

CARTILLA PARA LA FAMILIA Y/O CUIDADOR DEL NIÑO ONCOLÓGICO



INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer es una experiencia traumática para todos. De forma rápida tendrá que enfrentarse a una serie de acontecimientos que requerirán una actuación concreta por su parte no sólo con el niño, sino también con su entorno.

Esperamos que esta cartilla los ayude a abordar muchas de las situaciones que puedes encontrar a lo largo del tratamiento de su hijo. Así mismo, ofreceremos algunas sugerencias prácticas que pueden ser útiles en estos momentos. Sin embargo recuerde que esta información no reemplaza la dada por su médico tratante, puesto que es solo una guía. Recuerde que con el apoyo familiar esta etapa en la vida del niño será más fácil de manejar.



1. Conceptos Básicos

1.1. ¿Qué es el cáncer?

Es una denominación a un grupo de enfermedades. Las células son las unidades estructurales que conforman los tejidos y órganos en el cuerpo. Se dividen para generar células nuevas y reemplazar las viejas. Cada célula contiene material genético (ADN) que le informa a la célula cuándo dividirse y cuándo morir.

El cáncer ocurre cuando el ADN se daña e imparte información equivocada a las células. Las células cancerígenas crecen descontroladamente, se dividen cuando no deben hacerlo y permanecen vivas más tiempo de lo que deberían. Las células cancerígenas pueden desplazar a las células normales. Se denomina tumor a un grupo de células cancerígenas y estos pueden ser malignos (de crecimiento rápido, con tendencia a propagarse) o benignos (de crecimiento lento y no se propagan).

1.2. ¿Cómo se trata el cáncer?

Todos los tipos de cáncer infantil se pueden tratar de forma diferente, y dependerá del tratamiento que su médico considere el más eficaz para el tipo de cáncer de su hijo.

La quimioterapia

Es un conjunto de medicamentos que trata el cáncer mediante la detención del crecimiento de las células o su destrucción. Cuando la quimioterapia destruye células cancerosas, es posible que dañe también células sanas lo que puede causar efectos secundarios. Por lo general, los efectos secundarios mejoran o desaparecen una vez concluido el tratamiento. Este tratamiento se administra por ciclo, un ciclo es un periodo de administración de quimioterapia seguido por uno de descanso, generalmente dura un mes.



La radioterapia

Usa rayos de energía de gran potencia que dañan el ADN y destruyen las células de crecimiento rápido. A diferencia de la quimioterapia, la radiación no daña las células de todo el cuerpo, únicamente las células de la parte del cuerpo que reciba radiación.

A su hijo se le colocará una marca para delimitar la zona a recibir radioterapia. Estas marcas no deben retirarse hasta finalizar el tratamiento. La radiación puede sensibilizar el área del cuerpo que se está tratando. Como recomendación puede lavar el área de la piel de su hijo con jabón suave y agua. Además puede preguntarle a su médico sobre cremas o productos que deben usarse para proteger a su hijo de los efectos de la radiación.

Cirugía

Resección de tumor, según el médico considere necesario.

2. Efectos del tratamiento

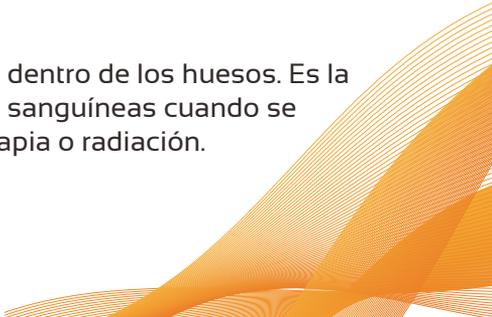
Tenga en cuenta que los efectos secundarios del tratamiento no se manifiestan de la misma forma en todos los pacientes, cada caso es diferente depende de la patología, el esquema del tratamiento y la tolerancia individual. Informe a su médico o enfermera sobre cualquier nuevo síntoma, cambio o signo de alarma que se presente durante o después del tratamiento.

Infórmese de todo lo que desea saber acerca de la enfermedad y tratamiento de su hijo, esto puede ayudar a disminuir el miedo hacia lo desconocido y aumentar la tranquilidad y control suya y de su hijo.

2.1. Efectos del tratamiento

Efectos sobre la médula ósea

La médula ósea es el tejido esponjoso dentro de los huesos. Es la encargada de la producción de células sanguíneas cuando se administra algunos tipos de quimioterapia o radiación.



La producción de células sanguíneas es poca y se vuelve lenta, causando disminución de glóbulos blancos (leucopenia/neutropenia) que combaten las infecciones, glóbulos rojos (anemia) que transportan oxígeno y disminución de plaquetas (trombocitopenia) que ayudan a detener las hemorragias. Los recuentos sanguíneos son más bajos entre los 7 a 14 días después de la quimioterapia.

Fatiga

Los niños pueden describir la fatiga como cansancio o debilidad. Usted puede ayudar a su hijo a combatir la fatiga.

- Infórmele a su médico.
- Estimule la actividad física diaria, si es posible. Si es necesario un terapeuta físico que pueda ayudar con ejercicios para aumentar la fuerza y resistencia de su hijo.
- Si su hijo tiene poco apetito ofrézcale comidas saludables cada dos a tres horas mientras esté despierto. Busque refrigerios con gran contenido energéticos y los más nutritivos. Evite la cafeína.
- Tenga una rutina de descanso regular
- Observe si su hijo duerme bien durante la noche e identifique qué factores no lo dejan dormir. Disminuya los factores que no le dejan dormir.

Dolor

Puede ocurrir por muchas causas, por ello es importante que usted como padre pueda ayudar a identificar la causa de dolor de su hijo, e informarle a su médico para elegir la mejor opción de alivio. Además, comuníquese con su hijo pues es él quien más le dará información de las características e intensidad del dolor.



Náuseas, vómitos y diarrea

La quimioterapia puede causar estos síntomas que pueden generarle deshidratación a su hijo (pérdida de líquidos en el cuerpo). Es posible que su hijo esté con medicamentos para

ayudar a disminuir las náuseas y los vómitos. Usted puede ayudar a su hijo a disminuir estos síntomas así:

- Ofrézcale alimentos en pequeñas cantidades y fáciles de digerir (galletas, gelatina).
- Bríndele líquidos frescos y livianos e indíquele que los tome a sorbos.
- Haga que coma en un lugar donde no haya olores provenientes de la cocina u otro tipo de olores.
- Infórmele a su hijo que debe enjuagarse la boca después de vomitar.

Si su hijo tiene diarrea, informe a su médico el color, la cantidad, la frecuencia diaria de las deposiciones. Algunas formas para ayudar a disminuir la diarrea son:

- Realizarle una dieta de comidas livianas y blandas (banana, arroz, puré de frutas).
- Hacer que coma en pequeñas cantidades de comidas con mayor frecuencia.
- Evitar que ingiera comidas picantes, fritas o grasosas, y limitar las comidas altas en azúcares.
- Consultar con su médico si debe limitar los productos lácteos.
- Evitar las comidas y bebidas con olores fuertes.



IMPORTANTE

Recuerde que las náuseas, vómitos y diarrea pueden causar deshidratación. Intente darle la mayor cantidad de líquidos posible, y observe signos de deshidratación como piel y boca secas. Si su hijo no tiene lágrimas cuando llora o tiene pocas cantidades, disminuye la frecuencia al orinar y presenta orina oscura, informe a su médico, pues son signos de deshidratación.



Para aumentar la ingesta de líquidos:

- Estimule a su hijo a beber pequeñas cantidades con frecuencia. Puede intentar darle a su hijo una cucharadita de refresco u otro líquido cada unos minutos mientras lee, mira una película, juega o se relajan juntos.
- Ofrézcale bebidas que sean del agrado del niño y le sean fácil digerir.

Alopecia

La pérdida del cabello puede comenzar entre los 7 a 10 días después de la administración del tratamiento. En algunos casos se cae todo el cabello, incluida las pestañas, cejas, vello de las axilas, vello púbico, entre otros. Algunos niños prefieren cortar el cabello lo más corto posible cuando comienza a caerse, otro prefieren afeitarse la cabeza para evitar que se caiga lentamente. Puede proporcionarle a su hijo gorros pañuelos o pelucas. Recuérdele a su hijo que esta caída solo será mientras dura el tratamiento, que después de finalizar el cabello volverá a crecer.

Constipación

Se produce cuando el niño presenta deposiciones duras y con menos frecuencia de la normal. La quimioterapia (como vincristina) y otros medicamentos (analgésicos) pueden causar constipación. Algunas formas para disminuir la constipación incluye:

- Estimule a su hijo a beber agua varias veces al día.
 - La estimulación para que realice actividad física como caminar, para mejorar la función intestinal.
 - Si su hijo no puede beber mucho líquido pruebe con consumos de frutas como papaya, pitaya, kiwi, naranja y pera.
 - Ofrézcale comidas altas en fibra (frutos secos, vegetales, cereales integrales).
 - Su médico tal vez le puede proporcionar medicamentos para tener deposiciones blandas.
 - No use enemas ni supositorios.
- 

2.2. Efectos tardíos del tratamiento

El tratamiento del cáncer puede causar efectos secundarios años después de finalizar el mismo, que incluye daño en los riñones, hígado, pulmones y el corazón. También en el cerebro, los órganos reproductivos o un segundo cáncer. El riesgo de efectos tardíos depende del tipo y la cantidad de tratamiento que reciba su hijo.

Cuidado de los animales

Muchos niños tienen mascotas, es por ello que su hijo no debe limpiar las jaulas, acuarios o cualquier hábitat del animal. No debe vaciar literas de gatos. Evite que el niño tenga contacto con las deposiciones de los animales.

Vacunas

Su hijo no debe recibir ninguna vacuna de virus vivos como la vacuna contra SPR (sarampión, parotiditis y rubéola), contra la varicela, ni polio mientras esté en tratamiento, pues estas pueden causar enfermedad y tiene un mayor riesgo de infección. Es importante asegurarse que los demás niños que conviven con su hijo tengan el esquema de vacunación completo.



Cuidado de la piel

La quimioterapia y la radiación pueden afectar la piel, sensibilizando más a la luz solar. Las quemaduras solares pueden provocar ampolla que pueden infectarse, además puede llevar a un riesgo de cáncer de piel. Es por ello que debe proteger la piel de su hijo a la exposición solar, incluso en días nublados o con neblina. La arena, la nieve, el cemento, el agua y los sitios de mucha altura a nivel del mar aumentan el riesgo de daño solar.



Cuando su hijo esté al aire libre debe usar vestimenta de algodón de protección (gorro, pantalones largos, camisas manga larga) y algún bloqueador o pantalla solar (35 o más alto). Si su hijo está al aire libre durante un periodo prolongado, vuelva a aplicar el bloqueador después de una hora. Es mejor planificar las actividades al aire libre por la mañana o en las últimas horas de la tarde.



3. Recomendaciones generales

3.1. Higiene Oral

Las células bucales pueden verse afectadas por la quimioterapia y radioterapia, por ello es importante mantener la boca y los dientes lo más limpios posibles. Su hijo se sentirá más cómodo, y usted podrá ayudar a evitar infecciones.



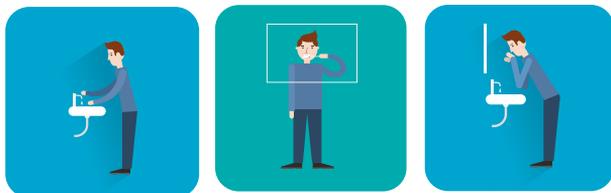
Su hijo deberá cepillarse los dientes con un cepillo suave después de cada comida y antes de acostarse.

Enjuague la boca con agua después de cada cepillado. No use enjuagues bucales que contengan alcohol pues este seca la boca. Si observa que su hijo tiene sequedad en la boca, intente dar caramelos duros sin azúcar o consulte a su médico por enjuagues u otros productos para la sequedad.

Puede que su hijo presente ampolla bucales (mucositis) y estas pueden ser dolorosas. Se podrán observar pequeñas placas blancas que pueden indicar que su hijo tenga una infección por hongos. Si el problema son las ampollas bucales:

- Ofrézcale a su hijo mucho líquido y haga que los beba en pajita o pitillo.
- Evite comidas picantes, ácidas, secas o duras.
- Ofrézcale comidas frías o a temperatura ambiente.
- Pruebe comidas blandas.

- El día del tratamiento y los dos días siguientes, recuerde que después de usar el inodoro, desocupe dos veces el tanque de agua del inodoro, si hay salpicaduras o derrame de orina, material fecal o vómito se recomienda realizar limpieza con jabón y abundante agua.
- No recibir vacunas, consultar antes con su médico tratante.
- No utilizar supositorios y enemas (laxantes).
- Cuide su piel evitando exponerla al sol o al aire frío. Utilice cremas hidratantes y bloqueador solar.
- Consuma abundante agua (dos litros de agua u ocho vasos de agua al día).
- Mantenga una buena higiene corporal y bucal diaria.



- Lávese las manos antes y después de comer y de ir al baño.
- Cepílese los dientes (usando un cepillo de cerdas suaves) luego de cada comida y haga enjuagues bucales que no contengan alcohol.
- Mantenga una adecuada nutrición.
- Evite estar en lugares donde haya mucha gente.
- Realizar previamente valoración por odontología antes de iniciar tratamiento con quimioterapia.
- No se extraiga piezas dentales ni se someta a ninguna intervención por el odontólogo mientras esté en tratamiento. Si necesita tratamiento odontológico urgente consulte con su médico tratante antes de realizarlo.
- Descanse, duerma al menos ocho horas por la noche. Tome de una a dos siestas durante el día, no más de 20 minutos.

- Realice con la regularidad indicada los enjuagues recomendados por su médico.
- Visite con regularidad al odontólogo.

3.2. Administración de medicamentos orales

Es posible que su hijo regrese a casa con medicamentos orales, asegúrese de que su hijo esté tomando el medicamento correcto en la cantidad correcta. Tenga en cuenta las siguientes preguntas para su médico:

- ¿Debe tomarse el medicamento con la comida o con el estómago vacío?
- ¿Cuál es la mejor hora para tomar el medicamento?
- ¿Cuáles son las precauciones especiales que deba seguirse?
- ¿Qué hacer si mi hijo vomita la dosis del medicamento?

Para ayudar a su hijo a tomar el medicamento:

Algunos medicamentos pueden triturarse y colocarse una pequeña cantidad de comida o líquido de la preferencia del niño para que pueda tragarlo. Consulte a su médico para asegurarse si el medicamento puede triturarse.



IMPORTANTE

¿Cuándo pedir ayuda?

En ocasiones los niños con cáncer tendrán síntomas que son señales de advertencia de una afección grave. El equipo de salud lo considera estos síntomas como señal de urgencia, lo que significa que debe tomar medidas inmediatamente.

Signos de emergencia:

- No está respirando o tiene graves dificultad para respirar.
- Tiene la piel y los labios azules.
- No se despierta luego que usted ha intentado despertarlo (pérdida del conocimiento).

Signos de urgencia:

- Fiebre o escalofríos.
- Problemas para respirar.
- Hemorragia que no se detiene entre los 5 a 10 minutos.
- Un cambio de comportamiento o nivel de consciencia (como estar muy somnoliento, muy irritable o hablar sin sentido).
- Dolor de cabeza intenso.
- Cambios repentinos de visión.
- Debilidad del rostro, brazos o piernas.
- Dolor incontrolable.
- Vómitos o diarrea repetidas veces.
- Imposibilidad de beber líquidos.
- Exposición a la varicela o herpes.



IMPORTANTE

No olvide demostrarle a su hijo lo mucho que lo quiere, permítale al niño demostrar sus emociones. Sabemos que para usted como padre esta nueva situación es difícil, pero no olvide que usted es muy valioso en la recuperación de su hijo.



Defensas bajas

Las defensas bajas significa la disminución de glóbulos blancos, neutrófilos en la sangre. A esto se le denomina neutropenia. Esto hace que tenga más facilidad de padecer una infección, por lo que debe evitar el contacto con personas que tengan alguna enfermedad infecciosa. En este momento deberá extremar su higiene. El síntoma que puede aparecer es la fiebre (temperatura de 38°C o más).

Recomendaciones:

- Evite las multitudes, personas resfriadas, con gripa y/o herpes y personas recién vacunadas, así como niños con sarampión o varicela. Evite el contacto directo con animales (gatos perros, aves, entre otros).
- Consuma frutas y verduras que se puedan lavar, cocer o pelar, como plátanos, mandarinas, granadillas, entre otras.
- No consuma carnes y/o huevos crudos.
- Mantenga las uñas cortas y limpias y evite los traumatismos de la piel y mucosas.
- No comparta sus objetos personales: cepillos, cortauñas, toalla, entre otros.
- Cambie el cepillo de dientes cada tres meses o en caso de haber tenido una infección en la boca. Los cepillos contienen microorganismos que pueden provocar infección.
- Mantenga una adecuada higiene bucal de tres a cuatro veces al día.





EL AUTOCUIDADO ES LA CLAVE PARA UNA PRONTA RECUPERACIÓN

FOLLETO 241 - VI

