son sus expectativas en ambos ámbitos.



- Social:
  - Hábitos de vida: alimentación, sueño, recreación y actividad física.
  - Factores protectores: controles médicos y dentales, uso de protector solar, si efectúa auto examen de mama o testículo.
  - Factores de riesgo: ingesta de alcohol, drogas, tabaco.
  - Actividad sexual: pareja estable, uso de anticonceptivos.

Se conversa con el / la joven acerca de su percepción de estado de salud, si tiene problema respecto a su cuerpo, cómo está su estado anímico consigo mismo, con el colegio, con su familia, con su vida sentimental, si cree que necesita ayuda de psicólogo o psiquiatra. En un clima acogedor y con empatía se le pregunta por sus amistades, su calidad de vida, las habilidades o dificultades para expresar emociones, de los rasgos de dependencia o independencia, de las relaciones interpersonales con pares o adultos, del desarrollo conductual.

Finalmente, se promueve una vida saludable, modelo de autocuidado, y se motiva en el niño y familia a asumir responsablemente un rol activo en el cuidado de su salud y detección oportuna de complicaciones derivadas del tratamiento.



# CUIDADOS DE LA CAVIDAD BUCAL

Dra. Marchant

Los cuidados de la cavidad bucal se agrupan en tres niveles:

1. Prevención
2. Tratamiento
3. Seguimiento



1. **La Prevención** es el cuidado más importante, y se logra con:

- A. Hábitos de higiene
- B. Hábitos alimenticios
- C. Controles con el odontólogo

## A.- Hábitos de higiene:

Se refiere a una técnica de cepillado correcta, a un cepillo correcto y una frecuencia optima, es decir, cepillado después de cada comida.

Es importante que el cepillado sea haga aunque las encías sangren ya que de lo contrario se infectaran. Por otra parte, también es importante que el odontólogo indique la técnica adecuada, el cepillo adecuado y también los enjuagatorios, ya que cada paciente, de acuerdo, a su condición fisiológica requiere de diferentes indicaciones.



### B.- Hábitos alimenticios:

Se refiere a tener una dieta equilibrada y a evitar ingerir alimentos entre las comidas. En la noche no se debe tomar leche en mamadera si el niño ya se encuentra acostado en la cama, porque las madres tienden a no cepillarles los dientes posterior a la leche, aumentando el riesgo a las caries agudas. Solo se puede ingerir leche en la noche si el niño esta en pie, lo toma en taza, hay un cepillado después de esa leche y luego acostarse.



### C.- Controles con el odontólogo:

Son muy importantes los controles periódicos aunque el paciente no tenga molestias. Estos controles se inician desde que el niño se diagnostica con cáncer, para tener una evaluación inicial del estado de su cavidad bucal, durante el tratamiento, para prevenir infecciones, y posterior a él.



2. **El Tratamiento**, debe ser oportuno y programado con el oncólogo tratante para evitar complicaciones. Generalmente, el paciente se prepara con un antibiótico y se tomar previamente un hemograma.



3. **El Seguimiento**, consiste en controles periódicos una vez terminado el tratamiento para pesquisar cualquier lesión en su inicio.

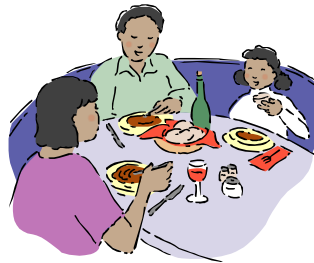
“Cualquier duda o evento en la cavidad bucal debe consultarse con el odontólogo, al igual que cualquier complicación durante el tratamiento con quimioterapia, periodo de descanso o proceso de transplante de medula ósea”



# DIETA PARA NIÑOS INMUNODEPRIMIDOS

Nutricionista: Paulina Gallardo Jaramillo

Los niños inmunodeprimidos tienen menos defensas contra las infecciones, por esto, se debe tener especial cuidado con alimentos y técnicas de manipulación que pueden transmitir gérmenes causando vómitos, diarrea, dolor abdominal y fiebre. Para evitar todo esto se deben tomar en cuenta los siguientes cuidados.



## CUANDO COMPRE ALIMENTOS

- 1.-Compre en supermercados grandes, donde hay especialistas que controlen temperatura, fecha y calidad.
- 2.-Lea las fechas de vencimiento asegurándose que el producto este apto para el consumo y no esté vencido.
- 3.-Fíjese que el envase no se encuentre abollado u oxidado, y que los envases plásticos no se encuentren deteriorados.
- 4.-Los alimentos refrigerados deben estar fríos al tacto. Verifique que la temperatura de la heladera sea de 5° C o menos.
- 5.-Los alimentos congelados deben estar duros al tacto. Elegir los que estén en la parte inferior de la congeladora. La temperatura debe ser de -18° C a menos.



6.-Los alimentos congelados y refrigerados deben ser recogidos al finalizar la compra para evitar que se altere la cadena de frío. (Para evitar que se descongelen). Almacene éstos en el hogar, en forma rápida y en la parte superior. Evite aperturas reiteradas del refrigerador.

7.-Prefiera alimentos de marcas conocidas.

8.-Esta **prohibido** la compra de alimentos callejeros y de elaboración artesanal como: quesos de campo, fiambres o embutidos, productos de pastelería, mermelada casera.

9.-Escoger productos pasteurizados individuales como por ejemplo: leche y jugos tetrapack, estos envases aseguran tiempo de duración prolongados (2 años).

10.-No se debe consumir alimentos como: postres, leches y jugos con vencimiento de poca duración (10 días) y envasados en bolsas plásticas.

11.- Prefiera productos envasados al vacío.

### CUANDO ALMACENE ALIMENTOS



1.- Almacenar en el freezer las carnes como: pollo, pescado, vacuno en envases separados y tapados, para evitar infecciones (contaminación cruzada).

2.- Use bolsas para congelar y luego de su uso no volver a usar.

3.-Rotule la bolsa con la fecha de congelado.

4.-No congelar ni refrigerar alimentos cocidos.

5.-Nunca se debe adquirir un producto congelado que se encuentre blando o perdiendo agua.

6.-No es recomendable consumir alimentos congelados, almacenados por más de 30 días.

7.-Limpie los tarros y alimentos envasados antes de abrirlos, con alcohol o agua clorada y toalla de papel desechable.

### Solución Desinfectante

Para desinfectar frutas, verduras y superficies, mezcle 1 litro de agua con una cucharada (10 cc) de cloro.

Para desinfectar los utensilios de cocina, remójelos en un balde o recipiente hondo que contenga 5 litros de agua y agregue ½ taza de cloro.



### CUANDO PREPARE ALIMENTOS

1.-Lávase bien las manos con jabón líquido y seque con toalla desechable.

2. Limpie los mesones de trabajo con solución clorada y un paño desechable.

3.-Lave con agua carnes, huevos, frutas y verduras antes de cocinarlos.

4.-Cada vez que use la tabla de picar y chuchillo para alimentos diferentes, éstos deben ser lavados antes de cada uso ejemplo: pollo, pescado, queso, frutas cocidas.

5.-En zonas rurales hierva el agua por 5 minutos.

6.-Consumir “**todos los alimentos bien cocidos**” en especial, carnes, huevos y verduras.

7.-Debe darle a su hijo comida recién preparada y suficientemente cocida. No se debe ingerir ningún alimento crudo

8.- Una vez cocida la comida, no debe ser manipulada. En caso de quedar un saldo de comida, ésta, no debe ser entregada al paciente en otro horario (no recalentar).



### SI COME FUERA DE CASA

1.- Pida solo alimentos cocidos y recién preparados.

2.- Exija que la comida este “MUY CALIENTE” (humeante).

3.- Como postre, elija un postre comercial envasado o fruta cocida y/o colado. Verifique siempre la fecha de vencimiento.

4.- No consuma alimentos de alto riesgo de contaminación como: cremas, mayonesas, huevos y merengues crudos, pasteles, tortas, helados y alimentos crudos.

5.- No compre leche, café, té, jugos o chocolates, en máquinas dispensadoras.



### ALIMENTOS A EVITAR

- Leches: cruda de vaca o de cabra, leches no ultra pasteurizadas como por ejemplo leche de bolsa plástica y derivados sin pasteurizar como quesillo, queso fresco, quesos añejados (roquefort, camembert, queso de cabra), yogurt de pajaritos .
- Huevos: no consuma huevos crudos a la ostra, merengues crudos, huevos a la copa, mayonesa casera o huevo insuficientemente cocido. Sólo está permitido el consumo de huevo duro cocido por 15 minutos y merengue cocido al horno. Los huevos deben ser lavados previamente a su cocción.
- Carnes: no coma carnes crudas, tipo de cebiches, o carnes insuficientemente cocidas. La carne al cocerla debe quedar de color café y no rosada. Al adquirir un trozo de carne entera, ésta debe ser lavada y luego, molerla o rasparla en el hogar.
- Productos de fiambrería: no consumir cecinas y embutidos como, jamón crudo, salame, chorizos, prietas, carnes ahumadas o pescados ahumados. Limite el consumo de vienasas.

- Verduras: deben ser adquiridas de preferencia en locales autorizados. Las verduras deben ser lavadas con 3 enjuagues agregando en el último enjuague bactericida, según indicación del fabricante o 1 cucharadita de cloro para 1 litro de agua. “No se puede consumir verduras crudas (jugos)” No le dé a su hijo jugos de zanahoria y/o betarraga crudos.
- Los tubérculos como papas, zanahorias betarragas, deben ser enjuagadas 3 veces y cepillados con escobillas, luego se deben pelar, picar y finalmente someterlas a cocción.
- Frutas secas y deshidratadas: las frutas como maní, nueces, pasas, orejones deben ser consumidas cocidas como en tortas, queques o masas “no consumir crudas”.
- Alimentos con cepas vivas: no consumir quesos rallados y maduros, miel sin pasteurizar, helados (agua y leche), postres envasados en plásticos que tengan corta duración, productos fermentados como la levadura, pepinillos, alimentos en escabeche. El uso de alimentos con probióticos sólo debe ser indicado por el médico.
- Pasteles o tortas que contengan crema o merengues crudos.



## PENSAMIENTO EN TORNO A LA ENFERMEDAD



Esta enfermedad nos enfrenta con lo que significa tener fe:

- Fe en Dios
- Fe en el sentido de la vida
- Fe en el resultado del tratamiento

La Fe es un componente necesario en la vida.

La enfermedad por otra parte, trae consigo el hecho de la muerte; sin embargo, ésta puede ocurrir en cualquier momento y a toda persona.

Esta enfermedad cambia la vida del niño y la de toda su familia. Por eso, para poder adaptarse mejor a este cambio, le recomendamos:

- Estar siempre al lado de su hijo, acompañarlo (ambos padres o en forma alternada) a todos sus tratamientos, y estar con él en todas partes.
  - Hablar con su hijo, conversar sobre sus sentimientos y fantasías, explicarle su enfermedad y tratamiento.
  - Ayúdelo a superar algunos efectos desagradables de las drogas, como son la caída del pelo y vómitos.
  - Hágale ver que nunca va estar solo, ni física ni afectivamente.
  - Aprenda sobre la enfermedad.
  - Confié en el equipo de oncología, mantenga una comunicación abierta con ellos, se sentirá aliviado de muchas tensiones
  - Nunca modifique ni interrumpa los tratamientos sin antes haber consultado a su médico.
- 
- Comuníquese con otros papas que están en la misma situación; son los únicos que en forma natural, espontanea, con simpatía y empatía, irán compartiendo sus experiencias y enseñándole a vivir la vida cada día. De ayudar



- Apoye a otros papas, ayúdeles a mantener la cabeza y el corazón en alto a pesar de las adversidades, pues es la única manera de ayudarse y ayudar a su hijo.

