Bienvenidos al Children's Oncology Group
(Grupo de Oncología Pediátrica o COG, por sus siglas en inglés)
Guía para la familia

Esta guía fue creada para proporcionar a las familias información general sobre el cáncer en niños y su tratamiento. Por favor, lleve este manual a su pediatra o enfermera y pídales que llenen las áreas específicas para el cuidado de su niño.

El formato de este documento está configurado para imprimir los dos lados de la hoja. El texto se ha colocado en el centro de la página, para dejar espacio alrededor para dibujos y toma de notas. Se han incluido varias páginas en blanco a lo largo del documento para mantener el formato correcto y poder imprimir páginas de dos caras. Usted puede imprimir todo el documento de una sola vez, o localizar las áreas de contenido e imprimirlas por separado.

El Comité de Educación de Enfermería del COG espera que esta guía le sea útil durante el tratamiento de su niño. Si tiene alguna pregunta sobre el manual, póngase en contacto con Karen Stormer, copresidenta de nuestro Comité, en stormerk@childrensdayton.org

Guía Familiar para Niños con Cáncer

CureSearch
Children's Oncology Group

Aviso de exención de responsabilidades y derechos de autor

La información y contenido proporcionados por la *Guía Familiar para Niños con Cáncer* del Children's Oncology Group (Grupo de Oncología Pediátrica o COG, por sus siglas en inglés) sólo tiene fines informativos para los niños afectados con cáncer y sus familiares. Y aunque el COG se esfuerza por proporcionar información precisa y actualizada, la información puede estar desfasada o incompleta en ciertos aspectos. Por favor, no se base en esta información y busque la ayuda de un profesional médico calificado si tiene preguntas relacionadas con una afección médica, enfermedad, diagnóstico o síntoma específicos. La información y contenidos que aquí se presentan no intenta reemplazar el juicio clínico independiente, asesoría médica, exploración, consejería en salud u otra intervención realizada por su proveedor médico. Por favor, llame al "911" o su servicio de emergencias si se le presenta una emergencia de salud. Aquí no promocionamos ninguna prueba específica, productos ni procedimientos.

La *Guía Familiar para Niños con Cáncer* es propiedad del COG (©2007). La CureSearch National Childhood Cancer Foundation (La Fundación Nacional CureSearch para Cáncer Pediátrico) puede ser propietaria, administrar y/o tener ciertos derechos a nombre de y como una organización afiliada al COG.

***La Guía Familiar para Niños con Cáncer* del Children's Oncology Group** (Grupo de Oncología Pediátrica o COG, por sus siglas en inglés) fue desarrollada por miembros del Comité de Educación en Enfermería del COG para asistir a las familias durante su jornada por el cáncer infantil.

La impresión y distribución de la Guía Familiar entre los hospitales del COG han sido posibles por las generosas donaciones de **Genentech Foundation y OSI Pharmaceuticals Foundation** para la Fundación Nacional CureSearch para Cáncer Pediátrico.

INFORMACIÓN SOBRE CURESEARCH

La Fundación Nacional CureSearch para Cáncer Pediátrico se dedica a recabar fondos privados para la investigación del cáncer en la niñez para el COG, la organización cooperativa más grande del mundo que investiga el cáncer infantil. Juntos, estamos comprometidos a derrotar al cáncer infantil a través del descubrimiento científico y la atención compasiva.

El Children's Oncology Group (Grupo de Oncología Pediátrica o COG, por sus siglas en inglés) une lo mejor de los mundos académico y clínico para transferir los tratamientos más prometedores del laboratorio a los estudios clínicos. Esta asociación de más de 5 mil expertos dedicados a la investigación y tratamiento del cáncer infantil se encuentra en más de 235 hospitales de niños, hospitales universitarios y centros para cáncer en los Estados Unidos, así como en Canadá, Australia, Nueva Zelanda, los Países Bajos y Suiza.

Las traducciones al francés y al español de la *Guía Familiar para Niños con Cáncer* del COG son orgullosamente patrocinadas por un generoso financiamiento de parte de Ronald McDonald House Charities.

Ronald McDonald House Charities, una corporación no lucrativa 501(c)(3) crea, encuentra y apoya los programas que mejoran la salud y el bienestar de los niños. Sus programas son dirigidos por organizaciones de base que posibilitan que esta organización caritativa ofrezca ayuda a los niños donde más lo necesitan: justo en sus propias comunidades. Esta organización causa un impacto inmediato y positivo en las vidas de los niños a través de su red global de 181 capítulos locales en 50 países y sus tres programas fundamentales: la Ronald McDonald House, (R, Ronald McDonald Family Room (R) y Ronald McDonald Care Mobile (R). La Organización Caritativa Ronald McDonald y su red global de capítulos locales han entregado más de $460 millones en becas y programas de servicios para los niños alrededor del mundo. Si desea más información, visite http://www.rmhc.org

Traducción, revisión final y edición por el equipo de traductores en español del departamento de Diversity Services de CHLA.

4600 East West Highway, Suite 600
Bethesda, MD 20814
240-235-2200 tel. 301-718-0047 fax
www.curesearch.org

CureSearch
Children's Oncology Group

Group Chair
Gregory Reaman, M.D.

Group Vice Chair
Robert Castleberry, M.D.

Executive Officer
Anita Khayat, Ph.D., MBA

Group Statistician
James Anderson, Ph.D.

Group Chair's Office
4600 East West Highway, Suite 600
Bethesda, MD 20814-3457
Phone: (240) 235-2220
Fax: (301) 718-0047
greaman@childrensoncologygroup.org

Group Operations Center
440 E. Huntington Drive
Suite 300
Arcadia, CA 91006
Phone: (626) 447-0064
Fax: (626) 445-4334
Mail: P.O. Box 60012
Arcadia, CA 91066-6012

Statistics & Data Center
Headquarters
440 E. Huntington Drive,
Suite 300
Arcadia, CA 91006
Phone: (626) 447-0064
Fax: (626) 445-4334
Mail: P.O. Box 60012
Arcadia, CA 91066-6012

Gainesville Office
104 N. Main Street
Suite 600
Gainesville, FL 32601
Phone: (352) 392-5198
Fax: (352) 392-8162

Omaha Office
984350 University of Nebraska Medical Center
Omaha, Nebraska 68198-4350
Phone: (402) 559-4112
Fax: (402) 559-7259

A National Cancer Institute supported clinical cooperative group

Equal Opportunity Affirmative Action Institutions

Sabemos que usted está leyendo esta guía familiar porque se ha dado cuenta que una persona bajo su cuidado tiene cáncer. Usted no está solo, hay mucha gente joven y sus familiares y amigos que enfrentan este desafío y hay un buen número de médicos, enfermeras, psicólogos y otros profesionales trabajando con el COG para tratar el cáncer y apoyar a los jóvenes y sus familias durante y después del tratamiento. De hecho, sus experiencias han contribuido a darle forma a este manual familiar.

Darse cuenta que un jovencito tiene cáncer da temor y a menudo es abrumador al principio, pero ahora cerca del 80% de estos jóvenes pueden ser curados de su cáncer si se les refiere a un centro establecido para cáncer infantil. Aún así, comprendemos que la única "estadística" que a usted más le interesa es una: la del niño o adolescente a quien usted ama. Este manual le ayudará a comprender cómo participar en su cuidado y manejar su enfermedad, su tratamiento y la atención de seguimiento.

Basados en nuestra experiencia y lo que los padres nos han contado, hemos hecho todo lo posible para hacer del manual familiar una guía útil, práctica y fácil de leer. Tiene información y sugerencias concretas para lidiar con el cáncer infantil, y se puede ajustar a sus medidas. Le aconsejamos que revise este manual y, junto con las preguntas que pueda tener, hable con su médico, enfermera u otros miembros del equipo de tratamiento en su hospital.

Esperamos que encuentre información útil así como ayuda en las páginas de la *Guía Familiar para Niños con Cáncer* del COG. Y confiamos en que nos hará saber qué es lo que usted piensa del mismo y nos dará sugerencias para ediciones futuras. De este modo, usted nos ayudará a ayudar a otras familias que están enfrentando el desafío del cáncer infantil.

Muy atentamente,

Kathleen Ruccione, MPH, RN, CPON
Presidenta de Enfermería
Children's Oncology Group

Gregory Reaman, MD
Presidente
Children's Oncology Group

RECONOCIMIENTOS

Grupo Operativo de Educación en Enfermería para la Guía Familiar del COG

Jamie Cappucino, RN
Kathy Forte RN, MS, CPNP- Presidenta del Grupo Operativo
Kathy Kelly RN, MN
Elana Ladas
Anne Mauck RN, MS, CPNP
Charlene Maxen RN, CNP, CPON
Patricia Ritter RN

Comité de Dirección de Enfermería del COG

Kathleen Ruccione MPH, RN, CPON, FAAN
Norma Auger Med, RN, CPON
Pam Hinds PhD, RN, CS
Casey Hooke MSN, RN, CPNP, CPON
Lona Roll MSN, RN
Wendy Landier MSN, RN, CPNP, CPON
Patsy McGuire Cullen MS, RN, CPNP
Joetta DeSwarte Wallace MSN, RN, CPON
Patti Byron MSN, RN
Karen Stormer MS, RN, CPON
Peggy Kulm MA, RN

Comité de Hematología Oncología del COG

A. Kim Ritchey MD
Amy Billett MD
Joseph Neglia MD, MPH
Tammy Spight PA-C

Comité de Defensa para el paciente del COG

Servicio AFLAC del Centro para Cáncer y Enfermedades Sanguíneas Children's Healthcare of Atlanta

Sara Alderfer CCLS
Mia Crane CCLS
Lois Chukoian RN, PNP
Christine Geers RN
Bradley George MD
Stephen Lauer MD
Becky Lavender MSW
Ann Liston Wells RN
Mary Wooten RN

GRUPO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

La Guía Familiar para Niños con Cáncer

Portada

Página del título
Reconocimientos

Información importante

Introducción
Números de teléfono importantes
Su equipo de cuidados de la salud
Cuándo llamar a solicitar ayuda
Rutina diaria
Guías clínicas
Recursos

Sobre el cáncer

¿Qué es el cáncer?
Tipos de cáncer
El cáncer en niños y adultos
Causas de cáncer
Diagnóstico del cáncer
Biopsias
Aspiración de médula ósea
Biopsia de médula ósea
Punción lumbar
Medicamentos para el dolor
Anestesia local
Sedación
Sedación profunda
Estadíos de cáncer en los tumores sólidos

Pruebas y procedimientos

Exploración ósea
Otras exploraciones de medicina nuclear
Tomografías (CT Scan)
Imagen de resonancia magnética (MRI)
Rayos X
Ultrasonido
Otras pruebas
Audiograma
Ecocardiograma
Electrocardiograma
Tasa de filtración glomerular
Depuración de creatinina
Pruebas de función pulmonar
Análisis de orina

Estudios clínicos

Los tipos de estudio
Fase I
Fase II
Fase III
Importancia de los estudios
Beneficios y riesgos
Su niño
Grupo de Oncología Pediátrica COG
Asignación al azar
Mapas de ruta
Consentimiento informado
Preguntas

Tratamiento

Quimioterapia
Radioterapia
Cirugía
La segunda mirada
Cuidado de apoyo
Trasplante de células madre
Bioterapia

Tratamiento de los efectos secundarios

Recuento bajo de células
Glóbulos blancos bajos
Diferencial
Signos de infección
Fiebre
Recuento bajo de glóbulos rojos
Signos de glóbulos rojos bajos
Transfusiones de sangre
Recuento bajo de plaquetas
Signos de plaquetas bajas
Sangrado de la nariz
Para prevenir el sangrado
Fatiga
Para manejar la fatiga
Náusea, vómitos y diarrea
Náusea y vómitos
Para disminuir la náusea y los vómitos
Diarrea
Deshidratación
Para aumentar la ingesta de alimento y líquidos
Estreñimiento
Peso
Ganancia de peso
Pérdida de peso
Cuidado de la boca
Llagas en la boca
Dolor
Uso de los medicamentos
Para ayudar a su niño
Pérdida del cabello
Efectos tardíos

Para hablar con su niño

Los beneficios
Los mitos sobre el cáncer
No es culpa de nadie
No es contagioso
El cáncer ocasiona la pérdida del cabello
El cáncer en niños y adultos es diferente
Para hablar con su niño
¿Qué es el cáncer?
Tipos de cáncer
Leucemia
El linfoma y la enfermedad de Hodgkin
Tumores sólidos
Tipos de tratamiento
Quimioterapia
Radiación
Cirugía
Los sentimientos

Para ayudar a su niño a sobrellevar la situación

Bebés
Bebés mayores
Preescolares
Edad escolar
Adolescentes

Cómo cuidar de su niño

Infecciones
Infecciones bacterianas
Infecciones oportunistas
Infecciones virales
Varicela
Herpes zóster
Prevención de las infecciones
Lavado de manos
Examen de los visitantes
Limpieza
Cuidado dental
Cuidado de la piel
Cuidado de las mascotas
Vacunas
Para tomar los medicamentos
Productos naturales y herbarios
Nutrición
La línea central
De regreso a la escuela

El cuidado de toda la familia

Cómo sobrellevar sus sentimientos
El temor
La furia
La culpa
La depresión
Para sobrellevar la enfermedad de su niño
El impacto del cáncer en los matrimonios
Cómo respetar la forma de sobrellevar las situaciones
Cómo mantener la comunicación
Cómo aceptar el cambio de los roles
Los padres que trabajan juntos
Sugerencias para los padres divorciados
El impacto del cáncer en los hermanos
Cómo ayudar a los hermanos
El impacto del cáncer en los abuelos
La disciplina de su niño con cáncer

INTRODUCCIÓN

Este manual ha sido escrito por miembros del Children's Oncology Group (Grupo de Oncología Pediátrica o COG por sus siglas en inglés) para ayudarle a aprender sobre el cáncer en la infancia y cómo cuidar a su niño. La guía familiar contiene información sobre los recursos que están a su disposición para ayudarle en el hospital local de su comunidad.

INTRODUCCIÓN DE SU EQUIPO DE ATENCIÓN DE SALUD

Liberación de responsabilidad

Los párrafos encerrados en cuadros a lo largo del manual indican que han sido escritos por el equipo de salud de su hospital o clínica local. El COG no asume responsabilidad por las opiniones expresadas o contenidas dentro de esas cuadros.

NÚMEROS TELEFÓNICOS IMPORTANTES

	ABRE	CIERRA	TELÉFONO
Clínica de Consulta Externa•			
Por las noches			
Fines de semana y días festivos			
Unidad de pacientes hospitalizados			

TELÉFONOS DE SU EQUIPO DE SALUD	NOMBRE	TELÉFONO
Doctor		
Enfermera especialista		
Enfermera clínica		
Trabajador social		
Especialista en vida infantil		
Dietista		
Capellán		
Otro _____		

LLAME INMEDIATAMENTE AL 911 O al SERVICIO DE EMERGENCIA SI SU NIÑO:

- **No puede respirar,**
- **No lo puede despertar o**
- **Está teniendo una convulsión**

LLAME INMEDIATAMENTE A SU EQUIPO DE SALUD SI SU NIÑO TIENE:

- **Fiebre de _____.**

- **Otros signos de infección**
  Dolor, enrojecimiento o hinchazón en cualquier parte del cuerpo (dolor de garganta, dolor de oídos, rigidez de nuca, dolor al orinar o defecar), dolor o enrojecimiento en el sitio de la línea central o portacath, escalofríos.
- **Ha estado expuesto a la varicela**
- **Sangrado**
  La sangre de la nariz o de las encías que no para después de 5 o 10 minutos de mantener presión sobre el sitio. Sangre en la orina o las heces, vómitos o heces que se ven negros, facilidad para que se le hagan moretes o pequeños puntos rojos en la piel
- **Dificultad para respirar**
- **Un cambio en la conducta o nivel de alerta**
  Está muy somnoliento o muy irritable, o lo que dice no tiene sentido
- **Vómitos, diarrea o no poder comer o beber**
- **Dolor de cabeza fuerte cuando se despierta**
- **Ruptura de la línea central**

SU EQUIPO DE SALUD

Como padre, usted forma parte del equipo que cuidará a su niño. Dependiendo de las necesidades de su niño y el personal de su hospital o clínica, cualquiera de las siguientes personas puede formar parte de su equipo de salud.

El médico encargado Es un doctor especialista en cáncer que además supervisa el cuidado médico de su niño.

La enfermera consultante, enfermera clínica especialista
Una enfermera que ha terminado un curso de maestría y entrenamiento especializado para cuidar de los niños con cáncer. Ella puede coordinar el cuidado médico y de enfermería de su niño.

El especialista en Vida Infantil
Es una persona que tiene un entrenamiento especial en desarrollo infantil y sobre cómo los niños reaccionan a la enfermedad y a estar en el hospital. Un especialista de este tipo le ayuda a su niño a sobrellevar el cáncer y su tratamiento.

El capellán
Una persona entrenada para ofrecer cuidado espiritual, apoyo y oraciones, de acuerdo con la necesidad individual de cada familia.

El médico residente especialista
Es un médico egresado de la escuela de medicina y su residencia en Pediatría, ahora recibiendo entrenamiento especializado en hematología, oncología o trasplante de células madre en niños.

El médico residente
Es un médico que ha terminado su carrera y ahora recibe entrenamiento especializado en Pediatría.

La enfermera
Es una persona que ha sido entrenada para proporcionar el cuidado diario de enfermería y enseñanza para los niños y sus familias en el hospital o clínica.

El nutricionista, dietista, nutriólogo
Es una persona entrenada para evaluar las necesidades nutricionales y el peso de su niño. El nutricionista o dietista también ayuda a proporcionar enseñanza y apoyo sobre el qué comer y qué beber cuando el niño se va a casa.

El farmacéutico
Es una persona que ha sido entrenada para preparar los medicamentos y apoyo nutritivo que su niño va a necesitar.

El terapeuta físico
Es una persona que trabaja con su niño para mantener o restaurar el buen estado físico por medio de ejercicios de resistencia y fortaleza.

El psiquiatra, el psicólogo
Es una persona que se encuentra a su disposición para ayudarle a usted y su niño a sobrellevar los sentimientos de ira, temor, depresión y esperanza que usted o su niño puedan experimentar. Esta persona también puede realizar pruebas para ver si su niño tiene problemas de aprendizaje.

El profesor escolar, enlace
Es un profesor que trabaja en el hospital para ayudar a su niño a mantenerse al día con el trabajo escolar durante la estancia hospitalaria. Este profesor puede también mantener el contacto desde su casa con el profesor de su niño.

El trabajador social
Es una persona que ha sido entrenada para ayudarle a usted y su niño a enfrentarse con la enfermedad y la hospitalización por medio de orientación, grupos de apoyo, asistencia financiera e información sobre recursos disponibles.

El voluntario
Es una persona entrenada como ayudante sin salario en las actividades no médicas para su niño.

OTROS MIEMBROS DEL EQUIPO EN SU HOSPITAL

CUÁNDO LLAMAR PARA PEDIR AYUDA

Algunas veces los niños con cáncer tienen síntomas que son señales de alerta de una afección grave. Su equipo de salud considera estos síntomas un signo de emergencia. Una emergencia significa que usted debe realizar una acción inmediatamente.

Llame al 911 o servicios de emergencia

Algunos síntomas exigen que usted llame al 911 antes de hacer otra cosa.
Estos síntomas incluyen:

- Su niño no está respirando
- Usted no siente que el corazón de su niño está latiendo
- La piel y los labios de su niño están morados.
- Su niño está teniendo una convulsión
- No puede despertar a su niño (pérdida del conocimiento)

Llame a su médico inmediatamente

Otros síntomas requieren que usted llame a su médico inmediatamente. No espere a que abran la oficina o la clínica. Llame al servicio de contestación del médico y dígales que llamen al doctor inmediatamente. Estos síntomas incluyen:

- Su niño tiene fiebre
- Su niño tiene dificultad para respirar.
- Su niño tiene un sangrado que no se detiene después de 5 ó 10 minutos.
- Su niño no responde a sus preguntas
- Su niño está despierto pero parece "ido"
- Su niño tiene cambios en la visión
- Su niño tiene un dolor de cabeza fuerte que no mejora con Tylenol.
- Su niño tiene vómitos y diarrea y no puede tomar líquidos.
- Su niño ha estado expuesto a la varicela.
- A su niño se le ha roto la línea central (línea intravenosa en el pecho)

En la sala de emergencias (ER, en inglés)

Si se rompe la línea central de su niño o tiene fiebre o cualquier otra emergencia, su médico podría pedirle que vaya a la sala de emergencias.

Al llegar a la sala de emergencias, dígale a la enfermera que su niño está siendo tratado para cáncer y que podría tener un recuento bajo de glóbulos. Dígale a la enfermera el tipo de cáncer que su niño tiene, la fecha del último tratamiento y los resultados del más reciente recuento globular. Asegúrese que el equipo de emergencia sepa que a su niño no se le puede poner un enema, supositorio ni tomarle la temperatura por el recto. Si su niño tiene fiebre, el equipo debería administrarle un antibiótico lo más pronto posible.

LA RUTINA DIARIA EN SU HOSPITAL

Signos vitales

Peso

Ingestas

Excretas

Pruebas de sangre

Rondas

Reglamentos para visitantes

LOS REGLAMENTOS CLÍNICOS EN SU HOSPITAL

Horas de clínica

La rutina de la clínica

Reglamentos para las visitas

Qué traer

Reglamentos para los visitantes

NO vaya al hospital sin llamar antes SI usted cree que su niño pudiera tener:

RECURSOS EN SU HOSPITAL Y EN SU COMUNIDAD

PROGRAMAS ESPECIALES EN SU HOSPITAL

GRUPOS DE APOYO EN SU HOSPITAL

EL TRANSPORTE HACIA SU HOSPITAL

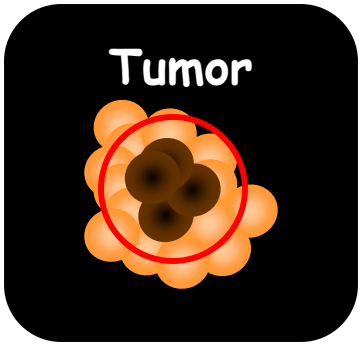
EL ALOJAMIENTO EN O CERCA DE SU HOSPITAL

RECURSOS DE LAVANDERÍA

RECURSOS DE ALIMENTOS

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Cáncer es el nombre para un grupo de enfermedades. Cada tipo de cáncer tiene su propio nombre, tratamiento y posibilidades de control o cura.



Para comprender al cáncer, primero debe entender de células. Las células son los bloques básicos de construcción que constituyen todos los tejidos y órganos del cuerpo. Las células se dividen para crear nuevas células que reemplazan las células viejas o dañadas. Cada célula tiene un núcleo (centro de comandos) que le indica a la célula cuándo dividirse y cuándo morir. Cuando aparece el cáncer, algo erróneo pasa en el centro de comandos, pues las células cancerosas crecen fuera de control. Las células de cáncer se dividen cuando no deberían y se mantienen vivas más tiempo del que deberían. Las células de cáncer toman el lugar de las células normales. Una masa de células cancerosas se llama tumor.

Los tipos de cáncer infantil

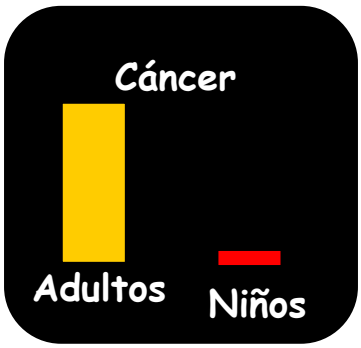
El cáncer en niños se puede dividir en tres grupos:

- Las leucemias son cánceres de la sangre
- Los linfomas son cánceres del sistema linfático
- Los tumores sólidos son cánceres del hueso, órganos u otros tejidos del cuerpo.

Su médico y la enfermera hablarán con usted sobre el tipo de cáncer que tiene su niño.

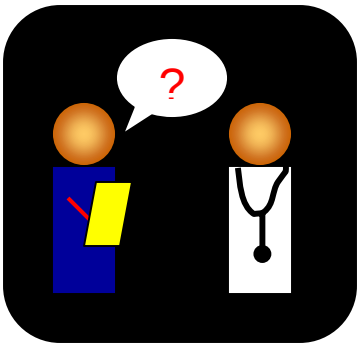
La diferencia entre el cáncer en los niños y los adultos

Los cánceres en niños ocurren con menos frecuencia y son diferentes al cáncer en los adultos. El cáncer entre niños usualmente crece en diferentes tipos de tejido corporal. Los sitios más comunes de cáncer en adultos son la piel, senos, próstata, pulmón y colon. Para los niños, los cánceres más comunes son los de la sangre y médula ósea, tejido linfático, cerebro, sistema nervioso, músculos, riñones y hueso. El cáncer en niños tiende a responder mejor al tratamiento que en adultos.



Las causas del cáncer infantil

Muchos padres se preguntan cuál es la causa del cáncer en su niño. Pueden temer que algo que hicieron o no hicieron pudo haber causado la enfermedad. Hasta donde sabemos, nada de lo que usted o su niño hizo causó o pudo haber prevenido el cáncer. Sabemos que el cáncer no es contagioso, usted no puede contagiarse del cáncer de otra persona.



Los científicos están trabajando para encontrar las causas del cáncer en los niños. Por ahora, no conocemos la causa exacta de la mayoría de los cánceres infantiles. Sólo unos pocos de los cánceres infantiles son hereditarios (transmitidos de padre a hijo.) La mayoría de los padres piensan en qué es lo que pudo haber causado el cáncer en su niño, pueden sentirse responsables y echarse la culpa aunque no hubieran podido prevenir el cáncer. Estos sentimientos pueden causar malestar, pero son normales. Si tiene preocupaciones o pensamientos de qué es lo que pudo haber causado el cáncer de su niño, hable con su médico o enfermera.

Preguntas para su médico o enfermera:

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL CÁNCER?

Hay muchos procedimientos o pruebas que se pueden hacer para saber si hay células cancerosas presentes en el cuerpo. Dependiendo de los síntomas de su niño y el tipo de cáncer, se le podría hacer, ninguna, una o todas esas pruebas. Para cualquier prueba, usted necesita entender por qué se hace, qué va a sentir, cuáles son los riesgos asociados con la prueba y cómo ayudar a su niño a estar tan cómodo como sea posible durante la prueba.

Biopsia

En una biopsia, se saca del cuerpo un pedacito de tejido para buscar células cancerosas.

- Una biopsia abierta es cuando se abre la piel durante una cirugía para obtener una muestra de tejido.
- Una biopsia cerrada es cuando se introduce una aguja en el tejido sin abrir la piel.

Algunas biopsias se hacen en la sala de operaciones bajo anestesia general, otras biopsias se hacen utilizando anestesia local. El tipo de anestesia utilizada dependerá de dónde está el tumor en el cuerpo.

Aspiración de médula ósea

La aspiración de médula ósea es una prueba que se hace para ver si las células de la médula ósea están sanas. La médula ósea es la parte esponjosa y líquida del hueso, que es donde se producen las células de la sangre.

Para esta prueba, se coloca una aguja en un hueso (usualmente el hueso de la cadera) y con una jeringa se succiona una pequeña cantidad de médula, que se manda al laboratorio para ver si tiene células cancerosas.

Su niño puede sentir dolor donde se colocó la aguja en el hueso y puede sentir presión cuando se saquen las células de la médula ósea.
El riesgo más común asociado con esta prueba es el dolor. Existe una pequeña posibilidad de que su niño sangre bajo la piel o tenga una infección donde se colocó la aguja.

Biopsia de médula ósea

Mientras la aspiración de médula ósea se hace para ver las células rojas en la médula ósea, la biopsia de médula ósea se hace para estudiar una pieza real del hueso. Para esta prueba se coloca una aguja en un hueso (usualmente la cadera) y se saca un pequeño pedazo del hueso, el que es enviado al laboratorio de patología para someterlo a pruebas.

Su niño puede sentir algo de dolor cuando se coloca la aguja en el hueso y puede sentir presión o un "tirón" cuando saque un pedacito del hueso. El riesgo más común con esta prueba es el dolor. Existe una pequeña posibilidad de que su niño sangre bajo la piel o tenga una infección en el sitio donde se colocó la aguja

Punción lumbar

La punción lumbar (también conocida en inglés como pinchazo espinal) es una prueba que se hace para ver si hay células de cáncer o una infección en el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. A su niño se le va a pedir que se acueste de lado con el mentón y las rodillas apretadas hacia el pecho. En algunos casos los niños mayores se pueden sentar y doblar la columna apretando el mentón contra el pecho. Cuando se ha curvado la espalda, se coloca una aguja en medio de los huesos de la columna (vértebras.) Se saca entonces líquido del canal espinal a través de la misma aguja pasándolo a un tubo que se manda al laboratorio para la prueba. Para algunos tipos de cáncer, se puede administrar quimioterapia dentro del canal espinal a través de la misma aguja después que se han sacado las células para la prueba. Algunos niños pueden tener dolor de cabeza o de la espalda después de la prueba. Existe una pequeña posibilidad de que su niño adquiera una infección en el líquido espinal después de la prueba o una infección o sangrado de la piel donde se colocó la aguja.

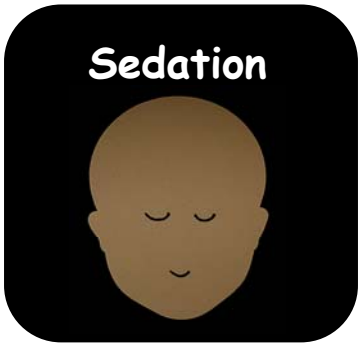
Medicamentos para ayudar a disminuir el dolor durante los procedimientos.

Para cada una de las pruebas antes descritas, el riesgo más común es el dolor. Hay formas de ayudar a disminuir el dolor de su niño. Diferentes tipos de medicamentos pueden ayudar a disminuir el dolor durante las pruebas. Si cree que su niño tiene dolor durante una prueba, dígaselo a su doctor o a la enfermera. Los miembros del equipo de salud pueden ayudar a preparar a su niño para la prueba y ayudar a su niño a encontrar maneras positivas de sobrellevar la prueba.

Anestesia local (Adormecimiento de la piel y tejidos) Antes de hacer una prueba, se puede aplicar un medicamento adormecedor (Como EMLA o ELAMAX) sobre la piel donde se va a colocar la aguja. La crema adormece la piel y el tejido alrededor de $\frac{1}{4}$ de pulgada por debajo de la piel. Después que la crema ha adormecido la superficie de la piel, se le puede administrar otro medicamento adormecedor utilizando una pequeña aguja que se coloca un poquito más profundo dentro del tejido. Este medicamento puede arder un poco, pero después de uno o dos minutos va a adormecer todo el camino hacia el hueso. Utilizar este tipo de medicamento para el dolor por sí solo, puede ser útil para los niños mayores que pueden estar muy quietos sin moverse.

Sedación
La sedación es el uso de medicamentos que pueden hacer que su niño se sienta calmado y con sueño, y posiblemente no recuerde que se le hizo la prueba. Uno de los medicamentos es para el dolor (opioide) que funciona disminuyendo el dolor, como el fentanyl o la morfina. Otro medicamento funciona haciendo que su niño se relaje y no recuerde la prueba, como el midazolam (versed) o el valium. El uso de estos dos tipos de medicina juntos ayuda a muchos niños a relajarse y no sentir dolor durante la prueba.

Estas medicinas pueden hacer que la respiración de su niño se vuelva más lenta, por lo que debe ser observado estrechamente para notar los cambios en la respiración y la presión arterial. Su niño puede estar con un monitor para el corazón durante la prueba y hasta que despierte completamente. Su niño no puede comer sólidos ni tomar líquidos algún tiempo antes de que se le den estos medicamentos.



La sedación profunda o anestesia general
La sedación profunda o anestesia general es el uso de un medicamento anestésico administrada en una vena o por una mascarilla para hacer que su niño se duerma completamente. Su niño no va a tener dolor, no se va a mover, ni va a recordar la prueba durante ni después de la anestesia general. Algunos ejemplos son la ketamina y el propofol.

Hay un pequeño riesgo de que su niño tenga un retardo o paro de la respiración o del latido cardíaco, por lo que se le va a observar estrechamente con un monitor para el corazón durante la prueba y hasta que esté completamente despierto. Un médico o enfermera, entrenado para administrar sedación o anestesia general, le dará la medicina y vigilará a su niño durante y después de la prueba.
Su niño no podrá comer sólidos ni beber líquidos por unas pocas horas antes de la prueba.

LOS PROCEDIMIENTOS EN SU HOSPITAL

LOS ESTADÍOS DEL CÁNCER PARA LOS TUMORES SÓLIDOS

Para determinar el mejor tratamiento para su niño, el equipo de atención de salud debe saber en qué parte del cuerpo de su niño está el cáncer. El modo que tienen los doctores para localizar el cáncer lo llaman Estadíos. Para determinar el estadío del tumor de su niño, el médico ordenará un número de pruebas. Una vez que se conoce el estadío del cáncer, usted y el médico de su niño pueden hablar sobre el mejor plan de tratamiento.

El sitio donde comenzó el cáncer se llama el tumor primario. Las células del cáncer pueden diseminarse a los tejidos alrededor del tumor primario o romperse y diseminarse hacia otras partes del cuerpo (metástasis.) Los sitios donde se ha diseminado el cáncer se llaman tumores metastáticos.

Aunque el significado de cada estadio puede ser diferente para diferentes tipos de tumores, en general:

El estadío I significa que el cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

El estadío II usualmente significa que el cáncer se ha diseminado localmente más allá del tumor principal. El cáncer pudo haberse extendido a los otros tejidos o a un nódulo linfático cercano al tumor primario.

El estadío III usualmente significa que el tumor es muy grande y difícil de sacar.

El estadío IV significa que el cáncer se ha extendido más allá del tumor primario hacia distintas partes del cuerpo.

PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS PARA EL CÁNCER Y OTROS PROBLEMAS

Exploración del hueso
La exploración (scan) del hueso toma imágenes de los huesos para ver si hay un tumor o infección. Un colorante especial (un marcador radioactivo) se introduce en una vena antes de tomar las fotografías. Este colorante tiene la misma cantidad de radiación que una radiografía y se deposita en los lugares de los huesos que no son normales. Este procedimiento puede durar hasta una hora.

Se necesita que su niño se mantenga quieto durante la prueba.
Algunos niños necesitan sedación (medicamento que adormece) para que se puedan estar quietos durante toda la exploración. Algunos niños se sienten encerrados cuando la máquina pasa sobre su cuerpo, pero un procedimiento de este tipo por sí mismo, no duele.

Otras exploraciones de medicina nuclear

Hay otros tipos de exploración de medicina nuclear que se parecen a esta exploración: el PET scan, Gallium scan y MIGB scan. El propósito de estas exploraciones es buscar células de cáncer. Se pone un colorante especial por la vena antes de tomar las fotografías. Cada una de estas exploraciones utiliza un tipo diferente de colorante, que contienen una pequeña cantidad de radiación. El colorante se deposita en las áreas del cuerpo donde están las células cancerosas. Se va a necesitar que su niño se mantenga quieto durante estos procedimientos.

La tomografía axial computarizada (CT scan)
La tomografía utiliza rayos X especiales para hacer una imagen tridimensional del interior del cuerpo. La exploración se hace en el departamento de radiología, utilizando un contraste que se administra por la vena o por la boca.

Su niño necesitará estar sin moverse hasta por 1 hora mientras la máquina toma fotografías alrededor del cuerpo. Algunos niños necesitan sedación para que puedan estarse quietos durante todo el procedimiento. La tomografía no duele, pero su niño puede estar incómodo al estar sin moverse por tanto tiempo.

La imagen de resonancia magnética (MRI, en inglés)
La resonancia magnética emplea una máquina (el escáner) para mirar dentro del cuerpo. El escáner usa ondas magnéticas para crear una imagen del interior del cuerpo. Su niño necesitará mantenerse quieto en la mesa dentro de la máquina mientras se toman las imágenes.

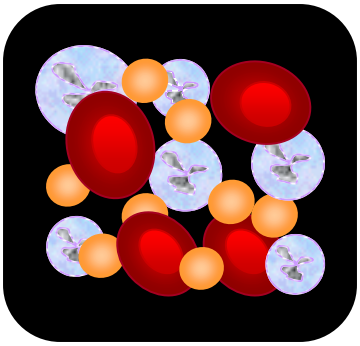
Su niño no puede llevar nada metálico en su cuerpo (joyas, cinturón, etc.) porque la máquina atrae el metal. Su niño va a escuchar un golpeteo rítmico, como el de un tambor, cuando la máquina esté encendida.

Durante la prueba usted no podrá mantenerse en el cuarto con su niño; sin embargo, tanto usted como el personal pueden todavía oír y ver a su niño. Este procedimiento puede durar de 30 minutos a 2 horas, algunos niños necesitan sedación para mantenerse quietos durante toda la prueba. La resonancia magnética no duele, pero a algunos niños no les gusta el sonido del golpeteo y se puede volver incómodo el estarse quieto por tanto tiempo.

Los rayos-X
Una radiografía es una imagen que se toma del interior de parte del cuerpo. Por ejemplo, la radiografía puede mostrar si un hueso está roto o si hay una infección o líquido en los pulmones. Los rayos X no duelen.

El ultrasonido
El ultrasonido funciona haciendo rebotar ondas de sonido contra partes del cuerpo. Se coloca una jalea transparente sobre la parte del cuerpo que se estudia; luego se coloca un pequeño mango sobre la gelatina y se mueve alrededor para obtener una imagen clara del tejido u órgano. Un ultrasonido no duele.

PRUEBAS QUE DETERMINAN QUÉ TAN BIEN FUNCIONAN LOS ÓRGANOS



El recuento sanguíneo completo (CBC)
Un recuento mide las diferentes clases de células de la sangre; lo que se cuenta son los glóbulos blancos, glóbulos rojos y las plaquetas, y se hace para ver la respuesta de su niño al tratamiento.

El audiograma
Un audiograma mide la audición. A su niño se le va a pedir que se ponga unos auriculares o que se haga la prueba de audición en una cabina a prueba de sonidos. Muchos niños pequeños necesitarán que se les haga esta prueba mientras duermen, que se hace para medir las ondas cerebrales cuando se exponen a sonidos diferentes. Un audiograma no duele.

El ecocardiograma (ECHO)
Un ecocardiograma es una prueba de la fuerza y el funcionamiento del corazón. Se coloca una jalea transparente en el pecho de su niño. La persona que hace la prueba utiliza un manguito redondo sobre el pecho para mandar ondas sonoras, como un ultrasonido, hacia el corazón. Las ondas del sonido crean una imagen del corazón. Un ecocardiograma no duele.

Electrocardiograma (EKG)

Un electrocardiograma mide el ritmo del corazón. Se colocan unos pequeños electrodos (círculos de papel o plástico con un centro metálico) en diferentes lugares del pecho y a veces las piernas. Debajo de los electrodos que se conectan a un monitor que mide el ritmo cardíaco, se pone un poco de jalea transparente. Cuando se necesita medir el ritmo por varias horas o por un día, el equipo de prueba se conoce como Monitor Holter, que se coloca alrededor de la cintura del niño y va conectado a los electrodos. El hacerse un electrocardiograma o tener un monitor de Holter no duele.

Tasa de filtración glomerular (GFR)

La tasa de filtración glomerular mira qué tan bien están funcionando los riñones. Se administra un colorante especial por la vena y luego se toma una muestra de sangre cada cierto tiempo para medir cuánto colorante queda todavía en el cuerpo. La tasa de filtración glomerular ayuda a entender qué tan bien están funcionando los riñones midiendo qué tan rápido eliminan el colorante de la sangre. *

Depuración de creatinina

La depuración de creatinina es otra forma de medir qué tan bien están funcionando los riñones. La creatinina es una proteína que está en la sangre y la orina. Usted va a recolectar la orina en un recipiente durante 24 horas. Usted necesitará colectar la orina cada vez que su niño vaya al baño. La cantidad de orina necesita ser precisa. Se le va a medir a su niño el nivel de creatinina en la sangre. La cantidad de orina y la cantidad de creatinina en la sangre se usan en una fórmula para medir el funcionamiento de los riñones.*

* *Si su niño no tiene una línea central, se le colocará una pequeña aguja en una vena (I.V.) para tomar las diferentes muestras que se necesitan para la prueba. Se le va a poner un medicamento para adormecer el área y disminuir el dolor o malestar por la punción IV.*

Pruebas de función pulmonar (PFTs)

Las pruebas de función pulmonar miden qué tan bien están funcionando los pulmones. Se mide qué cantidad de aire pueden mantener los pulmones y qué tan bien su niño puede soplar el aire de los pulmones. A su niño se le va a pedir que sople por una boquilla plástica conectada a la máquina, que mide la cantidad de aire inspirado(hacia adentro) y la fuerza del aire espirado (hacia fuera). Es probable que se le pida a su niño repetir la prueba varias veces hasta tener una medición exacta.

Urianálisis (examen de orina)

Un urianálisis es una prueba de la orina. Se recolecta una pequeña cantidad de orina en un recipiente y se manda a hacer la prueba. Se cuenta el número de glóbulos rojos y blancos. A la orina también se le harán pruebas de proteínas, bacterias y azúcar.

ESTUDIOS CLÍNICOS

La mayoría de niños con cáncer son tratados en un estudio clínico. Un estudio clínico es un estudio de investigación hecho para mejorar el tratamiento. El propósito de un estudio clínico es ver si un tratamiento es seguro y qué tan bien funciona en el tratamiento del cáncer. En un estudio clínico, los niños son seguidos de cerca durante cierto tiempo para ver cuáles tratamientos ofrecen la mejor oportunidad de cura con los menores efectos colaterales. Los nuevos estudios se planifican en base a los resultados de estudios pasados y lo que sabemos sobre la enfermedad y los tratamientos del cáncer.

Los tipos de estudios clínicos

Los diferentes tipos de estudios clínicos se llaman fases. Cada fase de un estudio clínico responde a diferentes preguntas sobre la enfermedad o el tratamiento y se pueden diseñar para estudiar cómo prevenir o tratar el cáncer o cómo mejorar el bienestar o calidad de vida de un niño.

Los estudios clínicos

Fase I
Fase II
Fase III

Fase I

Propósito: Probar un nuevo tratamiento en humanos que ya ha sido probado en el laboratorio. Encontrar la mejor forma de administrar un nuevo tratamiento. Encontrar la dosis más segura de un nuevo tratamiento o la dosis más alta con los menores efectos colaterales. Saber cómo responde el cuerpo a un nuevo tratamiento.

Métodos: A los pacientes se les da una dosis baja del tratamiento para ver si se presentan los efectos colaterales. Las dosis se incrementan en grupos de pacientes hasta que aparecen efectos colaterales dañinos.

Pacientes: Los estudios se ofrecen a los pacientes cuya enfermedad no ha respondido a otros tratamientos menos experimentales.

Posibles beneficios: Los pacientes por separado usualmente no se benefician con este tipo de estudios. Un número muy pequeño de pacientes podría responder al nuevo tratamiento. Los niños del futuro se van a beneficiar de lo que se aprenda en este tipo de estudios.

Posibles riesgos: Los posibles efectos colaterales del nuevo tratamiento podrían ser desconocidos. Los pacientes podrían sentir malestar o dolor por el nuevo tratamiento. Los pacientes podrían pasar más tiempo en el hospital o clínica para recibir el nuevo tratamiento o que se le hagan las pruebas para evaluar la respuesta.

Fase II

Propósito: Aprender si un nuevo tratamiento funciona en los pacientes con tipos específicos de cáncer. Aprender cómo un nuevo tratamiento afecta al cuerpo.

Métodos: Los pacientes con diferentes tipos de cáncer reciben un nuevo tratamiento empleando una dosis que se encontró que es segura en un estudio de la fase I.
Los pacientes son observados para ver la frecuencia de efectos colaterales y de respuesta.

Pacientes: El estudio se ofrece solamente a los pacientes cuya enfermedad no ha respondido a otros tratamientos menos experimentales.

Posibles beneficios: Un pequeño número de pacientes puede responder al nuevo tratamiento. Los posibles beneficios del tratamiento no se conocen.

Posibles riesgos: Los pacientes podrían sentir dolor o malestar por los efectos colaterales. Los pacientes pueden pasar más tiempo en el hospital o la clínica para recibir el nuevo tratamiento o que se le hagan pruebas para evaluar la respuesta.

Fase III

Propósito:	Aprender si un nuevo tratamiento que se sabe que es efectivo en el tratamiento de un tipo específico de cáncer es mejor de algún modo (mejor tasa de cura, mayor control de la enfermedad, pocos o menos efectos secundarios o menos días en el hospital) que el tratamiento estándar para la enfermedad.
Método:	Los pacientes son asignados por un método al azar para uno, dos o más planes de tratamiento.
Pacientes:	Los pacientes con el mismo tipo de cáncer que califican para el tratamiento estándar.
Posibles beneficios:	El estudio ofrece el tratamiento más nuevo con la mejor respuesta conocida y tasas de curación:
Posibles riesgos:	El nuevo tratamiento que se está comparando se piensa que es al menos tan bueno como el tratamiento estándar, pero no se sabe si el nuevo tratamiento será mejor que el tratamiento estándar (ese es el propósito de la fase III del estudio)

Importancia de los estudios clínicos
Los hallazgos en los estudios clínicos nos ayudan en el conocimiento y el progreso del tratamiento del cáncer. Como el cáncer en la infancia es raro, al probar los diferentes tratamientos y ver los resultados, podemos averiguar más rápidamente cuáles tratamientos son los mejores. En los años 1960s muchos niños con cáncer murieron y desde entonces las tasas de curación se han incrementado dramáticamente. Actualmente, en general se curan más del 75% de niños con cáncer y los estudios clínicos han contribuido a hacer la diferencia.

Los beneficios y riesgos de los estudios clínicos
Usted se preguntará ¿"Cómo se beneficia mi niño al participar en un estudio clínico? Cuando su niño es tratado dentro de un estudio clínico recibe el tratamiento más actualizado. Así como su niño se beneficia de lo que se aprendió con los estudios clínicos del pasado, así otros niños en el futuro se beneficiarán de lo que aprendamos de los estudios clínicos de hoy.

Algunos de los riesgos de los estudios clínicos son que el tratamiento pueda tener efectos colaterales, su niño va a pasar más tiempo en la clínica u hospital para que le hagan los tratamientos o las pruebas. El tratamiento podría no funcionar para la enfermedad de su niño.

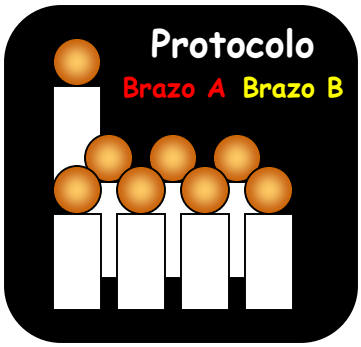
¿Mi niño tiene que estar en un estudio clínico?
Para ayudarle a tomar una decisión, usted podría querer escuchar una segunda opinión. Un médico que no forme parte de su equipo de atención actual, mirará la historia de su niño, los hallazgos de laboratorio y exámenes. Este médico le dará a usted su opinión sobre el plan de tratamiento de su niño. Algunas compañías de seguros requieren una segunda opinión antes de comenzar el tratamiento. Su médico podría referirle a otro experto. El Instituto Nacional del Cáncer tiene un número de teléfono gratuito (1-800-4-CANCER) y un sitio de Internet (www.cancer.gov) para buscar centros para cáncer y médicos en todo el país.

Usted puede escoger que su niño no participe en un estudio clínico. Usted también puede escoger retirarlo de un estudio en cualquier momento. Su decisión no va a afectar cómo el equipo de salud se sienta sobre usted o su niño, su niño va a seguir recibiendo el mejor cuidado médico posible.

Si decide no participar en un estudio clínico, su niño va a recibir lo que se conoce como el *tratamiento estándar*. El tratamiento *estándar* es la mejor terapia que se conoce en el momento.

El Grupo de Oncología Pediátrica (COG)
El COG es el grupo más grande de estudios clínicos en Pediatría. Participan más de 240 hospitales en el grupo. Para cada nuevo estudio, un grupo de doctores, enfermeras y otros expertos planifican cómo se va a dar el tratamiento. Los miembros del COG se reúnen varias veces al año para aprender de los viejos estudios, estudiar los actuales y planificar nuevos estudios.

¿Cómo se revisan los estudios?
Después de ser revisado por expertos del COG, el estudio es enviado al Instituto Nacional del Cáncer (NCI, en inglés) para su aprobación. Una vez aprobado por el NCI, el estudio es enviado a su comité de revisión institucional (IRB, en inglés) de su hospital. Este es un comité en un hospital o clínica que revisa un estudio clínico para asegurarse que se protegen los derechos de las personas en estudios clínicos. Cada estudio es revisado muchas veces por muchos expertos antes de que un centro de tratamiento lo empiece.



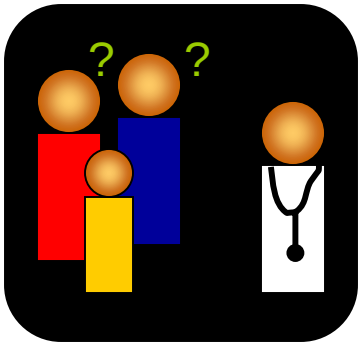
Asignación al azar
Su niño puede estar en un estudio clínico que compara dos o más brazos terapéuticos (planes). Estos brazos provienen de otros estudios que han mostrado que ambos tratamientos son efectivos, pero no sabemos si uno de los tratamientos puede ser mejor en alguna forma. Usualmente, un plan de tratamiento se piensa que es el tratamiento "estándar" o el mejor tratamiento conocido actualmente. El otro u otros planes tienen pequeños cambios o adiciones que pueden mejorar las tasas de curación, controlar la enfermedad por más tiempo, causar efectos colaterales menos frecuentes o menos graves, o menos días en el hospital. Para saber si un tratamiento es mejor, a cada niño se le asigna por computadora uno de los brazos terapéuticos al azar. La asignación al azar es un proceso como lanzar una moneda al aire que asegura que cada niño tiene una misma y más justa oportunidad de tener uno u otro brazo terapéutico.

En la mayoría de los estudios no sabemos cuál es el mejor tratamiento hasta que todos los niños en el estudio han completado el tratamiento y se les ha dado seguimiento por varios años. Sin embargo, si se encuentra que uno de los brazos terapéuticos es mejor que los otros mientras se realiza el estudio, se detiene éste y todos los niños reciben el tratamiento con los mejores resultados. Si por alguna razón se encuentra que el plan terapéutico no es el mejor para su niño, se cambia el plan. Si un estudio clínico no está en marcha cuando su niño es diagnosticado, su niño recibirá el mejor tratamiento estándar.

Los mapas de ruta

Su médico o enfermera revisará el plan de tratamiento (protocolo) para su niño. En un protocolo hay un programa para cada tratamiento, prueba y procedimiento que aparece en una lista en un "mapa de ruta" o guía para el plan de tratamiento de su niño. Usted puede mirar este mapa para ver cuándo está programado el próximo tratamiento, también puede ver las pruebas que se van a hacer para el progreso de su niño. Su enfermera puede entregarle un calendario que tiene la información del mapa de ruta.

Siempre tenga presente que cada niño es diferente y que el programa de tratamiento puede cambiar. Estos cambios dependerán de cómo responde su niño al tratamiento. Es común un retraso en el tratamiento si su niño tiene fiebre o un recuento bajo en sangre.



El consentimiento informado

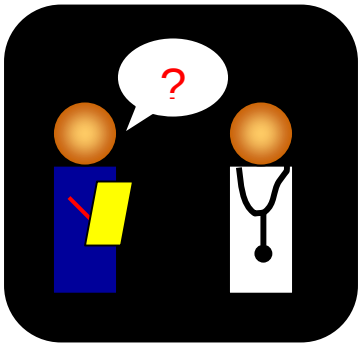
Después que el doctor revise el plan de tratamiento con usted, se le pedirá su permiso para que su niño empiece el tratamiento. A esto se le conoce como dar el permiso paterno o *consentimiento informado*. Se le pedirá que firme un formulario que describe el plan. Este formulario contiene una lista de los riesgos y beneficios del tratamiento y qué otros tratamientos podrían estar disponibles. Cuando usted firma el formulario, usted está diciendo que usted entiende lo que el doctor le ha explicado y está de acuerdo en comenzar el tratamiento.

Si su niño es lo suficientemente mayor para comprender, también se le pedirá que esté de acuerdo con el plan de tratamiento. Cuando un menor (un niño menor de los 18 años de edad) está de acuerdo con el plan, el niño está dando su *asentimiento*. Los miembros del equipo de salud le ayudarán a explicar el plan de tratamiento a su niño en palabras que pueda entender.

El consentimiento informado es un proceso que no se detiene después que usted firma el formulario o se inicia el tratamiento. Cada día en el hospital o en cada consulta en la clínica, el médico o la enfermera hablarán con usted sobre el plan de cuidado. Esta es la oportunidad que usted tiene de hacer preguntas y decidir si está de acuerdo o no con el plan.

¿Qué preguntas debería yo hacer?

Antes de reunirse con su doctor, escriba cualquier pregunta que pudiera tener. Se puede sentir tan abrumado que no puede pensar en ninguna pregunta. Aquí le ofrecemos unos ejemplos de preguntas que usted pudiera querer hacer:



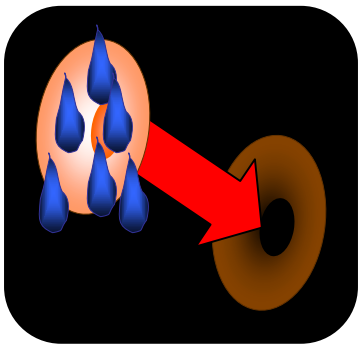
- ¿Qué tipo de cáncer tiene mi niño?
- ¿En qué estadío se encuentra la enfermedad?
- ¿Qué significa este estadío?
- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
- ¿Qué tratamiento recomienda y por qué?
- ¿Cuánto va a durar el tratamiento?
- ¿Cuáles son las posibilidades de que el tratamiento sea exitoso?
- ¿Cómo sabremos que ha tenido éxito?
- ¿Cuáles son los riesgos de este tratamiento a corto y a largo plazo?
- ¿Qué es lo que tendré que hacer como parte de este estudio clínico que sea diferente del tratamiento estándar?
- ¿Cuánto va a costar el tratamiento?
- ¿Cómo puedo ayudar a preparar a mi niño para este tratamiento?

Traiga una pluma y papel a la reunión para que pueda tomar notas. Podría pedirle a un familiar o amigo que venga con usted para tomar notas, o también puede grabar la conversación en la reunión.

¿CÓMO SE TRATA EL CÁNCER?

Para tratar el cáncer se utilizan diferentes vías. Como lo leyó antes, las células del cáncer crecen sin control. Cada tipo de cáncer puede ser tratado en forma diferente, dependiendo de lo que los investigadores hayan encontrado que sea el tratamiento más efectivo para eliminar esa forma particular de célula cancerosa. En algunos casos, se dan varios tipos de tratamiento para el cáncer. Los tipos de tratamiento principales se describen en la siguiente sección.

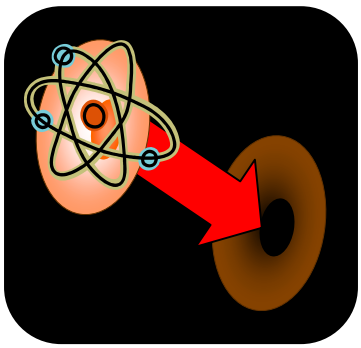
Quimioterapia



La quimioterapia es un medicamento que detiene el crecimiento de las células o las mata. Cada tipo de quimioterapia detiene el crecimiento celular o mata a las células en forma diferente. Cuando la quimioterapia destruye las células de cáncer, también puede dañar a las células sanas. La quimioterapia se puede dar por la boca, por la vena, por un músculo o líquido cerebroespinal.

A usted se le entregará información por escrito sobre los diferentes tipos de quimioterapia que su niño recibirá. Los efectos colaterales de la mayoría de los medicamentos de la quimioterapia incluyen náusea, vómitos, bajo recuento globular, llagas en la boca y pérdida del cabello. Algunos efectos colaterales ocurren inmediatamente, mientras que otros tardan meses o años en aparecer. El tipo y gravedad de los efectos colaterales a largo plazo dependen del tipo de quimioterapia administrada. Por ejemplo, algunos medicamentos de quimioterapia pueden ocasionar problemas de aprendizaje mientras que otros pueden provocar problemas de fertilidad.

Radioterapia o Terapia de radiación



La radiación es el uso de rayos-x de alta energía que matan o dañan a las células de crecimiento rápido como las células de cáncer, pero también puede dañar a las células sanas. A diferencia de la quimioterapia, la radiación no causa daño celular a lo largo del cuerpo, sólo daña las células en el área del cuerpo donde se aplica la radiación.

Si su niño necesita recibir radiación, el *campo* o área de radiación se medirá con precisión y será marcado en el cuerpo de su niño. Este proceso se llama simulación.

Usted puede limpiar la piel de su niño con un jabón suave y agua, pero no lave las marcas hasta que su hijo termine la radioterapia. No debería usar desodorantes, cremas, ni talco sobre la piel de su niño mientras recibe radiación, a menos que sea ordenado por el médico o enfermera del departamento de radiación. La radiación vuelve la piel muy sensible.

Los efectos colaterales de la radiación dependen de la dosis recibida y el área del cuerpo que es tratada. Las llagas en la boca son un efecto colateral común de la radiación de la cabeza o el cuello. Si se irradian los huesos de la cadera, los recuentos globulares pueden estar bajos. A veces los efectos de la radiación no se ven por meses o años. Por ejemplo, la radiación de la cabeza y médula espinal puede conducir a un crecimiento disminuido, problemas en la producción de hormonas y/o discapacidad para el aprendizaje. La radiación de la pelvis puede causar problemas de fertilidad.

Cirugía

Se han utilizado diferentes tipos de cirugía para tratar el cáncer. Sacar el tumor puede ser el único tratamiento necesario, pero a menudo también se usa la quimioterapia y la radiación para destruir las células cancerosas que aún quedan. La mayoría de las cirugías se hacen en la sala de operaciones bajo anestesia general.

Cirugía primaria

La cirugía primaria elimina todo o la mayoría del tumor en el momento del diagnóstico. A veces, debido al tamaño o el área del cuerpo, el tumor no se puede quitar sin riesgos en forma inmediata. En este caso, se puede administrar la quimioterapia o la radiación antes de la cirugía para ayudar a encoger el tumor y hacerlo más fácil de eliminar.

Segunda cirugía de revisión

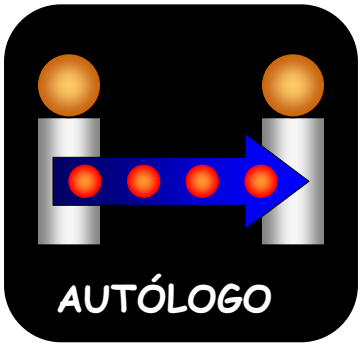
La segunda cirugía de revisión se realiza después del tratamiento con quimioterapia, radiación o cirugía primaria. Los cirujanos tienen la posibilidad de ver qué tan bien han funcionado los tratamientos para matar las células cancerosas y podrían sacar cualquier tumor remanente.

Cirugía de apoyo

La cirugía de apoyo se realiza para ayudar a su niño a sobrellevar los tratamientos del cáncer. Su niño podrá necesitar que se le coloque una línea venosa central (sonda) en una vena del pecho. Esta línea permite hacer los tratamientos y tomar muestras de sangre sin estar pinchando repetidamente a su niño. Si su niño no puede tomar alimentos por la boca, se le puede colocar quirúrgicamente un tubo de gastrostomía (Tubo G) en el estómago, que puede ser utilizado para alimentar a su niño hasta que pueda comer por la boca.

Trasplante 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 célula sanguínea se llama célula madre o progenitora. Cuando la célula madre envejece, se convierte en glóbulo blanco, rojo o en plaqueta.



Para algunos cánceres, se necesitan dosis muy altas de quimioterapia y radiación para eliminar todas las células cancerosas. Estas altas dosis podrían destruir permanentemente las células madre normales de la médula ósea. Estas células madre pueden ser reemplazadas con las células de un donante. A esto se le llama trasplante de células madre.

El donante de células madre puede ser el niño con cáncer, un familiar, o alguien sin parentesco con el niño. Si el niño no tiene células cancerosas en su médula, él mismo está en capacidad de donar sus propias células para un trasplante. Este tipo de trasplante se conoce como trasplante autólogo de rescate. Si la médula del niño tiene células cancerosas, la mayor parte del tiempo las células madre sanas son donadas por un familiar o alguien sin parentesco con el niño. Este tipo de trasplante se conoce como trasplante alogénico.

Si su niño necesita un trasplante de células madre, un miembro del equipo de trasplantes de células madre hablará con usted sobre el tipo de trasplante que es mejor para su niño. Si su centro de tratamiento no tiene un programa de trasplantes, a usted se le va a referir a un centro de trasplantes en su área.

La Bioterapia

A la bioterapia a veces se le llama inmunoterapia, pues usa el sistema inmunitario del cuerpo para combatir las células de cáncer. El sistema inmunitario es una red de órganos que trabaja para proteger al cuerpo contra enfermedades. El sistema inmunitario busca las células que no son normales y trata de destruirlas.

La bioterapia puede ayudar a las células inmunes a encontrar las células cancerosas y destruirlas. La bioterapia también puede ayudar a disminuir los efectos colaterales de los tratamientos del cáncer al ayudar al cuerpo a reemplazar las células normales que han sido dañadas o destruidas. La bioterapia también puede prevenir la diseminación de las células cancerosas por el cuerpo.

¿CUÁLES SON LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO PARA CÁNCER?

Los efectos colaterales pueden ocurrir cuando las células sanas se dañan. Los diferentes tratamientos de quimioterapia y radiación causan diferentes efectos colaterales, que pueden suceder inmediatamente, una semana, diez días, o hasta meses o años después.

En general, estos efectos dependen del tipo y la dosis de la quimioterapia. Los efectos de la radiación dependen de qué parte del cuerpo se trata. Por ejemplo, si las caderas reciben radiación, solamente la piel, la médula ósea y el hueso de la cadera podrían estar afectados. Su doctor o enfermera hablarán con usted acerca de los efectos colaterales que su niño podría presentar.

En esta sección se describen algunos de los efectos colaterales más comunes para el tratamiento de cáncer. Se habla sobre las cosas que usted y su niño pueden hacer para prevenirlos, vigilar y tratar los efectos comunes.

Los recuentos sanguíneos bajos

La médula ósea es la parte esponjosa de los huesos del cuerpo, es la "fábrica" donde se forman las células sanguíneas. Cuando se dan algunos tipos de quimioterapia o radiación a los huesos, la fábrica reduce la formación de las células sanguíneas.

En la médula y la sangre se encuentran tres tipos de células: glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Los niños que reciben tratamiento para cáncer a menudo tienen recuentos bajos de este tipo de células, que usualmente bajan una semana a diez días después que se dan ciertos tratamientos y vuelven a subir en tres a cuatro semanas. El nivel más bajo que el recuento sanguíneo alcanza se llama nadir, por lo que puede revisarse frecuentemente alrededor del tiempo esperado del nadir.

El recuento bajo de glóbulos blancos (Neutropenia)

Las células sanguíneas blancas combaten las infecciones. Un recuento normal de estas células es entre 5000 y 10,000. Los números en tu hoja del recuento sanguíneo pueden escribirse como 5.0 para un recuento de 5,000. Cuando éste disminuye por debajo de 1,000 células (menos de 1.0), aumenta el riesgo de infecciones. En algunos casos, a su niño podría dársele una medicina para ayudarle a aumentar el número de glóbulos blancos en la médula ósea.

Diferencial
Los diferentes tipos de células sanguíneas blancas tienen diferentes funciones. El diferencial es el desglose de los diferentes tipos de glóbulos blancos en el recuento sanguíneo de su niño.
• Los neutrófilos ayudan a combatir infecciones bacterianas.
• Los linfocitos forman anticuerpos.
• Los monocitos ayudan a combatir las infecciones destruyendo y sacando las bacterias.
• Los basófilos y eosinófilos responden durante una reacción alérgica.

Usted oirá el término *ANC*, el cual significa Recuento Absoluto de Neutrófilos, que es el número total de neutrófilos en el recuento de glóbulos blancos de su niño. Entre más disminuye el ANC, mayor es el riesgo de infecciones. Cuando el ANC disminuye por debajo de 500 el riesgo de infecciones es alto.

Usted puede usar una fórmula para averiguar el ANC de su niño.

ANC = (% de segmentados + % en banda) X WBC (Total de glóbulos blancos)

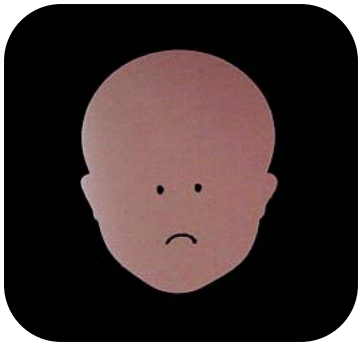
Mire el diferencial de su niño. Sume el porcentaje de segmentados y en banda. Los segmentados, en banda, polimorfonucleares o PMNs son neutrófilos.
Juntos forman el recuento de neutrófilos. Multiplique este número por el recuento de glóbulos blancos (WBC).

Ejemplo:
WBC = 10,000 % segmentados = 20 % en banda = 1

ANC = (% segmentados + % en banda) x WBC
ANC = (20% + 1%) X 10,000
ANC = (0.21 X 10,000)
ANC = 2,100

En la mayoría de los reportes de recuentos sanguíneos usted verá el ANC ya calculado para usted. Usted también puede pedir a su doctor o enfermera que le diga el ANC.

Signos de infección
Llame a su doctor o enfermera si nota algún signo de infección. Si su niño tiene fiebre o dolor (dolor de oído, dolor de garganta, dolor de cabeza, dolor al orinar o al defecar), su niño podría tener una infección. Si su niño tiene un dispositivo de acceso venoso central (línea central o puerto), revise si hay enrojecimiento, inflamación, dolor o pus en el sitio. Si ve alguno de estos signos, llame a su doctor inmediatamente.



Fiebre
La fiebre puede ser un signo de una infección grave. Si su niño tiene fiebre, llame a su doctor inmediatamente. Los niños que reciben tratamiento para cáncer tienen un riesgo más alto de adquirir una infección grave en la sangre. Si esto sucede y su niño no recibe atención médica inmediatamente, su niño podría enfermarse gravemente y morir. Siempre que su niño tenga escalofríos y no se vea bien, llame a su doctor inmediatamente. **No espere a que abra la clínica.**

NORMAS DE SU HOSPITAL SOBRE LA FIEBRE

Cómo tomar la temperatura de su niño
Usted no necesita tomar la temperatura de su niño todos los días. Tome la temperatura si su niño se siente caliente al tocarlo, no se siente bien o no se mira bien. Tome la temperatura en la boca, en los oídos usando un termómetro especial o bajo el brazo. **No tome la temperatura rectal,** ya que esto podría causar sangrado o infecciones. Asegúrese de tener en casa un termómetro que funcione y que usted sepa cómo usarlo.

Recuento de glóbulos rojos (Anemia)
Los glóbulos rojos acarrean oxígeno por todo el cuerpo, el cual entra a los pulmones con cada respiración y se adhiere (se pega) a la hemoglobina en los glóbulos rojos. La hemoglobina lleva el oxígeno a todos los órganos y tejidos del cuerpo. Para medir el número y el funcionamiento de los glóbulos rojos se hacen dos pruebas de laboratorio: la hemoglobina y el hematocrito

- La hemoglobina muestra cuánto oxígeno pueden llevar los glóbulos rojos. Una hemoglobina normal es entre 12 y 16
- El hematócrito es el porcentaje de glóbulos rojos en la sangre.

Signos de recuento bajo de glóbulos rojos
Cuando el recuento de la hemoglobina está bajo, el cuerpo no puede recibir la cantidad de oxígeno necesaria para todo el cuerpo. Una persona con hemoglobina baja puede sentirse cansada y con falta de aliento. Otros signos de hemoglobina baja incluyen dolor de cabeza, frecuencia cardiaca rápida, palidez de la piel o de las encías y mareos.

REGLAMENTOS PARA LA TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA EN SU HOSPITAL

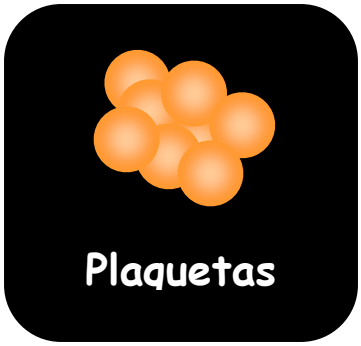
Para una hemoglobina de menos de ____, podría ponerse una transfusión sanguínea.

Las transfusiones de sangre
Si su niño necesita una transfusión sanguínea, la sangre que se le ponga será del mismo tipo que tiene su niño. La sangre se pondrá durante varias horas en una vena, por un catéter venoso central o una venoclisis (IV) en el brazo. Durante la transfusión, se revisará a su niño por si hay signos de una reacción.

La preocupación más común sobre las transfusiones sanguíneas está relacionada con los virus del VIH/SIDA y el de la hepatitis. El riesgo de adquirir SIDA por una transfusión sanguínea es muy pequeño, menos de una posibilidad en 676,000 donaciones. La Cruz Roja Americana u otros centros de bancos de sangre proveen la sangre para transfusiones. A cada donador se le hacen pruebas para virus, como el virus del VIH, hepatitis y otros. Se desecha la muestra que resulta positiva a cualquier enfermedad. La *donación directa* (sangre donada por un familiar o un amigo) también podría estar disponible. Los estudios de investigación han mostrado que la donación directa no aumenta la seguridad de la sangre. Sin embargo, el dar sangre es una forma como los amigos y familiares pueden sentir que están ayudando. Para mayor información sobre la donación directa, pregunte a su doctor o enfermera.

Recuento de plaquetas bajo (Trombocitopenia)

Las plaquetas detienen el sangrado en el cuerpo formando coágulos. Un recuento de plaquetas normal es entre 150,00 y 300,000 células, y cuando está bajo, su niño tiene el riesgo de sangrar.



Signos de un recuento bajo de plaquetas
Si su niño tiene un recuento de plaquetas bajo usted podría ver alguno de los siguientes signos:

- Moretes o petequias (pequeñas pecas rojas en la piel).
- Sangrado por la nariz, por las encías o por el dispositivo de acceso venoso, que no se detiene con la presión durante 5 - 10 minutos.
- Las heces o vómito negros podrían significar que hay sangre en el estómago o el intestino.

Sangrado por la nariz
Si su niño tiene sangrado por la nariz, aplique presión en la parte suave de la nariz, justo por debajo del puente. Apriete el área con dos dedos y sostenga la presión durante 10 minutos. Si el sangrado no se detiene, llame a su doctor.

NORMAS DE SU HOSPITAL SOBRE EL RECUENTO BAJO DE PLAQUETAS

Para un recuento bajo de plaquetas menor de _____, se puede poner una transfusión de plaquetas.
Si su niño tiene un recuento bajo de plaquetas (menos de _____), no deberá jugar deportes de contacto (fútbol, rugby).
Al cepillarse los dientes, use un cepillo de dientes suave para evitar el sangrado de las encías.

Cómo evitar el sangrado
El poner cualquier cosa en el recto puede causar sangrado o una infección. No le ponga a su niño un enema, un supositorio (medicina puesta en el recto), ni revise la temperatura rectal. No le dé a su niño aspirina ni ibuprofeno (Motrin, Advil o Pediaprofen) a menos que su doctor se lo diga. Estas medicinas hacen que las plaquetas no funcionen bien. Algunas medicinas que se venden sin receta contienen aspirina
(salicilato) o ibuprofeno, lea las etiquetas y verifique con su doctor antes de darle a su niño cualquier medicina que se adquiere sin receta.

Fatiga
Muchos niños con cáncer sienten fatiga durante y después del tratamiento. Los niños pueden describir la fatiga como sentirse cansados, débiles o tristes. Hay muchas cosas que pueden causar fatiga:

- Tratamiento para cáncer (cirugía, quimioterapia o radiación)
- Recuentos sanguíneos bajos
- Nutrición deficiente
- Fiebre
- Dolor
- Cambios o disminución en el sueño
- Preocupación
- Tratar de hacer demasiado

El manejo de la fatiga
Diga a su doctor o enfermera si su niño tiene fatiga. Usted puede hacer muchas cosas para ayudar a su niño a combatir la fatiga.

- Si el recuento sanguíneo de glóbulos rojos está bajo, podría necesitar una transfusión sanguínea.
- Si la dieta de su niño es deficiente, ofrézcale alimentos saludables cada dos o tres horas, mientras esté despierto. Trate de hacer cada bocadillo tan nutritivo como sea posible. Hable con su nutricionista para que le dé nuevas ideas.
- Evite la cafeína.
- Encuentre formas de disminuir el dolor.

- Tome siestas frecuentes.
- Trate de tener una rutina para la hora de acostarse.
- Duerma 8 horas cada noche.
- Trate de tener actividad física todos los días.
- Hable con su doctor sobre trabajar con un terapeuta físico para elaborar un programa de ejercicios para aumentar la fortaleza y la resistencia de su hijo.
- Envíe a su niño a la escuela medio día en lugar de todo el día.

Náusea, vómito y diarrea

La quimioterapia y radioterapia pueden causar náusea, vómito y diarrea. Cualquiera de estos síntomas puede poner a su niño en riesgo de *deshidratación* (pérdida de líquidos en el cuerpo).

Náusea y vómito

La quimioterapia y radioterapia en la cabeza, cuello o estómago, pueden causar náusea y vómito, al irritando el revestimiento del estómago o estimulando el centro de la náusea y vómito en el cerebro. Las medicinas para ayudar a disminuir la náusea y el vómito usualmente se dan antes de la quimioterapia o radiación. Algunos medicamentos para quimioterapia causan más vómito que dura más tiempo que otros; el tipo y cantidad de medicina contra la náusea se basará en el plan de tratamiento de su niño y la reacción al tratamiento.

Disminución de la náusea y el vómito

Algunas formas de ayudar a disminuir la náusea y el vómito incluyen:

- Comer porciones pequeñas de alimento o bocadillos.
- Comer alimentos que sean fáciles de digerir (galletas saladas, arroz, gelatina).
- Tomar sorbos de líquidos claros y frescos.
- No comer alimentos fritos, condimentados o muy ricos en calorías.
- Comer en un cuarto donde no se cocine ni tenga otros olores.
- Enjuagar la boca de su niño después de vomitar.

Diarrea

Si su niño tiene diarrea (heces frecuentes y líquidas), diga a su doctor o enfermera el color, cantidad y número de veces en 24 horas que su niño ha tenido diarrea. Algunas formas de ayudar a disminuir la diarrea incluyen:

- Comer una dieta suave, blanda (galletas saladas, sopa, arroz).
- Comer pequeñas cantidades de alimento más seguido, en lugar de grandes cantidades.
- No comer alimentos muy condimentados, fritos ni grasosos.
- No beber jugos, leche o productos de la leche (helado de crema, queso).
- No comer alimentos ricos en fibra (frutas, verduras, ensaladas).
- Comer alimentos con potasio (tomates, papaya, calabaza butternut).
- Limitar las comidas ricas en azúcar (jugos, caramelos).

Deshidratación
La fiebre, el vómito y la diarrea pueden causar deshidratación, especialmente si su niño no puede beber para reemplazar el líquido que ha perdido. Si su niño tiene piel o boca seca, no tiene lágrimas al llorar, o tiene pequeñas cantidades de orina de color oscuro, entonces podría estar deshidratado. Si su niño usa pañales, cuente las horas entre pañales mojados. Llame a su doctor si su niño tiene alguno de los signos de deshidratación (boca seca, pañales secos, llanto sin lágrimas).

Cómo aumentar la ingesta de líquidos y alimentos en casa
Si su niño tiene vómito o diarrea, haga que su niño beba una pequeña cantidad de líquido por lo menos cada 30 minutos. Dele a su niño alimentos que sean fáciles de digerir como galletas saladas, arroz, pan tostado o sopa, y ofrézcale alimentos fríos que no tengan olores fuertes. Su doctor también podría recetarle medicinas para disminuir el vómito y la diarrea.

Estreñimiento
La Vincristina y otros medicamentos, como medicinas para el dolor, pueden hacer que su niño se estriña (que tenga heces duras y menos frecuentes.) Anime a su niño a beber agua varias veces al día. Si su niño no puede beber bastantes líquidos, trate de darle alimentos que contengan mucho líquido (lechuga, frutas) para ayudarle a que disminuya el estreñimiento. Dele a su niño alimentos ricos en fibra (frutas, verduras, ensaladas y granos enteros.)
Al empezar una dieta alta en fibra, hágalo lentamente, (en incrementos de 5 gramos por día.) También puede ayudar un suplemento de fibra. Su doctor podría darle una medicina para hacer el excremento más suave. No use enemas ni supositorios sin hablar con su doctor.

Aumento o pérdida de peso

Aumento de peso por los esteroides
Los esteroides (prednisona, decadron) pueden causar que su niño aumente de peso. Los esteroides pueden causar un aumento de apetito y acumulación de líquido (*retención*). Su niño podría ganar peso en la cara y el estómago. Su niño tendrá hambre y necesitará comer frecuentemente. Dele a su niño bocadillos saludables varias veces al día. Trate de limitar la cantidad de alimentos salados, ya que la sal causa retención de líquidos. Su niño perderá peso después de que se suspendan los esteroides.

Pérdida de peso

Muchos niños pierden peso durante los tratamientos de quimioterapia o radiación. Su equipo de cuidados médicos vigilará de cerca el peso de su niño, y si no puede comer suficiente alimento para crecer y permanecer saludable, su doctor hablará con usted sobre cómo darle nutrición por un tubo o una vena (IV). Se le puede dar una fórmula especial por un tubo que va por la nariz hacia el estómago (tubo nasogástrico o tubo NG), y si tiene vómito y no puede tomar alimento en el estómago, se le puede dar una fórmula especial por una vena. La fórmula se llama nutrición parenteral total (TPN). Vea la sección sobre nutrición.

Algunas sugerencias para ayudarle a su niño a mantener su peso o aumentarlo incluyen:

- Mantenga a la mano alimentos saludables que le gustan a su niño.
- Dele pequeños bocadillos o alimentos cada 2 horas durante el día.
- Trate de agregar alimentos ricos en calorías, como helado de crema en leche malteada o crema de cacahuate en pan tostado.
- Trate de no ofrecerle muchos líquidos durante los alimentos, ya que esto hará que su niño se sienta lleno más rápido.
- Cocine alimentos con sabores fuertes que puedan estimular el apetito.
- Deje que su niño ayude a cocinar la comida.
- La actividad antes de los alimentos podría aumentar el apetito.
- Tome ventaja de las veces en que su niño quiere comer.
- Tenga siempre alimentos que su niño puede adquirir fácilmente.

El cuidado de la boca

Las células en la boca pueden estar afectadas por la quimioterapia y la terapia de radiación a la cabeza o el cuello, por lo que es importante mantener la boca y los dientes tan limpios como sea posible. Su niño se sentirá más cómodo y usted puede ayudarle a prevenir que adquiera una infección en la boca.

El cuidado de la boca de su niño

Haga que su niño se cepille sus dientes con un cepillo suave después de cada alimento y antes de irse a dormir. Enjuague su boca con agua después de cepillarse, no use enjuagues bucales que contengan alcohol, pues seca la boca. Si la boca seca es un problema, haga que su niño chupe un caramelo sin azúcar.

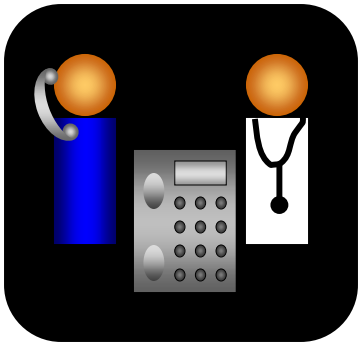
El cuidado de las llagas de la boca

Algunas medicinas de quimioterapia y terapia de radiación a la cabeza y el cuello pueden causar llagas en la boca. El interior de la boca y la lengua podría estar rojo, y podría ver placas blancas (pequeñas áreas elevadas) en la boca y en la lengua. Estas placas son por una infección por hongos conocida como *moniliasis o algodoncillo.*

Si las llagas de la boca son un problema, dele a su niño líquidos y que los tome con un popote o pajilla. Evite los alimentos calientes, muy condimentados o ácidos. Dele alimentos que estén fríos o a temperatura ambiente. Pruebe alimentos suaves, tiernos o hechos puré (batidos o licuados), evite los alimentos secos o gruesos y córtelos en pedazos pequeños.

Enjuague la boca con agua por lo menos cuatro veces al día, no use enjuague bucal que contenga alcohol.

Su doctor podría darle a su niño una medicina para tratar una infección por hongos en la boca (algodoncillo o moniliasis). Si las llagas de la boca son dolorosas, su doctor le dará a su niño una medicina para el dolor.



Llame a su doctor si su niño no puede beber líquidos, tragar saliva o si la medicina no le ayuda a quitar el dolor.

NORMAS DE SU HOSPITAL PARA EL CUIDADO DE LA BOCA

Dolor

El dolor en los niños con cáncer puede deberse a varias causas. Las células cancerosas en la sangre o en tumores sólidos en el cuerpo pueden causar dolor en los huesos o los tejidos. Algunos efectos colaterales por el tratamiento para el cáncer, como las llagas en la boca o en la piel, pueden ser dolorosos. Las pruebas, como las aspiraciones de médula ósea y las punciones lumbares, pueden ser dolorosas.

Es muy importante decirle a sus doctores y enfermeras si su niño tiene dolor. El equipo de cuidado médico trabajará para investigar lo que está causando el dolor de su niño y trabajarán con usted para elaborar un plan para disminuir el dolor tanto como sea posible.

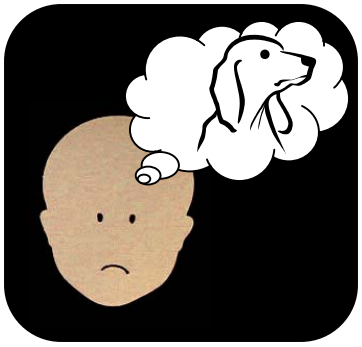
Los niños de diferentes edades entienden y responden al dolor en forma diferente. Alguna información para ayudarle a entender el dolor en los niños y para saber si su niño está teniendo dolor está en la siguiente sección.

Cómo entienden y responden los niños al dolor conforme crecen.

Edad	Entendimiento y reacción al dolor
0-3 meses	No parece entender el dolor. La memoria del dolor es probable, pero no se ha demostrado. Podría mostrar dolor pateando y llorando.
3 – 6 meses	La tristeza y enojo son parte de la respuesta al dolor.
6 – 18 meses	Existe la memoria para el dolor. Tiene temor a las situaciones dolorosas. Usa palabras como "ay" para describir el dolor.
18 – 24 meses	Usa la palabra "duele" para describir el dolor. Trata de evitar situaciones u objetos que le causaron dolor en el pasado. Buscará abrazos, besos y medicina para enfrentarse con el dolor.
2 – 3 años	Puede describir el dolor y explicar lo que le causó dolor.
3 – 5 años	Puede describir el nivel del dolor (nada de dolor, un poco de dolor, mucho dolor.) Usará distracción y juego para aliviar el dolor.
5 – 7 años	Puede describir más claramente los niveles del dolor. Puede usar técnicas para sobrellevar el dolor y distraerse del mismo. Usa autodeclaraciones positivas.
7 – 10 años	Puede explicar por qué un dolor molesta.
11 años o más	Puede explicar el valor del dolor.

El uso de medicinas para el dolor
Siempre hable con su doctor o enfermera antes de darle a su niño medicina para el dolor en casa. Si tiene dolor, no hay riesgo de darle medicina para el dolor. Algunos padres se preocupan de que al tomar medicina para el dolor, como morfina, puede causar adicción. Menos del 1% de la gente que toma este tipo de medicinas se hacen adictas. El tipo y cantidad de medicina para el dolor y cómo se da, dependerá del tipo de dolor, el peso de su niño y si puede tomar medicinas por la boca.
El uso de la escala del dolor podría ser útil para evaluar cuánto está teniendo su niño. La meta de su equipo de cuidados médicos es hacer que su niño esté tan cómodo como sea posible.

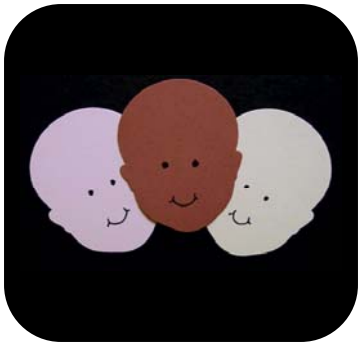
Cómo ayudar a su niño a sentirse más cómodo



Los padres usualmente saben cómo hacer para que su niño esté más cómodo. Como padres, ustedes conocen mejor a su niño. Dígales a los miembros del equipo de cuidados médicos si usted piensa que su niño tiene dolor y lo que ha ayudado a mejorarlo en el pasado.

Algunas formas como puede ayudar a su niño a estar más cómodo incluyen distracción e imágenes visuales. La distracción es una forma de ayudarle a su niño a pensar o enfocarse en algo divertido o relajante, el ver una película y escuchar música son algunos ejemplos de distracción. El tomar respiraciones profundas ayuda al cuerpo a relajarse y también podría servir como una distracción. Las imágenes visuales son cuando una persona se ve a sí misma en un lugar seguro, relajante o divertido. Usando cualquiera de estos métodos puede ayudar a su niño a sentirse más relajado y con menos dolor. Uno de los miembros del equipo de cuidados médicos hablará con usted sobre las formas de ayudar a su niño a estar más confortable.

La pérdida de cabello (Alopecia)



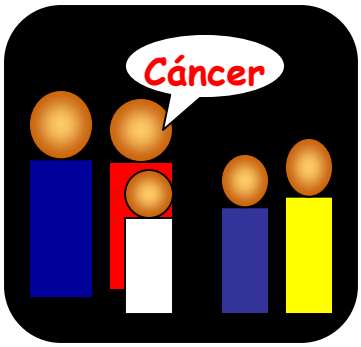
Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia en la cabeza podrían causar pérdida o adelgazamiento del cabello, que puede empezar 7 a 10 días después de que se da el tratamiento. En algunos casos se cae todo el cabello. No se puede hacer nada para prevenir que se caiga el cabello. Algunos niños y padres prefieren cortarse el cabello tan corto como sea posible cuando el cabello empieza a caerse. Otros prefieren rasurarse la cabeza para que el cabello no se caiga lentamente, muchos niños usan sombreros o pañuelos y algunos compran una peluca para usarla hasta que vuelva a salir el cabello. Su trabajadora social o especialista en vida infantil puede ayudarle a ordenar una peluca o un accesorio para el cabello,

El cabello usualmente crecerá de nuevo cuando los tratamientos para cáncer sean más leves o terminen. El cabello de su niño podría ser de un color o textura ligeramente diferente (más ondulado, más grueso o más delgado) que antes del tratamiento. En algunos casos, especialmente con altas dosis de radiación, el cabello podría no volver a salir donde se dio la radiación.

Los efectos tardíos del tratamiento para cáncer

El tratamiento para cáncer puede causar efectos colaterales que suceden años después de que el tratamiento ha terminado. Estos efectos incluyen daño a los riñones, hígado, pulmones, corazón, cerebro, órganos reproductores o un segundo cáncer. El riesgo de los efectos tardíos depende del tipo y cantidad de tratamiento que su niño reciba, por lo que necesita recibir atención de seguimiento por un especialista en cáncer durante toda su vida de adulto. Esta atención incluirá que se le hagan pruebas en forma periódica para buscar efectos tardíos. Cuando usted termine el tratamiento, pídale a su doctor o enfermera que le den notas de su tratamiento que le ayudarán a otros proveedores de cuidados médicos a saber qué efectos a largo plazo buscar en el futuro.

CÓMO HABLAR CON SU NIÑO SOBRE CÁNCER Y SU TRATAMIENTO



Frecuentemente a los padres se les hace difícil hablar con sus niños sobre el cáncer. Por los años que tenemos de experiencia, sabemos que el no decirle a su niño la verdad puede ser dañino. Ellos perciben rápidamente cuando algo está mal y pueden reaccionar sintiéndose aislados y separados de la familia y los amigos. Los niños frecuentemente se imaginan que las cosas son peores que lo que en realidad son.

Beneficios de hablar con su niño sobre el cáncer

Usted tal vez se pregunte, "¿Por qué debo hablar con mi niño sobre el cáncer"? Muchos padres quieren proteger a su niño al no darles la información que creen que podría asustarlos. El mundo de los niños es más aterrador cuando no saben lo que les está pasando a ellos y alrededor de ellos. Los beneficios de hablar con su niño sobre cáncer y el tratamiento son:

- Su niño puede crear confianza en usted y el equipo de cuidado médico.
- Su niño sabrá qué esperar.
- Los niños llenan los vacíos de información con su imaginación. La información honesta les ayuda a corregir ideas falsas sobre el cáncer y el tratamiento para cáncer.
- Si su niño entiende la importancia de hacer algunas cosas (ej. tomar sus medicinas, venir al hospital, hacerle punciones lumbares, etc.) podrían ser más cooperadores durante los tratamientos.
- El saber y entender sus enfermedades les permite a los niños tener un sentido de control durante los momentos en que se sienten fuera de control.
- Usted puede ayudarle a su niño a aprender cómo superar las situaciones difíciles.
- Su niño desarrollará una habilidad que le será útil después en su vida.

Los padres deberían considerar la edad de su niño al escoger las palabras que se usan para hablar sobre lo que es el cáncer y cómo se trata. Su especialista en vida infantil puede ayudarle a encontrar formas de explicar el diagnóstico y tratamiento. Podría usar libros para colorear, muñecos para enseñar y otros materiales para ayudarle a entender a su niño, recuerde que los niños aprenden haciendo, viendo y oyendo las cosas una y otra vez. Tal vez usted necesite decirle a su niño sobre el cáncer más de una vez. Conforme los niños crecen podrían querer y necesitar saber más sobre su cáncer y el tratamiento.

Mitos sobre el cáncer
Existen muchos mitos sobre el cáncer que hasta los adultos los creen. Hable con su niño acerca de lo que es verdad sobre el cáncer infantil.

- **El cáncer no es culpa de nadie.**
  Muchos niños, hermanos, hermanas y los padres, creen que el cáncer es causado por algo que ellos hicieron, dijeron o pensaron. Lo que pensamos, decimos y hacemos, no puede causar que alguien tenga cáncer, el cáncer no es culpa de nadie.

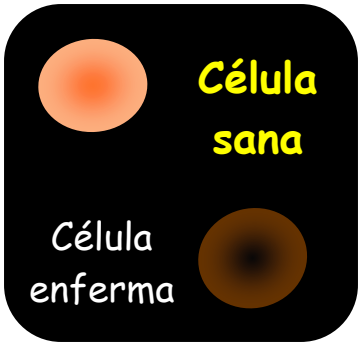
- **El cáncer NO es contagioso.**
  A usted NO se le PUEDE pegar el cáncer de alguien más.

- **El cáncer hace que se caiga el cabello.**
  Muchos niños creen que el cáncer hace que se les caiga el cabello. En realidad, la quimioterapia o la radioterapia hacen que se caiga el cabello, recuerde decirle a su niño que en la mayoría de los casos, el cabello volverá a crecer cuando se haya terminado el tratamiento.

- **El cáncer en niños es el mismo que el cáncer en los adultos.**
  Algunos niños pudieron haber conocido a algún adulto que estuvo muy enfermo con cáncer o que pudo haber muerto. Actualmente, muchos niños responden muy bien a los tratamientos para cáncer y por lo general los niños tienen mucha más energía y se enfrentan mejor al cáncer que los adultos.

Consejos para hablar con su niño

Aquí hay algunos consejos para usar cuando hable con su niño sobre el cáncer, recuerde que necesitará compartir más o menos información dependiendo de la edad de su niño. Tenga en mente que la mayoría de los hospitales para niños tienen profesionales capacitados, especialistas en vida infantil, que pueden ayudar a encontrar formas de explicar el cáncer a su niño.



¿Qué es el cáncer?
Para ayudar a su niño a entender sobre el cáncer, primero hable sobre cómo funcionan los cuerpos sanos. Las células son los bloques de construcción de nuestros cuerpos. Cada parte del cuerpo está hecha de células (el cabello, los huesos, la sangre, el corazón, la piel, etc.) En los cuerpos sanos las células trabajan juntas para ayudarnos a vernos como nos vemos y sentirnos como nos sentimos.

Después de explicar cómo funciona un cuerpo sano, hable con su niño sobre el cáncer. Evite usar "células malas" y "células buenas" al hablar sobre el cáncer para que su niño no piense que tiene "células malas" porque es un "niño malo" o porque hizo algo malo. En lugar de eso, use las palabras "células enfermas" y "células sanas."

Tipos de cáncer

- **Leucemia**
  La médula ósea es una fábrica donde se forma nuestra sangre en el interior profundo de nuestros huesos: produce glóbulos rojos (los cuales llevan oxígeno y nutrientes por el cuerpo), los glóbulos blancos (los cuales combaten los gérmenes y las infecciones) y las plaquetas (que ayudan a detener el sangrado.)La leucemia es un cáncer de la sangre. Las células de leucemia son células sanguíneas enfermas que no funcionan adecuadamente y crecen tanto que sacan a las sanas.

- **Linfoma y la enfermedad de Hodgkin**
  El cuerpo tiene un sistema de defensa, el sistema inmunitario, que encuentra las células que no son sanas o las células que no pertenecen al cuerpo y las destruye. Este sistema almacena las células de combate en tejidos linfáticos en el cuerpo. El linfoma y la enfermedad de Hodgkin son cánceres del sistema inmunitario y de los tejidos linfáticos. Las células enfermas no funcionan adecuadamente para proteger el cuerpo y las células sanas son desplazadas.

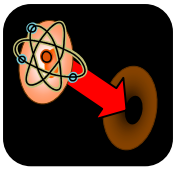
- **Los tumores sólidos**
  Explique el trabajo normal del área del cuerpo donde se encuentra el cáncer. (Por ejemplo, hable sobre cómo los huesos de las piernas del cuerpo sostienen su cuerpo y le ayudan a caminar y hacer las cosas que a usted le gusta hacer.) Un tumor sólido es un bulto de células enfermas juntas y atoradas que desplazan a las células sanas y no les permiten funcionar.

Usted podría preguntarle a su niño lo que piensa que causa el cáncer, así tendrá la oportunidad de corregir cualquier mito que su niño pudiera creer

Tipos de tratamiento

Después de hablar sobre lo que es el cáncer, hable sobre los tratamientos para el cáncer. Sea específico sobre los tipos de tratamiento que su niño va a recibir, explíquele que otros niños con diferentes tipos de cáncer podrían recibir diferentes tipos de tratamiento o diferentes cantidades del mismo tratamiento.

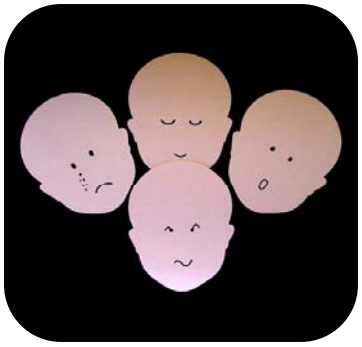
- **Quimioterapia**
  La quimioterapia, frecuentemente llamada "quimo" (por "chemo" en inglés), es la medicina que se deshace de las células que crecen rápidamente. Las células cancerosas crecen muy rápido, y la quimioterapia se da para deshacerse de las células cancerosas. Nuestros cuerpos también tienen células sanas que crecen rápido, la quimioterapia lastima a estas células también, pero usualmente ellas mejoran. Cuando la quimioterapia ataca a las células sanas, los niños podrían tener efectos colaterales como pérdida del cabello, malestar estomacal, llagas en la boca, fiebre, cansancio o infecciones. No todos los niños tienen todos estos efectos colaterales. Los efectos que su niño puede tener dependen del tipo de medicina que reciben. Su equipo hablará con usted sobre qué esperar de acuerdo al plan de tratamiento de su niño.



- **Radiación**
  La radiación usa fuertes rayos de energía que uno no puede ver ni sentir, Las máquinas enfocan esos rayos en el área del cuerpo donde se encuentra el cáncer y destruyen las células enfermas para detener su crecimiento y su diseminación.
  La radiación también puede dañar a las células sanas que están cerca del tumor, pero usualmente éstas mejoran. Cuando la radiación lesiona células sanas, los niños pueden tener efectos colaterales como pérdida del cabello, malestar estomacal, vómito, llagas en la boca, cansancio, fiebre y enrojecimiento de la piel. No todos los niños tienen todos estos efectos colaterales, los efectos que su niño pueda tener dependen del lugar donde se da la radiación y la dosis. Su equipo podrá hablar con usted sobre qué esperar de acuerdo al plan.

- **Cirugía**
  La cirugía es cuando un doctor especial saca todo o parte de tu tumor. Durante la cirugía te dan una medicina especial (anestesia) que te permite estar en un sueño profundo para que no puedas sentir ni ver nada.

Sentimientos



Después de hablar con su niño sobre el cáncer y su tratamiento, hable con él sobre sus sentimientos y asegúrele que cualquier sentimiento que tenga es normal. Muchas veces los niños se sentirán enojados, culpables, tristes, desolados, temerosos y algunas veces hasta felices. Cualquier sentimiento está bien.

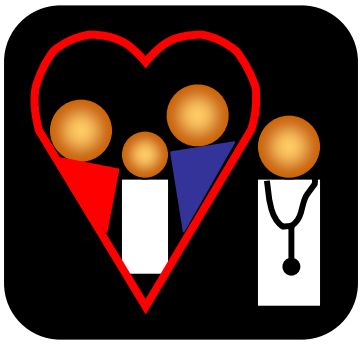
Sea honesto con su niño sobre sus sentimientos, ellos pueden percibir cuando algo le está molestando a usted. Si usted no comparte sus sentimientos o acepta tener algo que le molesta a usted, su niño podría asustarse. El compartir sus sentimientos envía el mensaje de que está bien sentirse disgustado o enojado.

CÓMO AYUDARLE A SU NIÑO A LIDIAR CON SU ENFERMEDAD

El cáncer crea muchos cambios y retos para los niños y sus familias. Como padre o persona que lo cuida, usted podría estarse preguntando:

- ¿Qué sabe mi niño sobre el cáncer?
- ¿Cómo se sentirá mi niño por el tratamiento?
- ¿Cómo puedo apoyar a mi niño?

Los niños de diferentes edades entienden y reaccionan en forma diferente al cáncer y su tratamiento. La personalidad de su niño, su estilo normal de enfrentar los problemas, el sistema de apoyo, el plan de tratamiento, así como su edad o su nivel de desarrollo afectarán la forma como su niño se enfrenta al cáncer. Cuando los niños se enfrentan al estrés, su conducta normal podría cambiar. Frecuentemente se hacen más dependientes de los adultos o podrían actuar como más pequeños que su edad (hablar como bebé, mojar los pantalones cuando ya sabe ir al baño, etc.) Su niño podría no saber cómo manejar los múltiples sentimientos que han sido causados por el diagnóstico del cáncer.



Usted es una parte muy importante de la vida de su niño por muchas razones diferentes, sabe lo que su niño ha vivido en el pasado y cómo generalmente maneja el estrés. Usted puede ayudarle al equipo de cuidado médico a entender a su niño, pueden trabajar juntos para encontrar nuevas formas de ayudar a su niño a enfrentarse al cáncer y al tratamiento.

En la siguiente sección, se describen las respuestas comunes de niños de diferentes edades al estrés y al cáncer. La sección también contiene sugerencias específicas sobre cómo ayudar a los niños en cada grupo de edad.

Los bebés (del nacimiento a los 12 meses)

Los bebés esperan que su(s) padre(s) o las personas que los cuidan satisfagan sus necesidades. Ellos confían en los adultos para obtener alimento, comodidad, juego y atención. Los bebés aprenden sobre el mundo alrededor de ellos por medio de sus sentidos (ejemplo, pueden sentir nuevos olores, colores, sabores) y confiar en la gente y las cosas que les son familiares. No tienen concepto del significado del cáncer ni sus implicaciones, responden a las nuevas personas y al medio ambiente alrededor de ellos.

Problemas	Cómo puede dar apoyo a su bebé
La separación de la gente que le es familiar	Esté con su niño tanto tiempo como sea posible. Deje una camisa con su olor en ella si usted necesita salir. Meza o abrace a su bebé cuando esté en el hospital. Mantenga una cobija familiar y juguetes en la cuna.
Temor de los extraños	Tenga gente que le sea familiar para cuidar a su niño. Limite el número de personas y voces en el cuarto.
Desarrollo	Deje que su niño explore los juguetes con sus manos y la boca. (Revise si hay piezas pequeñas que puedan asfixiar a su bebé.) Use caricias suaves y masaje para consolar a su bebé. Háblele y juegue con su bebé, por ejemplo, juegue a las escondidas, como lo haría en su casa.
Sentimiento de seguridad	Mantenga la cuna de su bebé segura. Pida que cualquier procedimiento se haga en el cuarto de tratamientos. Despierte a su bebé antes de un procedimiento doloroso. Continúe o desarrolle rutinas familiares de alimentación, de hora de dormirse y del baño, como mecerlo, acariciarlo, cantarle.

Bebé mayor (12 meses – 3 años)

Los niños que empiezan a caminar, empiezan a querer hacer más por sí mismos, las palabras favoritas de su niño que empieza a caminar pueden ser "yo hago" o "no." Los niños que están creciendo necesitan poder hacer algunas cosas por sí mismos para promover un sentido de control. Los niños que empiezan a caminar muestran con sus acciones cómo se sienten porque no tienen las palabras para describir sus sentimientos. Ellos tienen dificultad para entender cómo funciona el cuerpo, y a pensar que ellos hacen que las cosas sucedan. Pueden crear sus propias ideas falsas sobre cómo se enfermaron y lo que les pasa a ellos (me duele porque me porté mal.)

Problemas	Cómo brindar apoyo a su bebé
Temor a la separación	Esté con su niño tanto como sea posible. Cuando usted salga, dígale a su niño a donde va a ir y cuándo va a regresar. Cuando salga, deje algo de usted, como una fotografía o una camisa, para que su niño lo tenga hasta que usted regrese.
Temor a los extraños	Tenga a gente que le sea familiar para que cuide a su niño. Provea objetos que dan seguridad, como una cobija o un animalito de peluche.
Pérdida del control	Siempre que usted pueda, permita que su niño escoja. *¿Jugo de manzana o jugo de naranja?* No le ofrezca una opción cuando ésta no exista. *¿Estás listo para tu medicina?* De a su niño una tarea para hacer. *Sostén este curita* Deje que su niño juegue y esté en control del juego o de la actividad.
Pérdida de la rutina normal	Trate de mantener las rutinas de comer, dormir bañarse tan normales como sea posible. Déjelo jugar con sus juguetes favoritos.
Cambios de comportamiento	Dele a su bebé formas seguras de expresar su enojo y otros sentimientos (plastilina, pintura, construcción con bloques) Dígale que está bien sentirse enojado o triste. Dedique tiempo a su niño y ofrézcale consuelo. Póngale límites y disciplínelo cuando sea necesario.
Temor al tratamiento: Medicina, pruebas, signos vitales	Asegúrele que no hizo nada malo. Mantenga cerca los objetos que dan seguridad, como cobijas, chupones, su juguete favorito. Dígale lo que sucederá justo antes del tratamiento o procedimiento. Use palabras simples, fotografías o libros para decirle lo que va a suceder.

Preescolar (3 años – 5 años)

Los niños en edad preescolar también están tratando de hacer cosas por sí mismos y se enorgullecen de poder hacerlo, es el "yo puedo hacerlo." Los preescolares están aprendiendo más palabras para decirle a usted lo que piensan y lo que sienten. Sin embargo frecuentemente ellos usan su juego para decirle a usted estas mismas cosas. Ellos pueden ver al hospital y el tratamiento como un castigo por algo que hicieron mal. También, frecuentemente se confunden por las palabras de los adultos e inventan razones por lo que suceden las cosas.

Problemas	Cómo puede apoyar a su niño de edad preescolar
El pensamiento mágico (Explíquele lo que ocurre)	Diga a su niño lo que va a ocurrir un poco antes del tratamiento.
Uso de palabras que su niño no puede entender	Use palabras sencillas, fotografías o libros para decirle a su niño lo que va a ocurrir.
Temor de daños a su cuerpo y a lo desconocido	Deje que su niño juegue con juguetes de doctor y materiales médicos seguros como los manguitos para la presión arterial.
Pérdida de control	Permita que su niño decida siempre que pueda. *¿Jugo de manzana o de naranja?* No ofrezca opciones que no existen. *¿Estás listo para tu medicina?* Dele a su niño una tarea. "*Sostén este curita".*
Pérdida de la rutina	Elogie a su niño cuando haga las cosas independientemente *Vestirse, cepillarse los dientes, alimentarse.*
Cambios de comportamiento	Dele tiempo para ajustarse a los nuevos cambios. Haga uso del juego para que su niño muestre sus sentimientos.

Edad escolar (6 años – 12 años)

Los niños en edad escolar se enorgullecen de poder hacer casi todas las cosas por sí mismos, disfrutan la escuela porque les ayuda a aprender y dominar nuevas cosas. Sus amigos se hacen más importantes. Los niños en edad escolar pueden pensar en términos de causa y efecto y tienen un mejor sentido del tiempo. Tienen más palabras para describir sus cuerpos, pensamientos y sentimientos, también pueden entender más cómo funcionan sus cuerpos. Sin embargo, podrían seguir teniendo dificultad y confundirse con las palabras médicas.

Problemas	Cómo puede usted apoyar a su niño en edad escolar
Pérdida del control	Permita que su niño de edad escolar elija siempre que usted pueda. No ofrezca opciones cuando no existan. Dele a su niño de edad escolar un trabajo para hacer. Déjelo practicar cosas que son nuevas y temerosas. Permítale ir a la escuela y hacer trabajo de la escuela y actividades. Proporciónele materiales para jugar, juego y actividades.
Cuando está lejos de los amigos y la escuela	Haga que su niño de edad escolar escriba cartas o llame a sus amigos. Permita que los amigos lo visiten cuando se sienta bastante bien.
Temor de daño al cuerpo y a lo desconocido	Use palabras sencillas, fotografías o libros para decirle a su niño de edad escolar lo que va a suceder. Si es posible, dígale unos cuantos días antes del tratamiento lo que va a suceder. Deje que su niño de edad escolar juegue con equipo médico seguro como un aparato para tomar la presión sanguínea.

Adolescentes (13 años – 18 años)

Los adolescentes están empezando a verse a sí mismos como personas en el mundo, se están esforzando por ser independientes de los adultos que los rodean. Como los adolescentes luchan por pensar y actuar por sí mismos, los compañeros de su mismo grupo de edad se hacen aún más importantes. Los adolescentes quieren ser como sus amigos y están preocupados por cómo los ven los demás. La enfermedad y tratamiento hace que los adolescentes sean diferentes cuando ellos están tratando tanto de ser iguales Pueden ver no solamente la causa y efecto, sino también pueden ver las cosas desde muchos puntos de vista.

Problemas	Cómo puede brindar apoyo a su adolescente
Pérdida del control	Permita a su adolescente elegir siempre que se pueda.
Pérdida de la independencia	Permita a su adolescente ser un participante activo en las actividades sociales y escolares. Involúcrelo en el plan de tratamiento incluyéndolos al hablar con el equipo sobre el plan. Anímelo a hacer su propio cuidado tanto como sea posible. *Bañarse, vestirse, peinarse, comer.*
Imagen corporal	Dé a su adolescente la posibilidad de hablar sobre los cambios físicos y emocionales. Dígale que está bien tener sentimientos sobre la enfermedad y el tratamiento.
Auto-estima	Señale las cosas que su adolescente hace bien. Permítale hacer cosas que le hacen sentirse bien sobre sí mismo.
Pérdida de privacidad	Respete que los adolescentes podrían necesitar hacer algunas cosas por sí mismos cuando sea posible. *El baño, llamadas telefónicas, correo electrónico.* Ofrezca a su adolescente tiempo en privado.
Separación de los compañeros de su edad	Aliéntelo a pasar tiempo con los compañeros de su edad. Permita que los amigos visiten o llamen al hospital o a casa.
Preocupación por el futuro	Conteste las preguntas abierta y honestamente. Ayude a su adolescente a planear el futuro. Anímelo a seguir haciendo las cosas normales como la escuela.
Cambios de conducta	Dele a su adolescente formas seguras de expresar sus sentimientos, especialmente el enojo. *Actividad física, hablar, escribir.* Asegure a su adolescente que todos sus sentimientos son normales. *Culpa, miedo, tristeza.*

EL CUIDADO DE SU NIÑO EN CASA

Infecciones

Los niños que están recibiendo tratamiento para cáncer tienen el riesgo de adquirir infecciones. Los tipos más comunes que su niño podría adquirir son las infecciones bacterianas, oportunistas o las infecciones virales.

Infecciones bacterianas

Las bacterias pueden causar infecciones graves en niños con recuentos bajos de glóbulos blancos sanguíneos. Las bacterias viven en la piel y en el cuerpo, un sistema inmunitario sano y un recuento normal de glóbulos blancos sanguíneos evita que las bacterias causen infecciones graves. Sin embargo, cuando el recuento de glóbulos blancos sanguíneos está bajo, la posibilidad de infectarse aumenta. Los niños que tienen líneas centrales también tienen un riesgo más alto de adquirir una infección bacteriana en la sangre.

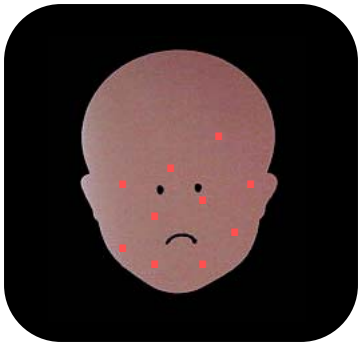
Si a su niño le da fiebre, es importante llamar a su doctor inmediatamente. Podría necesitar venir al hospital o a la clínica para que le den antibióticos para tratar su infección. Antes de empezar los antibióticos, podrían tomarse cultivos de sangre para ver si las bacterias están en la sangre de su niño. Los resultados del cultivo sanguíneo pueden tomar hasta 72 horas. Hasta que se conozcan los resultados del cultivo sanguíneo, el doctor ordenará los antibióticos que son los más probables para destruir los tipos más comunes de bacterias en niños con cáncer. Si las bacterias están presentes, el cultivo le ayudará a su doctor a saber si hay que cambiar a otro antibiótico.

Infecciones oportunistas

Las infecciones oportunistas suceden solamente cuando el sistema inmunitario no está funcionando bien. Cuando eso sucede, los gérmenes que usualmente no causan problemas tienen la oportunidad de causar infecciones que incluyen hongos (monilia o levadura) y un tipo de neumonía llamado Pneumocistis. Su doctor pudiera darle a su niño una medicina llamada Bactrim o Septra, para ayudar a prevenir el Pneumocistis. Si su niño no puede tomar esta medicina por la boca, se le podrían otras medicinas.

Infecciones virales

Los niños que reciben tratamiento para cáncer pueden adquirir enfermedades virales comunes, como resfriados y diarrea. En la mayoría de los casos el sistema de defensa del cuerpo puede manejar estas infecciones. Algunas enfermedades virales como la varicela y el herpes pueden ser más graves en niños con cáncer. Ambas infecciones son causadas por el virus de la varicela.



• **Varicela**

En niños sanos la varicela es una enfermedad común de la niñez, usualmente leve. La varicela es causada por el virus de la varicela que se disemina por el aire. La infección usualmente empieza con 1 a 2 días de síntomas parecidos al flu, como fiebre y cansancio. Luego aparece un sarpullido con comezón y pequeñas manchas rojas con un centro lleno de líquido transparente en la cara, la cabeza o el pecho. Las manchas se diseminan hacia los brazos y piernas. Pueden aparecer nuevas manchas durante 3 a 5 días, y después de unos días las manchas o "ampollas" se secan y forman costras.

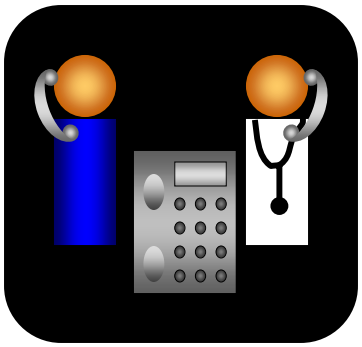
Para niños que están recibiendo tratamiento para cáncer, la varicela puede ser más grave porque el sistema inmunitario no está funcionando bien. Si su niño ha estado expuesto a la varicela o alguien en su familia se enferma de varicela, llame a su doctor inmediatamente. El contacto con la varicela significa que su niño ha estado cerca de una persona que tiene varicela o que le salen las manchas dentro de 1-2 días de haber jugado con su niño. La varicela se disemina por el aire, y para estar expuesto, su niño debe respirar el mismo aire que alguien que tiene la enfermedad. Si otros niños en su familia están expuestos a la varicela, no tienen que salirse de su casa, espere y vea si les da la varicela.

El niño no ha tenido varicela

Si su niño no ha tenido varicela ni la vacuna y ha estado expuesto, su niño deberá recibir una inyección de Inmunoglobulina para la varicela (VZIG.) Esta inyección tiene anticuerpos que ayudan a prevenir o disminuir la gravedad de la varicela, y para que la inyección funcione, su niño debe recibirla dentro de 72 horas después de la exposición.

El niño ha tenido varicela o ha recibido la vacuna contra la varicela

Si su niño ha tenido varicela en el pasado o le han puesto la vacuna de la varicela, podría tener los anticuerpos para combatir el virus y no necesita la inyección VZIG. Pregunte a su doctor si su niño tiene riesgo de que le dé varicela.



Si a su niño le da varicela

Si su niño tiene síntomas de varicela, llame a su doctor inmediatamente. No traiga a su niño o a los hermanitos a la clínica si han estado expuestos o tienen varicela. El doctor podría ordenar una medicina llamada Acyclovir para tomar por la boca o ponerse por la vena para ayudar a controlar la infección. Podría ser necesario que su niño ingrese al hospital para estar en observación y recibir tratamiento.

• **Herpes Zoster (Shingles)**

El Herpes Zóster es otro tipo de infección que es causado por el virus de la varicela. El virus se queda en el cuerpo mucho tiempo después de haber desaparecido la infección y si el sistema inmunitario no está funcionando bien, el virus podría activarse otra vez.

El Herpes Zóster usualmente ocurre como un parche de ampollas que van por una línea sobre la piel en la espalda, el pecho u otra parte del cuerpo, puede ser doloroso y con una profunda sensación de ardor. Podría ser necesario que su niño ingrese al hospital para estar en observación y recibir tratamiento.

Prevención de las infecciones

Ya sea en la escuela, en casa o en su comunidad, su niño estará expuesto a gérmenes. Todos tenemos gérmenes en nuestra piel y nuestra boca e intestinos que nos ayudan a descomponer los alimentos que va a utilizar el cuerpo y pueden encontrarse también en el ambiente y en las personas con infecciones. Algunas sugerencias para prevenir infecciones en su niño con cáncer se describen en la siguiente sección.

Lavado de manos

Anime a su niño a lavarse sus manos frecuentemente para prevenir la diseminación de gérmenes de una persona a otra. Esta es la forma más importante de prevenir infecciones. Anime a su niño a que no comparta tazas ni vasos, utensilios para comer ni cepillos dentales.

Revise que las personas que visiten a su hijo no tengan enfermedades contagiosas.

Su niño debería jugar y visitar a otros niños. Pregunte con anterioridad si el niño con quien va a jugar o el visitante ha estado expuesto o tiene alguna infección. Averigüe si la persona tiene secreción por la nariz, tos, diarrea o sarpullido, cualquier persona con estos síntomas no debería visitar ni jugar con su niño. No permita que su niño visite a alguien que ha estado expuesto a la varicela. Ésta puede diseminarse por el aire uno o dos días antes de que aparezcan las manchas y hasta que todas las manchas estén encostradas.

Limpieza (higiene)

• **Cuidado dental**

Mantenga limpios los dientes, boca y encías de su niño. Cepille sus dientes con un cepillo suave y pasta dental después de cada alimento y antes de irse a dormir, y pase agua tibia por el cepillo para que esté más suave. Antes de ir a un dentista, pregúntele a su doctor o enfermera. Es importante verificar el recuento sanguíneo de su niño antes de cualquier trabajo dental. Si su niño tiene un recuento bajo de glóbulos blancos o de plaquetas. el trabajo dental tal vez no se haga o su niño podría necesitar antibióticos antes de cualquier trabajo dental o limpieza.

• **Cuidado de la piel**
Mantenga la piel de su niño limpia lavando con jabón suave y agua. Para prevenir quemaduras por el sol, su niño deberá usar ropa protectora como un sombrero, pantalones largos y mangas. Ponga filtro solar en la piel expuesta 30 minutos antes de salir. Ponga filtro solar nuevamente, de acuerdo con las instrucciones del paquete o cada dos horas y después de jugar en el agua. Recuerde que la exposición al sol sucede todo el año, no solamente durante el verano, y que limitando el tiempo que pasa afuera en el sol es la mejor manera de prevenir el daño en la piel.

La quimioterapia y radiaciones pueden afectar la piel, algunos tratamientos (Methotrexate, Busulfan, Thiotepa y Bactrim) y las radiaciones pueden hacer la piel más sensible a la luz solar. Las quemaduras por el sol pueden causar ampollas, las cuales se pueden infectar. El daño en la piel por el sol también puede causar cáncer de la piel.

El cuidado de las mascotas

Muchos niños con cáncer tienen mascotas. Su niño no debe limpiar las jaulas de los animales (jaula para pájaros, acuario para tortugas) ni vaciar las cajas de desperdicios de los gatos. El excremento y la orina de los animales contienen gérmenes que pueden infectar a su niño.

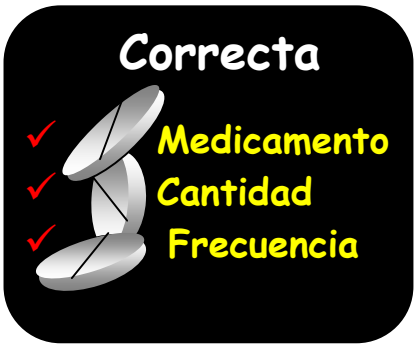
Vacunas

Su niño no deberá recibir ninguna vacuna de virus vivos, como la de la polio oral o de las paperas, sarampión y rubéola (MMR) mientras está recibiendo tratamiento. Las vacunas de virus vivos pueden causar enfermedad en los niños que tienen un riesgo aumentado de infecciones. Hable con su doctor especialista en cáncer (oncólogo) antes de que su niño reciba cualquier vacuna.

Para no correr riesgos, sus demás niños deberán recibir la vacuna de polio inactiva (virus muertos), la cual se pone en inyección.

Cómo tomar las medicinas

Su niño podría necesitar tomar quimioterapia y otras medicinas por la boca. Revíselas siempre para asegurarse que su niño está tomando la medicina correcta, en la cantidad correcta. Pregunte a su doctor o farmacólogo si las diferentes dosis de la medicina tienen diferentes colores o tamaños. Algunas pastillas no se pueden machacar, pregunte a su doctor o farmacólogo antes de machacar cualquier pastilla. Aquí hay algunos consejos para ayudar a su niño a tomar medicinas por la boca.



- Algunas medicinas pueden machacarse y ponerse en una pequeña cantidad de alimento (puré de manzana, helado de crema, jugo o jarabe con sabor.) Asegúrese de usar una pequeña cantidad de alimento para que su niño pueda pasárselo todo.

- No esconda las medicinas en la comida favorita de su niño. Su niño podría ya no querer comer estos alimentos en el futuro.

- Algunas medicinas pueden machacarse y poner en una cápsula de gelatina para niños mayores que pueden tragarse una cápsula.

En general, la medicina deberá tomarse 1 hora antes de los alimentos o 2 horas después de los alimentos para ayudar a que la medicina se absorba mejor. Los esteroides (Decadron o Prednisona) deberán tomarse con alimentos, pues pueden irritar el estómago y causar sangrado si se toman con el estómago vacío. Pregunte a su doctor o farmacólogo cuál es la mejor hora para tomar cada medicina. Si su niño vomita en menos de 30 minutos después de haber tomado una medicina, llame a su doctor.

Productos naturales y hierbas

Usted podría elegir darle a su niño hierbas o productos naturales (vitaminas, remedios homeopáticos.) Mientras que algunos de estos productos pueden ser seguros, algunos productos naturales podrían interferir con qué tan bien funciona la quimioterapia. El tratamiento para cáncer frecuentemente reduce temporalmente el sistema inmunitario del niño. Si los suplementos contienen bacterias u hongos, podrían ocurrir infecciones.

Aquí hay algunas razones por las que algunos productos naturales podrían no ser seguros para su niño:

• Algunos de estos productos podrían interactuar con el tratamiento de su niño.

Por ejemplo, si su niño está tomando Metotrexate, la vitamina C puede causar que el cuerpo se quede con el Metotrexate más tiempo, causando más efectos colaterales. La hierba St. John's Wort, si se toma al mismo tiempo que el Etoposide (VP-16), podría reducir su efectividad.

- Hacen falta estudios que muestren que el producto es seguro, (sin efectos secundarios) o eficaz.
- No hay instrucciones de dosis para niños menores
- Cada producto puede tener cantidades diferentes de los ingredientes.
- Los efectos colaterales pueden aparecer e interferir con el tratamiento.

Hable con su pediatra o enfermera antes de usar cualquier vitamina, medicamentos u otros productos naturales.

Nutrición

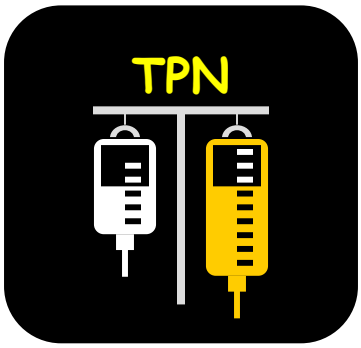
Una dieta saludable es una parte importante para ayudar al cuerpo de su niño a crecer, curarse y trabajar bien. El cuerpo necesita proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales. Mientras su niño progrese con su tratamiento, su apetito puede cambiar. El tratamiento del cáncer puede causar cambios en el sabor; por ejemplo, algunos alimentos como las proteínas, pueden tener un sabor metálico. Estas comidas deben evitarse hasta que el sabor metálico desaparezca.

Los esteroides pueden hacer que su niño coma en exceso y ocasionar un aumento temporal en el peso. En algunos casos, su equipo de atención médica podría querer impedir que siga aumentando de peso. Si esto le preocupa, puede hablar con su médico o nutricionista; ellos pueden elaborar un plan para ayudar a su niño a comer lo suficiente, pero con menos grasas y calorías.

Podrá notar cambios en la selección de su niño o en el deseo de comer (apetito.) A su niño podría no gustarle una comida que antes era su favorita. Los alimentos nuevos saben mejor. Evite el forzar cualquier comida en su niño, quien podría asociarla con un mal evento, incluso aunque la causa haya desparecido. El apetito a menudo vuelve a ser normal después que se ha pasado una etapa específica del tratamiento.

Si su niño no puede comer lo suficiente por la boca para mantener al cuerpo funcionando bien, se le puede dar una fórmula nutritiva especial a través de un tubo. Este tubo puede colocarse en la nariz e ir al estómago (tubo nasogástrico) o puede colocarse quirúrgicamente en el estómago (Tubo G o PEG.) La fórmula le dará a su niño los líquidos, calorías, proteínas, vitaminas y minerales. A usted se le enseñará a usar el tubo en su casa.

Si su niño no tolera la alimentación por sonda o existe otra razón médica para no usar un tubo, se le puede dar una fórmula nutriente diferente a través de una vena. Esta fórmula especial se llama nutrición parenteral total (TPN, por sus siglas en inglés, o Hiperalimentación) y se hace con dos líquidos: uno es de color amarillo que contiene proteínas, carbohidratos, minerales, vitaminas y electrolitos. El otro es un líquido blanco que contiene grasas. La nutrición parenteral se puede administrar en casa; sin embargo, la fórmula que va dentro del estómago es más saludable para el cuerpo. En general, este tipo de nutrición debe usarse sólo si su niño tiene náuseas, vómitos, diarrea u otro problema médico que impida el uso de la alimentación por medio de un tubo.

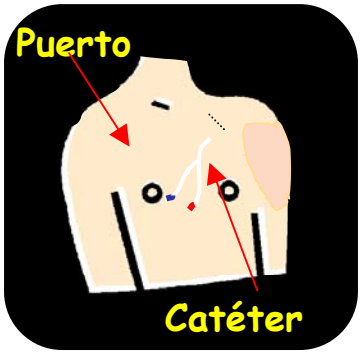


El cuidado de la Línea Venosa Central (CVL, en inglés)

Una línea venosa central (Dispositivo de acceso) es un tubo suave que se introduce en una gran vena que conduce al corazón y puede ser utilizada para administrar quimioterapia, productos sanguíneos, nutrición, líquidos, antibióticos y otros medicamentos. La línea también se puede usar para tomar muestras de sangre para el laboratorio.

Hay dos tipos de línea venosa central: externa e interna.

- Una línea externa es la que el tubo sale fuera del pecho. Los ejemplos de línea externa son la CVL, Broviac o Hickman y otro tipo de línea externa se conoce como PICC (Siglas en inglés de "línea central insertada periféricamente".) Esta es una línea central que se introduce por una vena y luego se empuja hasta llegar a una gran vena que conduce al corazón.
- Una línea interna se mantiene por debajo de la piel. Los ejemplos de líneas externas son el Portacath, puerto, Medcomp o Mediport.



Con los dos tipos de línea, la infección puede ser un problema. Si usted observa enrojecimiento, hinchazón, pus o escalofríos después de enjuagarla o su niño se queja de dolor, llame inmediatamente a su doctor. Lávese siempre las manos antes de tocar la línea o los vendajes.

Si su niño tiene una línea externa, nunca use tijeras cerca de la línea o los vendajes. Si usted observa una grieta o goteo en la línea, cierre la pinza de inmediato usando un cordón de zapatos, una banda elástica, un clip o cierre la pinza para tapar la línea entre la rotura y su niño. Debe llevar a su niño al hospital inmediatamente para que reparen la línea.

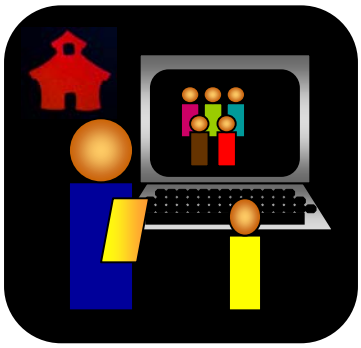
Si usted está enjuagando la línea y siente resistencia (se hace difícil empujar el líquido) no lo fuerce, compruebe que la línea no esté torcida o la pinza no esté cerrada e inténtelo de nuevo. Si todavía encuentra resistencia, llame a la enfermera o al doctor.

LAS INSTRUCCIONES DE SU HOSPITAL PARA EL CUIDADO DE LA LÍNEA CENTRAL DE SU NIÑO

El regreso a la escuela

Su niño necesita continuar aprendiendo, crecer y relacionarse con sus compañeritos (amigos). El ir a la escuela es una parte importante del regreso de su niño a una rutina normal. La escuela también les ayuda a los niños a sentirse bien sobre sí mismos y tener esperanzas en el futuro. Su médico le dirá cuándo su niño está listo para volver a la escuela. La enfermera de su niño o su especialista en vida infantil podrían ir a la escuela de su niño a hablar con sus compañeritos y explicarles qué es el cáncer y cómo se trata. Informe al profesor de su niño que tiene que llamarle si alguno de los niños tiene una enfermedad contagiosa como la varicela.

A muchos niños se les hace difícil volver a la escuela, especialmente si han tenido cambios en su cuerpo. Las preocupaciones más comunes son la pérdida de peso y del pelo o el aumento de peso. Dígale a su doctor o enfermera si su niño está preocupado por el regreso a la escuela, su especialista en vida infantil, trabajador social o enfermera podrían ayudarle. Si su niño tiene problemas para hacer la tarea escolar, solicite ayuda extra. Hay dos leyes en los Estados Unidos que permiten a los niños con cáncer el tener un plan educativo especial, que puede incluir ayuda extra. Estas leyes se llaman IDEA (Ley de las personas discapacitadas, por sus siglas en inglés) y la sección 504 de la Ley de Rehabilitación. Hable con alguien de su equipo de atención médica para ver cómo se aplican estas leyes a su niño.

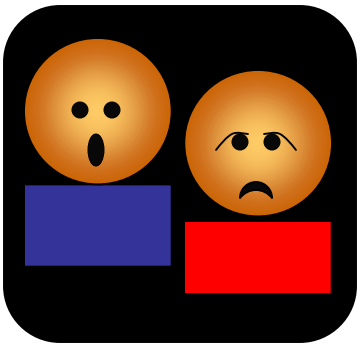


Si su niño no puede ir a la escuela, hable con su profesor. Su médico puede escribir una carta a la escuela explicando su diagnóstico y tratamiento. El profesor de la escuela puede enviar la tarea escolar a su casa y encontrar las maneras de mantener el contacto de su niño con los otros niños de la clase. Su escuela le debe proporcionar instrucción en la casa, y si se necesita, un tutor puede ir a su casa para ayudarle a su niño con la tarea escolar.

EL CUIDADO DE TODA LA FAMILIA

Cómo sobrellevar sus sentimientos
Desde que se le diagnosticó a su niño, sus vidas no han sido las mismas. El diagnóstico de cáncer trae cambios a su vida y a las vidas de toda la familia. Cada familia es diferente y cada una tiene maneras de sobrellevar las experiencias estresantes. Muchas familias nos han hablado de sus sentimientos de temor, ira, depresión y culpa. Todos estos sentimientos son emociones humanas comunes. Usted no está solo y puede ser de ayuda el hablar con su familia, un amigo o un miembro del equipo de atención médica. A compartir estas experiencias puede encontrar más fácil el sobrellevar los cambios que está experimentando.

Temor
La hora del diagnóstico es a menudo lo más difícil. El temor a lo desconocido puede ser abrumador. Esta experiencia puede ser la primera hospitalización de su niño. Manejar el estrés de su niño cuando se adapta a un nuevo y a menudo aterrorizante ambiente, puede ser muy difícil. Usted también puede tener temores sobre el tratamiento, sus gastos, o cómo le va a ayudar a su niño a sobrellevar el cáncer. Hablar sobre estos temores y sacarlos abiertamente puede ser de ayuda. Su equipo de atención médica está para escuchar sus preocupaciones y ayudarle.

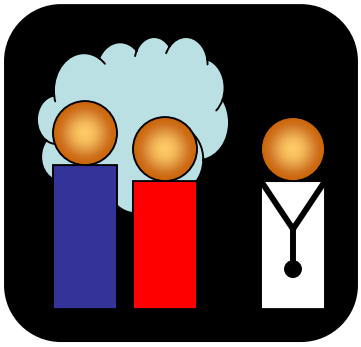


Enojo
A veces usted puede sentirse muy enojado por lo que está pasando. Algunas familias están enojadas con Dios o con el cruel destino que los marcó así. Algunos se enojan con el equipo de atención médica por no encontrar la respuesta a lo que le está ocurriendo a su niño. Usted se puede incluso enojar con su niño por enfermarse, volviendo su vida al revés. Sentir enojo es una reacción normal. Puede ser de ayuda el encontrar una salida segura a su presión; por ejemplo, dé una caminata o hable con alguien para aflojar la tensión.

Culpa
Los padres a menudo se sienten culpables por no saber que su niño estaba enfermo. Algunos padres se preguntan si ellos hicieron algo que podría hacer que su niño tenga cáncer. Los hermanos también se pueden sentir culpables porque ellos están sanos. Los niños pequeños pueden experimentar un "pensamiento mágico" y pueden sentir que ellos causaron la enfermedad. (¡Tuvimos una pelea y yo le deseé que se muriera!). A todos en la familia se les debe asegurar que no son la causa del cáncer ni pudieron haber hecho algo para evitarlo.

Depresión

La gente usa la palabra depresión para describir una variedad de emociones y comportamientos. Sentir un "bajón de ánimo" o sentirse triste es una reacción normal al diagnóstico de cáncer y las demandas del tratamiento. El diagnóstico puede también requerir cambios en la rutina familiar y despertar sentimientos de aislamiento social. Estos cambios y pérdidas pueden producir reacciones de pena y usted puede identificar estos síntomas como ataques de llanto, disminución del apetito o comer compulsivamente, pérdida del interés, disminución de la energía, falta de concentración, dificultad en la solución de problemas y síntomas físicos como opresión en el pecho o dolores de cabeza.



Con el apoyo de la familia, amigos y el equipo de atención médica, la mayoría de los padres son capaces de superar estas emociones y utilizar sus habilidades para sobrellevar las situaciones que son necesarias para satisfacer las demandas de atención. Los consejeros individuales o familiares les permiten a los padres descubrir sus propias fortalezas.

Algunas veces los padres encuentran que sus emociones son tan abrumadoras que sienten que no van a poder cumplir con las demandas que se les presentan. Cuando antes del diagnóstico ya existían otros estresantes como la muerte, pérdida de un trabajo, traslados, problemas matrimoniales, divorcio, problemas emocionales o dependencia de las drogas, la situación puede ser más difícil. Podría ayudar el discutir sus sentimientos con un miembro del equipo de atención médica en quien confíe. La orientación y los medicamentos están a su disposición y podrían ser necesarios.

Cómo sobrellevar la enfermedad de su niño

Algunas sugerencias para ayudarlo a sobrellevar la enfermedad de su niño incluyen:

- Haga un esfuerzo especial para encontrar un tiempo para hablar en privado con su esposa o amigo cercano. Intente hablar de otra cosa que no sea la enfermedad de su niño.
- Intente no hablar sobre su niño cuando esté presente, a menos que lo incluya en la conversación.
- Encuentre las formas de reducir el estrés. Usted sabe qué es lo que mejor funciona en su caso. Algunas personas hacen ejercicio, otras prefieren leer o ir de compras.
- Intente turnarse con su esposa u otra persona de apoyo cuando esté con su niño en el hospital o las consultas en la clínica. Compartir las responsabilidades también reduce el abismo que puede aparecer entre los padres si uno se involucra más que el otro.
- Pídale ayuda a un miembro de su equipo de atención médica.
- Hable con otros padres de niños con cáncer
- Asista a las reuniones de los grupos de apoyo.

El impacto del cáncer del niño en el matrimonio

Una enfermedad crónica puede poner rápidamente la vida familiar al revés. Los padres a menudo se fatigan intentando enfrentar las necesidades del niño y el resto de la familia. Muchos padres intentan continuar con su trabajo y mantener la rutina hogareña tan normal como sea posible y muchas parejas sienten una tirantez en sus relaciones. Los padres a menudo dicen que no tienen tiempo para el otro, se pueden sentir enojados y frustrados con lo que le ha pasado a su niño. Hay tres cosas que pueden evitar la ruptura de un matrimonio: respetar los estilos para sobrellevar la situación, mantener la comunicación y aceptar el cambio de los roles.

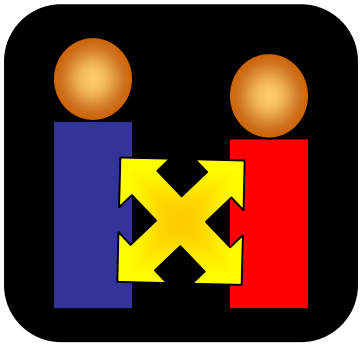
Respetar los estilos para enfrentar situaciones
Cada persona responde en forma diferente al estrés. Algunos padres se apartan, otros pueden llorar o sentir ira, mientras que otros sobrellevan la situación buscando información. Los padres necesitan aprender y respetar las diferentes maneras en que cada uno enfrenta la enfermedad de su niño. Intente comprender dónde está su pareja para aceptar lo que está pasando.

Cómo mantener la comunicación
La clave para cualquier relación efectiva es la comunicación. La necesidad de hablar sobre los sentimientos, temores, apreciación e información es aún mayor durante momentos de estrés. El silencio puede hacerle a usted sentirse separado de su pareja. Al compartir sentimientos e información ustedes pueden permanecer conectados y pueden tomar mejores decisiones.

Aceptación del cambio en los roles
Las demandas de la enfermedad y el tratamiento pueden cambiar los roles de los miembros de la familia. Por ejemplo, el esposo tal vez ha sido el que toma las decisiones en la familia, pero ahora la madre está tomando las decisiones con el equipo de cuidados médicos porque el esposo está trabajando. Otro ejemplo sería si la madre está acostumbrada a atender la casa, pero no tiene tiempo porque está cuidando al niño en el hospital. Un hermano mayor, otro miembro de la familia o amigo tal vez tendría que ayudar más en el hogar. El cambio en los roles puede causar estrés en el matrimonio o en la familia. Algunos cambios temporales en los roles dentro del matrimonio podrían ser necesarios para dar apoyo al niño enfermo. Algunos cambios en los roles podrían ser permanentes, si los cambios ayudan a mejorar la forma como los padres o los miembros de la familia trabajan juntos.

Cuando los padres trabajan juntos
Adams y Deveau en su libro llamado "Coping with Childhood Cancer", listan seis formas en que los padres pueden trabajar juntos cuando tienen a un niño enfermo con cáncer:

- Dar a la pareja compasión y comprensión en lugar de culpabilidad y criticismo.
- Haga de su niño enfermo la prioridad; ambos padres vienen juntos a aprender sobre el diagnóstico y tratamiento.
- Reconozca que los padres deben continuar compartiendo el cuidado y el amor por sus demás niños.
- Compartan sus propios sentimientos de enojo, tristeza, pesar y esperanza con el otro.
- Acepten la ayuda de la familia, amigos y vecinos.
- Sea leal a su pareja en cuanto al criticismo o culpabilidad por parte de los parientes o las demás personas.

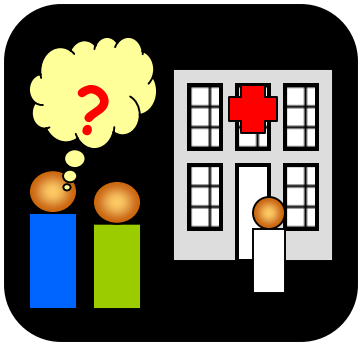


Sugerencias para padres divorciados
Mientras que el divorcio es difícil para la mayoría de las familias, los problemas podrían complicarse cuando a un niño se le diagnostica el cáncer. En familias donde los problemas de crianza están sin resolver, los niños podrían usar el diagnóstico y tratamiento para "volver a juntar" a los padres divorciados. En algunos casos, el niño podría poner a un padre en contra del otro en un intento de ganar algo de control. Trabajen juntos y no permitan que el estrés del divorcio afecte el cuidado de su niño. Aunque el matrimonio se haya terminado, la responsabilidad de la crianza continúa. La comunicación ayuda a ambos padres a obtener el mejor cuidado para su niño.

Algunas sugerencias para ayudar a evitar problemas incluyen:

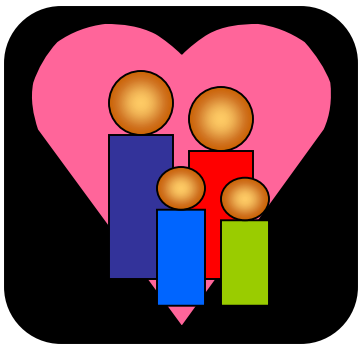
- Hablen con un miembro del equipo de cuidado médico si su niño está teniendo problemas de conducta.
- Ponga una copia de los decretos del divorcio, custodia y derechos de visita en el expediente médico de su hijo.
- Reúnanse juntos con el equipo de cuidado médico para evitar confusiones sobre el plan de cuidado.
- Compartan notas, o una cinta grabada con información si uno de los padres no está presente para una reunión.
- Pida dos copias de todos los materiales educativos para que ambos padres puedan tener la misma información.

El impacto del cáncer en los hermanos
Los hermanos y hermanas de un niño con cáncer podrían tener varios sentimientos y respuestas diferentes. Frecuentemente tienen necesidades similares a las de su hermano o hermana que está enfermo. Podrían sentirse disgustados, asustados e inseguros de lo que les tiene el futuro, pueden temer a la palabra *cáncer* y preocuparse sobre la muerte. Sin importar la edad, ellos percibirán un cambio en su vida familiar.



Mientras que los hermanos podrían sentirse tristes y preocupados por su hermano o hermana enfermo, ellos también podrían sentir resentimiento o enojo, pues mamá y papá están dedicando todo su tiempo al niño enfermo o hablando sobre el mismo. Sus amistades y miembros de la familia mandan regalos y dinero. Los niños, especialmente los pequeñitos, podrían sentirse celosos. Los hermanos también podrían sentirse tristes y llorar fácilmente.
Frecuentemente, los hermanos tienen sus propios problemas, como depresión, problemas para dormir, molestias físicas o problemas en la escuela.

Cómo ayudar a los hermanos
Las siguientes sugerencias podrían ser útiles para ayudar a sus niños a enfrentarse con la enfermedad de su hermano o hermana:



- Trate de pasar tiempo solo con sus demás niños haciendo cosas que son de interés para ellos.
- Déjeles saber a los demás niños que los ama y que siguen siendo importantes para usted.
- Hable con sus demás niños sobre el diagnóstico, tratamiento y el efecto en su hermano o hermana. Lo que usted les diga dependerá de sus edades y su capacidad para entender. Asegúreles que el cáncer no es contagioso y que ellos no son los responsables de que a su hermano o hermana le haya dado cáncer.
- Lleve a sus demás niños con usted al hospital para ayudarles a sentirse involucrados en el cuidado y los tratamientos de su niño enfermo.
- Al llevarlos al hospital o clínica podría ayudar a disminuir sus temores y a mantener un sentimiento de acercamiento con su hermano o hermana.
- Pida a un amigo querido o pariente que se quede en su casa, en lugar de mandar a sus niños a otra parte.
- Permita que sus niños ayuden con las tareas en el hogar para que sientan que se les necesita y que le ayuden a usted también
- Hable con los profesores de sus niños, ellos pueden dar apoyo a sus niños; dejarle saber sobre cualquier problema relacionado con la escuela.
- Pida ayuda a uno de los miembros del equipo de cuidado médico: el especialista en vida infantil, trabajador social, psicólogo o psiquiatra infantil.

El impacto del cáncer en los abuelos
Los abuelos tienen una variedad de respuestas cuando oyen que su nieto tiene cáncer. Como usted, ellos podrían sentir el impacto e incredulidad. Los abuelos podrían sentirse culpables por vivir una larga vida, también podrían sentirse que son responsables, pensando que de algún modo ellos transmitieron el cáncer a la familia. Los abuelos también podrían sentir tristeza, no solamente por su nieto, sino también por su hijo o hija.

Los abuelos pueden ser una gran ayuda para usted y su familia. Si ellos aún tienen buena salud y pueden estar con usted, pueden relevarle en el hospital o ayudarle a usted en casa. Un abuelo también podría darle atención a los demás niños, el consuelo y el amor que necesitan. Los abuelos también pueden servir como personas a quienes se puede contactar. Ellos pueden dar información a otros miembros de la familia, para que usted no tenga que dedicar tanto tiempo en el teléfono o correo electrónico. El incluir a los abuelos en las reuniones con el equipo de cuidado médico puede ayudarles a entender el plan de cuidado para su nieto.

La disciplina de los niños con cáncer
A partir del momento en que un niño es diagnosticado con cáncer, la rutina normal de la familia se trastorna. El niño se convierte en el centro de atención de los miembros de la familia y amigos. Frecuentemente, el niño recibe muchos regalos. Aunque el niño puede sentirse enfermo, los regalos y la atención siguen siendo una diversión. Los niños pueden acostumbrarse a recibir "atención especial" y quieren que continúe el trato especial.

Los problemas de disciplina son más comunes cuando la atención especial se detiene y se reanudan las actividades normales. El cáncer puede interferir con la disciplina. Lo más seguro es que los niños actúen más inmaduros y más dependientes cuando se sienten enfermos. El dolor y los efectos colaterales del tratamiento pueden hacer a cualquier niño irritable. Muchas medicinas, como los esteroides, también pueden causar irritabilidad. Estos cambios de conducta pueden hacer difícil saber qué es razonable esperar de su niño.

Muchos padres se sienten desamparados y culpables cuando ven a su niño sufrir. Usted podría sentir la necesidad de compensar el sufrimiento dando privilegios especiales. Estos sentimientos son normales. Sin embargo, el convertirse en demasiado benévolo también es un problema. Los niños esperan y necesitan que los adultos les den una estructura, las reglas y los límites les dan seguridad. Si un padre no espera que el niño se comporte o siga las mismas reglas que estaban establecidas antes de la enfermedad, el niño puede pensar que la enfermedad es peor de lo que se le ha dicho, que no hay esperanzas para su padecimiento.

Tenga en mente las siguientes normas cuando decida ponerle límites a su niño:

- Establezca límites claros, consistentes y adecuados para su edad.
- Adapte sus expectativas para el padecimiento actual de su niño; si su niño no se está sintiendo bien, decir "por favor" y "gracias" podrían no ser razonables con cada petición.
- Use halagos y atención para premiar la buena conducta.
- Use alternativas para el castigo corporal. Intente usar un enfoque de "suspensión" o de retiro de privilegios.