

Caminemos juntos

Orientación para padres y cuidadores de niños con cáncer

VERÓNICA DE LA MAZA L. | PAOLA VIVEROS L. | M^a SOLEDAD FERNÁNDEZ V.

2^a edición revisada y actualizada



Caminemos juntos

Orientación para padres y cuidadores de niños con cáncer



Querido madre, padre y/o cuidador:

Hoy comienza un proceso que no es fácil de atravesar. Entra a un mundo nuevo, con personas y lugares desconocidos. Pero queremos que sepa que, desde hoy, caminaremos juntos: usted, su hijo y nosotros, el equipo de salud.

Este libro está dedicado a usted y a su familia para ayudarlo en el cuidado de su hijo, y les entregará herramientas que constituirán un valioso aprendizaje. Ha sido escrito por diferentes especialistas con entrega y cariño, y contiene conocimientos actualizados, claros y accesibles, para que se sienta acogido y apoyado en esta nueva etapa.

Lo invitamos a leer y comprometerse con el cuidado activo que el niño necesita, porque este compromiso es tan importante como el tratamiento.

El amor por su hijo es el motor que lo impulsará a avanzar durante toda esta etapa. Recuerde que usted es su superhéroe.

Con cariño
El equipo de salud

ÍNDICE

6	PRÓLOGO
	Capítulo 1
12	FASE DE DIAGNÓSTICO: ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y REPERCUSIONES
13	> ¿Qué nos pasa cuando el médico nos da el diagnóstico?
14	> Enfrentando el diagnóstico
15	> ¿Cómo le digo a mi hijo?
16	> Repercusiones a partir del diagnóstico de la enfermedad
18	> Ley Sanna
	Capítulo 2
24	DIAGNÓSTICO
25	> ¿Qué es el cáncer?
26	> Causas del cáncer
26	> ¿Qué tipos de cáncer afectan a niños y adolescentes?
27	> Tipos de cáncer
29	> ¿Cómo se trata el cáncer en pediatría?
30	> ¿Qué es el PINDA y qué son las Garantías Explícitas en Salud?
30	> Sugerencias una vez iniciado el tratamiento
	Capítulo 3
32	ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS INVOLUCRADOS EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER
33	> Sistemas de salud en Chile
35	> Plan de Garantías Explícitas en Salud (GES)
36	> Cobros de Fonasa
37	> Ayudas sociales públicas provenientes del Estado
38	> Deberes y derechos de los pacientes
	Capítulo 4
40	FASE DE TRATAMIENTO: ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Capítulo 5

44 **TRATAMIENTOS**

45 **Quimioterapia**

- 47 > ¿En qué consiste?
- 47 > Administración de quimioterapia por vía oral en el hogar
- 48 > Administración de quimioterapia por vía intratecal realizada a través de una punción lumbar
- 49 > ¿Qué son los “ciclos” de la quimioterapia?
- 52 > Efectos secundarios más comunes durante el tratamiento de quimioterapia
- 56 > Células de la sangre y las complicaciones por la quimioterapia

59 **Radioterapia**

- 59 > Tipos de radioterapia
- 59 > Etapas de la radioterapia
- 60 > Efectos generales de la radioterapia
- 63 > Síntomas que requieren consulta inmediata

Capítulo 6

64 **EL LAVADO DE MANOS Y SU IMPORTANCIA**

- 65 > ¿Por qué debemos lavar nuestras manos?
- 65 > ¿Cuándo lavar nuestras manos?
- 66 > ¿Cómo lavar nuestras manos?

Capítulo 7

68 **CATÉTER VENOSO CENTRAL**

- 69 > ¿Qué es un catéter venoso central con reservorio subcutáneo?
- 70 > Beneficios de tener un catéter venoso central
- 70 > Instalación y funcionamiento del catéter venoso central
- 71 > Recomendaciones y cuidados del catéter venoso central

Capítulo 8

72 **RECOMENDACIONES RELATIVAS A LA QUIMIOTERAPIA**

- 73 > Antes de la quimioterapia
- 73 > Durante la quimioterapia
- 75 > Sugerencias respecto al cuidador durante la quimioterapia

Capítulo 9

76 NEUTROPENIA Y MEDIDAS PREVENTIVAS DE INFECCIÓN

- 77 > ¿Qué son los leucocitos o glóbulos blancos?
- 77 > ¿Qué es la neutropenia?
- 78 > ¿Qué es la neutropenia febril?
- 79 > ¿Cuál es el tratamiento de la neutropenia febril?
- 79 > Cálculo del RAN
- 80 > Medidas generales de prevención de infección
- 81 > Medidas de prevención hospitalarias
- 82 > Tipos de precauciones

Capítulo 10

84 LA CAVIDAD BUCAL DE MI HIJO: ¿QUÉ DEBO SABER?

- 85 > ¿Qué son las caries y la gingivitis?
- 85 > ¿Qué es la placa bacteriana?
- 86 > Situaciones que podrían alterar la salud bucal
- 87 > Indicaciones específicas en caso de tratamiento para el cáncer
- 88 > Mucositis oral
- 89 > Consejos dietéticos para cuando su hijo está con mucositis

Capítulo 11

90 NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

- 91 > ¿Qué alimentación necesita un niño con cáncer?
- 92 > Tabla de nutrientes
- 94 > Cómo su hijo puede obtener los nutrientes
- 96 > Complicaciones de la alimentación durante la fase de tratamiento
- 100 > Alimentación cuando su hijo está bajo tratamiento con corticoides
- 100 > Alimentación segura
- 103 > Tabla de indicaciones desinfectantes
- 104 > Tabla de alimentos recomendados y no recomendados

Capítulo 12

106 DOLOR

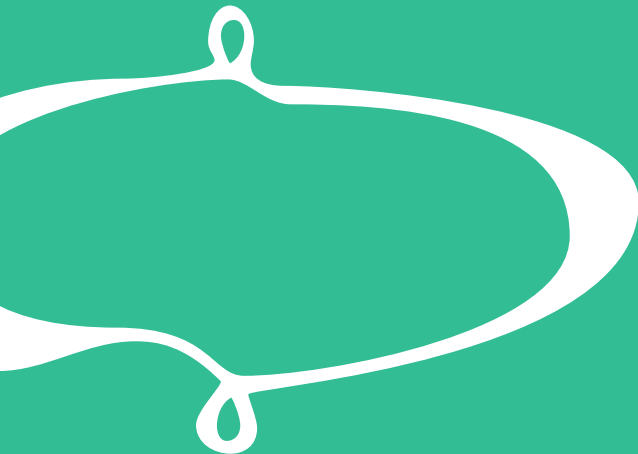
- 107 > Tipos de dolor
- 108 > Evaluación del dolor
- 111 > Manejo del dolor
- 112 -Tratamientos farmacológicos
- 114 -Métodos no farmacológicos
- 117 -Métodos físicos

	Capítulo 13
118	FASE DE MANTENCIÓN Y SEGUIMIENTO
119	> Repercusiones en el cuidador
120	> Repercusiones en el niño
123	> Etapa de seguimiento: ¿en qué consiste?
125	> Efectos tardíos del tratamiento
	Capítulo 14
130	> Cuidados paliativos
	Capítulo 15
132	MEDICINA INTEGRATIVA PARA PADRES, CUIDADORES Y SUS HIJOS
133	> ¿Qué es la medicina complementaria?
134	> ¿Qué diferencia hay entre la medicina alternativa, la medicina complementaria y la medicina integrativa?
134	> ¿Cómo es el ser humano?
135	> ¿Qué es salud y qué es enfermedad desde la medicina sinérgica?
136	> Descripción de algunas terapias complementarias
138	> Hospitales y centros donde se imparten terapias complementarias
	Capítulo 16
140	REHABILITACIÓN INTEGRAL
142	> Etapas de la rehabilitación
143	> Sugerencias para estimular áreas de desarrollo
	Capítulo 17
150	PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y SU PARTICIPACIÓN EN ELLOS
151	> Tipos de estudios clínicos
152	> ¿Cómo se realizan estos estudios?
156	GLOSARIO
162	PRINCIPALES ORGANIZACIONES DE AYUDA EN CÁNCER INFANTIL
166	BIOGRAFÍAS
170	AGRADECIMIENTOS



Capítulo 1

FASE DE DIAGNÓSTICO: ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y REPERCUSIONES



En la presente sección esperamos transmitirle lo que puede experimentar en la fase de diagnóstico, para así ayudarlo a sobrellevar de la mejor manera posible este proceso.

* ¿Qué nos pasa cuando el médico nos da el diagnóstico?

Tanto su hijo como usted pueden reaccionar de diferentes maneras:

- Bloquearse o quedar en blanco.
- Confundirse (*shock*).
- Sentir mucha tristeza, angustia y llanto.
- Querer —al principio— negar y evitar la situación.
- Enojarse y culpabilizarse.
- Tener la necesidad de informarse más sobre el diagnóstico (a través de conocidos, internet, opinión médica, etc.).
- Tomar inmediatamente una postura proactiva y esperanzadora.
- Puede sentir una mezcla de todo lo anterior.

Es importante recalcar que todas las reacciones son válidas. Asimismo, no olvide que, luego de los primeros meses de haber llegado al hospital, se irá familiarizando con las personas que trabajan en él, sabrá paulatinamente de qué se trata la enfermedad y el tratamiento de su hijo, y el estrés y las emociones iniciales comenzarán a disminuir.

Una parte del equipo de oncología es el de la atención psicológica, la cual se centra en acompañar durante todo el proceso de la enfermedad y el tratamiento tanto a los niños y adolescentes —nuestros pacientes— como a usted —su cuidador— cuando lo necesiten.

Lo anterior es parte del proceso de adaptación por el que todos pasamos frente a una crisis vital. En esta situación se refiere a la fase desde que se entrega el diagnóstico hasta lograr la asimilación y comprensión del tratamiento y la dinámica hospitalaria.

* Enfrentando el diagnóstico

Es fundamental que comprenda que todo lo que está viviendo es un proceso complejo, en donde las emociones y pensamientos oscilarán de un lado a otro: algunos momentos serán de tranquilidad y esperanza, y en otros habrá confusión e incertidumbre.

Por eso, es bueno:

- **Validar las emociones:** acoja todas las emociones que vayan surgiendo, respetando sus tiempos y fluctuaciones.
- **Estar acompañado y aceptar el apoyo de otras personas:** amigos, familiares de confianza y/o redes espirituales. También conocerá a otros padres que pasan por una situación similar; intente sentir el cariño que le entregan, tratando de nutrirse de su compañía y tomando las experiencias que le ayuden a afrontar este momento.
- **Confiar en el equipo tratante:** tome en cuenta que las personas que trabajan en el servicio de oncología quieren prestarle ayuda y resolver todas sus dudas, por lo tanto, no tema preguntar.
- **Organizar la información:** lleve un cuaderno y lápiz a las consultas para anotar. Se le entregará información compleja que muchas veces puede ser difícil de entender y recordar, dado que la intensidad emocional dificulta la atención y concentración.



* ¿Cómo le digo a mi hijo?

No es fácil comunicar esta noticia, especialmente cuando usted aún no ha asimilado la enfermedad de su hijo. Es importante hacer el esfuerzo al momento de hablar con él y preguntarle qué quiere saber y cómo:

- > **Si al entrar a la consulta quiere que el médico le explique el diagnóstico.**

- > **Si quiere que sean ustedes quienes le expliquen sobre su diagnóstico y tratamiento. En esta situación es importante lo siguiente:**
 - Aunque usted no quiera informarle a su hijo, él sabe que algo está pasando con su salud y que las personas de su entorno hablan sobre esto.
 - Encontrar un espacio y momento íntimo, donde no hayan distractores (por ejemplo: ruido, personas, movimiento, etc.).
 - Encontrarse tranquilos y dispuestos a conversar (que ninguno se encuentre con hambre, sueño, etc.).
 - Respetar cuánta información quiere recibir. Si no sabe cómo hacerlo, pida ayuda a las psicólogas del servicio de oncología.
 - No proyectar sus miedos y angustias; para los adultos la palabra “cáncer” muchas veces se asocia a la muerte, pero para los niños puede no tener el mismo significado.
 - Hablar con la verdad.
 - Tome en cuenta su edad. En general los niños se expresan jugando y con palabras simples, y los adolescentes conversando.

* Repercusiones a partir del diagnóstico de la enfermedad

Ante una situación compleja como a la que usted se enfrenta en este momento, se generarán distintas circunstancias que podrían alterar su dinámica familiar. Frente a estas situaciones, el trabajador social de su hospital podrá ir apoyando y orientando a su familia en los diferentes aspectos que se vayan presentando durante el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad.

Para comenzar a detallar algunos tipos de apoyo específicos, hablaremos de ciertos ámbitos relevantes en los que es posible que surja una necesidad, y en la que el trabajador social lo podrá asesorar:

REPERCUSIÓN EN LA ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN FAMILIAR

La aparición del cáncer suele ser un hecho inesperado que, de cierta forma, obligará a la familia a adaptarse de manera inmediata a una nueva realidad (y probablemente sin conocimientos previos de la enfermedad), detonándose una movilización de todos los integrantes y una alteración en el ritmo de vida.

Es probable que durante la etapa de diagnóstico y posterior tratamiento se presenten algunos cambios, por ejemplo, el traslado a otra ciudad o región. Esto ocurre porque hay algunos tipos de cáncer que cuentan con centros específicos para su tratamiento, donde se encuentran los especialistas que el paciente necesita. Este cambio puede durar varios meses, por lo que le recomendamos acercarse al trabajador social de su hospital para evaluar cuál es el mejor lugar para que viva junto a su hijo durante este período. Dentro de las opciones a considerar están:

- > **Casa de acogida:** algunos hospitales trabajan con voluntarios, fundaciones u ONG que cuentan con casas de acogida u hogares para recibir al paciente con cáncer y a su madre (o bien a la persona encargada de los cuidados). Estas casas de acogida suelen entregar alimentación y cubrir las necesidades básicas para que permanezcan durante todo el tratamiento. Sin costo para la familia.
- > **Casa de un familiar:** puede existir la posibilidad de que usted tenga algún familiar o amigo que pueda acogerlos. Si es así, es necesario que se acerque al trabajador social de su hospital para que evalúe mediante una visita domiciliaria si esta casa cumple con las condiciones básicas para poder recibirlos. Existen ciertas restricciones y/o cuidados que se deben mantener en el hogar y que ayudarán a que su hijo no presente complicaciones durante su tratamiento.

REPERCUSIONES LABORALES

Durante este primer periodo los padres que trabajan tienden a olvidarse de su empleo, lo cual es natural dadas las circunstancias. En ocasiones, algunos padres dejan de asistir al trabajo sin dar aviso a su empleador o jefe, lo que definitivamente no es una buena decisión. Por esto, le recomendamos:

- > **Dar aviso en su trabajo:** lo primero que debe hacer es, al menos, llamar a su jefe y explicar lo que está ocurriendo, dado que la otra persona no tiene cómo adivinar el grave problema y el dolor que usted está viviendo. De esta forma, podrá evaluar junto a su empleador si es posible tomar sus vacaciones, días administrativos, permisos sin goce de sueldo u otra facilidad que exista en su empresa.

- > **Decidir sobre quién será el cuidador:** en las familias en las que están presentes ambos padres, es necesario que conversen y decidan quién será el cuidador de su hijo. Para esto es importante considerar, entre otras variables, las siguientes:
 - La edad del hijo.
 - La cercanía del padre, madre o abuelos con el niño.
 - Tipo de contrato y jornada laboral que posee el padre y la madre.
 - Remuneración que cada uno recibe.

En las familias donde existe solo la madre o el padre, obviamente la posibilidad de optar no se tiene y será necesario buscar a alguien dentro de su red familiar o social (amigos) que pueda ayudar en este proceso. En ocasiones, quienes asumen este cuidado son las abuelas o las tías, pero mayoritariamente lo hacen las mismas madres, que además son jefas de hogar, por lo que la economía familiar se ve altamente afectada.

Autores:

María Verónica Cotardo Pérez

Infectóloga Pediatra, Unidad de Infectología Hospital Roberto de Río, departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Facultad de Medicina.

LEY SANNA

La ley Sanna (Seguro para el acompañamiento de niño y niñas) es un beneficio que se comienza a implementar en el año 2017. Esta ley establece que en caso de que un niño o niña haya sido diagnosticado de una enfermedad grave, su madre, padre, o quien tenga su cuidado personal, decretado por un Tribunal de Familia, podrá tener un seguro que le permitirá ausentarse de su trabajo durante un período con el objetivo de cuidar a su hijo. Pudiendo recibir por ese período una cantidad determinada de dinero que reemplace total o parcialmente su sueldo.

¿Quiénes pueden ser beneficiados por este seguro?

Pueden ser beneficiados los trabajadores dependientes (o sea, quienes cuentan con un empleador) que se rigen por el Código de Trabajo, los empleados públicos, los trabajadores independientes cuando se incorporen a la ley de accidentes del trabajo y trabajadores temporales cesantes.

¿Qué beneficios tiene este seguro?

El cuidador del niño tendrá una **licencia médica** para justificar su ausencia laboral durante un tiempo determinado. Incluye el pago de un subsidio por dicho período, el que reemplaza la remuneración del trabajador.

Si el padre, madre o quien tenga el cuidado personal del niño, son trabajadores con derecho a este seguro, ambos podrán hacer uso del permiso juntos o por separado, incluso uno después de otro, según ellos lo determinen.

El permiso de esta licencia además puede traspasarse completa o parcialmente entre los padres, según corresponda, siempre que primero el padre o madre ocupe la totalidad de los días de permiso a los que tiene derecho.

¿Cuáles son los requisitos para optar a esta licencia?

Trabajador dependiente: debe tener una relación laboral (contrato de trabajo) vigente a la fecha de inicio de la licencia médica y registrar a lo menos 8 cotizaciones previsionales mensuales, continuas o discontinuas, en los últimos 24 meses anteriores a la fecha de inicio de la licencia (las 3 últimas cotizaciones más próximas al inicio de la licencia deberán ser continuas).

Trabajador independiente: debe contar con a lo menos 12 cotizaciones previsionales mensuales, continuas o discontinuas, en los últimos 24 meses anteriores a la fecha de inicio de la licencia (las 5 últimas deberán ser continuas), y tener al día el pago de las cotizaciones para pensiones, salud, seguro de la ley N° 16.744 y para esta ley.

Trabajador temporal cesante: si a la fecha de inicio de la licencia médica no cuenta con un contrato vigente, tendrá derecho a las prestaciones del seguro cuando:

- Tenga 12 o más meses de afiliación previsional con anterioridad a la fecha de inicio de la licencia médica.
- Registre, a lo menos, 8 cotizaciones previsionales mensuales, continuas o discontinuas, en calidad de trabajador dependiente, en los últimos 24 meses anteriores a la fecha de inicio de la licencia médica.
- Las últimas 3 cotizaciones dentro de los 8 meses anteriores al inicio de la licencia médica deberán ser en virtud de un contrato a plazo fijo o por obra, trabajo o servicio determinado.

Esta Ley se va instalando en forma progresiva. Se inició con patologías como el cáncer y se han ido sumando otras situaciones médicas que requieren que los niños sean cuidados y acompañados por sus padres

En caso de cáncer

En este caso, la licencia la extiende el médico tratante de su hijo, porque se debe acreditar que el diagnóstico oncológico sea parte de una de las patologías reconocidas por el GES.

Si su hijo tiene entre 15 y 18 años, no se requiere que la patología se encuentre reconocida por el GES, bastando solo la licencia extendida por el médico tratante.

La licencia médica se otorgará por períodos de hasta 15 días, pudiendo ser extendida por períodos de 15 días más, sea en forma continua o discontinua. Estas licencias no pueden sobrepasar los 90 días corridos en un período de 12 meses para cada trabajador con derecho al beneficio y respecto de cada hijo que sea causante del beneficio. Este permiso podrá ser usado por hasta dos períodos continuos respecto del mismo diagnóstico.

En caso de trasplantes

Es necesario contar con una indicación médica de ser requirente de un trasplante que puede estar ya efectuado o bien que su hijo se encuentre en la lista de trasplantes. En este caso, también la licencia la extiende el médico tratante.

La licencia médica se otorgará por períodos de hasta 15 días, pudiendo ser prorrogada por períodos iguales, sea en forma continua o discontinua, no pudiendo exceder los 90 días corridos en un período de 12 meses para cada trabajador o trabajadora con derecho al beneficio y respecto de cada hijo que sea causante del beneficio.

En caso de fase o estado terminal de la vida (incluye dentro de esta condición de salud el tratamiento destinado al alivio del dolor y los cuidados paliativos por cáncer avanzado).

Se requiere un informe o declaración escrita extendida por el médico tratante. El permiso se otorga hasta el fallecimiento del hijo para cada trabajador o trabajadora y respecto de cada hijo que sea causante del beneficio. Si el niño tiene entre 15 y 18 años, no se requiere que la patología se encuentre reconocida por el GES, bastando solo la licencia extendida por el médico tratante.

De igual manera, es importante que ante cualquier duda que tenga frente al tema de la ley Sanna, se contacte con él o la trabajadora social de su centro de salud o con su médico tratante. También puede tomar contacto con la Suseso (Superintendencia de Seguridad Social) para resolver inquietudes.

El equipo de salud estará dispuesto a guiarlo, asesorarlo y apoyarlo para tomar las mejores decisiones en cuanto a lo laboral. No olvide que recién dentro de varios meses es cuando podrá retomar en gran parte su ritmo anterior de trabajo.

REPERCUSIONES EN LA EDUCACIÓN

El acceso a la educación es un derecho de todo niño y es, a su vez, un deber de los padres procurar que ellos asistan a la escuela. Nuestras recomendaciones son:

- > Al igual que con su trabajo, la recomendación es ir al colegio de su hijo y entablar una conversación con el director del establecimiento y con el profesor jefe para explicar la situación médica del estudiante. Sería adecuado también llevar un certificado del médico para acreditar lo que usted está informando.
- > Debido a las implicancias que tiene el tratamiento del cáncer, los niños no podrán asistir a clases durante su tratamiento, principalmente para prevenir los contagios y porque en algunas ocasiones su estado de ánimo no será el óptimo como para hacerlo. Sin embargo, existen alternativas que los pueden ayudar:

Escuelas intrahospitalarias: en algunos hospitales existen escuelas que cuentan con el reconocimiento formal y legal del Ministerio de Educación. Para acceder a ellas se debe conversar con el colegio de origen para que cierre la matrícula y así poder matricular al niño en la escuela intrahospitalaria. Una vez terminado el tratamiento médico se retoma el colegio original, haciendo el mismo proceso a la inversa.

Dentro de las ventajas que posee este tipo de escuela, está que su método de trabajo considera las hospitalizaciones de los niños, así como su eventual desánimo para asistir a clases. Otro aspecto importante es que, una vez que ellos recuperan su estado de salud, pueden volver al curso de la escuela original (con los mismos compañeros), lo cual es significativo para muchos niños.

Continuar en su escuela de origen: otra alternativa es que, luego de la conversación inicial que usted sostenga con el colegio, ambas partes acuerden realizar clases bajo la modalidad de exámenes libres. Esto, a grandes rasgos, consiste en que el alumno estudia mediante guías de trabajo facilitadas por la escuela y luego asiste solo a rendir pruebas.

Que el niño mantenga su escolaridad es decisión de sus padres, pero para nosotros es importante recordarle que:

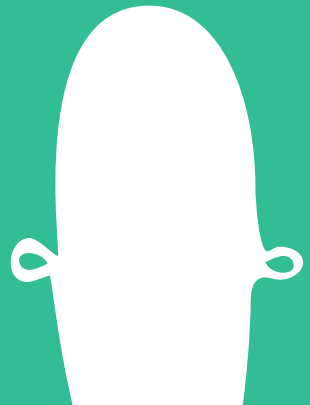
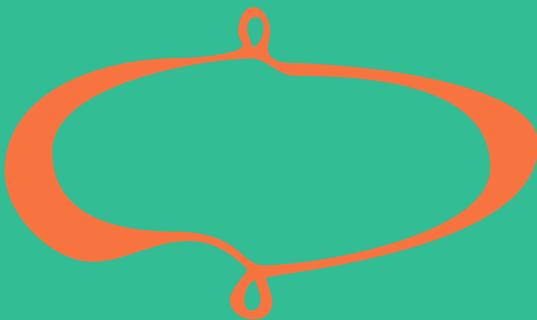
- > La educación es un derecho de todos los niños, niñas y jóvenes, aun cuando estén enfermos.
- > Mantiene en funcionamiento el proceso de socialización.
- > Les permite conservar la normalidad en algún aspecto de la vida.
- > Los mantiene activos y con pensamientos sobre otros temas distintos a la enfermedad y el tratamiento.
- > Los sigue llenando de conocimientos para ir avanzando en su desarrollo intelectual.
- > Hace más fácil retomar la escolaridad normal.





Capítulo 2

DIAGNÓSTICO

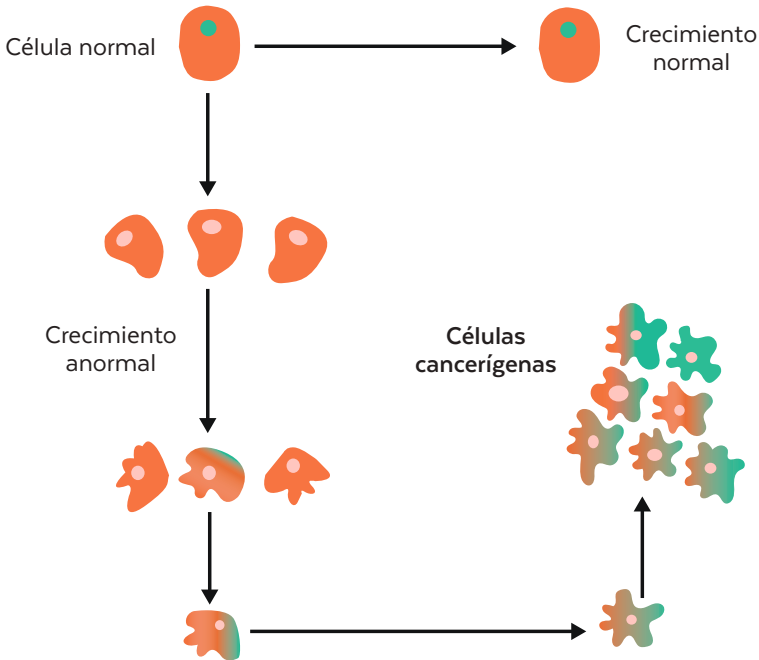


* ¿Qué es el cáncer?

Nuestro cuerpo está compuesto por millones de pequeñas células que, en algún momento, entran en un ciclo celular para multiplicarse y formar más células. Este crecimiento es de forma muy controlada y permite reemplazar células debilitadas o muertas, formar órganos y tejidos.

El organismo tiene mecanismos de control que detectan y corrigen los errores que puedan ocurrir durante este crecimiento; sin embargo, cuando estos errores no son detectados por el organismo se puede producir un descontrol en el crecimiento normal de las células, es decir, un crecimiento acelerado, sin detención ni necesidad. Esto puede ocurrir en distintas partes del cuerpo, formando masas o tumores, y se conoce como **cáncer**.

Estas células de crecimiento descontrolado dejan de cumplir su función, abandonan su ubicación habitual al interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, en ocasiones, se mueven hacia tejidos y órganos más lejanos a través del torrente sanguíneo o del sistema linfático, lo que se conoce como **metástasis**.



* Causas del cáncer

El cáncer es una enfermedad no contagiosa. Por ahora no se conoce la causa exacta de la mayoría de los cánceres infantiles pues, por lo general, en los niños no hay factores desencadenantes de la enfermedad como en los adultos.

Entre algunas de las causas que se conocen actualmente hay factores ambientales, químicos y físicos; solo ocasionalmente hay factores genéticos involucrados, como los niños con síndrome de Down, quienes tienen un riesgo aumentado de desarrollar cáncer.

En la mayoría de los casos, los cánceres infantiles se desarrollan a raíz de cambios (mutaciones) no heredados en los genes de células que todavía están en proceso de crecimiento, los que ocurren al azar o de forma impredecible, por lo que no hay ninguna forma eficaz de prevenirlos.

* ¿Qué tipos de cáncer afectan a niños y adolescentes?

El cáncer infantil es una enfermedad de baja frecuencia, afectando anualmente a alrededor de quinientos niños y adolescentes chilenos (desde el nacimiento hasta los quince años de edad).

Los distintos tipos de cáncer tienen signos, síntomas, tratamientos y pronósticos diferentes en función del tipo de células afectadas y de su extensión, es decir, según cuán invadidos han sido otros órganos y tejidos del organismo. Considerando todos los grupos de edad, los cánceres más frecuentes en la infancia son las leucemias, los linfomas y los tumores cerebrales.

Asimismo, cada tipo de cáncer afecta a distintas partes del cuerpo, por lo que sus tratamientos y tasas de curación son diferentes. Para conocer la tasa de curación específica del cáncer de su hijo, pregúntele a su médico tratante; él es quien le dará la información más precisa al respecto. No recomendamos hacer esta averiguación en páginas web informales donde la información no es del todo cierta, ni compararse con la información entregada por los médicos a otros niños atendidos en el hospital, pues cada niño y su enfermedad son únicos.

De forma general podemos decir que el resultado del tratamiento del cáncer infantil es esperanzador, ya que actualmente la supervivencia de los niños a los cinco años del diagnóstico es cercana al setenta por ciento, constituyendo uno de los éxitos terapéuticos más importantes de la medicina actual.

* Tipos de cáncer

Los principales tipos de cáncer que existen en pediatría y los órganos que afectan inicialmente, son los siguientes:

ENFERMEDAD	ÓRGANO AFECTADO	MÉTODO DIAGNÓSTICO
Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)	Médula ósea	· Hemograma · Mielograma · Punción lumbar
Leucemia Mieloide Aguda (LMA)	Médula ósea	· Hemograma · Mielograma · Punción lumbar
Tumor Sistema Nervioso Central (SNC) - Meduloblastoma - Ependimoma - Gliomas - Pineoblastoma - Tumor de células germinales	Cerebro y/o médula espinal	· Resonancia magnética nuclear (RMN) · Biopsia
Osteosarcoma	Huesos	· Resonancia magnética nuclear (RMN) · Radiografía (RX) · Biopsia · Cintigrama óseo
Linfomas - Linfoblástico - Linfoma no Hodgkin - Hodgkin	Ganglios linfáticos y/u órganos	· Biopsia · Tomografía axial computarizada (TAC)
Sarcoma de Ewing	Huesos y partes blandas	· Resonancia magnética nuclear (RMN) · Radiografía (RX) · Biopsia · Cintigrama óseo
Rabdomiosarcoma	Sistema músculo esquelético	· Biopsia
Tumor de Wilms	Riñón	· Radiografía (RX) · Ecografía abdominal
Retinoblastoma	Ojo	· Fondo de ojo con pupila dilatada · Resonancia magnética nuclear (RMN)

Neuroblastoma	Ganglios desde el cuello a la pelvis y/o glándula suprarrenal	<ul style="list-style-type: none"> · Examen de orina específico · Radiografía (RX) · Tomografía axial computarizada (TAC) · Resonancia magnética nuclear (RMN) · Biopsia · Cintigrama óseo
Tumores hepáticos - Hepatoblastoma - Sarcoma hepático	Hígado	<ul style="list-style-type: none"> · Tomografía axial computarizada (TAC) · Resonancia magnética nuclear (RMN) · Angiografía hepática · Biopsia
Tumores germinales	Ovario o testículo	<ul style="list-style-type: none"> · Tomografía axial computarizada (TAC) · Resonancia magnética nuclear (RMN)
Histiocitosis	Hueso, pulmón, hígado, timo, sistema nervioso central y ganglios	<ul style="list-style-type: none"> · Biopsia · Tomografía axial computarizada (TAC) · Resonancia magnética nuclear (RMN)

En todos los tipos de cáncer es fundamental al momento del diagnóstico un buen examen físico y la toma de exámenes de sangre específicos.



* ¿Cómo se trata el cáncer en pediatría?

Los síntomas del cáncer infantil son inespecíficos, como fiebre, ganglios linfáticos inflamados, infecciones frecuentes, dolor óseo, anemia o moretones, entre otros, los cuales también son propios de infecciones u otras enfermedades que son mucho más habituales en pediatría. Por este motivo, es lógico que tanto los pediatras como los padres sospechen de otras enfermedades propias de la infancia cuando aparecen los primeros síntomas de cáncer.

El cáncer en un niño generalmente requiere ser atendido con rapidez, por lo que una vez sospechada esta enfermedad, el niño o adolescente será referido a un centro especializado en el tratamiento de cáncer infantil.

El método de diagnóstico varía dependiendo del tipo de cáncer. Los más utilizados son el hemograma, el mielograma, la punción lumbar, la resonancia magnética nuclear (RMN), la radiografía, la biopsia, el cintigrama óseo y la tomografía axial computarizada (TAC), entre otros (para saber un poco más de cada uno de estos exámenes puede revisar el glosario de este libro). Una vez que se hace el diagnóstico y se realizan todos los exámenes necesarios, el tratamiento comienza inmediatamente.

Cuando hay dificultad para lograr un diagnóstico preciso, los médicos (hematoncólogos pediátricos) consultan a especialistas de otros centros en el país y/o el extranjero. Esto lo hacen enviando el tejido de las biopsias o los resultados de otras pruebas que serán útiles para que los médicos consultados colaboren —tan pronto como sea posible— para llegar a un diagnóstico preciso y así iniciar el mejor tratamiento a la brevedad.

En todos los centros especializados en cáncer infantil se administra el tratamiento más actual disponible de acuerdo a un plan detallado (conocido como “protocolo”) que se sabe es más efectivo en función del tipo y etapa del cáncer infantil. Para conocer la etapa en que se encuentra el cáncer se realiza la “etapificación”, un proceso en el que se clasifica el nivel de avance o diseminación de la enfermedad según los exámenes solicitados por el médico tratante. En general el cáncer se clasifica en etapas del I al IV, siendo la primera un tumor localizado y la última un tumor diseminado a otros órganos.

El tratamiento del cáncer infantil es un proceso largo que se asocia a **efectos secundarios** durante el tratamiento y a largo plazo, pero cada vez hay más niños con cáncer que completan el tratamiento con éxito y que pueden reincorporarse a su vida normal. El equipo de oncología lo ayudará a afrontar tanto la incertidumbre como los cambios producidos por el diagnóstico y el tratamiento.

* ¿Qué es el PINDA y qué son las Garantías Explícitas en Salud?

En el sistema público de salud chileno el programa de tratamiento del cáncer infantil es conocido por la sigla **PINDA (Programa Nacional de Cáncer Infantil)**. Este programa cuenta con centros especializados que están constituidos por equipos de profesionales como médicos, enfermeras, asistentes sociales, nutricionistas, odontólogos, psicólogos y técnicos paramédicos, entre otros, con experiencia en atender a menores de edad con cáncer y a sus familias. El PINDA trabaja en base a protocolos elaborados por especialistas, en los que se describe el proceso de atención de todos los tipos de cáncer infantil.

Actualmente, el cáncer en menores de quince años está cubierto por las **Garantías Explícitas en Salud (GES)**, lo que incluye la atención integral del niño y adolescente en los siguientes aspectos:

- Abarca desde la sospecha hasta la confirmación, diagnóstico y tratamiento.
- Incluye además educación sobre la enfermedad (para el niño y su familia).
- Comprende también el seguimiento, tratamiento de complicaciones, recaídas y cuidados paliativos en una red asistencial establecida.

Para más información sobre estas garantías y otras ayudas estatales, vaya al capítulo 3.

* Sugerencias una vez iniciado el tratamiento

Cuando un hijo tiene cáncer, la experiencia es muy estresante y dolorosa. Implica una crisis para toda la familia y un enorme cambio que afecta a todos de una forma diferente.

Todos tenemos miedo al cáncer. Con justa razón, los padres temen al sufrimiento o incluso a la muerte del hijo. Los médicos no pueden garantizar exactamente cómo cada persona responderá al tratamiento, por lo que este temor es real. Por esto, le sugerimos que solicite la información necesaria al médico y a los profesionales que atenderán a su hijo para entender claramente la enfermedad y sus tratamientos.

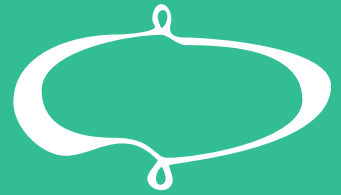
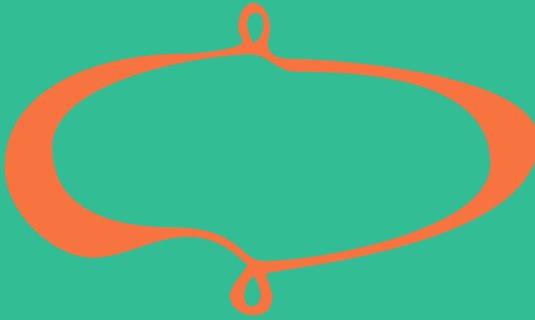
Considerando la ansiedad y el temor que una situación como esta produce, le sugerimos tener presente que:

- Debido al estrés causado por la situación, usted puede tener dificultad para retener o comprender toda la información dada por el equipo médico u olvidar preguntar cosas que le preocupan. Una buena recomendación es **tener un cuaderno para**

anotar dudas, información, tratamientos y consultas médicas, odontológicas, nutricionales u otras.

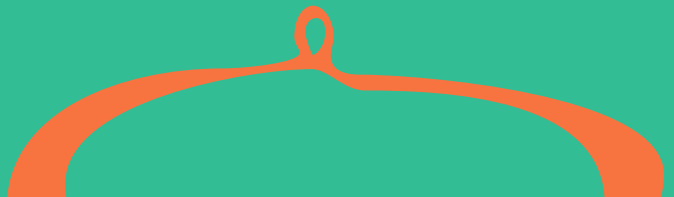
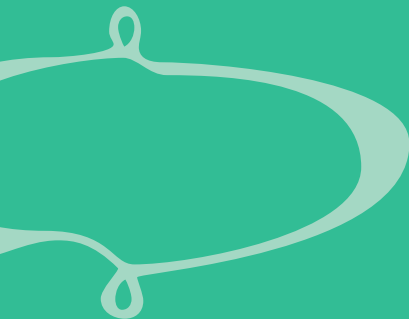
- Si usted va a participar en una reunión o consulta importante con algún médico u otro profesional de la salud para obtener información del diagnóstico o alguna etapa especial del tratamiento, es recomendable estar **acompañado por alguien de su confianza** y coordinar bien la entrevista para poder hablar con tranquilidad.
- Si hay algún aspecto que no comprendió, **vuelva a preguntar**; el médico debe conocer sus dudas y preocupaciones, no puede adivinarlas. Durante el transcurso de la enfermedad se le solicitará autorización para hacer exámenes y procedimientos, por lo que debe comprender el plan de tratamiento para sentir la tranquilidad de que es lo mejor para su hijo.
- Hoy existe una gran cantidad de información y páginas web que se refieren al cáncer infantil, pero recuerde: es mejor que **toda aquella información que obtenga la consulte con el equipo de salud**, ya que al leer información no formal se pueden interpretar datos de forma incorrecta, lo que le generará más angustia.
- Proteger a un hijo es normalmente la función de los padres y ahora usted debe **confiar a otros la atención del niño**. Esto puede ser algo muy difícil, por lo que es importante tener una comunicación continua con los profesionales que asisten a su hijo y así establecer un clima de confianza.
- En este periodo el niño necesitará de toda su atención —en el aspecto físico y emocional—, por lo que se requiere que **usted se cuide** para poder ayudar tanto a su hijo enfermo como a sus otros hijos sanos.

Es fundamental trabajar en equipo, y usted es parte importante de él. Queremos que usted aprenda a participar en el cuidado de su hijo y así podamos enfrentar en conjunto este desafío.



Capítulo 3

ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS
INVOLUCRADOS EN EL
TRATAMIENTO DEL CÁNCER



* Sistemas de salud en Chile

Existen dos sistemas de salud que definirán la forma de pago del tratamiento: el sistema público (que opera mediante Fonasa) y el privado (a través de las Isapres).

El sistema de salud chileno cuenta con un plan para cubrir el costo del tratamiento del cáncer infantil, entre otras enfermedades.

>**Isapre:** es elegida por el trabajador de forma privada. Los costos y beneficios que se obtienen dependerán del plan de salud que cada trabajador elija para sí y su familia. Si usted tiene Isapre, le recomendamos que se acerque lo antes posible a una de sus sucursales (dentro de la primera semana luego del diagnóstico) con el fin de averiguar su cobertura y los centros de atención que ellos han acreditado para tratar el cáncer infantil.

>**Fonasa:** recibe a todos los trabajadores y divide a sus afiliados a través de tramos, los que están en directa y exclusiva relación con la remuneración que estos reciben. A continuación lo invitamos a ver un cuadro resumen que explica los tipos de atención a los que se puede acudir mediante Fonasa, y los porcentajes de pago y de descuento que posee cada tramo.

TRAMO FONASA	TIPO DE ATENCIÓN	SE LIBERA DE PAGO	DEBE PAGAR
A	Solo en hospitales	100%	0%
B	En hospitales y en atenciones privadas	100%	0%
C	En hospitales y en atenciones privadas	90%	10%
D	En hospitales y en atenciones privadas	80%	20%

Es importante aclarar que los tramos de Fonasa poseen otros valores de pago para los medicamentos, ciertos exámenes y algunas hospitalizaciones. Lo mejor en este punto es consultarlo directamente en la oficina de recaudación de su hospital de tratamiento.

Asimismo, cabe mencionar que algunos trabajadores poseen un seguro complementario de enfermedades catastróficas, adquirido por la empresa donde trabajan o de forma individual. Para hacer efectivo este seguro usted deberá solicitar al médico tratante un certificado para ser presentado en su aseguradora. Luego de esto, la misma institución de seguros le irá solicitando la documentación necesaria para hacerlo valer.



* Plan de Garantías Explícitas en Salud (GES):

Estas garantías constituyen un conjunto de beneficios garantizados por ley para las personas afiliadas a Fonasa o a alguna Isapre. Dentro de estos beneficios está la atención de salud asociada al cáncer infantil. Para que esto se haga efectivo, los padres deben asegurarse de tener su sistema de salud al día (público o privado) y de tener inscrito al hijo que enfrenta la enfermedad.

Este sistema (GES) acredita, supervisa y controla los lugares donde se recibe el tratamiento para el cáncer, por lo tanto, usted solo debe atender a su hijo en los hospitales que están autorizados por el GES.

En Fonasa la cobertura y pagos a realizar dependerán del tramo en el cual uno se encuentre:

TRAMO FONASA	COBERTURA	PAGOS A REALIZAR
A	Completa: - Quimioterapia - Radioterapia - Alivio del dolor y cuidados paliativos - Exámenes - Medicamentos - Hospitalizaciones	0% (subvencionado por el Estado)
B	Completa: - Quimioterapia - Radioterapia - Alivio del dolor y cuidados paliativos - Exámenes - Medicamentos - Hospitalizaciones	0% (subvencionado por el Estado)
C	Parcial: - Quimioterapia y radioterapia - Alivio del dolor y cuidados paliativos - Exámenes, medicamentos y hospitalizaciones	0% (subvencionado por el Estado) Según copago de Fonasa
D	Parcial: - Quimioterapia y radioterapia - Alivio del dolor y cuidados paliativos - Exámenes, medicamentos y hospitalizaciones	0% (subvencionado por el Estado) Según copago de Fonasa

* Cobros de Fonasa

Si usted pertenece al tramo C o D de Fonasa, habrá ciertos costos que no cubrirá el plan GES. En caso de que necesite optar a rebajas o facilidades de pago para esta suma no cubierta, es importante que usted se acerque a una sucursal de Fonasa y solicite ahí el formulario correspondiente. Con ese documento deberá acudir al trabajador social de su hospital y junto a él reunir la información requerida para elaborar un informe social. Este informe es un documento de exclusiva realización del trabajador social y en él se dará cuenta de la situación económica de la familia en ese momento, lo que eventualmente permitirá obtener los beneficios mencionados.

Hay otros costos posibles que se asocian al tratamiento médico de su hijo pero que no están dentro del plan GES, por lo que deben ser financiados a cabalidad por el grupo familiar. Ejemplos de esto son los siguientes gastos:

- > **Movilización:** la movilización al hospital o centro de atención no está cubierta por los planes de salud. En este sentido, nuestra recomendación es que se presente en su consultorio con dos certificados: uno del médico tratante, que demostrará la enfermedad, y otro del trabajador social, que pondrá en evidencia la insuficiencia de recursos para el financiamiento de estos traslados (no es recomendable que su hijo se traslade en Metro o en micro durante el tratamiento).
- > **Alimentación:** necesariamente habrá cambios en los hábitos alimenticios (como, por ejemplo, eliminar el consumo de comida elevada en grasas saturadas y aumentar la ingesta de verduras cocidas), por lo que se generarán modificaciones en la economía familiar. Nuestra sugerencia es que, en conjunto con el trabajador social de su centro, solicite ayuda a su municipio. Es importante señalar también que en algunos hospitales se cuenta con voluntarios o fundaciones que pueden colaborar en la gestión de estas ayudas.

Es vital que durante el tratamiento usted se sienta cercano al trabajador social y que junto a él planifiquen cómo ir resolviendo los problemas económicos que surjan. Junto a este profesional podrá buscar nuevas alternativas de solución.

* Ayudas sociales públicas provenientes del Estado

Respecto a los apoyos que el Estado ha planificado para la población, estos también pueden ser recibidos por las familias de los niños con cáncer. Cabe destacar que todos estos beneficios sociales están dirigidos a las personas de escasos recursos.

A continuación nombraremos algunos de los subsidios más solicitados:

- **Subsidio Único Familiar (SUF):** ayuda o aporte que realiza el Estado para cada carga familiar, es decir, corresponde por cada hijo, por la madre que no trabaja y por la mujer embarazada.
- **Subsidio habitacional:** dirigido a quienes optan por comprar una vivienda. Existen de varios tipos, por lo que le aconsejamos averiguar cuál es el que más calza con su realidad económica en las oficinas del Serviu o bien en la oficina de vivienda de su municipio.
- **Subsidio de arriendo:** este programa entrega un subsidio habitacional destinado a apoyar el pago parcial del arriendo de una vivienda.
- **Subsidio de cesantía:** permite a los trabajadores que se encuentran cesantes acceder a una ayuda económica mensual por un período máximo de trecientos sesenta días. Entre los beneficios de este subsidio está, por ejemplo, el derecho a la asistencia médica gratuita en los consultorios y/u hospitales del Servicio Nacional de Salud.

Existen otros tipos de ayudas o aportes sociales que dependen de las redes de apoyo externas con las que cuente el hospital pediátrico de tratamiento oncológico de su hijo. En ocasiones algunos voluntarios, fundaciones u ONG, crean programas que buscan apoyar determinados aspectos, como la adquisición de suplementos alimenticios, la compra de medicamentos, el arreglo de viviendas, la obtención de insumos médicos y la coordinación con casas de acogida, entre otros. Para esto, debe acercarse a hablar con el trabajador social de su hospital, quien evaluará su situación.

Si quiere saber más sobre las principales organizaciones de ayuda en cáncer infantil, vaya a la página 162.

* Deberes y derechos de los pacientes

Los legisladores del país detectaron la necesidad de resguardar los derechos de los pacientes y definir las obligaciones que todos tenemos como usuarios del sistema de salud, cualquiera sea el sistema al cual estemos acogidos. Este trabajo finalmente se materializó en una carta que establece lo siguiente:

DERECHOS DE CADA PACIENTE EN SU ATENCIÓN DE SALUD

1. Tener información oportuna y comprensible del estado de salud de su hijo.
2. Recibir un trato digno, respetando su privacidad.
3. Ser llamado por su nombre y atendido con amabilidad.
4. Recibir una atención de salud de calidad y segura, según los protocolos establecidos.
5. Ser informado de los costos de su atención de salud.
6. No ser grabado ni fotografiado con fines de difusión sin su permiso.
7. Que su información médica no se entregue a personas no relacionadas con su atención.
8. Aceptar o rechazar cualquier tratamiento y pedir el alta voluntaria.
9. Recibir visitas, compañía y asistencia espiritual.
10. Consultar o reclamar respecto a la atención de salud recibida.
11. Ser incluido en estudios de investigación científica solo si lo autoriza.
12. Donde sea pertinente, se cuente con señalética y facilitadores en lengua originaria.
13. Que el personal de salud porte su identificación.
14. Inscribir el nacimiento de su hijo o hija en el lugar de residencia.
15. Que su médico le entregue un informe de la atención recibida durante su hospitalización.

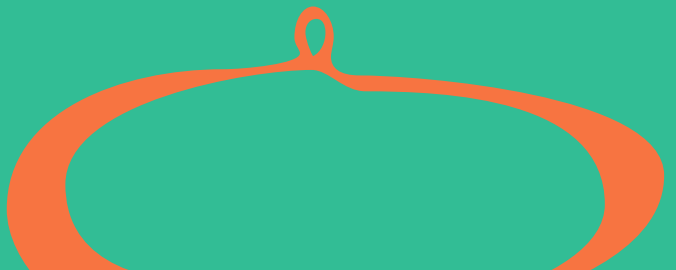
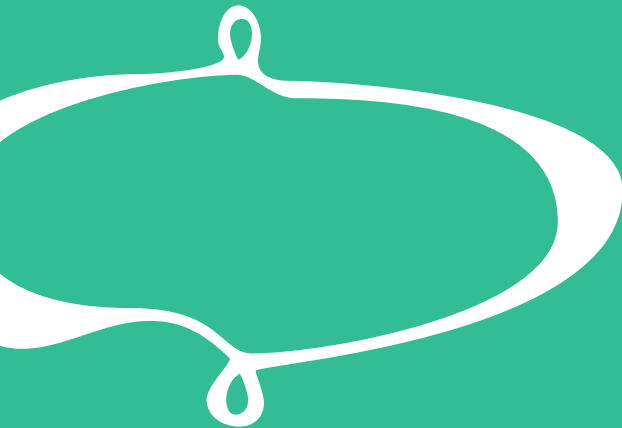
DEBERES DE CADA PACIENTE O FAMILIA

1. Entregar información veraz acerca de su enfermedad, identidad y dirección.
2. Conocer y cumplir el reglamento interno y resguardar su información médica.
3. Cuidar las instalaciones y equipamiento del recinto.
4. Informarse acerca de los horarios de atención y formas de pago.
5. Tratar respetuosamente al personal.
6. Informarse acerca de los procedimientos de reclamo.



Capítulo 4

**FASE DE TRATAMIENTO:
ASPECTOS PSICOLÓGICOS**



Afrontar el cáncer implica una desorganización en todas las áreas de la vida: familiar, social, económica, laboral, escolar, y también a nivel de pensamientos y emociones.

* ¿Qué pasa cuando comenzamos el tratamiento?

EN LOS CUIDADORES:

- **Negación (*shock*):** como el diagnóstico fue reciente, pueden seguir bloqueados y sin creer lo que está pasando, lo cual puede dificultar la comprensión de las indicaciones y cuidados de su hijo.
- **Sintomatología depresiva y/o ansiosa:** pueden sentirse inestables emocionalmente y no tener espacios para desahogarse, por lo que es importante acudir a las psicólogas del servicio.
- **Sobreprotección:** el rol de los padres es cuidar y proteger a sus hijos. Sin embargo, con la enfermedad y el tratamiento puede extremarse el estilo de cuidado previo al diagnóstico, limitando su desarrollo integral (como la adquisición del lenguaje, la marcha y la inteligencia, entre otros) y respondiendo más al temor suyo, como padre, que a la necesidad del niño. No olvide que ellos siguen teniendo responsabilidades escolares, sociales y personales. Consulte a su médico qué cosas puede aún realizar su hijo y a qué ritmo.
- **Pérdida de la sensación de control:** poner a su hijo en manos de especialistas desconocidos hasta ese momento, puede hacerlo sentir inútil e impotente, poniendo en duda su rol de cuidador, así como también las decisiones del equipo de salud.
- **Aumento de los problemas familiares:** con la enfermedad y el tiempo que debe estar en el hospital, debe reorganizar la dinámica familiar y su trabajo. Puede sentirse incomprendido y sobreexigido, porque a veces el resto no dimensionará lo que está viviendo.
- **Preocupación por los efectos secundarios:** si bien cada paciente reacciona diferente, es primordial que su hijo sepa lo que puede pasar debido al tratamiento (por ejemplo: caída del pelo, náuseas, vómitos) y conocer los tipos de procedimientos. Esto puede generar la fantasía de que su hijo quede traumatizado por lo que está viviendo, sin embargo, a medida que el niño vaya comprendiendo lo que le sucede en un espacio contenedor y amable, los sentimientos de malestar irán disminuyendo.
- **Autocuidado:** es vital que, tanto usted como su hijo, realicen actividades de autocuidado fuera del hospital (ya sea con su hijo o solo), como relacionarse con otros papás, tener momentos para relajarse, buscar algún apoyo espiritual o compartir con sus cercanos. Si usted logra cuidarse de manera integral, le entregará a su hijo una atención de calidad y ayudará en la relación entre ambos.



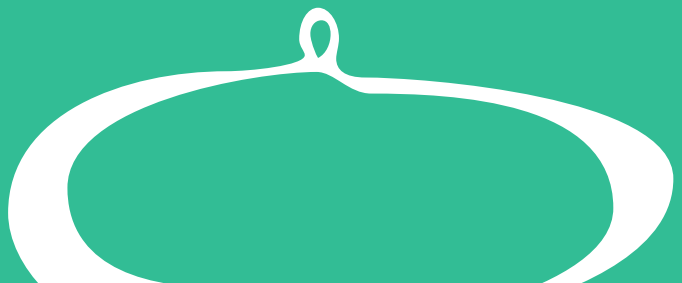
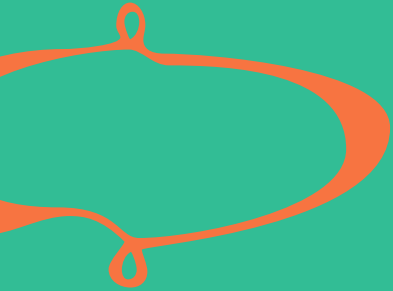
EN EL NIÑO:

- **Vaivén de emociones:** al igual que usted, su hijo también puede sentir incertidumbre, desconcierto, miedo, ansiedad, angustia al separarse de usted, agresividad, enojo, dificultad para alimentarse (sobre todo durante la quimioterapia), baja autoestima, sintomatología depresiva, soledad, etc.
- **Efectos secundarios:** producto de la enfermedad y el tratamiento, insistimos en que es crucial explicarle a su hijo sobre lo que vendrá (siempre tomando en cuenta lo que quiere saber y su etapa de desarrollo) para que pueda anticiparse y poner en marcha herramientas para superar las dificultades. Acompáñelo en este proceso, empátice y conéctese con lo que está viviendo; es su cuerpo el que está pasando por todo esto y usted es con quien siente mayor confianza y seguridad.
- **Cambios sociales y de lugar:** tanto los niños pequeños como los adolescentes poco a poco van ampliando su círculo social (en el colegio, el barrio, etc.), y la enfermedad implica tener que separarse por un tiempo de los vínculos y espacios que han ido creando fuera de la casa. Como consecuencia de esto, puede surgir una sensación de frustración, tristeza, rabia, nostalgia y oposicionismo o rechazo (particularmente en los adolescentes) a las indicaciones médicas. En el caso de los más pequeños puede existir irritabilidad y/o percepción de que esto es un castigo. Es importante identificar y aclarar sus dudas y fantasías para así entregarle a su hijo la contención y calma que necesita.
- **Sensación de pérdida de control:** durante este proceso su hijo pierde el control sobre las decisiones en relación a su cuerpo (como por ejemplo, los procedimientos a los que es sometido o el lugar donde se realiza el tratamiento). De esta manera, en la medida de lo posible, es conveniente hacerlo partícipe en la toma de decisiones, validarlo, y tener en cuenta sus peticiones y requerimientos. Su hijo debe tener un rol activo dentro de su enfermedad y tratamiento.



Capítulo 5

TRATAMIENTOS



El tratamiento del cáncer infantil combina diversas modalidades terapéuticas que están incluidas en “protocolos de tratamiento”. Los protocolos del cáncer infantil son bastante complejos y demandan la intervención de un equipo multidisciplinario. Podría definirse un protocolo como un documento que describe el proceso de atención de un paciente de acuerdo a su enfermedad y la secuencia de acciones clínicas que se deben seguir en todas sus etapas. Estas etapas son:

- **Diagnóstico:** periodo donde se realizan los exámenes y procedimientos para determinar el tipo de cáncer.
- **Etapificación:** normalmente se hace de forma conjunta al diagnóstico y permite determinar la extensión de la enfermedad.
- **Tratamiento y mantención:** periodo en el cual su hijo recibirá quimioterapia, radioterapia, cirugía o trasplante para tratar la enfermedad. La mantención es parte del tratamiento y es el período durante el cual su hijo recibirá medicamentos en dosis más bajas de las que recibió en la etapa de tratamiento.
- **Rehabilitación:** terapia para recuperar habilidades perdidas o alteradas durante el tratamiento.
- **Seguimiento:** esta etapa comienza al terminar el tratamiento con quimioterapia, radioterapia, cirugía o trasplante.
- **Paliación:** cuidado que se le otorga al niño que tiene una enfermedad activa, progresiva y avanzada, y que ya no responde al tratamiento curativo.

La elección del tratamiento y etapas por las que pasará su hijo dependerá del tipo y características del cáncer que presente. Se puede indicar una o varios tipos de terapias:

> QUIMIOTERAPIA:

Consiste en la administración de medicamentos (también llamadas drogas) que destruyen las células malignas pero, a su vez, pueden dañar las células sanas. Más adelante detallaremos los efectos adversos de la administración de estas drogas.

Los medicamentos se pueden dar a través de la boca o se pueden inyectar mediante la vena, por un músculo o por el líquido cefalorraquídeo, según el esquema de tratamiento de su hijo.

Se aplica en todos los pacientes (más detalles en la página 47).

> RADIOTERAPIA:

Consiste en la exposición a una fuente emisora de rayos que destruyen las células malignas.

Está indicada solo en algunos tipos de cánceres.

Se aplica en la zona donde se encuentran las células tumorales, pero lamentablemente afecta también a las células sanas de la zona irradiada (más detalles dentro de este mismo capítulo, bajo el título de “Radioterapia”).

> CIRUGÍA:

Es parte del tratamiento en algunos tipos de tumores.

Puede realizarse en distintos momentos del tratamiento y con distintos objetivos, como por ejemplo, para tomar muestras del tejido para diagnóstico o para extraer el tumor.

> TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA:

La médula ósea es un tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos planos (como las vértebras, las costillas, el esternón y las caderas). Este tejido contiene unas células llamadas “células madre” y que dan origen a las células sanguíneas, es decir, son las encargadas de formar los glóbulos blancos, glóbulos rojos y las plaquetas.

El trasplante de médula ósea consiste en reemplazar las células madre enfermas de la médula ósea por células madre sanas. Las células madre sanas se pueden obtener de un cordón umbilical o de otra médula ósea o sangre del mismo paciente, de un familiar o de un donante sin parentesco.

Esta terapia está indicada en un reducido número de pacientes (por ejemplo, para algunos tipos de leucemias y linfomas, para ciertos casos de recaídas de leucemia, y mucho menos frecuentemente en neuroblastoma y retinoblastoma).

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

QUIMIOTERAPIA

* ¿En qué consiste?

La quimioterapia es un tratamiento que se realiza con medicamentos que atacan el cáncer a través de la detención del crecimiento o la destrucción de las células tumorales, lo que lamentablemente también puede dañar algunas células sanas (entre ellas, las más afectadas son las células de la sangre, el cabello y la mucosa digestiva). En la mayoría de los casos, estos efectos mejoran una vez terminado el tratamiento.

La quimioterapia se puede administrar por:

- Boca
- Venas
- Músculos
- Líquido espinal o ceforraquídeo (a través de una punción lumbar que se explicará más adelante).

La vía por la cual se le administre la quimioterapia a su hijo va a depender de lo establecido en el protocolo determinado para su enfermedad. La mayoría de las veces se administra a través de las venas (vía endovenosa), ya sea bajo hospitalización o de forma ambulatoria.

* Administración de quimioterapia por vía oral en el hogar

Si a su hijo le corresponde recibir quimioterapia bajo esta modalidad, una enfermera o un farmacéutico le entregará toda la información en relación a los cuidados específicos que debe tener cuando le dé el medicamento que le corresponde, como por ejemplo, el horario en el que tiene que recibirlo, si se debe dar con alimento o con el estómago vacío y otros cuidados necesarios según el medicamento.

Algunas recomendaciones generales son:

- Usar guantes al dar el medicamento.
- No partir ni moler el medicamento.
- Dar abundante líquido a su hijo.
- Administrar un medicamento que disminuya las náuseas y/o vómitos media hora antes de la quimioterapia.
- Repetir la dosis si el niño vomita durante la primera media hora posterior a haber dado el medicamento. En caso de que después de repetirlo vuelva a vomitar de forma temprana, deben consultar al médico/enfermera/farmacéutico para recibir la orientación específica según el medicamento.

- Si olvida una dosis, consultar al médico/enfermera/farmacéutico qué conducta debe seguir.
- Mantener siempre suficiente cantidad del medicamento.
- Revisar las fechas de vencimiento del medicamento.
- Guardar el medicamento bien etiquetado y mantenerlo fuera del alcance de los niños.
- Preparar en una superficie limpia donde pueda manipular el medicamento de forma segura y lejos de alimentos.
- Lavarse bien las manos, antes y después de dar el medicamento. Para informarse sobre la forma en la que debe realizarse el lavado de manos, vaya al capítulo 6.

* Administración de quimioterapia por vía intratecal realizada a través de una punción lumbar

La punción lumbar se realiza introduciendo una aguja fina en la parte baja de la espalda, en un espacio entre las vértebras. Este procedimiento permite tomar muestras de líquido cefalorraquídeo (líquido transparente que circula por el sistema nervioso central) y, en algunos casos, se usa para administrar quimioterapia.

Este procedimiento se realiza bajo sedación, con medicamentos que permiten tranquilizar a su hijo, disminuir su angustia y evitar que recuerde el procedimiento.



Algunas veces su hijo puede manifestar malestar e incluso llanto durante la punción. Es importante que, si es posible, usted lo acompañe para tranquilizarlo.

Los cuidados inmediatos después de la punción lumbar son:

- Mantener a su hijo en reposo absoluto, sin levantar la cabeza durante una hora como mínimo.
- No darle alimentos hasta que esté bien despierto.
- Si su hijo es dado de alta después de la punción lumbar, debe tener cuidado de no hacer movimientos bruscos, no jugar ni correr por lo menos durante un día completo y mantener el parche en la espalda durante veinticuatro horas.

¿Cuándo recurrir al servicio de urgencia o posta más cercana?

Si después de la punción lumbar su hijo presenta:

- Dolor agudo en ambas piernas.
- Dolor intenso en la zona puncionada.
- Aumento del volumen de la zona puncionada.
- Sangramiento abundante en el sitio de la punción.
- Dolor de cabeza intenso.
- Vómitos.
- Convulsiones.

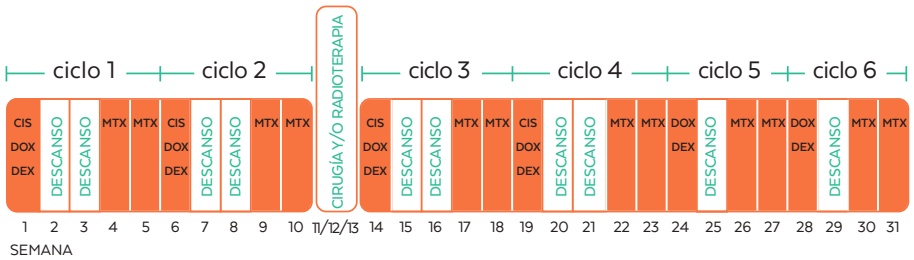
* ¿Qué son los “ciclos” de la quimioterapia?

Habitualmente la quimioterapia se administra en ciclos. Esto quiere decir que su hijo recibe quimioterapia y luego tiene días de descanso que le sirven para recuperarse y estar listo para el nuevo ciclo.

Cada ciclo puede incluir más de un medicamento, los que se pueden administrar todos un mismo día o en varios días de forma consecutiva. O sea, un ciclo puede durar minutos, horas o días, dependiendo del protocolo. Se puede dar en forma ambulatoria u hospitalizada, según la duración y los cuidados que se requieran para la administración.

La duración, frecuencia y número de ciclos estará determinada por el protocolo de tratamiento.

Ejemplo de protocolo de tratamiento:



Tipos de quimioterapia:

- Cisplatino (CIS)
- Doxorubicina (DOXO)
- Metotrexato (MTX)
- Dexametasona (DEX)

El equipo de salud le dará a conocer la programación del tratamiento de su hijo y estará atento para responder cualquier duda que usted tenga.

Es recomendable llevar un cuaderno con el registro de todos los aspectos importantes del tratamiento de su hijo. Esto le ayudará a recordar sucesos relevantes del tratamiento y aportará información valiosísima para tomar decisiones.

El cuaderno puede incluir:

- Medidas antropométricas de cada control (peso y talla).
- Presencia de cualquier sintomatología o molestia de su hijo.
- Indicaciones médicas generales, como por ejemplo, la dieta, los medicamentos complementarios y la fecha del próximo control, entre otros.
- Resultados de los exámenes más importantes.
- Esquema de quimioterapia que le corresponde: nombre del medicamento, dosis, frecuencia y vía de administración.
- Consultas médicas, nutricional, odontológicas, entre otras.

FECHA: 27/12/2016

CONTROL MÉDICO

PESO: 48 kg.

TALLA: 1.43 mt

SUPERFICIE CORPORAL: 1.38 m²
(En relación a este dato se indica la quimioterapia)

Tº: 36,5 (axilar)

PULSO: 82 por minuto

PRESIÓN ARTERIAL: 120/75

INDICACIONES

-QUIMIOTERAPIA: VIncristina 2 mg x catéter

Doxorrubicina 41 mg x catéter

-Ondasentron: 8 mg x catéter (Previene vómitos)

- Dexametasona: 1½, 1,1 (7-15-23) Comida sin sal

- Daktarin Gel: poner en la boca a las 7-15-23

- Colutorios con bicarbonatos a las 11-15-19-23

- Tol 12 6 cc. a las 15

- Usar mascarilla con filtro

- Usar Gripper Nº 1 cuando utilice el catéter

- Medir en la casa

>Orina*:

> Deposiciones:

> vómitos:

* Recordar que la orina puede ser roja por la doxorrubicina

Volver a exámenes el 30/12/16

Control médico el 31/01/17

* Efectos secundarios más comunes durante el tratamiento de quimioterapia

En general, los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo y la dosis de esta. El médico, la enfermera o el farmacéutico le informarán acerca de los posibles efectos que su hijo puede experimentar.

Dentro de los efectos más comunes están:

- **Decaimiento, fatiga y malestar general:** muchos niños sienten fatiga durante y después de la quimioterapia. Para ayudar a controlar este efecto, proporcione un ambiente agradable en el hogar para que descanse, ya que el cuerpo recupera fuerzas al dormir. Siempre que sea posible, estimule la actividad física diaria controlada (por ejemplo, caminatas de veinte minutos y/o juegos de bajo impacto).
- **Inapetencia (anorexia):** la falta de apetito durante el tratamiento puede deberse a un efecto directo de los medicamentos o a otras causas como, por ejemplo, cambios en el sentido del gusto o del olfato. Esto empeora si además hay dolor, náuseas, vómitos y/o estreñimiento. En la mayoría de los casos, la falta de apetito es una condición que dura cortos periodos, sin embargo, en los niños puede transformarse en un problema (para mayor información vaya al capítulo 11).
- **Náuseas y vómitos:** la intensidad de las náuseas y vómitos es muy variable entre pacientes. Es recomendable llevar un registro de la frecuencia y cantidad de vómitos, y si es muy abundante consulte con el médico. Existen medicamentos y algunas medidas que pueden ayudar a controlar esta complicación (para mayor información vaya al capítulo 11).
- **Estreñimiento (constipación):** se produce cuando el niño tiene deposiciones más duras y menos frecuentes. Algunas quimioterapias y otros medicamentos pueden producir esta complicación. Existen recomendaciones nutricionales que le pueden ayudar a evitar esta dificultad.

Si su hijo no presenta deposiciones en dos o tres días, avise al médico, quien podrá indicar algún medicamento para contribuir a manejar el estreñimiento (para mayor información vaya al capítulo 11).

- **Deposiciones líquidas o diarrea:** la quimioterapia y radiación pueden producir alteración en el color, consistencia, cantidad y frecuencia de las deposiciones. Informe al médico tratante cualquier cambio importante en las deposiciones de su hijo. Existen medidas que ayudan a prevenir o disminuir la diarrea (para mayor información vaya al capítulo 11).



- **Mucositis:** la mucosa del tracto digestivo (que va desde la boca hasta el ano) es muy sensible a la quimioterapia y a la radioterapia, por lo que cada vez que su hijo reciba este tipo de tratamiento existe el riesgo de inflamación y heridas en este tejido. Como esto puede estar acompañado además de mucho dolor, su prevención y manejo es sumamente relevante. Recuerde que estas heridas se pueden presentar en la cavidad bucal, pero también en cualquier otra parte del sistema digestivo, por lo que debe estar atento a los síntomas que presente su hijo (por ejemplo, si tiene heridas en el esófago su hijo presentará dificultades para tragar). Para el cuidado de la mucositis en la cavidad bucal vaya al capítulo 10.
- **Mucositis anal y fisuras:** durante o después de haber recibido quimioterapia su hijo puede presentar lesiones alrededor del ano. Estas pueden ser superficiales o profundas, y en ambos casos pueden llegar a complicarse y causar infecciones graves, por lo que es fundamental prevenirlas y, si se presentan, manejarlas de forma oportuna.

Medidas recomendadas para prevenir la aparición de estas lesiones:

- > Mantener una alimentación rica en fibra.
 - > Tomar abundante líquido con el objetivo de que las deposiciones sean más blandas y no provoquen lesiones durante el paso por el ano.
 - > Evitar el contacto permanente de la zona con sustancias irritantes como son la orina y las heces, por lo que se recomienda realizar un buen aseo anal después de cada deposición. En este sentido, se aconseja limpiar con algodón húmedo para retirar todo resto de deposiciones sin dolor, lavar con un chorro de agua y secar sin frotar.
 - > Existen productos que se aplican localmente (como Cavilon®) y que permiten proteger la zona en riesgo formando una película protectora, como una segunda piel.
 - > Es fundamental revisar diariamente la zonal anal en busca de lesiones. En caso de que aparezcan, dar aviso al equipo de salud para recibir las instrucciones específicas de manejo, las que pueden incluir aseos más frecuentes, utilización de cremas con antibióticos, uso de analgésicos o incluso pueden indicarle tomar antibióticos por un tiempo determinado.
- **Dolor:** algunas quimioterapias pueden provocar dolores de cabeza, dolores musculares, dolor de estómago e inflamación de los nervios (ardor, adormecimiento, hormigueo en las manos y en los pies). Existen medicamentos que alivian estos

síntomas, por lo que es importante informar a su médico para recibir las indicaciones correspondientes. Más información en el capítulo 12.

- **Cambios en la piel:** la quimioterapia puede producir irritación, cambios en el color y sequedad de la piel. Por eso, le recomendamos:
 - El uso de ropa holgada y de algodón suave, ya que puede ayudar a aliviar la molestia.
 - Mantener hidratada la piel con cremas neutras.
 - Evitar la exposición al sol y utilizar protector solar factor treinta o más.
- **Cambios en el peso:** algunos niños pueden aumentar o perder peso. Los niños que reciben corticoides pueden tener más apetito o retener líquidos y, por lo tanto, aumentar de peso. Otros niños pueden tener poco apetito o presentar náuseas y/o vómitos, lo que dificulta la retención de alimentos. Es importante mantener controles nutricionales durante el tratamiento y consultar a su médico frente a cualquier duda. Más información en el capítulo 11.
- **Caída del pelo:** durante la quimioterapia el cabello de todo el cuerpo puede debilitarse o caerse. **Esto es un efecto transitorio, ya que una vez terminada la quimioterapia intensa el pelo vuelve a crecer.** Para algunos niños —en especial los adolescentes— puede ser muy traumático, por esto es importante explicarles que es un efecto pasajero. Pueden usar gorros, pañuelos o pelucas mientras tanto. También se puede cortar el pelo antes de iniciar el tratamiento, a veces ver caer mechones de pelo más cortos puede resultar menos traumático.
- **Alteración de la conducta:** en algunos casos el uso de corticoides puede provocar cambios en el carácter de su hijo, causando desde síntomas depresivos hasta agresividad, que pueden llegar a ser muy intensos. El aumento del apetito genera mucha ansiedad, lo que también altera su conducta. En caso de dificultad en el manejo de su hijo, consulte a su médico.
- **Otros efectos adversos:** muchas quimioterapias producen toxicidad hepática, renal, cardíaca, neurológica o del oído, entre otras. Estos efectos adversos son conocidos por el equipo de salud, por lo que en el control médico se le informará de las reacciones que su hijo pudiera tener y se realizarán exámenes de acuerdo a los medicamentos recibidos. En algunos casos pueden existir reacciones alérgicas a la quimioterapia, las que son inmediatas a la administración del medicamento. Si es que esto sucede, el personal de salud está preparado para manejarlas.



* Células de la sangre y las complicaciones por la quimioterapia

Como dijimos anteriormente, la quimioterapia, además de destruir las células malignas, puede destruir las células de la sangre, las cuales son de tres diferentes tipos:

- **Glóbulos rojos:** son los que llevan el oxígeno a todas las partes del cuerpo. La disminución de estos produce **anemia**.
- **Glóbulos blancos (o leucocitos):** son los que combaten los microorganismos y ayudan a hacer desaparecer las infecciones. La disminución de glóbulos blancos produce **neutropenia**, aumentando el riesgo de infecciones.
- **Plaquetas:** son células que nos ayudan a la coagulación de la sangre, por ejemplo, cuando nos hacemos una herida. La disminución de estas células produce **trombocitopenia**.

La quimioterapia puede causar estas complicaciones generalmente entre los siete y catorce días después de administrada.

Descripción de las complicaciones hematológicas:

- **Anemia:** consiste en la disminución de los glóbulos rojos en la sangre, lo que se traduce en un descenso en la cantidad de oxígeno que llega a todos los órganos y tejidos. Algunos de los síntomas que su hijo podría presentar si tiene anemia son:
 - > Decaimiento marcado con sueño permanente.
 - > Palidez de piel y labios.
 - > Dolor de cabeza.
 - > Mareos.
 - > Puede sentir que el corazón le late más rápido de lo normal.

Es importante que después de la quimioterapia la actividad física sea controlada y de acuerdo a su tolerancia. Si los síntomas son muy evidentes, se recomienda consultar al médico. El nivel de glóbulos rojos se puede medir a través del hemograma, y según el resultado y el estado de su hijo, se definirá si es necesario que se le administre una transfusión de glóbulos rojos para su recuperación.



Transfusión de glóbulos rojos

- **Trombocitopenia:** es la disminución del número de plaquetas en la sangre, lo que produce que el cuerpo tenga una baja capacidad de coagulación y, por lo tanto, una mayor facilidad para presentar sangramientos. Algunas señales de que las plaquetas están bajas son:
 - > Presencia de petequias (pintitas rojas) en la piel.
 - > Moretones en todo el cuerpo.
 - > Se pueden presentar sangramientos en distintos sitios, siendo los más frecuentes la nariz, las encías y en el catéter venoso central.
 - > También puede aparecer sangre en la orina y deposiciones o vómitos.

Si su hijo presenta sangramiento de nariz (epistaxis), siéntelo bien erguido y comprima con sus dedos la zona alta de la nariz durante diez minutos. Si el sangramiento no para con estas medidas, consulte al médico para su manejo.



Transfusión de plaquetas

El número de plaquetas se puede obtener con un hemograma y, según el resultado y las condiciones de su hijo, el médico le puede indicar una transfusión de plaquetas si es necesario.

- **Neutropenia:** consiste en la disminución de los glóbulos blancos en la sangre, lo que significa que el cuerpo tiene menos defensas contra los microorganismos y que cualquier infección podría transformarse en un cuadro grave, que incluso comprometa la vida de su hijo. Esta condición de bajas defensas es posible que se repita varias veces durante el tratamiento.

No existe transfusión de glóbulos blancos, por lo que es fundamental que usted sepa todo lo que debe hacer para prevenir o detectar precozmente la presencia de infecciones. Toda esta información la podrá encontrar en el capítulo 9.

RADIOTERAPIA

La radioterapia es uno de los tratamientos del cáncer que consiste en la utilización de radiación ionizante de forma localizada a través de una máquina especial. Su finalidad es destruir células tumorales para lograr curar la enfermedad, evitar la propagación del cáncer y aliviar o reducir los síntomas (como, por ejemplo, el dolor).

Después de la sesión de radioterapia su hijo no queda emitiendo radiación, por lo que puede estar en contacto con otras personas sin riesgo.

* Tipos de radioterapia:

- **Externa:** la radiación procede de una máquina externa al cuerpo. Las sesiones se realizan diariamente y la cantidad total de ellas dependerá de lo que indique el médico tratante en la planificación. En general, el tratamiento dura de dos a siete semanas. Se realiza en el centro de radioterapia de forma ambulatoria y cada sesión dura entre diez a quince minutos. Si su hijo es pequeño y no puede mantener la misma posición durante el tratamiento, puede requerir ser anestesiado.
- **Interna:** consiste en colocar dentro del cuerpo, en un lugar cercano al tejido tumoral, un dispositivo donde se introducen sustancias radiactivas que se van liberando lentamente. Generalmente para este procedimiento se requiere anestesia y hospitalización.

* Etapas de la radioterapia

- > **Planificación:** es la etapa inicial donde se realiza una evaluación médica y se le explica al paciente en qué consistirá el tratamiento, la cantidad de sesiones, los efectos secundarios y los cuidados que deberá tener.
- > **Simulación:** en esta sesión se realiza un ensayo de cómo será el tratamiento. Incluye tomar un TAC (escáner) y marcar la zona de tratamiento.
- > **Tratamiento:** son las sesiones de radiación, las que se realizan generalmente todos los días y en el mismo horario. Requiere de un control médico en forma semanal para evaluar la tolerancia al tratamiento.

* Efectos generales de la radioterapia

La radioterapia es un tratamiento localizado que afecta a las células tumorales y también a los órganos cercanos a la zona de tratamiento, ocasionando molestias o efectos secundarios. Estos dependerán de cada paciente, de la zona irradiada, de la dosis utilizada y de la asociación con quimioterapia. Algunos síntomas son específicos según la zona tratada, por lo que el médico le indicará cuáles le podrían suceder a su hijo. Dentro de estos síntomas, se pueden mencionar los siguientes:

1. Cansancio o fatiga: es posible que su hijo se sienta falto de energía durante algunos días posteriores a la radioterapia. Se sugiere realizar actividad física suave y descansar la mayor parte del tiempo. Esta sensación irá desapareciendo una vez terminado el tratamiento.

2. Problemas en la piel: la zona irradiada puede lucir rojiza, irritada, inflamada, con ampollas o incluso como si estuviera bronceada o quemada por el sol. Luego de unas semanas, la piel puede ponerse seca, escamosa, con comezón (picazón) o despellejada. A esto se le denomina “dermatitis por radiación”.

Si durante el tratamiento presenta algunos de estos síntomas, consulte inmediatamente en el policlínico de radioterapia para ser evaluado por una enfermera. En caso de presentar alguna complicación en horario no hábil, diríjase con su hijo al servicio de urgencia del centro de salud más cercano.

La mayoría de las reacciones en la piel desaparecen lentamente una vez finalizado el tratamiento, pero algunas veces quedará más oscura y sensible de lo que era antes.

Cuidados generales de la piel:

Es fundamental el cuidado de la piel y las mucosas de su hijo, por lo que deberá mantener una higiene adecuada antes, durante y después del tratamiento. Le recomendamos:

- El uso de ropa holgada, de preferencia de algodón.
- Evitar frotar, rascar y depilar el área irradiada.
- No usar colonias, perfumes ni talcos.
- El médico o enfermera le indicará si hay necesidad de alguna crema hidratante para usar después de la sesión de radioterapia.
- Evitar el uso de joyas, guateros o bolsas de hielo en la zona irradiada.

- Proteger la piel del sol, el viento y las temperaturas extremas. Pregúntele a su médico por el factor solar recomendado para su hijo.
- Puede mojar el área de tratamiento. El baño del niño debe ser breve, con agua tibia y secado (sin frote) con toalla de algodón suave de uso exclusivo para la zona de tratamiento.

3. Caída de pelo: la radioterapia puede provocar la caída del cabello, pero solo en la parte del cuerpo que está recibiendo el tratamiento. Por ejemplo, si se está irradiando la cabeza, habrá una pérdida de pelo parcial o total solo en ese lugar. El pelo volverá a crecer una vez terminado el tratamiento. Frente a cualquier duda, comuníquese con su médico o enfermera.

4. Bajos recuentos sanguíneos: en algunos casos la radioterapia puede provocar bajos recuentos de glóbulos blancos, glóbulos rojos y/o plaquetas. Es necesario el control semanal con exámenes, especialmente si además está recibiendo quimioterapia. Si los exámenes salen alterados, puede que requiera transfusión o la postergación de la radioterapia por algunos días.

5. Alteraciones gastrointestinales: los síntomas gastrointestinales relacionados con la radiación en general no son tan severos como los provocados por la quimioterapia, excepto en los niños que reciben radiación en la cabeza, cuello, pelvis o abdomen. Dentro de los síntomas puede existir:

- > Mucositis.
- > Dificultad para tragar los alimentos.
- > Mayor tendencia a presentar fisuras anales.

Si presenta alguno de estos síntomas consulte a su médico o enfermera, ya que existe un adecuado manejo para todas las complicaciones.

Recomendaciones:

- Su médico le indicará un régimen especial, dependiendo de la zona irradiada.
- En caso de recibir radioterapia en la zona abdominal, evitar alimentos flatulentos, altos en contenido graso, fritos y condimentados.
- Consumir abundante agua y líquidos.
- En caso de náuseas y/o vómitos, es recomendable llevar un registro de la frecuencia y cantidad. Si son muy abundantes, avise a su médico para que le indique algún medicamento que ayude a controlar esta complicación.

- Revise diariamente la boca y el ano de su hijo buscando lesiones.
- Detecte precozmente la aparición de diarrea o estitiquez. En caso de diarrea deberá seguir una dieta especial que le indicarán en el servicio de radioterapia.

Es muy importante que su hijo reciba las sesiones de radioterapia de forma continua; interrumpirlas puede afectar el resultado de su tratamiento. En caso de no poder asistir por motivos de fuerza mayor, debe avisar al servicio de radioterapia.

RECUERDE:

Respecto a los efectos del tratamiento para el cáncer, es importante tener en cuenta:

- Muchos de los efectos secundarios **aparecen y desaparecen** durante el tratamiento. La duración de estos dependerá de la salud general del niño, de la edad, del tipo y cantidad de quimioterapia, y de la radiación que haya recibido.
- Algunos efectos adversos pueden ser **permanentes**. Estos efectos secundarios a largo plazo (denominados “efectos tardíos”) pueden incluir daños al corazón, pulmones, cerebro, nervios, riñones, glándula tiroides o a los órganos reproductivos. Los niños también pueden experimentar otros problemas, como el deterioro en la capacidad intelectual, problemas de crecimiento e infertilidad. Para conocer más detalles sobre esto, vaya al capítulo 13.
- En ciertos casos, algunos niños que han recibido determinados tipos de quimioterapia (como el etopósido) y/o radioterapia, deben estar más alertas a signos y síntomas que podrían indicar la aparición de un nuevo cáncer. Para conocer más de esto vaya al capítulo 13.



* Síntomas que requieren consulta inmediata

Si su hijo presenta cualquiera de estos síntomas, requiere de atención médica inmediata. Dependiendo del día y el horario, acuda con su hijo al policlínico de oncología o al servicio de urgencia del hospital:

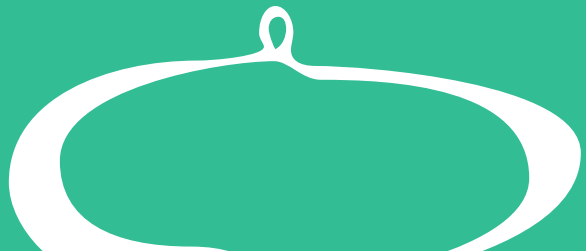
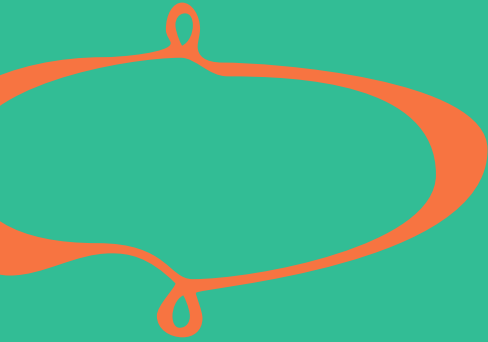
- Decaimiento marcado.
- Palidez intensa (se observa en labios, palmas de las manos y plantas de los pies).
- Fiebre.
- Cualquier tipo de sangramiento intenso o frecuente, o aumento significativo de petequias y/o moretones.
- Vómitos repetidos.
- Deposiciones líquidas reiteradas.
- Orina escasa.
- Aparición en la piel de alguna zona enrojecida, caliente, dolorosa o inflamada, incluido el sitio de punción lumbar.
- Cambios de conducta (por ejemplo: irritabilidad, agresividad y/o trastornos del lenguaje, entre otros).
- Dolor intenso de cabeza.
- Convulsiones.
- Contracciones musculares.

Recuerde que durante el tratamiento usted y su hijo deben vivir a menos de una hora del hospital donde se está tratando.



Capítulo 6

EL LAVADO DE MANOS Y SU IMPORTANCIA



El cáncer y su tratamiento pueden destruir los glóbulos blancos, lo que significa que el cuerpo tiene menos defensas contra los microorganismos y que cualquier infección podría transformarse en un cuadro grave.

* ¿Por qué debemos lavar nuestras manos?

Aunque no siempre sea visible a los ojos, nuestras manos están constantemente en contacto con el ambiente y superficies que se encuentran contaminadas con microorganismos infecciosos, causantes de múltiples enfermedades. Es por esta razón que debemos prevenir que estos microorganismos estén en contacto con su hijo, y la mejor estrategia para lograr este objetivo es a través del lavado de manos.

* ¿Cuándo lavar nuestras manos?

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

El procedimiento del correcto lavado de manos debe durar entre cuarenta y sesenta segundos.

¿CÓMO LAVAR NUESTRAS MANOS?

El lavado debe ser realizado de la siguiente forma, tanto en el hogar como en el hospital.



Subir las mangas hasta el codo y retirar anillos y joyas. Moje sus manos y antebrazos.



Aplique jabón líquido.



Frote sus palmas.



Frote las palmas con los dedos entrelazados.



Repita con la mano opuesta.



Frote el dorso de sus dedos con la palma de su otra mano en ambos sentidos.

ES IMPORTANTE que el procedimiento dure de 40 a 60 segundos



Frote sus pulgares, envolviendo cada uno con la palma de la mano opuesta.



Frote la punta de sus dedos con la palma de la mano en ambos sentidos.



Enjuague sus manos con agua, procurando que esta escurra desde la punta de los dedos hacia abajo.



Seque sus manos con una toalla de papel desde la punta de los dedos hacia abajo, sin devolverse.



Cierre el grifo con la toalla de papel desechable y deseche.

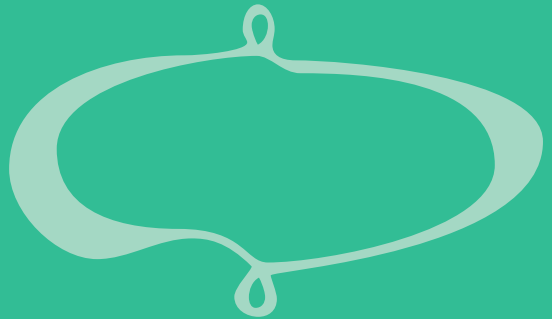


Sus manos están seguras.



Capítulo 7

CATÉTER VENOSO CENTRAL



En general, la mayoría de las quimioterapias son irritantes cuando se administran a través de las venas, lo que va haciendo que las punciones se tornen cada vez más difíciles en cada sesión. Es por esta razón que a la mayoría de los niños se les instala un catéter venoso central al comienzo de la terapia. Este se puede mantener por largo tiempo (uno a dos años) y habitualmente se usa durante todo el tratamiento para administrar la quimioterapia y para obtener muestras de sangre para los exámenes que sean necesarios.

Los catéteres venosos centrales de larga duración más utilizados son:

- Los catéteres con salida al exterior (Broviac® o Hickman®).
- Los catéteres implantables con reservorio subcutáneo (Port-A-Cath® o Implantofix®).

La selección del catéter dependerá de la disponibilidad de los dispositivos en los centros hospitalarios y de las condiciones individuales de cada paciente. Sin embargo, en la mayoría de las unidades oncológicas pediátricas los catéteres más utilizados son los catéteres implantables con reservorio subcutáneo.

* ¿Qué es un catéter venoso central con reservorio subcutáneo?

Es un sistema que consta de un reservorio o cámara unido a un tubo flexible (catéter propiamente tal) que conecta la cámara con una vena grande que llega a la entrada del corazón. El centro del reservorio posee una membrana de silicona que puede ser puncionada (pinchada) múltiples veces con una aguja especial que, a su vez, permite conectar con los equipos de infusión que se utilizan para administrar quimioterapia, transfusiones u otros medicamentos que su médico le indique. Todo el dispositivo queda ubicado bajo la piel.





* Beneficios de tener un catéter venoso central

Además de evitar los pinchazos repetidos, disminuyendo el dolor y el temor, permite realizar de forma segura los siguientes procedimientos:

- Administrar quimioterapia.
- Obtener muestras de sangre para exámenes.
- Suministrar medicamentos.
- Realizar transfusiones.

* Instalación y funcionamiento del catéter venoso central

La instalación se realiza en pabellón bajo anestesia general, por lo que su hijo no sentirá dolor. Después de la instalación se tomará una radiografía para confirmar la ubicación del catéter.

Una vez terminado el procedimiento su hijo estará algunas horas en recuperación y luego, si su condición lo permite, puede ser dado de alta. La zona operatoria quedará con un parche transparente que se retira entre los cinco a siete días después de la operación.

Puede presentar dolor en la zona, por lo que es importante que antes del alta el equipo de salud le indique los medicamentos para el dolor, los horarios, las dosis y el número de días que debe tomarlos.

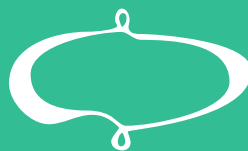
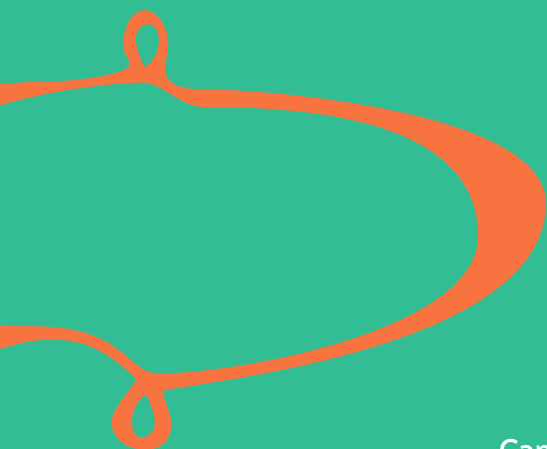
Posteriormente, la enfermera podrá utilizar el catéter para lo cual usará una aguja especial (como ejemplo, Gripper®) que insertará en el centro del reservorio del dispositivo. Una misma aguja se puede mantener conectada por hasta siete días, y si se requiere mantener la conexión por más tiempo, esta será cambiada por personal capacitado.

Para la fijación de la aguja se utilizan parches estériles y transparentes. Si su hijo presenta alergia en la piel por este parche, le sugerimos preguntar por otras alternativas disponibles en su hospital.

Si su hijo presenta fiebre, dolor intenso, no cesa de llorar o la zona del catéter se ve muy inflamada, debe acudir al hospital de forma inmediata.

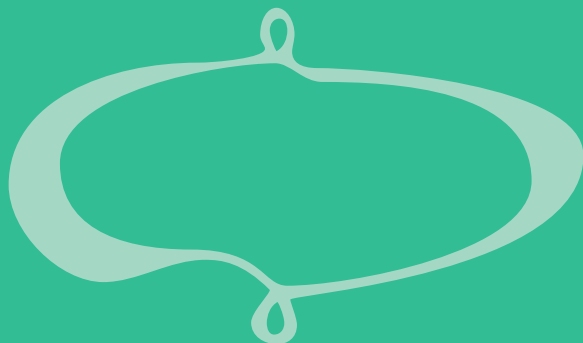
* **Recomendaciones y cuidados del catéter venoso central**

- El catéter debe ser manipulado solo por personal capacitado, por lo que frente a cualquier evento inesperado (desconexión, retiro de la tapa, apósitos mojados, desplazamiento de la aguja, etc.) debe consultar inmediatamente con el equipo de salud. **No lo manipule.**
- Informe a la enfermera si la zona de la piel de alrededor o encima del catéter está enrojecida, hinchada y/o si al tacto está más caliente de lo normal o aparece algún tipo de secreción. Esto podría ser un signo de infección y debe ser revisado de forma inmediata por el equipo de salud.
- Si el catéter no está conectado a la aguja (como ejemplo, Gripper®), su hijo puede bañarse diariamente sin ningún cuidado especial.
- Debe impedir los juegos bruscos para así evitar golpes en la zona del catéter.
- Si su hijo está en la etapa de mantención y el catéter no es puncionado, al menos una vez al mes este debe ser heparinizado por la enfermera (se aplica un medicamento que evita la formación de coágulos de sangre dentro del catéter).
- Cuando su hijo termine el tratamiento, el médico indicará cuándo se debe retirar el catéter (generalmente se realiza un año después del término del tratamiento).



Capítulo 8

RECOMENDACIONES RELATIVAS A LA QUIMIOTERAPIA



Durante el tratamiento de su hijo la hospitalización ambulatoria o nocturna es inevitable, y comprende un factor considerable de estrés. Sin embargo, una buena preparación puede lograr que sea más llevadera, tanto para el niño como para usted.

* Antes de la quimioterapia

Es muy importante que los niños sepan que deben asistir al hospital —junto con la razón de su visita— pero no debemos olvidar que la anticipación con la que deben ser preparados depende de su edad:

- Si a un **preescolar** se lo hacemos saber dos días antes, seguramente estará ansioso permanentemente, ya que le será difícil concretar cuánto falta y podrá crear una serie de fantasías al respecto.
- En el caso del **adolescente**, le servirá saberlo unos días antes para planificarse y así no interfiera con otra actividad o plan que tenga, siendo mayor su frustración si no se le avisa con cierta anticipación.

Lo que debemos evitar es enfrentar bruscamente al niño a una realidad que no esperaba, que le produce incertidumbre y sentimientos de falta de control.

Un error que muchas veces se comete es no decirles la verdad respecto a lo que pasará para evitar llantos o “pataletas”. Esto es comprensible, sobre todo porque estas reacciones no les son indiferentes a los padres y no son fáciles de controlar. Sin embargo, no olvidemos que un niño al que se le habla con la verdad será capaz de manejar su angustia con el tiempo. Si su hijo confía en lo que usted le dice en todo momento, podrá mantener la calma y confiar en quienes lo rodean, favoreciendo así un vínculo con el equipo médico, lo cual es básico para sobrellevar de mejor manera su tratamiento. Por supuesto, esta premisa también corre para el personal de salud que lo atiende.

* Durante la quimioterapia

Dada la naturaleza de la enfermedad de su hijo, es primordial estar siempre preparado, porque aquella consulta corta o la toma de exámenes se puede extender por más tiempo del esperado. Por esto, le recomendamos:

- Llevar consigo la dosis siguiente de los medicamentos que esté recibiendo (aunque usted esté en el hospital, no es fácil conseguir de forma expedita cualquier medicamento, no debe confiarse).



- Recuerde siempre llevarle su colación acostumbrada (consultar por la posibilidad de dejarla refrigerada si lo necesitara, si no será mejor optar por algo no perecible).
- Tener la posibilidad de encargar a alguien de confianza sus otros hijos por un mayor tiempo al esperado y en un lugar seguro. Entendemos la dificultad que usted tendrá en el cuidado de ellos, ya que la quimioterapia implica una larga permanencia en el hospital, pero no es conveniente asistir con los hermanos a los tratamientos, pues estos últimos son expuestos innecesariamente a microorganismos que se encuentran en los hospitales y, por otro lado, pueden ser una fuente de contagio para otros niños que están siendo atendidos en el mismo recinto.
- Cuando el niño deba asistir a un procedimiento ambulatorio tendrá varios temores: que lo dejen hospitalizado, la incertidumbre de lo que le harán (especialmente en pacientes nuevos o niños a los que no se les dice la verdad habitualmente), si dolerá, si se sentirá mal, si vomitará, etc. Para facilitar este momento (ya hablamos de

lo importante que es explicar claramente lo que pasará), ojalá que antes haya conocido el lugar en el que estará. Además, es conveniente que conozca a las personas que interactuarán con él y asegurarle que siempre estará acompañado por usted u otra persona significativa para el niño.

- Cuando su hijo es menor le aconsejamos llevarle algún juguete (lavable) o su “tuto”, lo que mantendrá la continuidad con sus lazos afectivos del hogar.
- Si el tratamiento de su hijo será ambulatorio, le recomendamos llevarlo con ropa cómoda, fácilmente manipulable (ojalá de algodón) y con la que pueda dormir (un buzo, por ejemplo). No olvide llevar una muda por la posibilidad de que vomite o se moje al orinar si es pequeño (a veces se les pasa mucho suero y les cuesta aguantarse).

* Sugerencias respecto al cuidador durante la quimioterapia

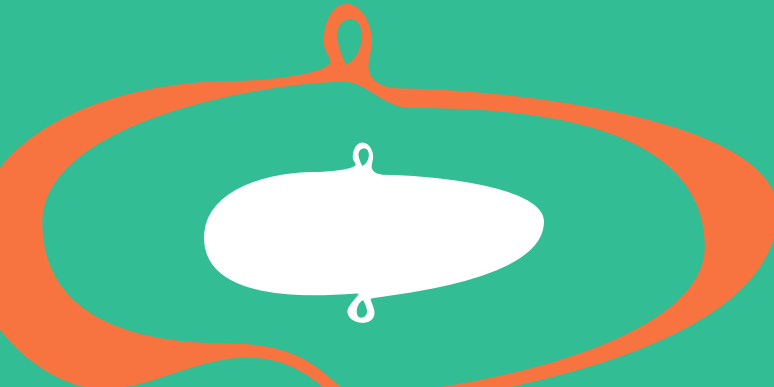
- Es vital que usted no deje de lado su propio autocuidado, ya que su tranquilidad será transmitida a su hijo. Por esto, le sugerimos andar cómodo en cuanto a vestimenta para atender al niño y estar varias horas sentado.
- Para que el día se le haga más llevadero, puede llevar algún libro o manualidad, o también puede considerar alguna actividad para compartir con el niño. Aproveche la oportunidad para estrechar vínculos con él y propiciar la comunicación y expresión de sentimientos.
- Insistimos en que no es conveniente asistir a los tratamientos con sus otros hijos, ya que la tensión a la que usted está sometido puede aumentar al estar cuidando simultáneamente al paciente y a otro hijo que se encuentra fuera de su ambiente habitual y sin las comodidades necesarias.
- Cuando la hospitalización es por más de veinticuatro horas, el descanso de los padres es fundamental, por lo que no es adecuada la permanencia del mismo cuidador día y noche, y debe recurrirse a los turnos entre ellos u otra persona significativa para el niño, siempre y cuando el servicio y sus condiciones lo permitan.

Lograremos el mejor cuidado de nuestros niños en la medida que la familia, el paciente y el equipo de salud se conecten profundamente con este objetivo con cariño, entendimiento y comunicación.



Capítulo 9

NEUTROPENIA Y MEDIDAS PREVENTIVAS DE INFECCIÓN



El cáncer y su tratamiento pueden destruir las células de la sangre. Dentro de las células dañadas están los leucocitos

* ¿Qué son los leucocitos o glóbulos blancos?

Los leucocitos son un conjunto de células de la sangre que combaten los microorganismos y ayudan a hacer desaparecer las infecciones. Este conjunto de células está compuesto por basófilos, monocitos, eosinófilos, promielocitos, juveniles, linfocitos, baciliformes y segmentados, cada uno de ellos especializado en defendernos de las sustancias extrañas o agentes infecciosos que puedan ingresar en nuestro organismo.

Dentro de ellos se encuentran los **neutrófilos**, un grupo de leucocitos que son nuestra primera línea de defensa contra los microorganismos. La cantidad de estos se mide mediante un examen de sangre (hemograma y/o fórmula hematológica) tomado de forma periódica a su hijo y cuyo resultado se conoce como RAN (**R**ecuento **A**bsoluto de **N**eutrófilos). Este cálculo brinda una estimación de la capacidad del cuerpo para luchar contra una infección.

A medida que vaya conociendo con mayor profundidad el tratamiento de su hijo, se dará cuenta de que muchas decisiones se tomarán en base al RAN calculado en el hemograma. No es su obligación saber calcularlo, pero más adelante, dentro de este mismo capítulo, le entregamos la información por si lo requiere.

* ¿Qué es la neutropenia?

La neutropenia se da cuando su hijo presenta un recuento de neutrófilos anormal, es decir, un RAN por debajo de los valores normales y como consecuencia el niño tiene alto riesgo de enfermarse por una infección.

La neutropenia es un efecto secundario del tratamiento del cáncer que ocurre usualmente entre siete y catorce días después de recibir una dosis de quimioterapia y/o radioterapia.

- Para conocer más en relación a las medidas de aislamiento y prevención que deben aplicarse en estos periodos, consulte el título “Medidas generales de prevención de infección” dentro de este mismo capítulo.
- Para conocer las precauciones en la alimentación que deben aplicarse, consulte capítulo 11.

Si el médico le indica que su hijo tiene un RAN bajo los valores normales, tome las precauciones apropiadas, pues se encuentra con mayor riesgo de contraer una infección.

* ¿Qué es la neutropenia febril?

La neutropenia febril se da cuando su hijo tiene neutropenia (RAN menor o igual a $500/\text{mm}^3$) y fiebre. Esta enfermedad es una **urgencia oncológica**, pues al ingresar un microorganismo infeccioso (bacterias, virus, parásitos u hongos) al cuerpo de su hijo, las toxinas liberadas por estos pueden alterar gravemente el funcionamiento del organismo, lo que se conoce como *shock séptico*.



Por lo tanto, si su hijo ha recibido recientemente quimioterapia y/o radioterapia, tiene el RAN bajo los valores normales y usted lo nota caliente al tacto, parece enfermo, decaído, tiene escalofríos o las mejillas coloradas, puede que tenga fiebre.

> ¿Qué hacer?:

- Controle su temperatura axilar, y si los valores obtenidos son de $37,5\text{ }^\circ\text{C}$, vuelva a controlarla en media hora. Si el valor alcanzado es de $38\text{ }^\circ\text{C}$, consulte de forma inmediata al servicio de urgencia.
- No administre paracetamol ni ningún medicamento para bajar la fiebre en el hogar, a menos que el equipo de salud se lo indique.
- Es una buena idea preparar un bolso para usted y su hijo, en caso de que deban quedarse durante la noche.

La neutropenia febril es una urgencia oncológica que requiere inmediata consulta en urgencia.

* ¿Cuál es el tratamiento de la neutropenia febril?

- Al llegar al hospital registre de inmediato a su hijo con la secretaria de urgencias, indicando el diagnóstico oncológico y la fiebre detectada en el hogar. **Usted debe pedir una atención inmediata.**
- Al ingresar le tomarán los signos vitales (presión arterial, pulso, temperatura axilar y saturación de oxígeno) y posteriormente será evaluado por un médico.
- El personal de enfermería le tomará muestras de sangre, incluyendo un hemograma para poder calcular el RAN. Asimismo, se realizarán cultivos de sangre y de orina, y en algunas ocasiones muestras nasofaríngeas para detectar el posible agente infeccioso. Su hijo probablemente recibirá inmediatamente sueros por vía intravenosa y antibióticos. **La administración de antibióticos de forma oportuna es de suma importancia, pues hay bacterias que se multiplican rápidamente.**
- Si el resultado de los exámenes demuestra que su hijo se encuentra neutropénico (RAN menor o igual a 500/mm³), lo más probable es que quede hospitalizado. Él será dado de alta cuando el proceso infeccioso se encuentre controlado, no tenga fiebre y el RAN se esté recuperando.

* Cálculo del RAN

- Buscar el valor de los leucocitos.
- Buscar el valor de neutrófilos (segmentados y baciliformes).
- Sumar segmentados + baciliformes.
- Multiplicar leucocitos por neutrófilos, y luego dividir por 100.
- El valor resultante es el RAN.

FÓRMULA DIFERENCIAL		
	Resultado	Unidad
Recuento de leucocitos	4,40	mil/ul
Basófilos	0,0	o/o
Eosinófilos	0,0	o/o
Promielocitos	0,0	o/o
Mielocitos	0,0	o/o
Juveniles	0,0	o/o
Baciliformes	0,0	o/o
Segmentados	22,0	o/o
Linfocitos	69,0	o/o
Monocitos	9,0	o/o

$$\frac{22 \times 4.400 = 96.800}{100}$$

↓

RAN = 968



* Medidas generales de prevención de infección

Los pacientes que están con quimioterapia y/o radioterapia tienen mayores posibilidades de infectarse durante todo el tiempo que dura el tratamiento. A continuación revisaremos algunos de los cuidados que están recomendados para prevenir infecciones en esta etapa:

- Consumir alimentos cocidos.
- Beber agua hervida.
- No consumir alimentos en la calle o de preparación desconocida.
- Evitar el contacto con personas enfermas.
- Evitar el contacto con niños recién vacunados o consultar con el oncólogo en caso de que sea necesario.
- Evitar lugares públicos cerrados.
- Usar mascarilla con filtro (N95) en traslados y en lugares cerrados donde se va a estar con muchas personas (por ejemplo, en supermercados, el Metro, el cine, etc.).
- Evitar el contacto con animales.
- No tener mascotas en el hogar.
- No utilizar peluches.
- No compartir juguetes u objetos personales con otros niños.
- Si comparte juegos y espacios con otras personas, lavar cuidadosamente las manos al finalizar.

- No mantener plantas dentro de la casa.
- Conservar la casa y especialmente la habitación de su hijo muy limpia y ordenada.
- Sobre la higiene personal:
 - > Seguir los pasos del lavado de manos detallado en el capítulo 6.
 - > Mantener las uñas limpias y cortas.
 - > Lavar los dientes con un cepillo suave después de comer.
 - > Lavar el pelo diariamente.
 - > Observar rigurosamente la piel y mucosas buscando lesiones al momento del baño.

* Medidas de prevención hospitalarias

Durante el tratamiento intrahospitalario habrá ocasiones en las que el equipo de salud puede indicarle que su hijo debe estar bajo algunas medidas de precauciones. Esto significa separar a un paciente infectado o con riesgo de infectarse del resto de los pacientes, para así evitar o disminuir el contagio de la infección entre pacientes, y entre el personal de salud y pacientes, cortando la vía de transmisión.

La indicación de las precauciones es realizada por el médico. El personal de salud que lo atiende pondrá una tarjeta específica y visible en algún lugar fuera de la habitación, donde se detallarán las medidas de las precauciones indicadas.



Tarjetas que se ponen en las piezas de los niños para indicar tipo de aislamiento utilizadas en el hospital Luis Calvo Mackenna.

*Tipos de precauciones:

> **Precauciones de contacto:** este es el más utilizado en los hospitales. Su objetivo es evitar la transmisión de microorganismos a través del contacto directo (piel con piel) y del contacto indirecto (contacto con superficies contaminadas o por las manos del personal). Las medidas más comunes de este tipo de precauciones son:

- Lavado de manos estricto, según recomendaciones del capítulo 6.
- Uso de guantes y pechera individual desechables al atender al paciente.
- Aseo de superficies y elementos personales.
- Uso de instrumentos individuales (fonendo, termómetro, mango de presión, etc.).

> **Precauciones de gotitas:** el objetivo es evitar la transmisión de microorganismos que pueden ser expelidos en gotitas durante la tos, los estornudos o al hablar. Estas gotitas pueden desplazarse hasta un metro antes de caer. Las medidas más comunes de este tipo de precauciones son:

- Lavado de manos estricto, según recomendaciones del capítulo 6.
- Mantener una separación de por lo menos un metro entre paciente y paciente.
- Uso de mascarilla y pechera en la atención directa al paciente.
- Si el niño es trasladado, debe usar mascarilla.
- Desinfección de instrumentos con alcohol (fonendo, termómetro, mango de presión, etc.).

> **Precauciones aéreas:** el objetivo es evitar la transmisión de microorganismos que se contagian por la vía aérea. Es el menos utilizado debido a que muy pocos microorganismos se transmiten por esta vía. Las medidas incluyen:

- Lavado de manos estricto, según recomendaciones del capítulo 6.
- Habitación individual.
- Presión de aire negativa dentro de la habitación: esto se realiza con una máquina que extrae el aire de la habitación y lo saca directamente hacia el ambiente exterior para evitar que llegue al área clínica o a la habitación de otros pacientes.
- Debe mantenerse la puerta de la habitación cerrada.
- Para atención directa y traslado del paciente se debe utilizar mascarilla con filtro.

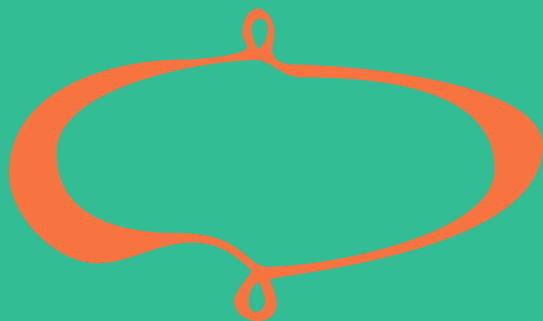
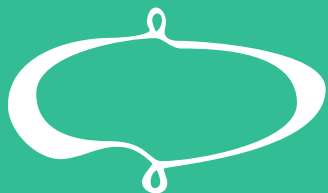
> **Aislamiento protector:** el objetivo es proteger al niño que se encuentra con neutropenia para así disminuir la exposición a microorganismos. Las medidas más comunes de este tipo de aislamiento son:

- Lavado de manos estricto, según recomendaciones del capítulo 6.
- Habitación individual.

- Uso de “barreras protectoras” al entrar en la habitación (mascarilla, guantes y delantal, entre otras).
- No compartir juguetes u objetos similares con otros pacientes.
- Conservar la habitación limpia y ordenada.
- Mantener una higiene personal óptima.

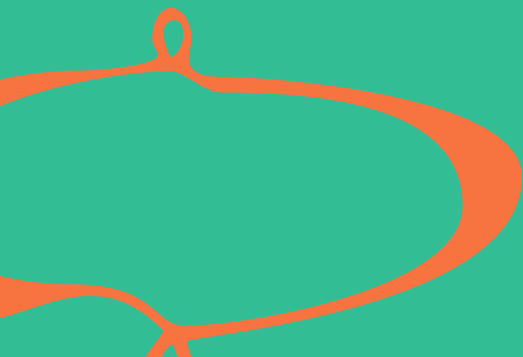
El mejor control de infecciones comienza con un adecuado lavado de manos.





Capítulo 10

LA CAVIDAD BUCAL DE MI HIJO: ¿QUÉ DEBO SABER?



La cavidad bucal es una parte del cuerpo muy importante en relación con la entrada de microorganismos, por lo que su cuidado es fundamental para la prevención de infecciones.

* ¿Qué son las caries y la gingivitis?

Las caries y la gingivitis son las enfermedades más comunes de la cavidad bucal. Las caries son una enfermedad infecciosa que destruye los dientes de manera irrecuperable. Por otro lado, la gingivitis es la inflamación de la encía que rodea al diente y que, si no es tratada, se transforma en infección. Ambas enfermedades son causadas por la placa bacteriana.

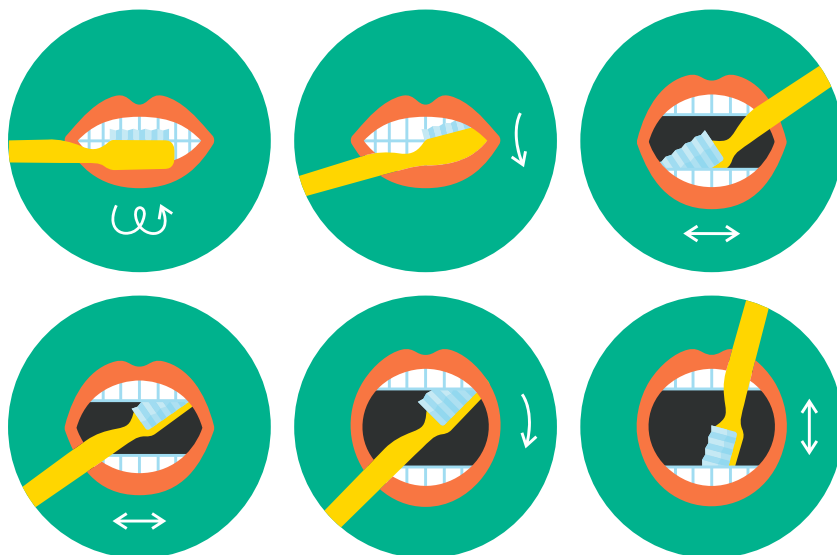
* ¿Qué es la placa bacteriana?

Es una sustancia que se deposita en la superficie de los dientes. Está formada por restos de alimentos en descomposición y bacterias que habitualmente se encuentran en la boca.

Cómo evitar su formación:

Con higiene estricta, teniendo siempre en cuenta:

- **Técnica de cepillado correcta:** la función del cepillado es la reducción de la cantidad de bacterias y evitar el desarrollo de una infección. Además, ayuda a aliviar el dolor y sangramiento de las encías. El cepillado debe ser siempre realizado en sentido vertical de la siguiente manera:





- **Cepillo dental adecuado:** este debe tener todas las cerdas al mismo nivel (parejas). Cuando las encías están sanas, se usa un cepillo mediano (ni muy duro ni muy blando), pero si están inflamadas y sangran debe usarse un cepillo suave. En este último caso la técnica de cepillado debe ser de forma circular.
- **Frecuencia del cepillado:** debe hacerse después de ingerir cualquier alimento. El mínimo debiera ser después de las comidas principales (desayuno, almuerzo, once y comida), salvo en las excepciones indicadas más adelante.

* Situaciones que podrían alterar la salud bucal

> **Mala posición de los dientes:** al estar los dientes chuecos, la encía queda en una posición que la perjudica, dejándola expuesta a los alimentos.

Consecuencias:

- Existencia de zonas de difícil acceso para el cepillo, lo que favorece la acumulación de alimentos.
- Lo anterior puede provocar la inflamación y/o sangramiento de la encía, además de una mayor posibilidad de que se formen caries debido a la presencia de ácidos que producen las bacterias que quedan atrapadas en esos lugares.
- El cepillado actúa como factor traumático, ya que las cerdas del cepillo no se deslizan de una forma adecuada.

> **Enjuague bucal:** debe ser suave y sin alcohol, y ojalá incluya elementos que favorezcan la recuperación de la encía. Tampoco se puede usar muchas veces en un día, porque se comporta igual que cualquier medicamento: si se utiliza en exceso, perjudica mucho más de lo que beneficia.

También se debe considerar que existe una gran cantidad de enjuagues en el comercio y no todos tienen el mismo efecto ni la misma indicación. Por lo tanto, cualquier tipo de enjuague que se vaya a usar tiene que ser indicado exclusivamente por el dentista.

> **Tratamiento con quimioterapia y radioterapia:** es importante recalcar que todos los medicamentos —en mayor o menor grado— producen alteraciones en la cavidad bucal, tales como gingivitis y sangramiento. También se pueden producir caries, que en estos casos no se deben necesariamente a bacterias, sino a la acción química de los medicamentos que destruyen el esmalte del diente (el esmalte es la primera capa que lo recubre).

La destrucción del esmalte se presenta primero como manchas color té con leche, seguida de un desgaste del diente que permite la entrada de ácidos y bacterias que favorecen la instalación de caries. El avance de esta destrucción se puede evitar tratándola oportunamente antes de que se produzcan caries.

* **Indicaciones específicas en caso de tratamiento para el cáncer**

- Pedir siempre una evaluación dental antes del tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia.
- Aunque las encías sangren se debe realizar el cepillado, ya que si no se retiran los restos de alimentos se producirá una infección. En estos casos, no olvidar cambiar a un cepillo suave y a la técnica circular de cepillado.
- Durante el tratamiento con quimioterapia su hijo quizás presente episodios de náuseas, lo que significa que pueda tener pocos e irregulares momentos de apetito. Por lo tanto, bajo esta situación, el cepillado y su frecuencia deja de ser estricto y se realizará dependiendo de lo que el paciente pueda tolerar. Es probable que en este caso el odontólogo indique cepillado sin pasta dental y cambie el cepillo dental por otro de menor tamaño.
- La pasta dental no es lo más importante, solo es un complemento, por lo tanto el cepillado también es efectivo solo con agua hervida y fría o suero fisiológico, y cada cierto tiempo lave el cepillo con un enjuague que tenga desinfectante.

* Mucositis oral

Es una inflamación de los tejidos blandos de la boca (lengua, encías, paladar y por dentro de la mejilla) que comienza con ardor y enrojecimiento. Si esto avanza, pueden producirse las siguientes consecuencias:

- Dolor y dificultad para apreciar olores.
- Heridas en otras partes del aparato digestivo (esófago, intestino, ano).
- Mal aliento.
- Úlceras parecidas a las aftas.
- Dificultad para la alimentación por la aparición de llagas en la boca y garganta.
- Puede ser causa de infecciones, pues la pérdida de integridad de la mucosa facilita el ingreso de agentes infecciosos al organismo. Lo anterior incluso puede detonar neutropenia febril, una urgencia oncológica (para mayor información sobre neutropenia consulte el capítulo 9).

Prevención y tratamiento:

- Enjuagues con bicarbonato y un anestésico diluidos en suero fisiológico o agua bidestilada, tres veces al día. Estos enjuagues son preparados y entregados en el hospital, puede pedirlos al equipo de salud.
- Enjuagues con desinfectante bucal (clorhexidina en muy baja concentración) dos veces al día —en la mañana y en la noche—, ojalá después del cepillado. Recuerde que esto debe ser indicado por el especialista.
- Proteger los labios solamente con vaselina líquida, aplicada con gasa estéril.
- Cuando haya pasado la etapa aguda, se agregará pasta o un enjuague que contenga aloe vera. Se eliminará el desinfectante y se mantendrá el enjuague con bicarbonato.
- Si se produjera una infección por hongos, el médico indicará un medicamento, y el dentista un enjuague especial.
- El niño deberá seguir siempre en estricto control dental y mantener una higiene bucal rigurosa.

CONSEJOS DIETÉTICOS PARA CUANDO SU HIJO ESTÉ CON MUCOSITIS

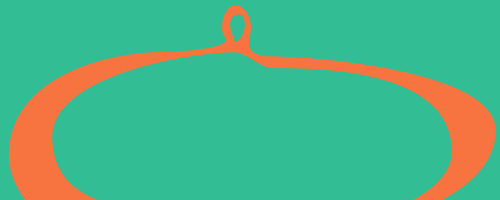
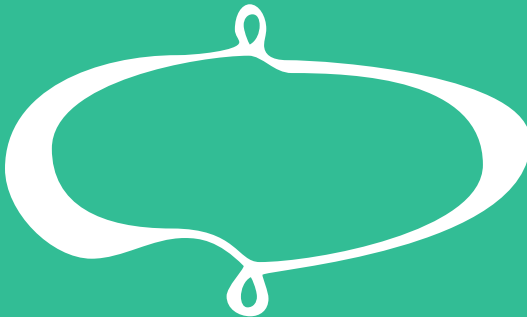
- Prepare a su hijo comidas poco abundantes y bastante frecuentes (cada dos a tres horas). Sugiera que coma de a pequeños bocados y masticando bien.
- Ofrézcale los alimentos a temperatura ambiente o fríos para disminuir el dolor.
- Su hijo puede ingerir alimentos suaves y cremosos, tales como sopas, leche, helados caseros o licuados, puré de papas, pastas suaves, huevos, natillas o flanes, budines, cereales cocidos, guisos o suplementos alimenticios líquidos altos en calorías y proteínas en caso de que el médico los recomiende.
- Mezcle y humedezca los alimentos secos o sólidos. Puede incluirlos en sopas, salsas y guisos.
- Sírvale a su hijo bebidas con bombilla (pajita) para que no haya contacto con las heridas bucales.
- Evite las bebidas y comidas agrias, ácidas y saladas, tales como jugos de frutas cítricas (pomelo, naranja, limón, etc.), alimentos en escabeche o con tomate, y caldos y alimentos demasiado salados, amargos o dulces.
- Intente no darle a su hijo alimentos con textura áspera o dura, tales como pan tostado seco, papas fritas, nueces o granola, así como también frutas y vegetales crudos.
- Haga puré o licue los alimentos con un procesador de alimentos o juguera para hacerlos más fáciles de tragar.
- Para poder ingerir mejor y disminuir el dolor, antes de las comidas ofrézcale a su hijo agua muy fría, hielo triturado (siempre con agua cocida) o helados preparados en el hogar.

Todo lo anterior, indicado y supervisado por su odontólogo.



Capítulo 11

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA



La nutrición es una parte muy importante de la salud, especialmente en quienes requieren de los nutrientes necesarios para sobrellevar mejor el tratamiento contra el cáncer y los efectos secundarios relacionados con este. Estos nutrientes son sustancias químicas que se encuentran en los alimentos y son esenciales para la vida y el correcto funcionamiento del organismo.

Dentro de los beneficios que se obtienen de una buena alimentación, podemos mencionar:

- Mejorar la biodisponibilidad de la quimioterapia (la eficacia del medicamento).
- Disminuir los riesgos de infección y hospitalizaciones no programadas que podrían retrasar la administración de las quimioterapias.
- Mantener el peso y, por lo tanto, obtener un crecimiento y desarrollo adecuado.
- Brindar al organismo los nutrientes que necesita para un buen funcionamiento y mejorar la calidad de vida (tener más energías para las actividades diarias y mejorar la calidad del sueño, entre otros).

Ningún niño es igual a otro. Después de las cirugías, sesiones de quimioterapia y/o radioterapia, es posible que su hijo necesite suplementos adicionales de ciertos nutrientes. Junto con el equipo de salud, observe y evalúe si su hijo está ingiriendo los nutrientes que necesita, y pida una derivación a un nutricionista para que la ayude a seleccionar la dieta más adecuada.

> **Consulte siempre a su médico o al equipo de salud:**

- Cuando observe que su hijo no está comiendo lo suficiente.
- Si presenta algunas de las complicaciones que le explicaremos en este capítulo.
- Antes de dar cualquier vitamina, mineral o suplemento a su hijo, ya que estos podrían interferir con los medicamentos del tratamiento contra el cáncer.

* **¿Qué alimentación necesita un niño con cáncer?**

El cáncer y su tratamiento pueden afectar el apetito del niño, la capacidad de su organismo para asimilar y usar los nutrientes, y la manera en la que el cuerpo tolera ciertos alimentos. Los nutrientes necesarios para quienes padecen cáncer infantil varían según el estado nutricional, diagnóstico y tratamiento de cada niño.

A continuación, una tabla con los principales nutrientes que requiere su hijo:

TABLA DE NUTRIENTES

NUTRIENTE	BENEFICIOS
Proteínas	Esenciales para el crecimiento y desarrollo de los niños. Además, tienen un rol muy importante en la prevención de infecciones.
Carbohidratos	Principal fuente de energía para el organismo.
Fibras	Parte de los alimentos vegetales que, en su mayor parte, el cuerpo no puede digerir. Su consumo adecuado favorece a tener una buena digestión.
Grasas	<p>Rica fuente de energía para el organismo. Existen distintos tipos de ácidos grasos: Poliinsaturadas, omega 3 y 6</p> <p>En los niños los ácidos grasos esenciales (poliinsaturados) son indispensables para un buen crecimiento físico, para el desarrollo del sistema nervioso, para la creación de células y la producción de hormonas. El cuerpo no los produce, por lo que es indispensable obtenerlos de los alimentos. Los omega 3 son antiinflamatorios, anticoagulantes, ayudan al desarrollo neuronal y estimulan el sistema inmune.</p> <p>Monoinsaturadas</p> <p>Su consumo ayuda a subir el colesterol “bueno” (HDL) y protege al organismo de la acumulación de grasas en las arterias y del envejecimiento de la piel.</p> <p>Saturadas: Limitar consumo</p> <p>Su consumo debe ser limitado, ya que estas grasas favorecen el aumento del colesterol “malo” (LDL) y su ingesta en exceso se considera un factor de riesgo de enfermedades cardiovasculares, obesidad y cáncer.</p> <p>Trans: Evitar consumo</p> <p>El cuerpo humano las reconoce como extrañas y pueden resultar perjudiciales para la salud.</p>
Vitaminas y minerales	Participan en el crecimiento, desarrollo y funciones del organismo. Algunos de los medicamentos usados para el tratamiento contra el cáncer pueden disminuir los niveles de calcio y de vitamina D, de manera que se pueden necesitar cantidades adicionales.
Agua	Todas las células del cuerpo necesitan agua para funcionar. Favorece la desintoxicación del organismo.

ALIMENTOS

Huevo, lácteos, pescado, pollo, pavo, cortes magros de carnes rojas y legumbres secas (porotos, garbanzos y lentejas).

Pan, papas, arroz, pastas, cereales, quínoa, maíz, harina y legumbres frescas (habas, porotos granados y arvejas frescas).

Panes y cereales integrales, pastas y arroz integral, legumbres, frutas con cáscara y vegetales en distintas preparaciones.

Aceites de girasol (o maravilla), maíz, canola, pepita de uva y soya.

Aceites de pescado y pescados altos en grasas (jurel, salmón, caballa, sardina, anchoa).

Aceite de oliva, de canola y de soya.

Maní, nueces, almendras, aceitunas y palta.

Yema de huevo, carnes rojas altas en grasas (lomo vetado, huachalomo, asado de tira, costillar), longanizas, aves, leche entera, aceite de coco, aceite de palma, cecinas, manteca animal, paté, queso y mantequilla.

Productos horneados o industrializados con aceite vegetal parcialmente hidrogenado o manteca vegetal. Además, margarina y manteca.

Alimentos altos en grasas saturadas. Ver sellos alimentarios.

Frutas, verduras, lácteos, carnes magras, pescados y cereales. Puede que el médico recomiende que su hijo tome un suplemento multivitamínico mientras esté en tratamiento.

Sopas, leche (de preferencia semidescremada o descremada), agua de grifo hervida o agua envasada, helados, gelatina y jugos.

Es de suma importancia crear rutinas y hábitos alimenticios basados en una dieta balanceada, pues obtendremos otros beneficios; por ejemplo, nos costará menos instaurar otro tipo de hábitos, como los de higiene y hora de dormir, los que a su vez darán seguridad a su hijo, y fomentarán su autonomía y autoestima.

Recuerde que un niño con buenos hábitos de alimentación tiene muchas más probabilidades de convertirse en un adulto con una dieta equilibrada y una alimentación saludable.

* Cómo su hijo puede obtener los nutrientes

> Alimentación por boca

Siempre y, especialmente, durante todo el tratamiento, se debe estimular la alimentación por boca de alimentos sólidos y líquidos. Si resulta muy difícil para su hijo mantener o aumentar su peso mediante el consumo de alimentos, o si sus necesidades calóricas y nutricionales han aumentado considerablemente, puede que requiera de asistencia por un tiempo acotado, para lo cual se utilizará la vía de alimentación por sonda.

> Alimentación por sonda

En algunos casos, la alimentación por sonda puede ser de gran ayuda para complementar la alimentación por boca insuficiente u otras dificultades alimentarias. Consiste en administrar la alimentación mediante un tubo delgado y flexible (la sonda) que se inserta por la nariz hasta llegar al estómago. Si su hijo presenta náuseas y vómitos derivados del tratamiento y/o enfermedad, la sonda se puede pasar incluso hasta el intestino.

Si su hijo se tiene que ir con una sonda al hogar, el equipo de salud le enseñará cómo utilizarla y mantenerla. Una vez que comience la alimentación por sonda, su hijo probablemente se sentirá mejor, puesto que sus necesidades de nutrición se estarán satisfaciendo.

Por lo general, los niños con sondas pueden continuar comiendo por la boca, pues los tubos son muy pequeños y no impedirán que su hijo pueda tragar el alimento.

Respecto a los adolescentes, ellos deben participar tanto como sea posible en la decisión de usar una sonda de alimentación. En algunos casos, ellos mismos podrán administrarse la alimentación por sonda.

Muy excepcionalmente se puede colocar un tipo de sonda a través de la piel y que va directamente al estómago (gastrostomía) o a los intestinos (yeyunostomía).

Si su hijo necesita sonda, se hará todo el esfuerzo para estimular al mismo tiempo la alimentación por boca. Por ejemplo, podría alimentarse mediante sonda en la noche para que pueda comer por boca durante el día.

> Alimentación intravenosa

Cuando la alimentación por sonda no puede proporcionar todos los líquidos y nutrientes que necesita un niño, o el estómago y/o intestinos no pueden absorber de manera adecuada los alimentos, las soluciones nutritivas pueden administrarse directamente por las venas. Esto se conoce como nutrición “intravenosa” o nutrición “parenteral”, y generalmente se administra en el hospital.



* Complicaciones de la alimentación durante la fase de tratamiento

> Cambios en el apetito

El cáncer y su tratamiento a menudo ocasionan cambios en los hábitos alimentarios y en los deseos de comer. Por esta razón, le entregamos algunos consejos prácticos que pueden ayudar a que su hijo coma:

- Procure que la hora de la comida sea una experiencia placentera: halague a su hijo cuando tenga buen apetito o cuando exhiba buenos hábitos alimentarios, arregle la mesa con platos atractivos y ponga su música favorita.
- Establezca un horario regular de alimentación y ofrézcale al niño la comida fraccionada en pequeñas cantidades equivalentes durante el día.
- Evite discutir, sermonear o castigar a su hijo si no quiere comer.
- Alimente a través del juego: por ejemplo, invente personajes y cree construcciones o torres a derribar con los alimentos. O corte trozos de diferentes frutas, póngalas en fila y dele pautas a su hijo sobre qué tiene que comerse («primero el trozo más grande», «ahora el rojo», etc.).
- Juegue a cocinar: por ejemplo, hacer comidas con plastilina o alimentos de juguete servirá para modelar su comportamiento alimenticio y pasar un rato divertido.
- Permita que su hijo le ayude a comprar y preparar los alimentos.

> Cambios en el gusto y olfato

Como consecuencia de la enfermedad y su tratamiento, pueden cambiar transitoriamente el sentido del gusto y el olfato. Estos cambios quizás hagan que los alimentos tengan un sabor amargo o metálico, afectando el apetito del niño.

A continuación, algunos consejos útiles ante esta situación:

- Sirva las comidas frías o a temperatura ambiente: esto puede disminuir el sabor y el olor de la comida, lo que la hace más fácil de tolerar.
- Ofrezca líquidos muy fríos y déselos con bombilla. Le sugerimos que congele los jugos y prepare en casa helados de frutas cocidas.
- Reduzca los olores: no cocine alimentos con olores fuertes alrededor de su hijo y evite comer en lugares sofocantes o con poca ventilación.
- Trate de usar utensilios de plástico y/o vasos y platos de vidrio, en vez de utensilios metálicos.
- Pruebe dándole a su hijo comidas o líquidos que sean distintos a los que usualmente ingiere.
- Mantenga limpia la boca de su hijo mediante un cepillado y enjuagado habitual, lo cual puede ayudar a que los alimentos sepan mejor. Para mayor información sobre el lavado de dientes vaya al capítulo 10.

> Sequedad de boca

La sensación de boca seca se debe a la disminución de la producción de saliva, la cual tiene funciones protectoras, además de ser necesaria para percibir el sabor y tragar fácilmente.

Los efectos que puede provocar la sequedad de boca son:

- Mal aliento.
- Disminución de la capacidad de apreciar sabores en los alimentos.
- Dificultad para masticar, tragar y hablar.
- Lengua inflamada y con fisuras.
- Labios agrietados.
- Caries e infecciones bucales.

Algunos consejos prácticos que pueden ayudar ante esta situación:

- Haga que su hijo tome líquidos con bombilla y que beba lo suficiente para que sus mucosidades se diluyan.
- Procure que consuma porciones pequeñas de comida y las mastique completamente.
- Sírvale alimentos suaves y húmedos que estén a temperatura ambiente o fríos. Pruebe ofrecerle frutas y vegetales licuados, cereales de consistencia fina, licuados de leche y frutas con hielo.
- Evite los alimentos que se peguen al paladar (como manjar o el pan de molde).
- Utilice caldo, sopa, salsas o yogur para humedecer las comidas.
- Aumente el consumo de alimentos ácidos, aliños con limón o vinagre y frutas cítricas (limón, naranja, kiwi, etc.) en forma de jugos y helados caseros.
- Ofrézcale caramelos o chicles sin azúcar para estimular la saliva.
- Evite los enjuagues bucales comerciales.
- Limite el consumo de bebidas cafeinadas, tales como el café, el té, las bebidas gaseosas y el chocolate.
- Los suplementos de nutrición pueden ayudarlo durante este periodo. Consulte con el equipo de salud.

> Náuseas y vómitos

Si su hijo tiene náuseas y vómitos, a continuación le sugerimos algunas cosas que usted puede hacer:

- Ofrézcale alimentación en pequeños volúmenes cada una hora, según su tolerancia.
- Dele de beber suficiente líquido frío para que no se deshidrate (esto podría provocar alteraciones en el funcionamiento de su organismo).

- Procure que tome durante todo el día sorbos de agua, jugo, jalea y otros líquidos que, de preferencia, contengan calorías. Los líquidos fríos usualmente se toleran mejor que los calientes.
- Anime a su hijo a comer alimentos fáciles de digerir, tales como líquidos, galletas, palitos de pan, gelatina, cereales secos y pan tostado simple.
- No le ofrezca alimentos que tengan olores fuertes.
- Evite darle alimentos extremadamente dulces, grasosos, fritos, picantes y/o con mucho aliño.
- Siéntelo o réclínelo con su cabeza erguida por lo menos durante una hora después de comer.
- Para los días en los que su hijo recibirá tratamiento, procure ofrecer alimentos simples, suaves y fáciles de digerir. Las comidas como, por ejemplo, la sopa de pollo y fideos, pueden tolerarse mejor que las comidas pesadas (muy aliñadas, picantes, fritas, etc.).
- Ayude a su hijo a enjuagarse la boca antes y después de comer.
- Los niños de mayor edad pueden chupar caramelos macizos de menta o limón si tienen mal sabor en la boca.
- Tras vomitar, asegúrese de que el niño enjuague su boca y que espere media hora antes de tratar de beber líquidos claros o hielos de sabor (jugos o frutas congeladas hechos con agua hervida).
- Si su hijo vomita después de la administración de quimioterapia por boca, vaya al capítulo 5, y bajo el título “Quimioterapia” consulte qué debe hacer.

> Estreñimiento (constipación)

Ciertos factores, como la ingesta de algunos medicamentos, los cambios en los hábitos alimentarios o la reducción de la actividad física, pueden causar que los intestinos de su hijo tengan una menor cantidad de movimiento, lo cual dificulta la evacuación y puede provocar estreñimiento.

Algunos consejos prácticos son:

- Aumentar el consumo de alimentos con alto contenido de fibra.
- Tomar abundante líquido durante el día.
- Comer en un horario programado.
- Aumentar la actividad física (según indicación médica).
- Consultar al equipo de salud por algún tipo de laxante.
- Si su hijo lleva 2-3 días sin hacer deposiciones, consulte al equipo de salud.

> Diarrea

Determinados tratamientos contra el cáncer pueden causar movimientos intestinales mucho más frecuentes y diarrea. La diarrea descontrolada es capaz de causar disminución de peso, deshidratación, pérdida del apetito y debilidad. Consulte con el equipo de salud si la diarrea persiste o aumenta, o si las heces fecales de su hijo son de color u olor inusual.

Algunas recomendaciones si presenta diarrea:

- Evite los alimentos ricos en fibra, altos en grasa, aquellos que producen gases (como gaseosas, chicles, etc.) y dulces hechos con sustitutos del azúcar (como sorbitol, manitol o xylitol), pues estos pueden empeorar la diarrea.
- Aumente el consumo de alimentos con fibra soluble (como puré de manzanas, peras y duraznos enlatados, zanahoria cocida y arroz blanco).
- Evite la deshidratación ofreciéndole a su hijo líquidos, gelatina casera o agua hervida cada una hora y en pequeños volúmenes.

> Problemas para tragar alimentos

La enfermedad y sus tratamientos algunas veces pueden ocasionar problemas para tragar. Si esto sucede:

- Intente que su hijo beba la cantidad de líquido recomendada cada día y espéselo hasta lograr que la consistencia sea la más fácil de tragar para él.
- Comuníquelo a su médico si su hijo tose o se ahoga mientras come, especialmente si padece fiebre.
- Ofrezcale comidas en volúmenes pequeños y frecuentes.
- Triture o haga puré las comidas de su hijo (en una licuadora o procesador de alimentos).
- Consulte con su equipo de salud sobre productos para espesar los alimentos que faciliten la deglución.

> Mucositis

El cáncer y su tratamiento pueden algunas veces ocasionar mucositis, una de las causantes de la dificultad para tragar alimentos. Para más información sobre la mucositis oral, vaya al capítulo 10.

Su hijo puede presentar más de una complicación en la alimentación de forma simultánea. Siempre consulte al equipo de salud para seleccionar el tratamiento más adecuado.

* Alimentación cuando su hijo está bajo tratamiento con corticoides

Muchas veces los pacientes con cáncer toman unos medicamentos conocidos como “corticoides” como parte de su tratamiento. Generalmente, el uso de estos medicamentos tiene algunos efectos no deseados en el estado nutricional y/o alimentación de los niños: incrementan bastante el apetito (por lo que pueden hacer aumentar de peso) y provocan retención de líquidos. Es importante prevenir un aumento de peso excesivo durante el tratamiento, por lo que en esta etapa le aconsejamos:

- Evitar los alimentos con un elevado contenido de sodio (alimentos muy salados, comidas procesadas o envasadas con etiqueta de alto en sodio).
- Limitar el consumo de calorías adicionales, como las presentes en golosinas, alimentos altos en grasas, bebidas gaseosas y jugos azucarados.

Los efectos no deseados por el uso de estos medicamentos desaparecerán cuando termine el tratamiento.

Al finalizar el tratamiento con corticoides, muchos niños perderán el apetito por un tiempo breve (la pérdida de peso debe ser monitoreada). Sin embargo, algunos niños —especialmente los adolescentes— pueden tener dificultad para perder el peso que ganaron, por lo que se recomiendan controles nutricionales periódicos.

Para conocer otros efectos adversos de los corticoides puede leer el capítulo 5 (Página 55).

* Alimentación segura

Durante el tratamiento su hijo tiene mayor riesgo de infectarse con microorganismos, por lo que es muy importante tener especial cuidado con los alimentos y las técnicas de manipulación de estos.

Una infección o intoxicación de origen alimentario puede ocasionar náuseas, vómitos, diarrea y/o infecciones graves en el niño, provocando eventualmente una pérdida de peso y afectando su estado nutricional.

Para una alimentación segura, tome en cuenta los siguientes cuidados:

> Al consumir agua

- El agua potable que sale del grifo en Chile, por lo general, se considera segura, pero es recomendable que su hijo —mientras dure el tratamiento— **siempre consuma agua hervida, filtrada y embotellada, tanto para beber, preparar hielo, cocinar y cepillarse los dientes.**



- Para preparar agua segura en el hogar en zonas urbanas, deje hervir agua del grifo por dos minutos como mínimo.
- Para preparar agua segura en el hogar en zonas rurales, hierva el agua por cinco minutos.

Importante: la mayoría de filtros para el agua que se venden en el mercado nacional no son seguros, pues no filtran microorganismos.

> Al comprar alimentos

- Compre en supermercados grandes, donde hay especialistas que controlan la temperatura, vencimiento y calidad de los alimentos.
- Prefiera alimentos de marcas conocidas.
- No consuma productos vencidos.
- Fíjese en que el envase de alimento no se encuentre abollado, deteriorado u oxidado. Debe estar bien sellado, idealmente al vacío.
- Los alimentos refrigerados deben estar fríos al tacto. Verifique que la temperatura del refrigerador sea de 5 °C o menos.
- Los alimentos congelados deben estar duros al tacto. Elija los que estén en la parte inferior de la congeladora. La temperatura del congelador debe ser de -18 °C a -35 °C.
- Los alimentos congelados y refrigerados deben ser recogidos al finalizar la compra para evitar que se descongelen.
- Nunca adquiera un producto congelado que se encuentre blando o que esté perdiendo agua.
- Elimine los huevos con cáscaras agrietadas.

- No compre alimentos que luzcan o huelan extraño.
- Es de alto riesgo de contaminación el consumo de alimentos callejeros y de elaboración artesanal, como el queso de campo, fiambres o embutidos, productos de pastelería y mermelada casera.
- Escoja productos pasteurizados individuales (formato colación, por ejemplo, cajitas de 200 cc., envases de 220 cc.), como leches y jugos Tetra Pack, ya que estos envases aseguran tiempos de duración prolongados.
- Evite consumir alimentos con fechas de vencimiento de corta duración (como postres, leches y jugos) y envasados en bolsas plásticas.

Siempre que compre un alimento debe leer la fecha de vencimiento, ingredientes y etiquetado nutricional. Esto le entregará información sobre la seguridad y calidad de los alimentos.

> Al almacenar

- Mantenga los alimentos refrigerados a temperaturas por debajo de los 5 °C.
- Almacene en el congelador las carnes (pollo, pescado y vacuno) en envases separados y tapados para evitar infecciones.
- Limpie los tarros y alimentos envasados con alcohol o agua clorada y toalla de papel desechable antes de guardarlos y, luego, antes de abrirlos.
- Ocupe bolsas para congelar los alimentos y luego de su uso no las vuelva a utilizar. Rotule la bolsa con la fecha de congelado.
- No congele ni refrigere alimentos cocidos.
- No le ofrezca a su hijo alimentos congelados almacenados por más de treinta días.
- Realice limpieza y desinfección del equipo refrigerante a lo menos dos veces por semana, siguiendo las recomendaciones de la tabla de la página 103.

> Al cocinar

- Lávese las manos según las indicaciones del capítulo 6.
- Limpie los mesones según las indicaciones desinfectantes de la tabla de la página 103.
- Si su hijo consume líquidos en mamadera, lave, desinfecte y hierva todas sus partes por separado una vez al día. Además, guárdelos en un contenedor con tapa.
- Lave con agua los huevos, frutas y verduras antes de cocinarlos, según las indicaciones de la tabla de la página 103.
- No olvide lavar y desinfectar el lavaplatos luego de su uso.
- Si adquiere un trozo de carne entera, debe lavarla y luego molerla o rasparla en el hogar. Al cocer la carne debe quedar de color café y no rosada.
- Utilice tablas de picar y cuchillos distintos para cada alimento, y lívelos antes de cada uso.

- No use tablas de maderas o porosas, prefiera siempre tablas de vidrio y platos lisos de loza.
- Emplee diferentes utensilios para remover y probar los alimentos mientras los cocina. No pruebe los alimentos con utensilios que se coloquen de nuevo en la comida.
- Siempre use un plato limpio para la comida que ya está cocida.
- Debe preocuparse de que todos los alimentos estén bien cocidos.
- No dé a su hijo comida recalentada.
- Los tubérculos como las papas, las zanahorias y las betarragas deben ser cepillados con escobilla antes de pelarlos.
- Los frutos secos como el maní, las nueces, las pasas y las ciruelas deben ser consumidos cocidos u horneados (como en galletas, tortas, queques o masas). No consumirlos crudos o frescos.
- Deseche cualquier fruta o verdura que presente alguna viscosidad u hongo.

> Al comer fuera de casa

Resulta difícil saber qué tan segura es la comida cuando se come fuera de la casa, ya que los empleados pueden trabajar con los alimentos mientras están enfermos, y el almacenamiento de los alimentos también podría ser un problema. Si por alguna razón debe comer fuera de casa, siga las siguientes sugerencias:

- Pida solo alimentos cocidos y recién preparados.
- Exija que la comida esté muy caliente (humeante).
- Elija postres comerciales envasados o frutas cocidas y/o coladas.
- No consuma alimentos de alto riesgo de contaminación, como carne y pescado crudo, crema, mayonesa, huevo, merengue crudo, pasteles, tortas y helados.
- No compre leche, café, té, jugos o chocolates en máquinas dispensadoras.

TABLA DE INDICACIONES DESINFECTANTES

PRODUCTO A DESINFECTAR	CANTIDAD DE CLORO	VOLUMEN DE AGUA
Frutas y verduras a ras de suelo (papa, betarraga, zanahoria, etc.)	Primero tres enjuagues con escobilla y luego una cucharadita de té (5 cc.) de solución clorada	Un litro
Frutas, verduras y huevos	Una cucharadita de té (5 cc.)	Un litro
Superficies y utensilios de la cocina	Una cuchara sopera (10 cc.)	Un litro
Pisos, refrigerador, cerámicas y cocina	Media taza (100 cc.)	Cinco litros

TABLA DE ALIMENTOS RECOMENDADOS Y NO RECOMENDADOS

ALIMENTOS	RECOMENDACIONES
Carnes, aves, pescados y frutos secos	<ul style="list-style-type: none">• Consumir carnes, aves y pescados que estén completamente cocidos o asados (que estén de color café).• Al cocinar carnes y aves, asegurarse de que alcancen la temperatura apropiada (sobre 70 °C) y que se vea el vapor.• Consumir nueces y frutos secos envasados o cocinados al horno (sobre 120 °C y durante veinte minutos).• Cocinar la pechuga de pavo cocida y hervida en casa, sobre los 70 °C.
Huevos	<ul style="list-style-type: none">• Cocine los huevos hasta que la yema y la clara se hayan solidificado bien (que no luzcan líquidas).• Cocer los huevos duros durante quince minutos.• Consumir solo mayonesa industrializada y en sachet individual.• Prefiera lactonesa o mayonesa de papa (sin huevo). Pregunte a su nutricionista por la receta.
Lácteos	<ul style="list-style-type: none">• Postres lácteos elaborados en casa y sometidos a cocción final antes de consumirlos (flan, arroz con leche, leche asada y postres de leche en general).• Leche líquida esterilizada UHT (envasada en Tetra Pack) y leche en polvo (sin probióticos).• Helados de leche elaborados en el hogar con productos cocidos o tetrapack.
Panes, cereales, arroces y pastas	<ul style="list-style-type: none">• Se recomienda comprar el pan en general (molde, envasado, marraqueta o pan batido) una vez salido del horno para evitar que otras personas lo tomen sin precaución en la panadería. Asimismo, calentarlo a fuego lento antes de su consumo.• Consumir galletas bajas en sodio (elaboradas en casa o comerciales en formato individual).• Fideos, pastas, papas y arroces.
Frutas y verduras	<ul style="list-style-type: none">• Frutas y verduras cocidas en agua o al vapor, previamente desinfectadas o en conserva.• Palta cocida con cáscara y tomate cocido en cubos.• Plátanos, naranjas, alcachofas y espárragos cocidos.• Compotas y puré de manzanas y duraznos (enlatados y en envases esterilizados UHT).• Cremas de verduras, budines y tortillas de verduras elaborados en casa.• Limón crudo, previamente desinfectado, solo para aliñar las ensaladas.
Postres y dulces	<ul style="list-style-type: none">• De forma segura puede comer tartas de fruta cocida, queques, pasteles horneados, galletas, helados de leche y de agua elaborados en casa.• Mermeladas comerciales y frutas en conserva, según indicación, con moderación y ocasionalmente.• Galletas comerciales en formato individual bajas en sodio y azúcar.
Agua y bebidas	<ul style="list-style-type: none">• Beba solamente agua hervida o comercialmente embotellada, idealmente de formato individual.• Jugos cocidos o tetrapacks de frutas y verduras, jalea, agua de frutas cocidas y de hierbas permitidas diluidas.• Prepare las hierbas con agua recién hervida (100 °C) y use bolsas adquiridas en el supermercado.

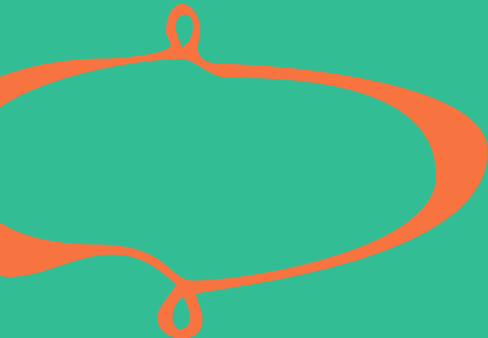
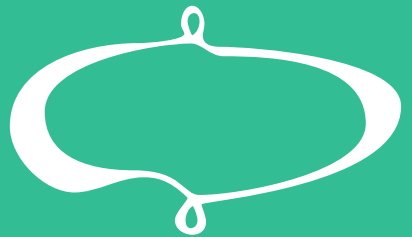
NO RECOMENDADOS

- Carnes crudas o insuficientemente cocidas (rosadas en el interior).
 - Pescados, ceviches, mariscos, sushi o sashimi crudos o insuficientemente cocidos.
 - Nueces o frutos secos crudos o frescos.
 - Cecinas y embutidos (jamones crudos, salames, chorizos, prietas, carnes ahumadas o pescados ahumados).
-
- Huevos escalfados, crudos, a la copa o ligeramente fritos o hervidos.
 - Mayonesa casera.
 - Aderezo de ensalada César.
 - Pasteles o tortas que contengan merengue crudo.
-
- Leche en bolsa plástica o cruda.
 - Derivados de leche sin pasteurizar: quesillo, queso fresco, queso madurado, queso añejado con hongos (roquefort, camembert, queso de cabra), queso rallado y yogur de pajaritos o con probióticos.
 - Pasteles o tortas que contengan crema de leche.
 - Helados comerciales de crema y de leche.
 - Flanes y postres que existen en el mercado con envasados que requieran refrigeración.
-
- Panes, cereales, granos y otros alimentos almacenados en contenedores de grandes cantidades (por ejemplo, en casinos, bufets, paneras grandes, etc.).
-
- Frutas y verduras crudas (en algunos centros hospitalarios el equipo tratante permite el consumo de ciertas frutas y verduras previamente desinfectadas. Antes de hacerlo, consulte con su nutricionista y/o equipo médico).
 - Productos fermentados (con levadura, pepinillos y alimentos en escabeche).
 - Compotas comerciales que requieran refrigeración.
-
- Repostería no refrigerada.
 - Mermeladas caseras.
 - Tortas con crema y pasteles con merengue crudo.
 - Repostería no elaborada en casa.
 - Miel.
 - Golosinas, alimentos azucarados y altos en sodio en exceso.
-
- Agua no hervida previamente.
 - Agua extraída directamente de vertientes, lagos, ríos, corrientes y pozos.
 - Jugos de frutas y verduras sin someterlas a cocción.
 - Agua vitaminada o con complementos de hierbas.
 - Hierbas frescas o secas que no provengan de bolsita.
 - Bebidas gaseosas y jugos azucarados.
 - Café, té, leche o jugos de máquinas dispensadoras.
 - Jalea en envases que requieran refrigeración.



Capítulo 12

DOLOR



El dolor derivado del cáncer es complejo y puede presentarse por la enfermedad, por los procedimientos diagnósticos o quirúrgicos u otras complicaciones asociadas. En consecuencia, requiere de un abordaje por parte de un equipo de salud multidisciplinario.

Diversos factores como el entorno físico, las actitudes de la familia, del cuidador y del equipo de salud, pueden incrementar o disminuir el dolor. Para lograr un buen manejo de este, hay que tener en cuenta que cada niño es distinto y que hay diferentes necesidades según la edad, el tipo de cáncer, la etapa de la enfermedad y su historia de experiencias con respecto al dolor.

El tratamiento del dolor es un proceso continuo, que puede estar presente desde el diagnóstico y/o durante todo el curso de la enfermedad. Si este no es bien manejado, puede llevar a que los niños y su familia sientan que tanto física como anímicamente no son capaces de sobrellevar la enfermedad.

Por lo anterior, es que se ha definido el dolor no solo como un síntoma físico, sino también como un síntoma con un gran componente psicológico, por lo que se le conoce como “dolor total”.

El **dolor total** es aquel que, debido a su severidad, persistencia y grado de afectación, es capaz de convertirse en el centro de la vida del enfermo. Cuando hay dolor, muchos niños no pueden dormir, comer, caminar e incluso no quieren ver a sus familiares ni amigos, además de tener cambios bruscos de ánimo.

Uno de los pilares fundamentales del buen manejo del dolor es la **comunicación efectiva** con el equipo de salud: al ser la familia quien mejor conoce al niño, son los primeros en advertir cuando el dolor se presenta.

* Tipos de dolor

El dolor se puede clasificar de muchas maneras, siendo las más habituales:

- Por tiempo de presentación:
 - > **Agudo:** el dolor está relacionado a una lesión y su reparación. Es de inicio brusco, pero dura poco tiempo.
 - > **Crónico:** el dolor persiste más allá de la lesión y se mantiene por periodos más largos de tiempo.

- Por sitio u órgano afectado:
 - > **Dolor somático:** se genera en los receptores para el dolor, los que están localizados en estructuras como la piel, los huesos, las articulaciones, los músculos y tendones, y producen sensaciones de dolor muy bien *definidas y localizadas*.
 - > **Dolor visceral:** se presenta como producto de la compresión y/o daño de estructuras viscerales (intestinos, estómago, peritoneo, hígado, vesícula, etc.). Su localización es vaga y muchas veces se puede presentar acompañado de náuseas, vómitos, sudoración, taquicardia e hipotensión. Es aquel dolor que habitualmente es descrito como *presión, retorcimiento y/o cólico*.
 - > **Dolor neuropático:** producido por lesiones del sistema nervioso central y/o periférico. Las zonas afectadas son terminaciones nerviosas, cerebro y/o médula espinal. Este dolor se genera por impulsos nerviosos espontáneos que producen una sensación descrita por los pacientes como *frío, ardor, calambre u hormiguelo*; además pueden acompañarse de episodios descritos como “*descarga de corriente*”.

Uno de los problemas con el que nos encontramos frente a un paciente con dolor, es que en muchos casos puede experimentar más de un tipo de dolor al mismo tiempo, pudiendo incluso presentarse todos juntos.

* Evaluación del dolor

Existen diferentes escalas que nos permiten evaluar el dolor. Con la aplicación de estas escalas, el equipo de salud puede medir de manera más objetiva la intensidad del dolor que tiene su hijo y, de esa manera, darle el tratamiento más adecuado.

Todas las escalas tienen puntajes que van desde cero puntos, que significa nada de dolor, hasta diez puntos, que es el máximo de dolor. Mientras mayor es el puntaje que se obtiene, más intenso es el dolor que el niño siente. Con cinco o más puntos usted debe avisar al equipo tratante o de dolor para que se administre un analgésico.

A continuación le explicaremos, en términos generales, cómo aplicamos las escalas más conocidas y cómo podría usted utilizarlas e identificar si su hijo está con dolor y cuál es su intensidad, para así comunicárselo al equipo.

> **Escala FLACC:** para niños que no pueden decirnos cuánto les duele. Para que sepa identificar algunas posiciones y acciones con las que su hijo podría estar expresando dolor, le mostramos la escala:

CATEGORÍAS	CLASIFICACIÓN		
	0	1	2
Cara	Ninguna expresión particular ni sonrisa, desinteresado	Mueca ocasional o frunce el ceño, reservado	Frunce el ceño frecuentemente o de manera constante, mandíbula apretada, barbilla temblorosa
Piernas	Posición normal o relajada	Intranquilas, inquietas, tensas	Da patadas, baja y sube las piernas
Actividad	Está acostado tranquilo, en una posición normal, se mueve fácilmente	Se retuerce, cambia de postura, está tenso	Se arquea, está rígido, o se sacude
Llanto	No llora (ni cuando está despierto ni cuando está dormido)	Gime o lloriquea, se queja de vez en cuando	Llora constantemente, chillaba o solloza, se queja con frecuencia
Consolabilidad	Contento, relajado	Se tranquiliza al tocarlo, arrullarlo o al hablarle. Se le puede distraer	Dificultad para consolarlo o reconfortarlo

Cada una de las cinco categorías (cara, piernas, actividad, llanto y consolabilidad) se valora en una escala del 0 al 2, con un puntaje máximo de 10 en total para el máximo valor.

> **Escala facial del dolor (Wong Baker Faces):** para niños que pueden verbalizar su dolor. Esta escala presenta un número determinado de caritas (habitualmente seis) que muestran distintas expresiones faciales. Varía desde la sonrisa —para la ausencia de dolor— hasta el llanto con lágrimas, para el dolor intenso. La escala se le presenta al niño, pidiéndole que elija la carita que más se asemeje a su sensación de dolor.



Escala facial	Homologación EVA	Interpretación
0	0	Muy feliz, sin dolor
1	1-2	Duele solo un poco
2	3-4	Duele un poco más
3	5-6	Duele aún más
4	7-8	Duele bastante
5	9-10	Duele tanto como puedo imaginar



> **Escala visual análoga numérica (EVA numérico):** para niños **mayores de seis años**. Se utiliza ampliamente a nivel mundial con niños mayores y adultos, ya que solo se necesita formular una pregunta: “De cero a diez, donde cero es nada y diez es el dolor más fuerte que hayas sentido alguna vez, ¿cuánto dolor sientes ahora?”.

También se puede representar como una regla, en donde uno de sus extremos simboliza la ausencia de dolor, y en el otro extremo la máxima intensidad de este. Debe mostrarse siempre de la misma forma y sin mostrar números:

0	10
SIN DOLOR	DOLOR INSOPORTABLE
Escala EVA	INTERPRETACIÓN
0	Muy feliz, sin dolor
1 - 2	Duele solo un poco
3 - 4	Duele un poco más
5 - 6	Duele aún más
7 - 8	Duele bastante
9 - 10	Duele tanto como puedo imaginar

* Manejo del dolor

Recuerde que el manejo del dolor es primordial tanto para el paciente, su familia y el equipo de salud. Por esto, la comunicación entre todos es fundamental para buscar y dar con el tratamiento farmacológico y no farmacológico más adecuado para su hijo.

El amor y los cuidados de la madre, padre o de quien cumpla ese rol en la vida del niño son el mejor analgésico que existe en el mundo.

* Tratamientos farmacológicos

En la actualidad, sobre el ochenta y cinco por ciento de los niños con cáncer logra aliviar el dolor con medicamentos de bajo costo y medidas de fácil implementación.

El óptimo manejo del dolor incluye el uso de fármacos siguiendo cinco conceptos claves:

- **Escala analgésica:** implica el uso de analgésicos (medicamentos para disminuir el dolor) de acuerdo a la evaluación de la intensidad del dolor.
- **Administración reloj en mano:** la indicación de analgésicos debe realizarse con un horario definido y sin esperar a que vuelva el dolor para su uso. El médico le puede indicar unas dosis extra si es necesario.

La frecuencia de las dosis debe ser determinada de acuerdo a la severidad del dolor y a las características del medicamento que se está usando.

Siempre recordar que se debe dar el medicamento **según el horario indicado y no por presencia de dolor**, esto significa que aunque no le duela, debe darle el medicamento hasta que le indiquen lo contrario.

- **Por vía oral:** administrar analgésicos por esta vía es la forma más simple, efectiva y la que ocasiona menos molestias o dolor a los niños. El uso de medicamentos por vía endovenosa y/o subcutánea será necesario solo si su hijo tiene dificultad para tragar o se encuentra hospitalizado.
- **En forma individualizada:** la meta es seleccionar la dosis adecuada para cada paciente y sus circunstancias. Por esta razón, es de vital importancia estar controlando regularmente a cada paciente según las escalas de intensidad del dolor.
- **Atención al detalle:** cada paciente es distinto y su percepción del dolor también. Siempre hay que creerles y no comparar con otros pacientes.

En el caso de **uso de opioides** (morfina, metadona, tramadol, etc.), es importante saber:

- La dosis apropiada es la dosis que alivia el dolor.
- Algunos niños pueden necesitar dosis de opioides consideradas como altas.
- Un opioide bien utilizado no provoca adicción. Consulte al especialista en dolor o a su médico tratante en caso de tener alguna duda.
- Los efectos colaterales de los opioides (constipación, somnolencia, prurito, etc.) deben ser anticipados, tratados y evaluados.
- Tanto la reducción como la suspensión de la dosis de un opioide debe realizarse en forma gradual para evitar una crisis de dolor severo o un síndrome de retiro.

Cualquier cambio de dosis o suspensión de un medicamento debe ser realizada por el oncólogo y/o especialista en dolor para evitar efectos no deseados, como una crisis de dolor.



* Métodos no farmacológicos

El apoyo psicológico debe ser la primera aproximación en el manejo del dolor. En este sentido, es muy importante mantener una comunicación abierta, clara y continua con el equipo de salud.

La familia cumple un rol fundamental no solo en reconocer el dolor a tiempo, sino también en la actitud que tengan cuando este se presenta: padres tranquilos dan tranquilidad a sus hijos.

Adicionalmente, se pueden realizar distintas actividades que se denominan “métodos no farmacológicos” para ayudar a controlar el dolor, los cuales están al alcance de cualquier persona y usted los puede realizar siempre con su hijo e, incluso, con usted mismo.

Recuerde que mientras esté realizando los ejercicios descritos a continuación, pueden venir pensamientos, ruidos u otros elementos que lo desconcentren. Dígale a su hijo que no los tome en cuenta, que los deje pasar y vuelva a concentrarse en su respiración o en el ejercicio que estaba haciendo.

MÉTODOS COGNITIVOS

> **Distracción:** se trata de que su hijo centre su atención en algo/alguien que no sea el dolor, a través de juegos, cuentos, canciones, conversaciones de su interés o visita de amigos —en la medida de lo posible—, entre otros. Para lo anterior, tome en cuenta la edad de su hijo y sus intereses.

> **Relajación e imaginaria:**

- Prepare un ambiente cómodo, con luz tenue. Procure que su hijo cierre los ojos y se acueste, idealmente boca arriba.
- Utilice una voz agradable, pausada, y ponga música si es que le ayuda a su hijo a concentrarse.
- Indíquele que comience a respirar inhalando largo y profundo por la nariz, y exhalando lento y suave, también por la nariz. Esto es crucial, ya que si lo hace rápido puede marearse. Repetir las indicaciones de respiración cada un minuto, aplazando cada vez más este tiempo. Dígale a su hijo que es importante que él logre, poco a poco, encontrar su propia pauta de respiración.
- Posterior a esto, guíelo para que observe e imagine que va relajando cada parte de su cuerpo, comenzando por la cabeza, luego la cara, y bajando al cuello, pecho, brazos, manos, piernas y pies. Deténgase en cada zona del cuerpo, y pídale que se concentre y relaje aquellas partes que se encuentren tensas o apretadas, manteniendo la respiración.

- Luego, sugiérale que se imagine un color que le entregue tranquilidad, paz y armonía (dele un tiempo para imaginárselo). En seguida pídale que imagine este color —que representa esa tranquilidad, armonía y paz— entrando por su nariz cuando inhale, y con cada respiración todas las partes de su cuerpo se van llenando de ese color. Permítale unos minutos en ese estado.
- Ahora sugiérale que imagine otro color, uno que represente el dolor, la molestia y la intranquilidad (dele un tiempo para imaginárselo). Luego, pídale que imagine este color —que representa el dolor, la molestia y la intranquilidad— saliendo por su nariz cada vez que exhale, que sienta cómo cada parte de su cuerpo va eliminando ese color, a la vez que se va llenando del color agradable cuando inhala. Permítale unos minutos en ese estado.
Nota: si observa que el dolor de su hijo aumenta al pensar en él, no realice este punto y pase directamente al punto siguiente.
- Poco a poco pídale a su hijo que se imagine iluminado por ese color, que vaya sintiendo lo que representa, quedándose con la sensación de paz, tranquilidad y armonía. Permítale unos minutos en ese estado.
- Ínstele a que poco a poco vaya volviendo a sentir su cuerpo y se conecte con el momento actual, con su respiración y con los ruidos externos, manteniendo la sensación agradable, hasta abrir lentamente los ojos.

MÉTODOS DE COMPORTAMIENTO

Ejercicios rápidos de respiración:

> Atención centrada en la respiración durante tres a cinco minutos.

- Colóquese en una posición cómoda y ponga la mano encima del ombligo.
- Inhale y observe cómo el aire entra por la nariz, pasa por la garganta, el pecho y llega al estómago (inflándolo como si fuera un globo).
- Ahora, realice el recorrido inverso. Observe cómo el aire inhalado infla su estómago, sube por el pecho, pasa por la garganta y sale por la boca.

> **Respiración profunda** (repetir cinco veces en un minuto): inhale, luego retenga el aire por tres segundos y lentamente exhale.

> **Relajación mediante suspiro** (repetir entre ocho y doce veces): tome aire y bote lentamente, imitando el sonido de un suspiro profundo.



* Métodos físicos

> **Tocar y acariciar al paciente (masajes):** este método sirve tanto para tranquilizar al niño como para favorecer el vínculo y confianza con el cuidador. Aquí la persona debe proyectar calma y seguridad, y comenzar con pequeños masajes en los brazos, piernas y cabeza, con movimientos circulares con las yemas de los dedos (para que sea más suave use vaselina líquida). Es importante preguntar al niño si le es agradable, con la finalidad de que se relaje. Puede acompañar el momento con música suave, hablarle con un tono de voz delicada y con palabras de cariño.

> **Autocontrol:** hay algunos niños que ante un procedimiento necesitan mayor sensación de control. Por esto es importante que se les permita hablar y ponerse de acuerdo con la enfermera y el cuidador de las conductas que le permitirán sentir algo de control (esto facilitará el procedimiento). Por ejemplo, antes de un pinchazo:

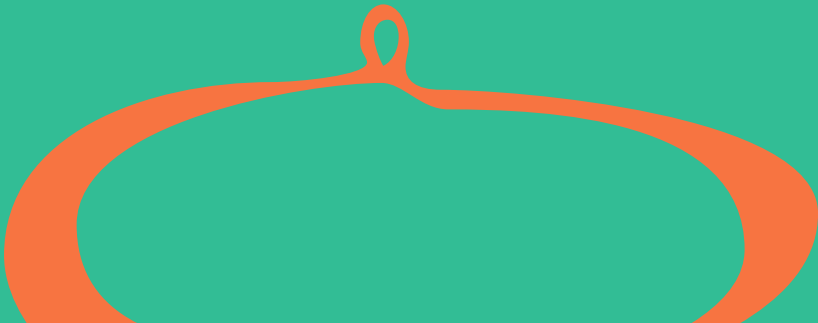
- Que esté acompañado de su cuidador y le tome la mano.
- Si quiere mirar el procedimiento que lo haga, o bien puede mirar hacia otro lado.
- Contar hasta tres, tomar aire antes del pinchazo y cuando ocurra botar el aire.
- Que elija la vena (en caso posible) para el pinchazo.
- Que la enfermera le explique cada paso y lo espere para acomodarse.
- Modelamiento: antes de los procedimientos “jugar” al doctor(a) o al enfermero(a), imitando las intervenciones que ellos experimentan (por ejemplo: pinchazos, tomar la presión, la temperatura, etc.). Permitirle que con sus juguetes (o los facilitados por el equipo de salud) él le haga el procedimiento a su cuidador, y luego que la enfermera le realice el procedimiento real a él. Esto ayuda a disminuir la amenaza de la situación.
- Aplicación de calor o frío (tolerable por el paciente) en distintas zonas adoloridas.

El dolor tiende a aumentar si focalizamos nuestra atención en él.



Capítulo 13

FASE DE MANTENCIÓN Y SEGUIMIENTO



Después de las etapas de diagnóstico y tratamiento, su hijo pasará a la **fase de mantención**. En este período su hijo recibirá medicamentos —en dosis más bajas de las que recibió en la etapa de tratamiento— para controlar la enfermedad.

La **fase de seguimiento** comienza al terminar el tratamiento (con quimioterapia, cirugía, radioterapia y/o trasplante), y el objetivo es prevenir y pesquisar a tiempo los efectos tardíos de la enfermedad o del tratamiento.

El equipo de salud responsable del cuidado en esta etapa es multiprofesional, y puede variar dependiendo de la disponibilidad de funcionarios de cada hospital.

Cada tipo de cáncer tiene un plan de seguimiento específico. Durante los primeros cinco años, los controles son más frecuentes para la pesquisa precoz de efectos tardíos y porque existe un mayor riesgo de recaída. Estos controles tienen además como objetivo que su hijo se vaya empoderando de su cuidado y adquiera las herramientas necesarias para la prevención y detección precoz de complicaciones de salud. Después de estos cinco años, los controles se irán distanciando cada vez más y se mantendrán al menos hasta los diez años después del diagnóstico. Luego, deberán continuar su control periódico en su sistema de salud.

* Repercusiones en el cuidador

> **Similitud con la fase de diagnóstico:** durante esta etapa puede existir ansiedad, angustia, miedo e incertidumbre debido a que deben realizarse los exámenes que indican o determinan que han terminado exitosamente el tratamiento.

Le sugerimos tomar medidas de autocuidado durante la espera de los resultados de los exámenes: distraerse, realizar técnicas de relajación si está ansioso y angustiado (preguntar a las psicólogas del servicio de oncología), y relacionarse con cercanos con los que se sienta cómodo y contenido.

> **Volver a su ciudad de origen:** el ingreso a estas fases implica, en la mayoría de los casos, el retorno a su hogar. Aunque parezca extraño, pueden aparecer sentimientos encontrados:

- Felicidad por reencontrarse con sus familiares y volver a su casa.
- Tristeza al despedirse del equipo de salud con el que formó grandes vínculos, y además temor al no tenerlos cerca.
- Admiración por su hijo y usted mismo al observar todo lo que aprendieron y lograron en este proceso. Tanto su hijo, como usted y el resto de su familia no son los mismos que al principio del tratamiento.

> **Reestructuración familiar:** al llegar a su hogar existirá inevitablemente una rearticulación de los roles que durante el tratamiento debieron asumir sus familiares. Es elemental que como familia puedan conversar sobre lo que cada uno vivió, valorando el esfuerzo individual y reordenando los papeles que cada uno cumplirá a partir de ahora.

> **Temor a una recaída:** al ingresar a estas fases puede existir preocupación y temor a la recaída de la enfermedad (que en un caso extremo puede volverse patológico, y que es lo que se conoce como el síndrome de Damocles). A medida que vayan volviendo a retomar su vida familiar, social, laboral y personal, es esperable que cuando se acercan los controles médicos estas sensaciones vuelvan a aparecer. Sin embargo, cuando sus visitas al hospital se vayan distanciando en el tiempo, estas emociones debieran disminuir.

* Repercusiones en el niño

> **Preocupación por las consecuencias que ha dejado la enfermedad:** esto tanto en lo físico como en lo emocional y relacionado a los efectos secundarios del tratamiento. Pueden pasar por estados de ansiedad y miedo, sentirse sobreprotegidos y experimentar incertidumbre, especialmente por las fantasías de que vuelva la enfermedad.

> **Vaivén en las emociones:** se produce una etapa de sentimientos encontrados; por una parte, tranquilidad y alegría de volver a casa y reencontrarse con la familia, pero por otra, temor a la recaída. Si no viven cerca de los centros hospitalarios especializados puede producirse inseguridad y se tiende a estar muy alerta a cualquier síntoma que potencialmente indique un problema de salud.

> **Reacciones diversas ante la vida:** algunos niños salen con mucha fuerza para enfrentar nuevamente lo que la vida les ofrece y otros, en cambio, con miedo y angustia por lo que deben abordar en distintos ámbitos de su quehacer diario (como el colegio, los amigos o la familia, entre otros).

Es importante:

Usar estrategias de afrontamiento activas, conductas empáticas (ponerse en el lugar del otro) y focalizadas en la solución del problema puntual que se presente en ese minuto. Ello contribuirá indudablemente en la mejora de la calidad de vida de su hijo.

Generar instancias de comunicación familiar (escuchar a cada uno, respetar las diferentes opiniones y hablar de manera respetuosa) y validar emocionalmente los esfuerzos y logros del niño.

Buscar y aceptar la ayuda de las personas e instituciones cercanas a usted, como el colegio, la iglesia, la junta de vecinos, apoyo psicológico, etc.



* Etapa de seguimiento: ¿en qué consiste?

Esta etapa comienza al terminar el tratamiento con quimioterapia, radioterapia o la cirugía. En este periodo queremos que su hijo se reinserte en su vida cotidiana, con su familia, en su colegio y con sus amigos, y se sienta igual que todos los niños de su edad.

El objetivo en esta fase es **prevenir y pesquisar a tiempo los efectos tardíos** de la enfermedad o del tratamiento a través de controles y exámenes específicos, orientando al paciente para lograr la mejor calidad de vida posible. Por eso, es muy importante que los controles se realicen en la fecha que el médico lo indique y comunicar al equipo de salud cualquier preocupación que tenga.

El equipo de salud responsable del cuidado en esta etapa es multiprofesional, y puede variar dependiendo de la disponibilidad de funcionarios de cada hospital.

Cada tipo de cáncer tiene un plan de seguimiento específico. Durante los primeros cinco años, los controles son más frecuentes para la pesquisa precoz de efectos tardíos y porque existe un mayor riesgo de recaída. Estos controles tienen además como objetivo que su hijo se vaya empoderando de su cuidado y adquiera las herramientas necesarias para la prevención y detección precoz de complicaciones de salud. Después de estos cinco años, los controles se irán distanciando cada vez más y se mantendrán al menos hasta los diez años después del diagnóstico. Luego, deberán continuar su control periódico en su sistema de salud.

* Hábitos que pueden prevenir el cáncer

- No fumar o dejarlo lo antes posible. El consumo de cigarrillos se asocia a la producción de muchos tipos de cáncer.
- Evitar la obesidad y mantener un peso normal, equilibrado y saludable. Un exceso de grasa corporal se relaciona con mayores probabilidades de sufrir otro cáncer.
- Actividad física. Se debe realizar alguna actividad de intensidad moderada diariamente, al menos durante treinta minutos, evitando así el sedentarismo.
- Tener una alimentación saludable aumentando el consumo de frutas, verduras y hortalizas variadas. Consumir raciones diarias de proteínas y fibra.
- Limitar el consumo de alimentos que contengan grasas saturadas de origen animal o mantequillas. Asimismo, limitar la ingesta de carne roja, productos con exceso de sal o azúcar, y alimentos demasiado calóricos.
- En la preparación de alimentos es recomendable utilizar aceite de oliva, en el caso de los adultos, y aceite de canola o pepita de uva crudo en niños. Además, incluir en la dieta pescado, legumbres, cereales integrales y, de forma moderada, frutos secos, que pueden ayudar a reducir las posibilidades de sufrir ciertos tumores.
- Consumir diariamente dos litros de agua.
- Moderar el consumo de alcohol, o mucho mejor, evitarlo totalmente, ya que reduce el riesgo de cáncer.
- Evitar la exposición excesiva al sol, recomendación especialmente importante en el caso de los más pequeños. Para prevenir la aparición de cánceres cutáneos se debe usar protección solar, evitar las horas de máxima exposición al sol y no utilizar cabinas de rayos UVA.
- Conocer los riesgos de sustancias o elementos tóxicos en el lugar de trabajo. Se debe conocer y aplicar la legislación destinada a prevenir cualquier exposición a sustancias que puedan producir cáncer y las normas de protección radiológica.
- Vacunación contra el virus de la hepatitis B, como prevención del cáncer hepático, y vacunación contra el virus del papiloma humano, como prevención del cáncer de cuello uterino.

* Efectos tardíos del tratamiento

Uno de los aspectos que preocupa a los padres durante las distintas fases de la enfermedad y en especial en esta etapa, son los efectos tardíos del tratamiento.

Ciertas quimioterapias producen toxicidad en algunos órganos, como el hígado, los riñones, el corazón y los pulmones, entre otros, lo que significa que este medicamento ha producido un daño que podría ser permanente. Por eso, en la etapa de seguimiento se controlan específicamente estos efectos para detectar tempranamente posibles daños.

Los principales aspectos en los que esta etapa pone énfasis son los siguientes:

> Crecimiento (peso y talla)

El sobrepeso y la obesidad con el tiempo cambian a condiciones crónicas, como la diabetes, el síndrome metabólico (aumento del colesterol, hipertensión arterial e incremento del perímetro abdominal, por ejemplo) y enfermedades cardiovasculares precoces (infarto al corazón, hemorragias o trombosis cerebral). Si se cambia el estilo de vida como, por ejemplo, el sedentarismo por la actividad física frecuente, o la comida chatarra (que es alta en grasas saturadas y azúcares) por una alimentación saludable, se pueden prevenir muchos de estos efectos tardíos. Para informarse sobre aspectos relevantes de la alimentación, vaya al capítulo 11.

Por otro lado, los niños que recibieron radioterapia tienen riesgo de crecer menos y tener talla baja por déficit de hormonas de crecimiento, lo cual se trata con esta misma hormona y que está cubierta por el GES.

> Desarrollo puberal y fertilidad

En los controles médicos de rutina se evalúa el estado puberal de los pacientes (desarrollo mamario y vello pubiano en las niñas; desarrollo de genitales y vello pubiano en los niños), ya que pueden presentar adelanto o retraso puberal post tratamiento. En las niñas se pregunta sobre los ciclos menstruales (inicio precoz, irregularidad, etc.) y sobre la intención de embarazarse. En ambos sexos, como medida adicional, se educa para la prevención del embarazo y sobre enfermedades de transmisión sexual.

En algunos casos puede haber disminución de la fertilidad debido a las dosis de quimioterapia y radioterapia, o por cirugías en los órganos reproductivos y endocrinos. Los jóvenes son derivados precozmente al especialista para un tratamiento oportuno.

> **Pesquisa de segundo cáncer**

Los niños tienen una probabilidad baja de desarrollar un nuevo cáncer, por lo que se recomienda realizar exámenes preventivos cuando corresponda (por ejemplo, revisión de lunares, papanicolao, mamografía, examen de próstata, etc.). Además es importante mantener medidas de prevención generales, como el uso de protector solar, no asumir trabajos de riesgo ni exponerse a radiaciones y/o pesticidas.

> **Aspectos educativos**

En los controles nos interesa preguntarles a nuestros pacientes por su escolaridad y su rendimiento (promedio de notas, conducta, concentración y si ha tenido repeticiones de curso o abandono escolar y la causa). Si se llegase a detectar algún retraso en el aprendizaje, puede ser derivado al psicólogo y al neurólogo para así orientar su educación de acuerdo a sus capacidades.

En hospitales que cuentan con escuelas hospitalarias, la profesora puede recomendar el momento de reinserción al colegio habitual o si es preferible continuar en la escuela hospitalaria.

Si su hijo finalizó la enseñanza media, se le consultará por los estudios superiores y/o el área laboral, y cuáles son sus expectativas en ambos ámbitos.



>Aspectos sociales

En este ámbito, durante los controles se ven los siguientes temas:

- Se educa al paciente sobre ciertos hábitos de vida, como la alimentación, el sueño, la recreación y la actividad física.
- Favorecer autonomía y actividades de la vida diaria correspondientes a su etapa de desarrollo.
- Se enfatiza sobre los factores protectores: controles médicos y dentales, uso de protector solar y si se efectúa autoexamen de mama o testículo, entre otros.
- Se pesquisan factores de riesgo, como la ingesta de alcohol, drogas, tabaco y conductas sexuales de riesgo.
- Se conversa con el paciente acerca de su percepción de su estado de salud, si tiene algún problema respecto a su cuerpo, cómo está su estado anímico consigo mismo, en el colegio, con su familia y con su vida sentimental, y si cree que necesita ayuda de un psicólogo o psiquiatra. En un clima acogedor y con empatía se le pregunta por sus amistades, su calidad de vida, las habilidades o dificultades para expresar sus emociones, sobre sus relaciones interpersonales con pares o adultos y sobre su desarrollo conductual.
- Finalmente, se le motiva a él y su familia a asumir responsablemente un rol activo en el cuidado de su salud y en la detección oportuna de complicaciones derivadas del tratamiento.

> Toxicidad por sistema

De acuerdo a la enfermedad, al tratamiento, y complicaciones, el paciente podría presentar alteraciones en los siguientes sistemas:

> Área cardiológica:

Si el niño recibió alguna quimioterapia conocida como antraciclina (las más utilizadas son doxorubicina, daunorrubicina, idarrubicina) hay posibilidades de toxicidad cardíaca, que se detecta precozmente en el ecocardiograma. La recomendación es repetir el examen cada dos años. El tratamiento lo indica el cardiólogo y puede ser reversible.

> Área auditiva:

Se recomienda efectuar audiometrías en los niños que recibieron una quimioterapia llamada cisplatino, ya que puede producir una disminución en la audición. Según el deterioro, se recomienda el uso de audífonos externos (auriculares).

> Área renal:

Para evaluar la función renal se realizan algunos exámenes (creatininemia y proteinuria), se controla la presión arterial y se hace un examen de orina. Los niños con mayor riesgo de desarrollar daño renal son aquellos a los que se les ha extirpado un riñón o parte del riñón, los que presentaron algún grado de mal funcionamiento de los riñones durante el tratamiento o los que tienen daño renal por uso de algunas quimioterapias.

Entre las quimioterapias que tienen mayor riesgo de dañar los riñones están la ifosfamida, ciclofosfamida y cisplatino. La evaluación por un nefrólogo (especialista en las enfermedades del riñón) es necesaria y obligatoria.

> Área hepática:

A los niños con tumores hepáticos, a aquellos que desarrollaron hepatotoxicidad (toxicidad en el hígado) por la quimioterapia y/o a los que tienen hepatitis viral activa B y C como consecuencia de las transfusiones sanguíneas, se les solicitan exámenes de sangre (bilirrubina y enzimas hepáticas) para evaluar la función del hígado.

> Área tiroidea:

Si el niño recibió radioterapia de cráneo o de cuello, debe controlarse una vez al año mediante exámenes de sangre que reflejan el funcionamiento de la tiroides, además de una ecotomografía de tiroides cada dos años por riesgo de un segundo cáncer. Si hay evidencias de un funcionamiento deficiente de la glándula tiroides, se envía al paciente a endocrinología para tratamiento (esto, incluso antes de que tenga síntomas).

> Área pulmonar:

Si su hijo recibió una quimioterapia llamada bleomicina, metotrexato o radioterapia pulmonar, se efectúa una evaluación clínica y, si es necesario, exámenes de función pulmonar. Frente a sospecha de daño pulmonar crónico se derivará al broncopulmonar.

> Área neurológica:

Se les realiza un examen neurológico y son controlados por el neurólogo el tiempo que sea necesario a los siguientes pacientes:

- Los tratados de un tumor cerebral.
- Pacientes con leucemia con compromiso del sistema nervioso central.
- Cualquier paciente con accidente vascular, trombosis, convulsiones o neuropatía periférica durante el tratamiento.

> Área visual:

Se realizan exámenes oftalmológicos a los pacientes con retinoblastoma y tumores cerebrales, así como también a todos los niños que presenten cefalea durante su desarrollo.

> Área músculo- esquelética:

El uso de corticoides (prednisona, dexametasona) podría producir un riesgo de daño en las articulaciones y huesos, conocido como osteonecrosis. Estos pacientes comienzan con dolor y disminución de las actividades físicas pero, además, también existe el riesgo de osteoporosis que favorece las fracturas espontáneas. En esos casos, deberá realizar una consulta con un traumatólogo, quien hará los estudios y el manejo correspondiente.

Todos los pacientes que necesitan prótesis o amputación para extirpar el tumor de su cuerpo, requieren seguir controles de por vida con un equipo de traumatología para evaluar la funcionalidad de la prótesis, ya sea interna o externa. Asimismo, deberán seguir una rehabilitación o realizar ejercicios para mantener la masa muscular y una buena funcionalidad de su extremidad.

> Área reproductiva:

Existe riesgo de infertilidad secundaria a quimioterapia, radioterapia y/o cirugía. Para la evaluación en el caso de los hombres, se podrá solicitar un espermograma y una eventual derivación al urólogo. En el caso de las mujeres, se realizará un estudio hormonal, y una ecotomografía ginecológica. Se derivarán a un especialista en fertilidad los casos que lo requieran.

> Disfunción cognitiva:

Se refiere a cambios en la memoria, la atención, la concentración y la capacidad para realizar diversas tareas mentales. Muchos de estos cambios son transitorios, sin embargo, algunos pueden mantenerse en el tiempo. Por ello, es importante detectarlos oportunamente y participar en programas de estimulación cognitiva (ver capítulo de Rehabilitación).

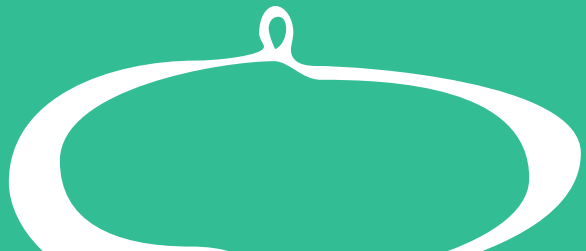
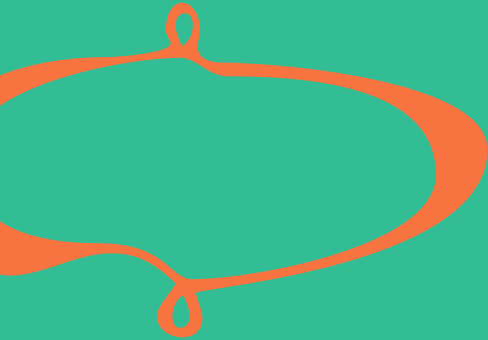
> Fatiga:

Como consecuencia del tratamiento, algunos niños se sienten agotados tanto en el aspecto físico, emocional y mental. Esto interfiere con su vida diaria y puede presentarse en cualquier momento del seguimiento. Si su hijo tiene fatiga consulte a su médico tratante.



Capítulo 14

CUIDADOS PALIATIVOS

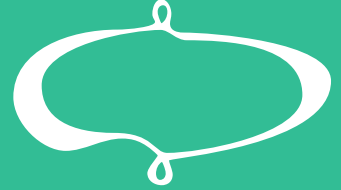
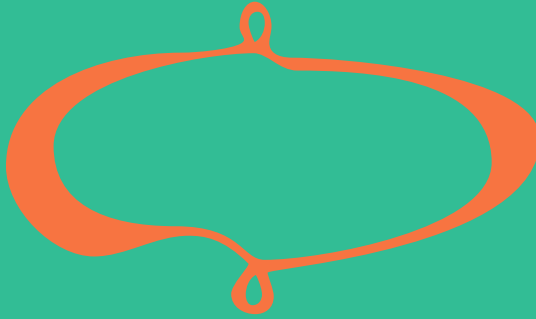


El cuidado paliativo es el que se otorga al paciente con una enfermedad activa, progresiva y avanzada, y que ya no responde al tratamiento curativo. En estos casos, el tratamiento no tendrá como objetivo curar la enfermedad, sino el alivio, la prevención del sufrimiento y la protección de la calidad de vida del niño.

Estos cuidados están dirigidos hacia la persona y no hacia la enfermedad, y tienen un enfoque integral que no considera solo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia. Por esta razón, los cuidados son entregados por un equipo multiprofesional para cubrir todos los aspectos de la atención.

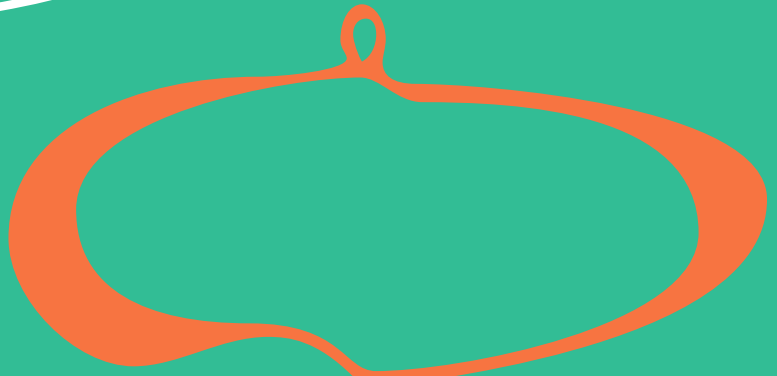
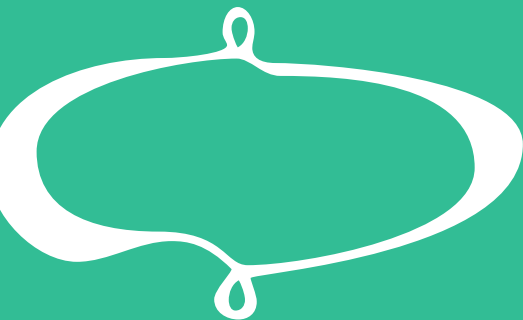
ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON:

1. Proporciona alivio del dolor y otros síntomas angustiosos.
2. Considera la muerte como un proceso natural.
3. No tiene intención de acelerar ni posponer la muerte.
4. Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
5. Ofrece un sistema de apoyo para la familia durante la enfermedad del paciente y el luto.
6. Puede influir en el curso de la enfermedad, mejorando la calidad de vida.



Capítulo 15

MEDICINA INTEGRATIVA PARA PADRES, CUIDADORES Y SUS HIJOS



Por María Soledad Lopetegui C. (Médico Cirujano de la Universidad de Chile y coordinadora de la Unidad de Medicina Integrativa del Hospital Luis Calvo Mackenna).

Entendemos que la enfermedad de su hijo siempre es un hecho doloroso y difícil, sobre todo cuando esta enfermedad es de largo tratamiento e implica necesariamente cambiar la rutina del niño y la organización familiar. Muchos de ustedes han tenido que trasladarse a Santiago, cambiar a los hermanos de colegio o dejarlos con familiares, buscar alojamiento y a veces hasta cambiar de trabajo. Todo se modifica, por lo que la enfermedad de su hijo no lo afecta solo a él, sino que involucra a toda la familia de diferentes maneras.

La Unidad de Medicina Integrativa quiere ser un apoyo para usted en cada una de las etapas de este proceso. Esta Unidad comenzó a funcionar en el Hospital Luis Calvo Mackenna en octubre de 2014 con el objetivo de implementar la práctica de una medicina más humanizada, ofreciendo una mirada integral del paciente, considerando no solo su enfermedad, sino los aspectos emocionales y mentales que la acompañan. Además de estos aspectos, se toma en cuenta la historia del niño, su contexto familiar y cultural.

Nuestro compromiso es ayudarlo en la adaptación de esta nueva situación y en el manejo de las emociones, que serán muchas y muy distintas durante este camino que comienza. Lo primordial es ir aprendiendo a sobrellevar todos estos cambios de la mejor forma posible, viviendo este proceso con la serenidad, el coraje y la fuerza que necesita usted y su hijo.

Existen otros lugares dentro de Chile donde ofrecen atención de medicina complementaria. La información de estos centros se entrega al final de este capítulo.

✧ ¿Qué es la medicina complementaria?

Es una invitación a mirar el mundo, la vida, la enfermedad y la muerte desde otra perspectiva.

Las medicinas complementarias tienen sus raíces en las medicinas ancestrales del Oriente y en las antiguas medicinas indígenas, con miles de años de antigüedad. Se trata de un variado conjunto de teorías y prácticas diferentes a la medicina oficial, integradas a una sociedad que tradicionalmente no ha practicado esa medicina.

Entre las medicinas complementarias que se practican en el país están la homeopatía, la acupuntura, la naturopatía, la quiropraxia, la medicina sintérgica, las terapias florales y la apiterapia, entre otras. Otras prácticas son el reiki, la aromaterapia y el quiromasaje.

* ¿Qué diferencia hay entre la medicina alternativa, la medicina complementaria y la medicina integrativa?

- **Medicina alternativa:** se utiliza en vez de la medicina oficial científica. Por ejemplo, cuando un paciente con cáncer en lugar de usar cirugía y quimioterapia elige un tratamiento alternativo, como el reiki o la terapia floral.
- **Medicina complementaria:** se utiliza conjuntamente con la medicina oficial. Por ejemplo, el paciente puede elegir recibir reiki después de una cirugía o durante la quimioterapia. El oncólogo puede o no estar en conocimiento, pero no las dirige.
- **Medicina integrativa:** integra terapias médicas formales y terapias complementarias. El oncólogo dirige ambas terapias y está en conocimiento de ellas. Es la tendencia actual.

Hoy en día se asume que todas las medicinas trabajan de forma complementaria, por lo cual ahora se tiende a hablar de una medicina integrativa.

El Ministerio de Salud ha implementado intervenciones dirigidas al reconocimiento y regulación del ejercicio de las prácticas médicas complementarias. Se han reconocido algunas de estas terapias no convencionales —como la acupuntura, la homeopatía y la naturopatía— y ya se está trabajando para reconocer otras, como la medicina sintérgica, la terapia floral y el reiki.

Es importante que usted informe a su médico si su hijo está recibiendo algún tipo de terapia complementaria, ya que algunas podrían tener ciertas contraindicaciones con el tratamiento que su hijo esté recibiendo.

* ¿Cómo es el ser humano?

La medicina sintérgica (medicina complementaria que integra diferentes disciplinas milenarias) considera que el ser humano está conformado por un cuerpo físico —que es el que vemos y podemos tocar— y un cuerpo de energía —que nos rodea y penetra en cada célula—, el cual no vemos, pero no por eso no existe.

Este campo energético está formado por una energía vital o primordial, que es un tipo de fuerza que lleva en sí información y conciencia, y que se encuentra en todo lo que existe, ya sea en un ser humano, una mariposa o una flor. El desequilibrio de este campo —por nuestras emociones o nuestros pensamientos erróneos— lleva a descompensar el sistema y finalmente a expresarlo como enfermedad.

Bajo esta mirada, se sugiere recuperar la participación activa del paciente o la de sus padres en el caso de un niño. La enfermedad está inserta en toda la vida del paciente, en todo su contexto, su grupo familiar, sus actividades y sus relaciones interpersonales, por ende, la enfermedad también está ligada a sus miedos, sus dudas, sus rabias, sus sentimientos y a su visión de la vida, la de sus padres y su familia. Esto mismo es lo que nos proporciona una gran gama de respuestas frente a una misma enfermedad, y también habrá diversos grados de complejidad entre un paciente y otro.

Para las medicinas complementarias no existen enfermedades sino enfermos, y en el caso de los niños, existen enfermos y sus padres con todo su contexto y cultura familiar. El objetivo es potenciar lo mejor de cada uno de sus cuidadores para ser capaces de brindar al niño el mayor apoyo en este camino.

* ¿Qué es salud y qué es enfermedad desde la medicina sinérgica?

> **Salud:** es la armonía entre mi esencia (o alma) y mi forma de ser o personalidad. La salud no es un estado estático sino más bien un proceso de permanente aprendizaje y cambio, por lo tanto, una búsqueda constante de equilibrio.

> **Enfermedad:** es un movimiento anormal de la energía vital, y la sanación es su corrección en el campo energético humano. También es un proceso de aprendizaje —tanto para el niño como para la familia—, y solo se puede lograr con la participación activa de ambos. Este proceso tiene un propósito y un sentido: ¿por qué y para qué se manifiesta el cáncer? Venimos a esta vida a aprender todo lo que podamos, somos seres llenos de potencialidades que debemos desarrollar.

La enfermedad es un estado de desorden, previo a un nuevo orden, de manera que esta puede convertirse en un agente transformador y sus síntomas nos pueden ayudar y guiar para saber qué está pasando en la mente y emociones de la persona que lo presenta.

De acuerdo a las medicinas complementarias, tenemos que aprender a mirar el cuerpo, las emociones y la mente de un ser humano como diferentes expresiones de una misma conciencia.

La enfermedad no es vista como algo catastrófico sino como una indicación de que algo pasa, una señal para que la persona despierte y cambie su modo de vida en función de su sanación.

* Descripción de algunas terapias complementarias

>Terapia Floral de Bach

Descubierta y desarrollada por el médico inglés Edward Bach (1886-1936). Es un conjunto de treinta y ocho preparados artesanales no farmacológicos, altamente diluidos, elaborados a partir de una decocción o maceración en agua de flores maduras de diversas especies vegetales naturales de Gales e Inglaterra.

Cada una de las esencias de Bach sirve para equilibrar alguna emoción que nos ha producido una falta de armonía y, por otro lado, nos ayuda a oírnos y entender dónde estamos cometiendo el error para así recuperar el bienestar.

El oncólogo tratante de su hijo debe estar en conocimiento y autorizar su uso. Hay etapas en el tratamiento del cáncer en las que no es conveniente que ingiera sustancias que no estén estrictamente bien preparadas.

> Reiki

Técnica milenaria de armonización natural que utiliza la energía vital universal. El monje japonés Mikao Usui (1865-1926) redescubrió este sistema ancestral, de gran sencillez, para transmitir energía por imposición de manos en diferentes partes del cuerpo.

Los seres humanos vivimos porque la energía fluye a través nuestro y la enfermedad es el resultado de una pérdida o alteración en el flujo de esta energía vital en uno o más órganos de nuestra mente-cuerpo.

Las sesiones constituyen una experiencia por la cual se intenta restablecer esta energía a través del terapeuta, quien actúa como canal entre la energía universal y el paciente. Los efectos que se reciben en una sesión de reiki son una profunda relajación y una sensación de paz interna, creando las condiciones idóneas para que el cuerpo pueda potenciar los procesos naturales de curación.

> Medicina sintérgica

Nace en Medellín hace más de treinta y cinco años, donde el doctor Jorge Carvajal Posada y su equipo integraron los conceptos y modelos de las medicinas milenarias —como la china, la ayurvédica y la chamánica— con la medicina científica actual.

No se evalúan ni curan enfermedades, sino que estas se visualizan como parte de la experiencia del paciente, y en el contexto de su historia, la enfermedad adquiere un sentido. Al tomar conciencia de esto, comienza el proceso de sanación.



La “sanación” es lejos la herramienta médica más notable y, al mismo tiempo, más controvertida de la sintérgica. Esta herramienta es una instancia terapéutica grupal vivencial guiada por un profesional de la salud, en la cual el paciente es sentado en el centro de un círculo de terapeutas quienes, en respetuoso silencio, escuchan. Al paciente se le ofrece la posibilidad de hablar de su enfermedad o de la enfermedad de su hijo que, en el caso de ser crónica, se encuentra habitualmente relacionada con un dolor emocional profundo que aquí puede expresarse libremente.

Este es un momento que se percibe como sagrado y la sensación de los terapeutas se funde en una sola unidad grupal que actúa en conjunto, restaurando la herida emocional, ayudando a la recuperación de la integridad de un ser humano herido y activando sus memorias orgánicas sanas. Todo esto implica aprender a perdonar, perdonarse y soltar el pasado.

> Arteterapia

Está basado en la creencia de que el proceso creativo relacionado con la autoexpresión artística ayuda a la gente a resolver conflictos y problemas, desarrollar habilidades sociales, controlar el comportamiento, reducir el estrés, aumentar la autoestima y la autoconciencia, y alcanzar la introspección.

> Musicoterapia

En esta terapia un musicoterapeuta calificado utiliza la música y/o sus elementos con un paciente, en un proceso creado para facilitar y promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos relevantes, para así satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas.

> Risoterapia

Técnica psicoterapéutica tendiente a producir beneficios mentales y emocionales por medio de la risa. No puede considerarse una terapia, ya que no cura por sí misma enfermedades, pero en ciertos casos logra sinergias positivas con las curas practicadas.

Para concluir:

- Toda persona puede acceder a este tipo de medicina, solo se debe tener en cuenta la individualidad de cada ser para iniciar una terapia.
- Todas estas terapias se enfocan en el paciente más que en la enfermedad, por lo que postulan una mirada más integral.
- Son una útil herramienta coadyuvante en la terapia médica tradicional, a la que complementa sin contraponerse a ella, acelerando fuertemente la recuperación integral del paciente y dándole un sentido más humano e integrador de los aspectos energéticos, emocionales, mentales y espirituales.
- Dentro de la Región Metropolitana y a lo largo de todo Chile contamos con varios hospitales y centros donde se imparten terapias complementarias:

Región Metropolitana:

- **Hospital Luis Calvo Mackenna** (encargada: Dra. Soledad Lopetegui, contacto: slopetegui@calvomackenna.cl).
- **Hospital Roberto del Río** (encargada: Dra. Jasmina Bogain, contacto: bongainjazmina@gmail.com).
- **Hospital Exequiel González Cortés** (encargada: Erika Alert, kinesióloga, teléfono: +562 2576 5897 - +562 2576 5895).

- **Hospital Sótero del Río** (encargada: Dra. Raquel Carrasco, contacto: dra.raquelcarrascot@gmail.com).
- **Hospital San Borja Arriarán** (Dr. Ignacio Arteche, contacto: jarteche@gmail.com).

Arica:

- **Hospital Doctor Juan Noé** (encargado: Dr. Domingo Barrientos, contacto: dppbarrientos@gmail.com).

Iquique:

- **Consultorio Cirujano Guzmán** (contacto: goguidechile@gmail.com).

San Felipe:

- **Cesfam de Panquehue** (encargada: Dra. Cecilia Neumane, contacto: angel_8014_cn@hotmail.com).

San Fernando:

- **Hospital San Fernando** (encargada: Edith Caro Molina, terapeuta, contacto: edith_caro_m@hotmail.com, tel.: +56 72 2721443 / Cel.: +569-98842523).

Talca:

- **Cesfam Las Américas** (encargada: Dra. Virginia Contreras, contacto: aralita@hotmail.com).

Temuco:

- **Agrupación Revivir y Cesfam Pulmahue** (encargada: Marcela Lasch, terapeuta, contacto: marcelalasch@gmail.com).

Pucón:

- **Hospital de Pucón** (encargadas: Noemí Aguilera, contacto: noemiopp@yahoo.com, cel.: +569 9955 1851; Katharina Minck, contacto: ailladevakm@gmail.com; Victoria Urrutia, contacto: vickyurruvias@gmail.com).

Villarrica:

- **Hospital de Villarrica** (encargada: Dra. Ingrid Yupanquil, contacto: mervilfrau@gmail.com).

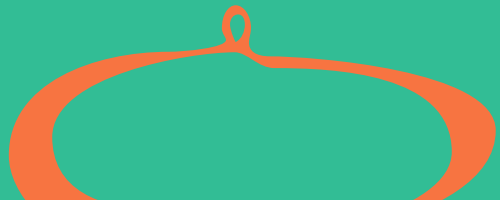
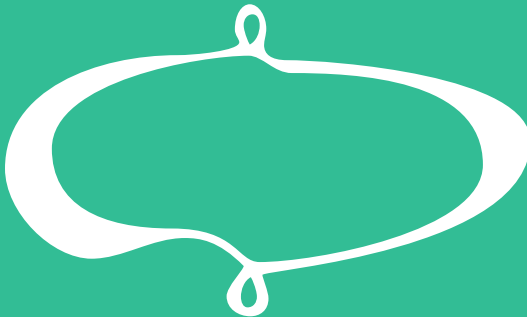
Castro:

- **Hospital de Castro** (encargada: Dra. Mónica Contardo, odontóloga).



Capítulo 16

REHABILITACIÓN INTEGRAL



*Por Carla Vega (Kinesióloga), Valeria Saavedra (Terapeuta ocupacional),
Francisca Sierra (Fonoaudiólogo), Francisco Gamboa (Odontopediatra),
Andrea Vargas (Médico fisiatra) y Gernit Meza (Neuropsicólogo).*

Cada año, se presentan alrededor de 500 casos de cáncer infantil en Chile, con una tasa de supervivencia que ha alcanzado el 75%. Por esto, es de gran importancia prestar atención a las posibles secuelas físicas y cognitivas derivadas de la enfermedad y su tratamiento, para así favorecer la autonomía funcional, el desempeño escolar y la participación e inclusión social de su hijo.

Actualmente, por medio de un convenio con la Fundación Nuestros Hijos, las unidades oncológicas pediátricas públicas (PINDA) tienen la posibilidad de derivar a sus pacientes al Centro de Rehabilitación Oncológico de Fundación Nuestros Hijos (CROFNH).

Centro de Rehabilitación Oncológico

Club Hípico 4676, piso 6. Pedro Aguirre Cerda
Teléfono: +56 9 72363716 / +56 2 2887 0211
Correo: recepcion@fnh.cl

* Etapas de la rehabilitación

Producto de la enfermedad y del tratamiento, los pacientes pediátricos oncológicos pueden ver afectadas distintas áreas de su desarrollo, principalmente el área motora, cognitiva y del lenguaje. Los estudios científicos confirman que los niños con cáncer que están o han estado sometidos a distintos tratamientos y hospitalizaciones prolongadas, se benefician con la rehabilitación integral temprana, abordando aspectos físicos, cognitivos, sicosociales y educacionales. De ahí la importancia de considerar la rehabilitación del paciente como un proceso continuo en las distintas etapas de tratamiento. En la etapa de diagnóstico se realiza una rehabilitación temprana, consistente en intervenciones y evaluaciones antes de comenzar el tratamiento del cáncer, con el fin de mejorar el estado del paciente para que pueda enfrentar mejor los efectos secundarios de los tratamientos y disminuir los efectos discapacitantes. Por ejemplo, se puede incluir un programa de actividad física intensiva previo al inicio de quimioterapia y/o radioterapia o cirugía, para mejorar la capacidad física, cardiovascular, fuerza muscular y resistencia a la fatiga.

Una vez iniciados los tratamientos es importante estar alertas a las posibles alteraciones que afecten o limiten la condición física, cognitiva o psicológica de su hijo. La derivación oportuna a los especialistas en rehabilitación favorecerá la recuperación del estado previo a la enfermedad, o bien puede minimizar las deficiencias o secuelas por efecto del cáncer y sus tratamientos.

En la fase avanzada de la enfermedad, la rehabilitación permite proveer confort y apoyo, además de ayudar a reducir las complicaciones que pueden desarrollarse cuando se incrementa la discapacidad en la progresión de la enfermedad.

Para alcanzar una rehabilitación integral, el CROFNH realiza el trabajo coordinado de un equipo multidisciplinario, conformado por distintos profesionales, tales como:

Fisiatra

Médico especialista en rehabilitación, lidera al grupo de profesionales evaluando, diagnosticando e indicando la terapia necesaria.

Neuropsicólogo

Psicólogo especialista en los procesos mentales derivados del funcionamiento del cerebro. Se encarga de la estimulación de las funciones cognitivas (atención, percepción, memoria, comprensión, razonamiento lógico y planificación) con el fin de mantener estas habilidades dentro de los niveles esperados o restablecer las habilidades que pudieran presentar dificultades.

Fonoaudiólogo

Previene, diagnostica e interviene en las alteraciones en la comunicación, retraso en el lenguaje, dificultades para articular palabras, pérdida de audición y/o dificultades para alimentarse o en la deglución (función más conocida como “tragar” alimentos, líquidos y/o medicamentos).

Terapeuta ocupacional

Estimula la mejor participación posible en las ocupaciones o actividades más significativas para los niños, como jugar, bañarse, comer, participación social, manejo del dinero y uso de elementos tecnológicos.

Kinesiólogo:

Enfoca su tratamiento en desarrollar, restaurar y mantener al máximo la capacidad de movimiento y funcionalidad de los niños para que realicen sus actividades de forma segura e independiente o cuidadores y siempre se realizará en un contexto de juego.

Para un adecuado proceso de rehabilitación es fundamental la participación activa de los padres o cuidadores y este siempre se realizará en un contexto de juego.

*** Sugerencias para estimular áreas del desarrollo**

A continuación, algunas sugerencias para estimular a su hijo en distintas áreas del desarrollo. Recuerde que si observa mayores dificultades, puede solicitar a su oncólogo que lo deriven a algún profesional específico en su hospital o al CROFNH.

HABILIDADES COGNITIVAS

- Participe y acompañe a su hijo en los juegos o actividades que este realiza. Guíe, haga preguntas y facilite este proceso a través de la comunicación. Dele tiempo para responder.
- Realice juegos didácticos y use objetos que apoyen la estimulación cognitiva, como puzzles, juegos de tablero o armables, acorde a su condición motora y visual.
- Incentive la capacidad de concentración para que mantenga el foco, no se distraiga y termine las actividades que comienza.
- Mantenga hábitos de sueño y alimentación adecuados, acorde a su edad.
- Evite facilitar las tareas al niño. Permita la resolución de tareas por sí mismo, entregando la contención necesaria de la frustración.
- Preocúpese del proceso y no del resultado. Es importante para la estimulación centrarse en “cómo” su hijo va realizando las actividades, se enfrenta a la tarea y resuelve las dificultades.
- Si su hijo presenta olvidos y/o dificultad para retener información, incluso aquella que se le acaba de entregar, sea paciente, no se frustre y pida ayuda profesional.
- La falta de estimulación cognitiva genera problemas de aprendizaje y una disminución de las habilidades cognitivas en general, confusión mental, desorientación y, como consecuencia, bajo rendimiento escolar, dificultades para relacionarse con sus pares y para adaptarse a distintos contextos.
- Sea paciente y confíe en que su hijo está esforzándose y aprendiendo cada día más.

COMUNICACIÓN

- Cree ambientes agradables que promuevan la conversación, ya sea hablando de la escuela, sus juegos favoritos, sus compañeros y/o series predilectas.
- Participe con su hijo en juegos apropiados para su edad y que lo estimulen cognitivamente.
- Limite el uso de tablets o celulares. La voz de los familiares y el juego con ellos es el mejor estímulo para el desarrollo del lenguaje.
- En caso de problemas para pronunciar adecuadamente, no se burle ni corrija con enojo. Espere un tiempo y de forma amistosa pronuncie adecuadamente la palabra en una oración.

ALIMENTACIÓN SEGURA

- Nunca alimente a su hijo acostado, con ningún tipo de alimentos. Siempre debe estar bien sentado, usando cojines si es necesario.
- Previo a alimentar a su hijo, revise la temperatura de los alimentos a fin de evitar quemaduras. La quimioterapia y/o radioterapia pueden alterar la percepción de esta.
- Mantenga una adecuada higiene oral (para mayor información, revise el capítulo 10)
- Si su hijo se alimenta por sonda o gastrostomía, estimule la boca con sus dedos, usando cepillos con diferentes temperaturas, gasas o géneros limpios con distintas texturas.
- En caso de dificultad para tragar alimentos o atoros frecuentes al comer o beber, solicite derivación a un fonoaudiólogo y siga exactamente las indicaciones entregadas.

RUTINA DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

- Evite la sobreprotección, reforzando que sea una persona activa, capaz de lograr cosas, elegir según sus propios gustos y tener siempre nuevos desafíos y responsabilidades.
- Estimule el aseo diario. Si tiene baño en cama, que ayude pasándose el mismo la esponja o a secarse. Si puede ir al baño acompañado, permita que haga lo que esté a su alcance.
- Si no se puede levantar, que el uso de chata, patito o pañales no lo vea como algo negativo, explicándole que será transitorio. Favorezca siempre su privacidad, aunque esté hospitalizado.
- A pesar de que no pueda usar su ropa personal, se puede llevar algunos calcetines, polerones o pijamas más cómodos. Incentive el que se vista o desvista por sí solo.
- Si su hijo puede comer solo, que lo haga, y dele el tiempo que necesite. Lévele sus vasos o cubiertos favoritos, previa autorización del servicio de oncología. Si no puede comer por la boca, haga juegos para normalizar esta actividad.
- Estimule su movilidad si cuenta con autorización médica, aunque solo sea sentarse en la cama, moverse por la sala o ir al baño.
- Si utiliza lentes o audífonos, no los olvide en casa. Asimismo, dependiendo de la edad, hágalo responsable por ellos y encárguele que no se le pierdan.
- Favorezca un ambiente agradable, similar al de su habitación. Lleve su almohada y el juguete con el que duerme, escuche música que le guste y disminuya la cantidad de luz, ruido e incomodidades. Si es posible, lleve sus juegos favoritos, no olvide que esta es la principal actividad del niño y su forma de aprender.
- Continúe con su proceso escolar. Pida las tareas a sus compañeros de clases y enséñele nuevos conceptos. Que sienta que continúa una rutina de aprendizaje y no retrase su proceso. Puede asistir a la escuela hospitalaria.

RUTINA DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

- Favorezca un ambiente agradable, similar al de su habitación. Lleve su almohada y el juguete con el que duerme, escuche música que le guste y disminuya la cantidad de luz, ruido e incomodidades. Si es posible, lleve sus juegos favoritos, no olvide que esta es la principal actividad del niño y su forma de aprender.
- En los adolescentes, permita el uso de redes sociales, aparatos de música o agenda donde pueda escribir y dibujar.
- Ver fotos o videos será muy positivo. Esté atento a que esta sugerencia no sea algo negativo ni le provoque pena, que los mensajes sean positivos y de apoyo.

RUTINA EN LA CASA

- Si es necesario, se tendrá que adaptar el baño para disminuir la cantidad de ayuda que necesite. Dele el espacio para que pueda realizar el baño y/o secado. Si se demora mucho, calefaccione el lugar o deje la ropa que necesita cerca. Es muy importante que se siga aseando, aunque no quiera realizarlo. Deje que su hijo se vista solo en la medida que su condición lo permita; puede comenzar dejando que se retire los calcetines o zapatos, y luego darle más responsabilidades.
- Favorezca el que pueda ir al baño o acompañelo. No lo rete si no fue capaz de aguantar o si aún no lo puede lograr. Los adolescentes sobre todo querrán tener o recuperar su privacidad lo más pronto posible. De esta manera, sentirá que puede solo.
- Aunque tenga una comida especial, se alimente por gastrostomía o se demore más, puede comer junto al resto de su familia. Es un momento en el cual todos pueden compartir. Si le cuesta hacerlo solo, existen algunas ayudas técnicas que pueden servirle.
- Dele tareas acordes a sus capacidades, como poner la mesa, lavar la loza o guardar la ropa, e incentívalo a que retome las actividades que realizaba antes del diagnóstico.
- Tenga un horario designado para el cumplimiento de tareas y así no será tan difícil la reintegración a su antiguo colegio o el ingreso a uno nuevo. Si permanecerá por un periodo prolongado en casa, pida ayuda a un educador para los aprendizajes que su hijo necesite. Consulte si en su hospital cuentan con escuela hospitalaria.
- Si tiene indicado uso de lentes y/o audífonos incentive su uso. Recuerde sus horarios de medicamentos, permitiendo que su hijo también asuma responsabilidades. Se puede utilizar una agenda, un panel o una pizarra.
- Fomente al máximo el potencial de los juegos no solo con juguetes. Puede inventar juegos con los hermanos, padres y amigos. Busquen distintas formas de cantar y jugar.
- Permita que lo visiten personas cercanas con las precauciones necesarias. No limite la comunicación con otros, pues es necesario que siga teniendo amigos y cumpla su rol de hermano, hijo o nieto.

MANTENERSE ACTIVO Y TENER UNA BUENA CONDICIÓN FÍSICA

- Es fundamental que camine incluso si está hospitalizado. Hágalo caminar en el interior de la pieza con su ayuda, tomándolo de las manos para evitar caídas. Además, puede preguntarle a las enfermeras si puede caminar por el pasillo.
- Cuando esté en casa, favorezca que camine. Puede hacer bicicleta estática o juegos activos, como bailar.
- No abuse de la silla de ruedas. Con los días, se sentirá con más fuerza y debe caminar. Mientras más tiempo pase sentado, más le costará caminar.
- Si tiene dificultad para mantenerse sentado, ayúdelo a sentarse al borde de la cama con los pies apoyados en el suelo o en el escabel. Puede acercarle la mesa para que apoye sus codos. Si no logra mantenerse de forma estable en esta posición, puede ayudarlo sosteniéndolo con sus manos.
- Para evitar los efectos adversos de la fatiga relacionada al cáncer, incentívalo a participar en juegos con otros niños y que siga instrucciones. A medida que realice ejercicios, pídale responder algunas preguntas de ingenio o conocimiento.
- Debe dormir de forma adecuada y la cantidad de horas indicadas para su edad.

EJERCICIOS EN CAMA

- Con las piernas extendidas, mueva el tobillo llevando los dedos y los pies para arriba y para abajo.
- Con las rodillas dobladas y apoyando la planta de los pies en la cama, mantenga una pierna en el aire, extendiendo la rodilla y luego doblándola. Repetir con la otra pierna. Esto permitirá que se movilizce la rodilla y la cadera.
- Acostado de lado y manteniendo la pierna extendida, levante la pierna de arriba lo más alto que pueda. Luego, bájela en forma controlada. Para ejercitar la otra pierna, debe acostarse sobre el otro costado.

EJERCICIOS DE PIE

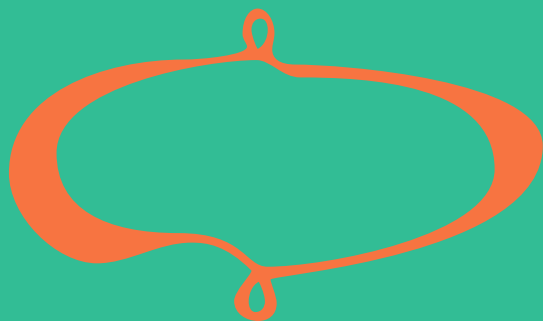
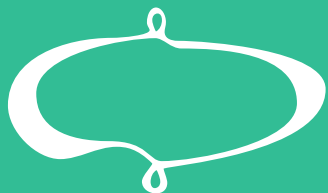
- De pie y con las manos apoyadas en un mueble o pared para mantenerse derecho, eleve su cuerpo hasta quedar en puntas de pie.
- De pie y con las manos apoyadas en un mueble o pared para mantener el cuerpo derecho, eleve la punta del pie, apoyándose solo en los talones.
- De pie, realice sentadillas bajando las caderas como si fuera a sentarse y, luego, vuelva a pararse.
- Para trabajar el equilibrio, mantenga ambos pies juntos o coloque un pie delante del otro. Mantenga esta postura entre 10 a 30 segundos. Para evitar caídas, primero sosténgase de las manos de alguien o apoye sus manos en un mueble o pared. Comience haciéndolo con apoyo, hasta que sea seguro..
- De la misma forma, mantenga el equilibrio con un pie apoyado en el suelo. Mantenga esta postura entre 10 a 30 segundos por cada pierna, idealmente sin apoyo de las manos.

PARA NIÑOS PEQUEÑOS QUE AÚN NO CAMINAN:

- Favorezca que juegue sentado en la cama en vez de acostado si ya puede mantener esta posición por sí solo.
- Con el cojín de lactancia puede tenerlo cómodamente de guatita, con los brazos extendidos hacia adelante.
- Incentívalo a ponerse de pie frente a un mueble o cama, afirmándolo desde las caderas.
- Lleve siempre los juguetes adecuados para su edad y busque que su hijo interactúe con ellos y con usted.

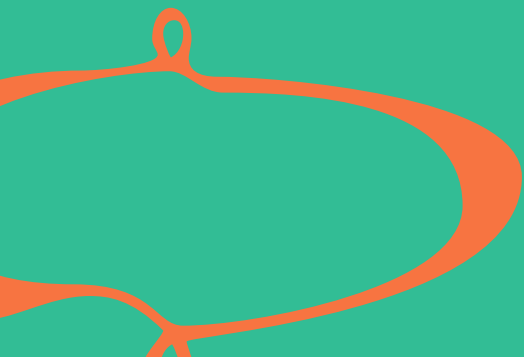
Es importante

- > Si tiene dudas con los ejercicios, solicite a su oncólogo la participación de un kinesiólogo para que resuelva sus dudas y los guíe con los ejercicios específicos.
- > Siempre se pueden realizar ejercicios, salvo cuando hay fiebre.
- > Incluso si hay anemia (pocos glóbulos rojos) se pueden realizar ejercicios más suaves, ya que esto se relaciona con el nivel de oxigenación para los tejidos. No realice ejercicios si la anemia es severa.
- > Cuando hay leucopenia (pocos glóbulos blancos) hay mayor riesgo de infecciones, pero no afecta a la capacidad de realizar ejercicios. Debe tener precaución de que el ambiente e implementos estén limpios y evite juntarse con otros para realizar ejercicios.
- > Cuando hay trombocitopenia (bajo recuento de plaquetas), hay mayor riesgo de sangramiento, por lo que se deben evitar los ejercicios o juegos bruscos, pero los ejercicios detallados anteriormente no se ven interferidos por esto.



Capítulo 17

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y SU PARTICIPACIÓN EN ELLOS



Los equipos de los hospitales están en constante búsqueda de nuevos tratamientos que puedan ayudar en la enfermedad que afecta a su hijo. Como consecuencia, los profesionales del área de la salud realizan estudios clínicos o protocolos de estudio, que son investigaciones científicas con el objetivo de comprobar los beneficios de algún tratamiento para una determinada enfermedad. Estos pueden incluir la investigación de la evolución de una enfermedad, o la prueba de un medicamento o dispositivo para el tratamiento de esta, entre otros. En la mayoría de los casos, estos estudios se basan en la comparación de una nueva terapia con el mejor tratamiento disponible al momento de la investigación.

Los estudios clínicos que investigan un medicamento deben pasar por varias etapas antes de ser utilizados en niños. Estas etapas son:

ESTUDIOS PRE-CLÍNICOS: se identifica un posible nuevo tratamiento, se observa cómo afecta a las células y se prueba solo en animales, no en seres humanos.

Estos resultados son revisados por comités reguladores y posteriormente aprobados para pasar a la siguiente etapa, que son los estudios clínicos.

ESTUDIOS CLÍNICOS

- FASE I : se evalúa la seguridad del medicamento (diferencia entre la dosis eficaz habitual de un medicamento y la dosis que causa reacciones adversas graves o de riesgo mortal), en un número de entre 20 a 100 personas voluntarias sanas.
- FASE II : se evalúa la seguridad y eficacia del medicamento (la capacidad de producir el efecto esperado), en un número de entre 100 a 300 personas que tienen la enfermedad en estudio.
- FASE III: se evalúa la seguridad y alcance de la eficacia ya estudiadas en la etapa anterior, en un número de entre 1000 a 2000 personas con la enfermedad de estudio.

Luego de estas etapas, que toman varios años de revisiones y solo si se comprueba la seguridad y eficacia del nuevo tratamiento, se aprueba para el uso del público en general.

* ¿Cómo se realizan estos estudios?

Un estudio clínico puede ser diseñado por profesionales de una industria farmacéutica, por profesionales del equipo de salud que atiende a su hijo o por profesionales de otros centros hospitalarios. Los investigadores responsables del estudio en su hospital le presentarán el proyecto al Comité de Ética Pediátrico local. Este comité es responsable de revisar y aprobar todas las investigaciones antes de que sean aplicadas en niños. Si un estudio clínico no tiene la aprobación de este comité, no puede ser realizado. Por otro lado, el comité y los investigadores principales evalúan constantemente los resultados que se van obteniendo en las investigaciones; esto, para **no poner en riesgo la salud de su hijo y suspender cualquier estudio que no esté dando buenos resultados.**

Una vez aprobado por el comité correspondiente, un profesional de la salud que atienda a su hijo le ofrecerá participar en el estudio. Para comenzar, usted deberá leer un documento denominado “Consentimiento informado”, donde se explica en detalle el estudio clínico, los objetivos, los beneficios y riesgos de participar en él y los procedimientos involucrados, así como el número de visitas programadas al hospital y los exámenes que les solicitarán, entre otros. Una vez leído este documento y resueltas todas sus dudas e inquietudes, en caso de aceptar participar en el estudio, usted deberá firmar el documento. Si su hijo tiene 9 años o más, él o ella también deberá aceptar su participación y tendrá que leer y firmar un documento denominado “Asentimiento informado”, que tiene los mismos contenidos que el consentimiento pero con un vocabulario más sencillo para que pueda ser comprendido por su hijo.

Por la participación en el estudio, ni usted ni su hijo recibirán pago alguno. Si por causa del estudio deben acudir al centro hospitalario, eventualmente se podrían costear los gastos de movilización o una colación.

Si ustedes aceptaron y firmaron el documento para participar en el estudio y luego no desean continuar en él, por cualquier razón y en cualquier momento, pueden retirarse y el tratamiento no se verá afectado en lo más mínimo.

Recuerde que toda participación en un estudio clínico debe ser voluntaria: ni usted ni su hijo deben sentirse, por ningún motivo, obligados a participar o continuar en él.

Probablemente, los resultados del estudio se darán a conocer después de que este haya concluido. Por lo tanto, debe tener presente que los resultados en ningún caso beneficiarán directamente su hijo. Si lo desea, usted podrá acceder a los resultados, una vez finalizado el estudio, contactando a los profesionales de la salud que lo invitaron a participar.

Gran parte de los tratamientos que hoy se le entregan a su hijo pasaron previamente por las etapas de investigación anteriormente descritas. Es decir, años atrás otros niños con cáncer y sus padres aceptaron la participación voluntaria en estudios clínicos que permitieron demostrar la eficacia y seguridad de medicamentos para ser utilizados hoy.

Un ejemplo de esto existe en el programa PINDA, donde se desarrollan desde hace más de 10 años estudios de investigación sobre el diagnóstico de neutropenia febril, lo que ha permitido mejorar el tratamiento y disminuir la mortalidad asociada a esta complicación.

Por lo tanto, es importante recordar que la participación de su hijo en los estudios clínicos contribuirá a una mejora en el tratamiento de niños con cáncer que vendrán después de su hijo.







GLOSARIO

Aislamiento: separación de un paciente infectado o con riesgo de infectarse del resto de los pacientes para evitar o disminuir el riesgo de transmisión de infecciones. Esta medida se toma en algunas condiciones específicas.

Anemia: disminución de los glóbulos rojos en la sangre, lo que se traduce en un descenso en la cantidad de oxígeno que llega a todos los órganos y tejidos. Se manifiesta por un decaimiento marcado, palidez de piel y labios, dolor de cabeza y mareos, entre otros. Existe la transfusión de glóbulos rojos como parte del tratamiento de esta enfermedad.

Anestesia local: administración directa de medicamentos en una pequeña zona del cuerpo para adormecerla antes de un procedimiento doloroso.

Angiografía: examen en el que se aplican rayos X y se inyecta por vía venosa un líquido con un tinte especial que permite observar el interior de las venas y arterias a través de imágenes.

Asentimiento: proceso por el cual algunos niños menores de edad manifiestan la voluntad de participar en un estudio de investigación. Requiere que el menor tenga la madurez y capacidad de entendimiento suficiente para poder asentir.

Ayuno: indicación médica que consiste en que el paciente no puede consumir alimentos ni líquidos durante un tiempo determinado, generalmente previo a una cirugía u otros procedimientos clínicos. Las horas y tipo de ayuno dependen del procedimiento al cual será sometido su hijo, por lo que siempre pregunte al equipo de salud por las indicaciones apropiadas.

Biopsia: procedimiento por el cual se obtiene una muestra de tejido que se examina bajo microscopio y permite determinar si hay una enfermedad.

Cáncer terminal: término para referirse a la enfermedad cancerígena activa, progresiva y avanzada, que ya no responde al tratamiento curativo. La enfermedad tiene una evolución natural hacia la muerte y los cuidados paliativos juegan un rol fundamental en esta etapa.

Catecolaminas urinarias: sustancias químicas que se eliminan a través de la orina y que en algunas enfermedades pueden verse alteradas.

Cintigrama óseo: exploración a través de imágenes del esqueleto completo, realizada después de inyectar por vía venosa una sustancia (radio trazador) que permite detectar pequeñas alteraciones a nivel celular del tejido óseo (huesos), incluso antes de que estas puedan ser descubiertas por una radiografía o TAC.

Citogenética: estudio de la estructura, función y comportamiento de los cromosomas (estructuras que contienen los genes o ADN). Esto permite obtener información genética detallada para determinar un diagnóstico más específico. Se puede realizar a partir de una muestra de sangre o de otros tejidos.

Consentimiento informado: proceso mediante el cual se garantiza que una persona manifiesta voluntariamente su intención de ser parte de un estudio de investigación, después de haber comprendido la información que se le ha dado sobre los objetivos del estudio, los beneficios, las molestias, los riesgos y las opciones que tiene, además de sus derechos y responsabilidades.

Corticoides: medicamentos similares a las hormonas que normalmente se producen en las glándulas suprarrenales. Se utilizan para tratar muchas enfermedades. Su consumo debe ser controlado, por lo que no se recomienda usar sin indicación médica.

Desinfección: proceso mediante el cual se eliminan los microorganismos de objetos inanimados o superficies.

Dextro: examen que permite determinar los niveles de glucosa (azúcar) en la sangre a partir de un pinchazo superficial que se realiza generalmente en la yema de los dedos. También es conocido como hemoglucotest.

Droga: término utilizado frecuentemente para referirse a las quimioterapias.

Ecocardiograma: examen indoloro que a través de ultrasonidos entrega una imagen en movimiento de la actividad del corazón. Aporta información acerca de su forma, tamaño, función, fuerza, movimientos, grosor de sus paredes y el funcionamiento de las válvulas.

Ecografía: procedimiento indoloro que usa ultrasonido para generar imágenes del interior del cuerpo. Esta técnica permite conocer la forma, tamaño, densidad y otras características de los diversos órganos que estén siendo estudiados.

Electrocardiograma: examen que se realiza a través de la colocación de electrodos en el pecho, tobillos y muñecas del paciente, gracias al que se obtiene una representación gráfica de la actividad eléctrica del corazón. No produce dolor y aporta información acerca de la regularidad de los latidos, el ritmo, el tamaño del corazón y las estructuras que lo componen.

Esterilización: proceso mediante el cual se eliminan completamente todos los microorganismos de objetos inanimados o superficies. Cabe precisar que es similar a desinfección, pero en este caso se eliminan incluso los microorganismo más pequeños.

Estudio de investigación: también conocido como *clinical trial* o ensayo clínico, se refiere a aquella actividad cuyo objetivo es la obtención de nuevos conocimientos y su aplicación para la solución de problemas determinados. Los científicos usan estos estudios para entender mejor la causa de las enfermedades y para poner a prueba nuevos tratamientos y determinar si son mejores que los que se utilizan en la actualidad.

Fiebre: respuesta del organismo frente a agentes infecciosos u otras causas. Se manifiesta con el aumento de la temperatura del cuerpo por sobre lo normal. Cualquier valor por sobre 38 °C medidos con termómetro axilar, se considera fiebre. Si su hijo tiene 37,5 °C contrólole cada media hora.

Fondo de ojo: examen que permite ver en detalle el globo ocular (retina, nervio óptico y vasos sanguíneos del ojo). Generalmente se solicita para diagnosticar una enfermedad o infección.

Fórmula hematológica: examen de sangre que permite evaluar la cantidad de células en ella, como los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Este examen se procesa más rápido que el hemograma pero entrega información menos detallada.

Ganglios linfáticos: órganos del sistema inmunitario que se encuentran en todas partes del cuerpo y su función es actuar como filtros o trampas para partículas extrañas al organismo. Por lo general, se inflaman durante procesos infecciosos.

Glucosuria: examen que permite medir el nivel de glucosa (azúcar) en la orina. Se toma con una cinta reactiva que se sumerge en la orina recolectada previamente. No produce molestias y es útil cuando hay tratamientos que pueden alterar los niveles de glucosa en la sangre y orina.

Grupo sanguíneo: examen de sangre que permite reconocer el tipo de sangre de una persona. Este examen debe ser realizado antes de recibir una transfusión de sangre.

Heces fecales: también llamadas excrementos o deposiciones, son el producto final del proceso de la digestión. Pueden presentarse con distintas características, y como son reflejo del estado de salud, siempre se debe estar pendiente a su olor, tamaño, frecuencia y consistencia (sólida o líquida).

Hemocultivos: examen de sangre que se toma directamente de la vena y/o catéter venoso central, y tiene por objetivo detectar infecciones de la sangre producidas por bacterias u hongos.

Hemograma: examen de sangre que permite evaluar la cantidad y características de las células de la sangre, como los glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Es un examen que entrega información más detallada que la fórmula hematológica, por lo que su resultado suele tardar un poco más.

Hidratación: aporte de líquidos al organismo por boca o vía endovenosa. Es fundamental mantener una buena hidratación durante todo el tratamiento.

Inmunofenotipo: técnica de laboratorio que a través de una muestra de sangre o de tejido permite reconocer la identidad de las células, un aspecto muy útil para el diagnóstico de algunas enfermedades.

Interconsulta: derivación de un paciente de un profesional de la salud a otro experto en el tema que se está tratando.

Líquido cefalorraquídeo (LCR): líquido transparente que circula por el sistema nervioso central. A través de la punción lumbar el médico toma una muestra de este líquido para realizar en el laboratorio dos exámenes conocidos como citológico (análisis de las células que se encuentran en LCR) y citoquímico (análisis de los compuestos químicos en LCR).

Medicamentos irritantes: son aquellos que al ser administrados a través de una vena pueden causar molestias, calor, enrojecimiento o dolor en el lugar de inyección.

Médula ósea: tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos planos (como las vértebras, costillas, esternón y caderas). Este tejido contiene unas células llamadas “células madres”, que dan origen a las células sanguíneas, es decir, son las encargadas de formar los glóbulos blancos, glóbulos rojos y las plaquetas.

Mesna: medicamento utilizado para proteger al sistema urinario (vejiga y uréteres) de algunas quimioterapias irritantes para estos órganos, como la ifosfamida y ciclofosfamida.

Metástasis: proceso mediante el cual las células cancerosas se separan del tumor inicial e invaden otros órganos.

Mielograma: procedimiento que permite obtener una muestra de medula ósea (tejido esponjoso del interior de los huesos) para posteriormente analizarla bajo microscopio y determinar, entre otras cosas, las características de las células sanguíneas y presencia de alguna enfermedad. En general, esta muestra se obtiene de los huesos de la cadera, y en los niños se realiza con sedación y anestesia local.

Muestras nasofaríngeas: la nasofaringe es una parte del cuerpo que se encuentra detrás de la nariz. En algunas ocasiones, especialmente cuando su hijo presenta síntomas de resfriado, el médico indicará una toma de muestras de esa zona para detectar la presencia de algún microorganismo que esté causando la enfermedad. La muestra de secreciones de esa zona se toma utilizando un hisopo o succionándolas con un aparato aspirador.

Neutropenia: es cuando su hijo presenta un recuento de neutrófilos disminuidos, es decir, un RAN por debajo de los valores normales. Como consecuencia, el niño tiene alto riesgo de enfermarse por una infección.

Oncología: subespecialidad de la medicina que se encarga de detectar, tratar y controlar el cáncer.

Petequias: Son puntos rojos, la mayoría de las veces pequeños, que aparecen generalmente cuando bajan las plaquetas.

PH urinario: examen que permite medir el nivel de ácido en la orina. Se toma con una cinta reactiva, sumergiéndola en la orina puesta en un contenedor. No produce molestias y es útil hacerlo en tratamientos con algunas quimioterapias que se eliminan mejor cuando este pH es menos ácido.

Pruebas de coagulación: exámenes de sangre que permiten evaluar el tiempo que tarda una persona en formar un coágulo. Esto ayuda a estimar el riesgo de sangrado, por lo que generalmente se mide antes de someter al niño a procedimientos quirúrgicos o invasivos, como la punción lumbar o el mielograma.

Punción lumbar: procedimiento realizado por un médico que consiste en introducir una aguja fina en la parte baja de la espalda, en un espacio entre las vértebras. Este procedimiento permite tomar muestras de líquido cefalorraquídeo y, en algunos casos, administrar quimioterapia. En los niños se realiza con sedación y anestesia local. Siempre pregunte al equipo de salud por los cuidados antes y después de la punción.

Radiografía: examen que a través del uso de rayos X permite tener una imagen del interior del organismo. Es un procedimiento que no causa molestias y que consiste en exponer a aquella parte del cuerpo que se quiere fotografiar a una fuente de radiación. La imagen resultante permitirá al médico realizar distintos diagnósticos.

Recuento Absoluto de Neutrófilos (RAN): cálculo matemático que brinda una estimación de la capacidad del cuerpo para luchar contra una infección. Se puede obtener a través del examen de sangre conocido como “hemograma”.

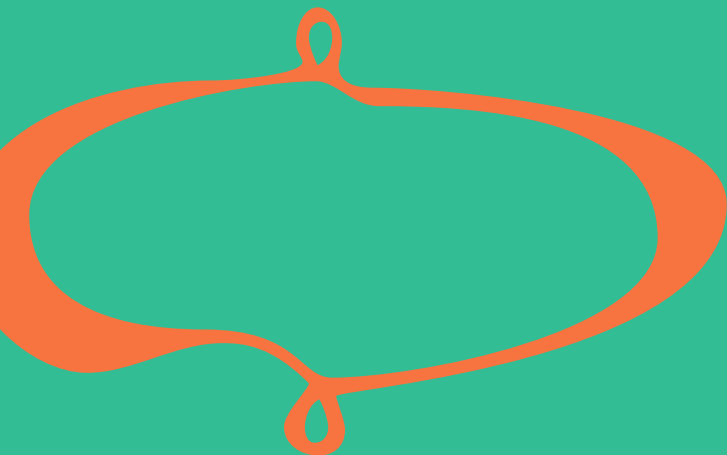
Rh: examen de sangre que permite identificar la presencia o ausencia de este factor que se encuentra en la superficie de los glóbulos rojos. Este examen debe ser realizado antes de recibir una transfusión.

Resonancia Magnética Nuclear (RMN): examen que a través de campos magnéticos, ondas de radio y una computadora produce fotografías detalladas de las estructuras que están dentro del cuerpo. Posteriormente, la imagen resultante permitirá al médico realizar distintos diagnósticos.

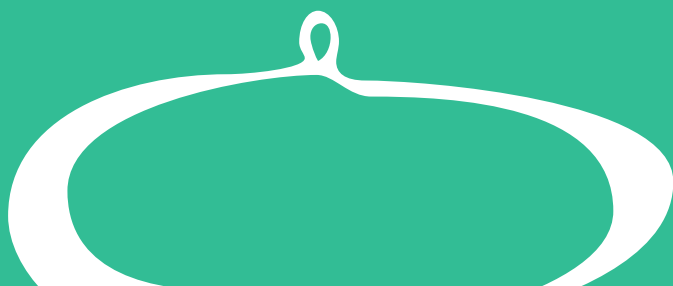
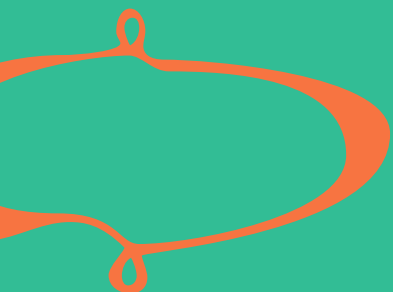
Sedación: técnica utilizada para disminuir la conciencia de los pacientes frente a procedimientos dolorosos e invasivos. Se utilizan diferentes medicamentos que permiten que el paciente se mantenga más relajado y tranquilo, y evita que recuerde estos procedimientos.

Tomografía Axial Computarizada (TAC): también conocida como “escáner”, es un examen que a través del uso de rayos X permite obtener imágenes radiográficas del interior del cuerpo en forma de cortes o en imágenes tridimensionales. Posteriormente, la imagen resultante permitirá al médico realizar distintos diagnósticos.

Trombocitopenia: disminución del número de plaquetas en la sangre, lo que produce que el cuerpo tenga una baja capacidad de coagulación y, por lo tanto, una mayor facilidad para presentar sangramientos.



PRINCIPALES ORGANIZACIONES DE AYUDA EN CÁNCER INFANTIL



Damas de Café Oncogar: voluntariado al servicio y cuidado de los niños enfermos de cáncer de los hospitales Luis Calvo Mackenna y San Juan de Dios, quienes llegan desde todas partes del país para ser tratados por distintos tipos de cáncer. www.oncologiainfantil.cl.

Fundación Niño y Cáncer: entidad sin fines de lucro que apoya el tratamiento del cáncer infantil, aportando departamentos de acogida, acciones recreativas y becas de estudios superiores. www.ninoycancer.cl.

Fundación Nuestros Hijos: asiste integralmente a los niños enfermos de cáncer de escasos recursos de todo Chile. Cubre las necesidades sociales del niño y su grupo familiar durante el período de tratamiento de la enfermedad. www.fnh.cl.

Hogar María Ayuda: apoyo en el alojamiento para los niños y sus madres provenientes de regiones, durante el tiempo que dure el tratamiento médico. www.mariaayuda.cl.

Hogar María Jesús Vergara: brindan alojamiento a los niños enfermos de regiones que son acompañados por un adulto responsable, durante el tiempo que dure el tratamiento médico. Los beneficiarios son las familias de escasos recursos que se atienden en el Hospital Luis Calvo Mackenna. www.hogarmariajesus.cl.

Corporación Kanki: corporación que ayuda a niños enfermos de escasos recursos, acogiendo a aquellos que están enfermos en los períodos en los que no requieran de hospitalización, pero que, sin embargo, requieren de cuidados especiales que no podrían ser proporcionados en sus propios hogares. corporacionkanki.wordpress.com.

Corporación Oncofeliz: institución sin fines de lucro que ayuda a los niños con cáncer del norte del país, desde Arica hasta Copiapó. www.oncofeliz.cl.

Corporación Amor y Vida: institución sin fines de lucro que asiste a niños enfermos de cáncer que se atienden en los hospitales Gustavo Fricke y Carlos Van Buren de la V Región. www.amoryvida.cl/index.html.

Organización Humaniza: organización sin fines de lucro que busca colaborar en el desarrollo integral de niños y jóvenes vulnerables, entregando herramientas de gestión y apoyo a través del acompañamiento y actividades artísticas, culturales y laborales. www.humaniza.cl.

Hogar Sagrada Familia: acoge a niños que provienen de provincia y reciben tratamiento contra el cáncer en el Hospital Luis Calvo Mackenna. www.casasagradafamilia.cl.

Corporación Amor y Esperanza para Niños con Cáncer: institución sin fines de lucro, cuyo objetivo es aliviar el dolor físico y espiritual de los niños con cáncer de escasos recursos y hematológicos del Hospital San Juan de Dios. www.amoryesperanza.cl/web.

Fundación para la infancia Ronald McDonald: apoya programas que mejoren directamente la salud y bienestar de los niños chilenos que se encuentran en tratamientos médicos prolongados. www.fundacionronald.cl/chile.

Corporación de Amigos del Hospital de Niños Roberto del Río (COAR): institución sin fines de lucro, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida hospitalaria de los niños atendidos en el Hospital Roberto del Río. www.coar.cl.

Coayuda: corporación que ayuda a los niños en tratamiento en el Hospital Roberto del Río. Colabora con la implementación necesaria en la Unidad de Oncología y con la educación de los niños. www.coayuda.cl.

Fundación Mineros Contra el Cáncer: fundación que busca mejorar la calidad de vida de los chilenos enfermos de cáncer y sus familias, especialmente para de sectores de escasos recursos dentro de la IV Región. <https://sites.google.com/site/fundacionmineroscontraelcancer>.

Corporación Ven y Ayúdame: ayuda a los niños de escasos recursos que sufren de cáncer y que actualmente se están tratando en el Hospital de Talca.

Corporación Nuestro Hogar: aporta al mejoramiento de la calidad de vida de los niños de la VIII Región, en especial de aquellos que padecen cáncer. www.corporacionnuestrohogar.cl.

Corporación de Ayuda al Niño Leucémico (Conile): entrega ayuda psicosocial, apoyo farmacológico, alimentación y casa de acogida con el objetivo de facilitar el acceso al tratamiento a los niños que viven en la ciudad de Temuco, sectores rurales y comunas aledañas. www.conile.cl.

Damas Pro Ayuda al Niño Leucémico y Oncológico: organización sin fines de lucro que recibe a niños y sus familias provenientes desde Temuco hasta Punta Arenas, que deban realizarse un tratamiento leucémico-oncológico en Valdivia.

Corporación de Amigos del Hospital Luis Calvo Mackenna (AMICAM): institución sin fines de lucro, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida hospitalaria de los niños atendidos en el Hospital Luis Calvo Mackenna. www.amicam.cl

Fundación Vivir más Feliz: modelo de atención integral, que une lo médico con el bienestar emocional. Crean entornos de calidad, acogedores, felices y dignos, que generan experiencia significativas en los niños y en sus familias. www.vivirmasfeliz.cl

SITIOS WEB CON INFORMACIÓN DE INTERÉS

Corporación Nacional del Cáncer en Chile: entidad privada sin fines de lucro destinada a servir a la comunidad a través de la educación, prevención, diagnóstico precoz, investigación y tratamiento del cáncer en Chile. Tiene un banco de drogas, donde se puede acceder a la compra fraccionada de medicamentos a precios subsidiados. www.conac.cl.

Asociación de Psicooncología de Chile (Apchi): sociedad de carácter nacional y multidisciplinario, que agrupa a médicos psiquiatras y psicólogos con formación en psicooncología y a profesionales que desempeñen una labor de carácter psicosocial con pacientes oncológicos. www.apchi.cl.

Fundación Natalí Dafne Flexer: fundación argentina que desarrolla actividades de contención emocional para niños enfermos de cáncer y sus familias. En su página web ofrece información de interés relacionada al cáncer infantil. www.fundacionflexer.org.

Centro de Trasplante y Oncología Integral (Troj): centro de atención ambulatoria del Hospital Luis Calvo Mackenna destinado a niños y adolescentes con cáncer o que requieran ser trasplantados de médula ósea. En su página web ofrece información de interés relacionada al cáncer infantil. www.troj.cl.

St. Jude Children's Research Hospital: está a la vanguardia en la investigación y el tratamiento del cáncer infantil y otras enfermedades terminales a nivel mundial. En su página web ofrece información de interés relacionada al cáncer infantil. www.stjude.org.

Instituto Nacional del Cáncer: ofrece información de interés y permite orientar y educar a las familias con medidas de prevención, detección precoz, tratamiento y rehabilitación de la patología oncológica. www.incancer.cl.

Manejo Alimentario Nutricional para pacientes oncológico pediátricos: entrega educación alimentaria nutricional para el abordaje del niño con cáncer.



Verónica De la Maza León

Enfermera de la Universidad de los Andes y diplomada en Metodología de Investigación de la Universidad de Chile. Profesora asistente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y miembro de la Unidad de Investigación del Hospital Luis Calvo Mackenna, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Oriente de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Además es investigadora responsable de una línea de investigación relacionada a la educación de los padres de niños con cáncer —proyecto que permitió la producción de este libro— y coinvestigadora en Proyectos Fondecyt.



Paola Viveros Lamas

Enfermera de la Universidad de Chile, con formación en trasplante de médula ósea en el Hospital de Clínicas en Curitiba, Brasil. Certificada en Hematología Pediátrica por la Oncology Nursing Certification Corporation. Ha sido docente en la carrera de Enfermería en la Universidad Mayor. Actualmente es enfermera educadora para enfermeras en Oncología y Trasplante de Médula Ósea del Hospital Luis Calvo Mackenna, y trabaja para el programa internacional del St. Jude Children's Research Hospital como enfermera educadora del Centro de Educación para Enfermeras en Oncología Pediátrica para Latinoamérica.



María Soledad Fernández Velasco

Enfermera de la Universidad de Chile, con especialidad en Oncología Pediátrica de la Pontificia Universidad Católica y diplomada en Gestión de sistemas de salud. Tiene treinta años de experiencia en Oncología Pediátrica en el Hospital Luis Calvo Mackenna, donde actualmente está a cargo del Programa de Educación de Padres de la Unidad de Oncología y del policlínico de seguimiento de sobrevivientes de cáncer infantil.



Lorena Concha Rebolledo

Psicóloga titulada en México —con estudios revalidados en la Universidad de Chile— y con especialidad en Tanatología, atendiendo duelo en pacientes que están en cuidados paliativos. Tiene formación en oncología pediátrica en el Hospital Infantil Federico Gómez en México y se ha desempeñado en el área clínica, educacional y de investigación. Desde 2010 trabaja como psicóloga en la Unidad de Oncología del Hospital Luis Calvo Mackenna.



María José Errázuriz Koppman

Enfermera de la Universidad de Chile, magíster en Medicina paliativa y especialista en alivio del dolor. Fue reconocida con el premio World Palliative Care Nurse 2012, otorgado por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (Londres) y con el Premio a la Innovación en Enfermería año 2000 (otorgado por el Minsal). Actualmente es coordinadora de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Luis Calvo Mackenna, educadora en cuidados paliativos para Centroamérica en el St. Jude Children's Research Hospital (Estados Unidos) y docente en la Universidad de Chile.



Paulina Paz Gallardo Jaramillo

Nutricionista de la Universidad de Concepción y licenciada en Ciencias de la Salud en la Universidad de Chile. Es diplomada en Calidad en Salud, Avances en Nutrición Pediátrica, Nutrición y Ejercicio, y Administración en salud. Participa en la elaboración de procedimientos, protocolos de tratamiento dietético y pautas de alimentación del niño oncológico y de trasplante de progenitores hematopoyéticos. Es nutricionista clínica del Centro de Trasplante y Atención Oncológica en el Hospital Luis Calvo Mackenna y colabora activamente en el proyecto educativo para padres de niños con cáncer en dicho hospital.



Claudia López Donoso

Trabajadora social de la Universidad Santo Tomás y con postítulos en Mediación Familiar, Humanización de la Atención en Salud y Gestión de Salud. Ha trabajado en el Hospital Luis Calvo Mackenna por más de quince años en su Unidad de Oncología. Actualmente es la coordinadora de la Unidad de Trabajo Social en este hospital.



Carmen Marchant Díaz

Cirujano dentista con especialidad en Odontopediatría de la Universidad de Chile y subespecialidad en Pacientes Complejos. Su especialidad la ha ejercido en el Hospital Luis Calvo Mackenna desde el año 1985 a la fecha, donde ha sido tratante en los equipos de hematología, oncología y trasplante de médula ósea. Es docente de posgrado en la especialidad de Odontopediatría de la Universidad de Chile.



Carolina Annelies Nicklas Díaz

Estudió Medicina en la Universidad de la Frontera (Temuco). Realizó su especialización en Pediatría y luego la subespecialidad en Hematología y Oncología Infantil en la Universidad de Chile. En 2008 se integró a la Unidad de Oncología del Hospital Luis Calvo Mackenna, donde participa en actividades docentes y está a cargo del Registro Nacional de Cáncer Infantil. Además ejerce como hematóloga infantil en la Clínica Universidad de los Andes.



María Eugenia Noriega Ricalde

Enfermera de la Pontificia Universidad Católica y diplomada en Humanización en Salud, desde 1985 se dedica a la pediatría médico-quirúrgica. En 1993 se inicia en Oncología Pediátrica en el Hospital Luis Calvo Mackenna, donde actualmente trabaja en la Unidad de Trasplante y Oncología Infantil.



Claudia Paris Domínguez

Estudió Medicina en la Universidad de Chile, Pediatría en la Pontificia Universidad Católica y Hemato-Oncología Infantil en la Universidad Austral de Chile. Con experiencia en trasplante de progenitores hematopoyéticos y oncología infantil, trabajó seis años en el Hospital San Juan de Dios y luego, desde 2002, en el Hospital Luis Calvo Mackenna.



Milena Villarroel Cickovic

Médico pediatra de la Universidad de Chile y oncóloga formada en el Hospital Luis Calvo Mackenna, donde se desempeña desde 1988 como médico clínico y desde 2003 está a cargo de la Unidad de Oncología. Desde el año 1997 además trabaja como oncóloga pediatra en la Clínica Las Condes. Participa en el Programa Nacional de Cáncer Infantil, en el Grupo de América Latina de Oncología Pediátrica (GALOP) y en el Programa de *Outreach* del St. Jude Children's Research Hospital.



María Belén Zerán Ruiz-Clavijo

Psicooncóloga de la Universidad Complutense de Madrid. Es parte del equipo de oncología del Hospital Luis Calvo Mackenna desde 2008. Subcoordinadora de la Comisión de Psicólogos del PINDA y coordinadora del Comité Educativo de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi). Además de enfocarse en la atención directa de pacientes, promueve la subespecialidad a nivel nacional e internacional y colabora en la realización de protocolos biopsicosociales dentro del hospital.

AGRADECIMIENTOS

Quisiéramos agradecer a un sinnúmero de personas y organizaciones que nos han ayudado no solo en la producción de este libro, sino que también en el desarrollo de una línea de investigación dedicada a la educación de padres y cuidadores de niños con cáncer.

A la Unidad de Investigación del Hospital Luis Calvo Mackenna, al Departamento de Pediatría, Campus Oriente, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y, particularmente, a la Dra. María Elena Santolaya y al Dr. Juan Pablo Torres por su confianza y apoyo permanente, lo que permitió tener información sistemática sobre el impacto en los niños de un programa estructurado de educación a sus cuidadores (proyecto apoyado por Fondecyt regular 1120880, 1130911, 1161662 y 1171795).

A Fundación Nuestros hijos, especialmente al área de investigación que contribuyó financieramente en el primer proyecto de esta línea el año 2010.

Al servicio de oncología del Hospital Luis Calvo Mackenna y al policlínico de oncología del Hospital Exequiel González Cortés por permitirnos llevar a cabo el proyecto Fonis.

A las enfermeras Macarena Manríquez, Evelyn Vogel, Erica Peña, Magdalena Castro y al Dr. Juan Pablo Torres, coinvestigadores del proyecto Fonis —que financió la elaboración de este libro—, quienes trabajaron arduamente para que el proyecto concluyera exitosamente.

Al Dr. Mauricio Farfán, quien nos asesoró en el diseño de investigación de este proyecto; a la asistente social Daniela Amigo Arancibia, por su participación en la elaboración del capítulo sobre aspectos socioeconómicos y por contribuir con su calidad profesional y dedicación al desarrollo de este capítulo; y a las enfermeras Constanza Salinas y Jessica Aros por su colaboración en el capítulo de lavado de manos y radioterapia. A Claudia Farías, asistente administrativa, por su ayuda en gestionar la impresión de esta segunda edición.

Al Comité Infectológico del PINDA por su apoyo incondicional en el desarrollo de este proyecto.

A la Dra. Luisa Sepúlveda, por ser una precursora en el seguimiento de los niños sobrevivientes del cáncer en el Hospital Luis Calvo Mackenna.

A la enfermera Margaret Hilgers, una de las primeras enfermeras pediátricas en Chile dedicadas al cuidado de niños con cáncer, y que para muchas de las autoras de este libro fue una maestra y fuente de inspiración.

Al equipo de nutricionistas y técnicos en alimentación del Hospital Luis Calvo Mackenna, quienes han aportado con conocimientos, cariño y dedicación, logrando hacer de la hora de comida un momento grato durante la hospitalización.

A José Catrilaf, paciente recordado con cariño y admiración.

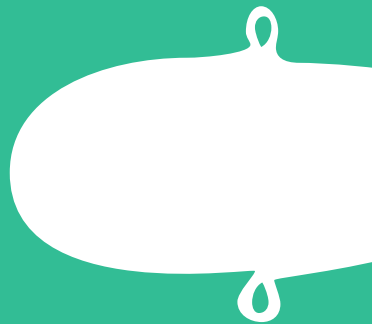
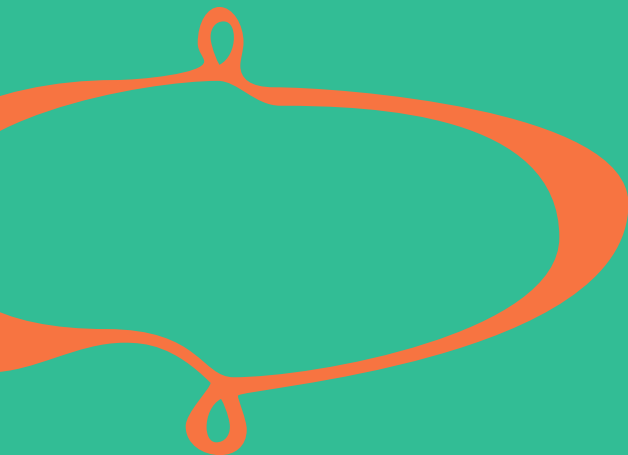
A Rafael Donoso, Marcela Rabello y Lorena Segovia, quienes leyeron, comentaron y revisaron los numerosos manuscritos previos a este libro.

A la subcomisión de psicólogos del PINDA por la revisión del capítulo de aspectos socioeconómicos involucrados en el tratamiento del cáncer.

A la subcomisión de nutrición del PINDA por la revisión del capítulo de nutrición y la alimentación del niño.

A los niños y cuidadores, que han contribuido con sus ideas para una mejora continua del programa educativo para padres. Observar su fortaleza durante el tratamiento de la enfermedad es un aprendizaje diario para cada uno de los profesionales que interactuamos con ellos.

A todos los pacientes y sus familias que generosamente permitieron el uso de sus imágenes para este libro.



CAMINENOS JUNTOS

Orientación para padres y cuidadores de niños con cáncer

© del texto: Verónica de la Maza, Paola Viveros, M^a Soledad Fernández, 2020

Edición: María de los Ángeles Quinteros

Diseño editorial: María de los Ángeles Vargas

Fotografía: Rafael Donoso y Eduardo De la Maza

Segunda edición en Chile | marzo 2021

ISBN | 978-956-368-428-5

Proyecto financiado CONICYT - FONIS - (SA13I20233)

- (SA17I0014) - FONDECYT 1171795

Impreso en Chile / Printed in Chile

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la portada, puede ser reproducida, almacenada o transmitida en manera alguna ni por ningún medio, sin permiso previo por escrito de las autoras (vdelamaza@uchile.cl).