



Cyndy Marcela Pinzón Caballero
Maestría en Enfermería
2019

YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR





YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

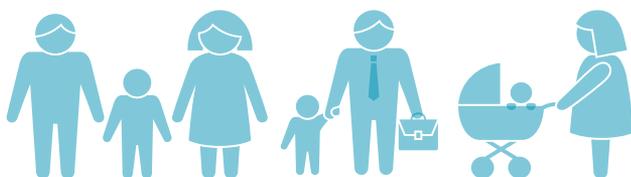
Cartilla Educativa

Proyecto de Grado de Maestría en Enfermería

“Terapéutica de enfermería para la competencia del cuidado de padres de niños con cáncer, durante la transición al hogar.”

Universidad de la Sabana

Cyndy Marcela Pinzón Caballero



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

Diseño y Diagramación

davidesquivel.co
davidezkivel@gmail.com
302 268 1106
Bucaramanga - Santander

2019

Bucaramanga, Santander

CONTENIDO

| | |
|---|-----------|
| 1. GENERALIDADES PARA EL CUIDADO DEL NIÑO EN EL HOGAR. | 06 |
| <i>¿Qué es el cáncer?</i> | 07 |
| <i>Causas del cáncer.</i> | 08 |
| <i>Lavado de manos.</i> | 11 |
| <i>Alimentación del niño en el hogar.</i> | 15 |
| <i>Ejercicio físico.</i> | 21 |
| <i>Administración de medicamentos en el hogar.</i> | 22 |
| | 30 |
| 2. ROL DE LOS PADRES Y LAS MADRES EN EL CUIDADO DEL NIÑO (A) | 31 |
| <i>Diagnóstico del niño (a).</i> | 41 |
| | 42 |
| | 53 |
| 3. ESTOY ALERTA EN EL CUIDADO DE MI HIJO(A) EN EL HOGAR. | |
| <i>Efectos secundarios.</i> | |
| <i>Redes de apoyo</i> | 55 |
| <i>Referencias Bibliográficas.</i> | |

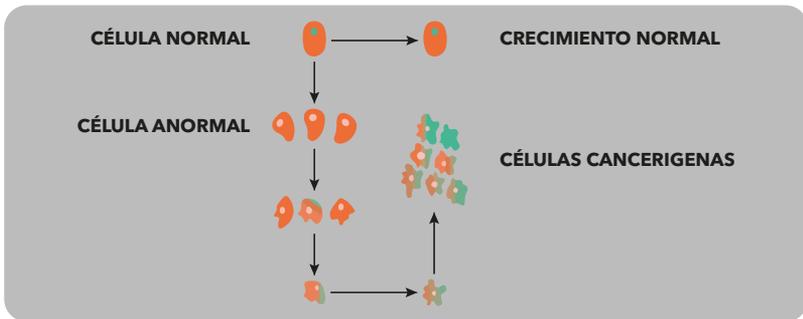


¿Qué es el cáncer?

El cáncer es una palabra que asusta a las madres y los padres, porque la relacionan con una enfermedad muy grave o con la muerte; pero, realmente ¿qué es el cáncer?

La palabra cáncer, se refiere a las enfermedades relacionadas con las células del cuerpo humano. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y saben dejar de crecer, y con el tiempo, también mueren. Pero, a diferencia de las células normales, las células cuando son cancerosas crecen y siguen dividiéndose de forma descontrolada, y no se mueren cuando lo deberían hacer, lo cual permite que se agrupen formando en ocasiones tumores.

A veces, las células cancerosas viajan a través de la sangre hacia otras partes del cuerpo como los órganos o los tejidos; allí seguirán creciendo y destruyendo las células. Esta es la forma en que se propaga el cáncer, lo cual se conoce como "metástasis".



¿Cuáles son las causas del cáncer?

En los niños (as), la mayoría de los casos de cáncer son el resultado de cambios o alteraciones en los genes de las células que se encuentran en crecimiento. Estos cambios no son heredados, por lo cual no existe forma de prevenirlos.

Sin embargo, aún no se conoce la causa exacta del cáncer, pero hay una serie de factores ambientales, químicos, físicos o genéticos (síndrome de Down), que pueden aumentar el riesgo de cáncer.

¿Qué tipo de cancer puede tener tu hijo(a)?

El cáncer en los niños (as) tiene diferentes signos, síntomas, tratamientos y pronósticos según el tipo de células y la parte del cuerpo que afecta.

Recuerde que, según el tipo de cáncer de su hijo (a), el tratamiento y la posibilidad de curación serán diferentes, por lo cual es recomendable no hacer uso de las páginas web pues estas contienen mucha información que en algunas ocasiones no es cierta, ni tampoco comparar la información que entregan los médicos a las madres y los padres de otros niños (as) que son atendidos en la Clínica, pues cada niño y su enfermedad es única.

Los cánceres más frecuentes en la infancia son las leucemias, los linfomas y los tumores cerebrales, sin embargo, se pueden presentar otros tipos de cáncer como: los Neuroblastomas, Rabdomiosarcomas, Tumores de Wilms, Osteosarcomas, Sarcomas de Ewing y Retinoblastomas.



| TIPOS DE CÁNCER | ÓRGANO O TEJIDO AFECTADO |
|---|--|
| <i>LEUCEMIA</i> - Linfoide Aguda - Mieloide Aguda | Médula ósea (Células de la Sangre) |
| <i>LINFOMAS</i> - Linfoblástico - No Hodgkin - Hodgkin | Ganglios linfáticos y/u órganos |
| <i>TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL</i> - Meduloblastoma - Gliomas - Tumor de células germinales | Cerebro y/o médula espinal |
| <i>OSTEOSARCOMA</i> | Huesos largos |
| <i>SARCOMA DE EWING</i> | Huesos pequeños y partes blandas |
| <i>RABDOMIASARCOMA</i> | Músculos y huesos |
| <i>TUMOR DE WILMS O NEFROBLASTOMA</i> | Riñon |
| <i>RETINOBLASTOMA</i> | Ojo |
| <i>NEUROBLASTOMA</i> | Glándulas de los riñones |
| <i>TUMORES HEPÁTICOS</i> - Hepatoblastoma | Hígado |
| <i>TUMORES GERMINALES</i> | Testículo / Ovario |
| <i>HISTIOCITOSIS</i> | Hueso, pulmón, hígado, timo, sistema nervioso central y ganglios |

Posterior al diagnóstico de tu hijo (a), el doctor deberá dar la indicación de iniciar un tratamiento que permita que las células cancerosas se eliminen del cuerpo. Recuerde que, según el diagnóstico de su hijo (a), el doctor elegirá la mejor opción.

Quimioterapia: Es un medicamento que le aplican a tu hijo (a) para detener el cáncer. Con este tratamiento algunos niños (as) pueden presentar pérdida del cabello o lesiones en la boca.



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

La quimioterapia se puede administrar por la boca, las venas, el músculo o el líquido cefalorraquídeo (punción lumbar).

Radioterapia: Consiste en una serie de rayos de iones que son utilizados de forma localizada a través de una máquina especial. A través de ellos, se busca destruir y evitar la propagación del cáncer, reduciendo de este modo algunos síntomas como el dolor.



Cirugía: A través de un procedimiento en una sala de cirugía, se procede a extraer la parte del cuerpo que se encuentra afectada y todos aquellos tejidos que se encuentran comprometidos por las células del cáncer.



Trasplante de médula ósea: Es una terapia especial que consiste en tomar células madres que se encuentran en la médula de un donante (del niño (a), hermano, mamá, papá u otra persona), filtrarlas y devolvérselas al niño (a). Con esto, se busca eliminar de la médula ósea todas las células que están enfermas a causa del cáncer.



Ahora que ya reconoces como se originó el cáncer y qué formas de tratamiento pueden ayudar a que tu hijo (a) se cure, es necesario saber que después de la hospitalización, irá a casa contigo y el resto de la familia.

Es necesario aprender diferentes cuidados que pueden ayudarte a que tu hijo (a) este saludable durante todo el tratamiento y que puedas identificar situaciones que



pueden afectar su estado de salud. Por eso te invito a tener en cuenta cada una de las recomendaciones, que han sido preparadas para ti.

Lavado de manos

El cáncer de tu hijo (a) y el tratamiento que recibe, puede destruir unas células llamadas glóbulos blancos que se encargan de protegerlo de microorganismos como bacterias y hongos, lo que significa que tu hijo (a) tiene menos defensas en su cuerpo y mayor riesgo de adquirir infecciones.

¿Por qué debemos lavar nuestras manos?

Nuestras manos transportan microorganismos que no los podemos ver y que se encuentran a nuestro alrededor.

Cuando los microorganismos están en contacto con tu hijo(a), pueden causar muchas enfermedades, las cuales podemos prevenir a través del correcto lavado de manos. Por eso es importante, reconocer cuando debemos lavarnos las manos:

Momentos del lavado de manos

- Antes y después de prepararle los alimentos.
- Antes y después del baño del niño(a).
- Antes y después de vestir al niño(a).
- Antes de darle los medicamentos.
- Después de recoger y manipular la basura.
- Después de ingresar al baño.
- Cuando lleguen visitas al hogar, las personas deben lavarse las manos antes de tocar al niño (a).

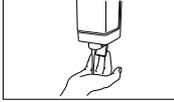
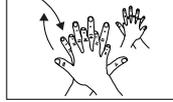
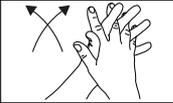
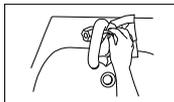
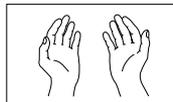
Recuerda que para que el lavado de manos pueda eliminar los microorganismos de tus manos, debe durar entre 40 y



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

60 segundos, además debes retirarte las pulseras, anillos o reloj si es el caso. A continuación, te presentamos la forma correcta en que debes lavarte las manos.

¿Cómo lavarse las manos?

| | | | |
|---|---|---|--|
|  <p>Mójese las manos con agua.</p> |  <p>Deposite jabón en su mano.</p> |  <p>Frotese las manos entre sí.</p> |  <p>Frotese la palma con el dorso.</p> |
|  <p>Frotese las manos y los dedos.</p> |  <p>Frotese el dorso de los dedos.</p> |  <p>Frotese con un movimiento de rotación.</p> |  <p>Frotese la punta de los dedos con la palma.</p> |
|  <p>Enjuaguese las manos con agua.</p> |  <p>Séquese con una toalla limpia.</p> |  <p>Cierre el grifo con la toalla.</p> |  <p>Sus manos son seguras ahora.</p> |

Tomado de "Organización Mundial de la Salud (OMS)"

Medidas de higiene para el niño (a) en el hogar

Las medidas de higiene durante el tratamiento son importantes ya que, evitamos complicaciones que pueden afectar el estado de salud de tu hijo(a). Entre las medidas de higiene que debes tener presente, están:

- Enseñarle al niño (a) a lavarse correctamente las manos.
- El niño (a) debe bañarse diariamente



y usar un jabón suave, enjuagarse y secarse bien sin frotar la piel.

- Durante el baño, se deben revisar los genitales del niño (a) para verificar que no existan lesiones causadas por algunos medicamentos recibidos durante el tratamiento. A su vez, vigilar la aparición de moretones o puntos rojos en la piel.



- Mantenerle al niño (a) las uñas limpias y cortas.

- La ropa del niño (a) debe permanecer limpia, y hay que cambiarla las veces que sea necesario.

- Administrarle cremas hidratantes en el cuerpo, excepto en pliegues o piel húmeda.

- Si tu hijo (a) todavía usa pañal, cambiárselo frecuentemente.



Cuidados de la Boca

En el hogar debes tener en cuenta que es importante que el niño(a) mantenga la boca y los dientes limpios. Recuerda que antes de que su hijo (a) inicié su tratamiento, deberá recibir una visita del odontólogo.

En el hogar, debes tener en cuenta lo siguiente:

- Observar la boca del niño (a)



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

diariamente e informar en caso de cambios como ampollas o placas blancas.

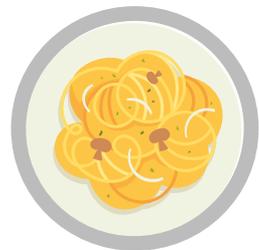
- Observar que el niño(a) se lave muy bien los dientes después de cada comida.
- Utilizar cepillo de cerdas suaves y crema dental.
- Evitar el uso de enjuagues bucales comerciales por su alto contenido de alcohol.
- Aplicar protector de la mucosa de la boca, para ello, recuerda que tu hijo debe realizar los enjuagues con nistatina tres veces en el día.
- Evitar las comidas condimentadas, saladas, duras, ásperas, o ácidas como la naranja y el limón.



Alimentación del niño(a) en el hogar

Durante el proceso de enfermedad de su hijo (a) es muy importante tener en cuenta todos los nutrientes que se requieren. Una buena alimentación en tu hijo, ayuda a:

- Mejorar los efectos de los medicamentos.
- Disminuir el riesgo de infección y

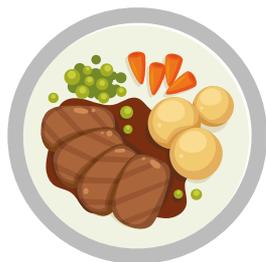


hospitalizaciones que podrían retrasar la administración de la quimioterapia.

- Mantener un peso adecuado para el niño, lo cual favorece su crecimiento y desarrollo.
- Brindar los nutrientes que el cuerpo del niño necesita para tener mayor energía para realizar las actividades diarias y mejorar la calidad del sueño.

En el hogar, puede que su hijo (a) muchas veces rechace los alimentos que se le ofrecen, expresando desagrado y presentando náuseas o vómitos; por ello, debemos ser pacientes y aprovechar que el niño (a) coma lo que él (ella) quiere. A continuación, te presentamos algunos tips, que puedes tener en cuenta con la alimentación de tu hijo (a) durante su tratamiento:

- Pregúntele a su hijo (a) lo que desea comer (alimentos que sean de su agrado).
- Sírvale en poca cantidad en platos vistosos que le den ganas de comer y ofrézcale varias veces al día.
- No se angustie si su hijo (a) no quiere comer.
- Adecue los horarios de alimentación (Horario libre).



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

- Evite los malos olores.
- Evítele discusiones al niño (a) a la hora de comer.
- Ofrézcale alimentos líquidos, blandos, fáciles de masticar.
- Cuando el niño (a) esté inapetente evite alimentos grasos (fritos).
- Evite la comida muy caliente o muy fría, picante o ácida.
- No se deben ofrecer al niño (a) alimentos crudos o poco cocinados.
- La preparación de los alimentos debe realizarse con un estricto lavado de manos.
- El niño (a) debe evitar consumir alimentos preparados en sitios diferentes a su hogar como puestos ambulantes, puestos de comida rápida, etc.
- Debe disminuirse el consumo de alimentos con colorantes y preservantes como: gaseosas, embutidos, enlatados, jugos artificiales, etc.
- Los alimentos una vez preparados deben consumirse. No se deben consumir alimentos guardados de una comida para la siguiente.
- Los alimentos deben prepararse siempre con agua potable o agua hervida.
- En caso de que el niño (a) presente mucositis, ofrézcale alimentos en pequeñas cantidades, dulces, fríos, espesos, no ácidos ni con sal (compotas).



¿Qué alimentación necesita tu hijo (a)?

El diagnóstico de cáncer de su hijo (a) y el tratamiento que recibe puede en muchas ocasiones afectarle el apetito, lo cual altera la capacidad del organismo de aprovechar los nutrientes que recibe con la alimentación. En la siguiente tabla, encontrarás los nutrientes que requiere el cuerpo, beneficios y en qué alimentos puedes encontrarlos:

| NUTRIENTE | BENEFICIO | ALIMENTO |
|---------------|--|--|
| PROTEÍNAS | Esenciales para el crecimiento y desarrollo de los niños. Es importante en la prevención de infecciones. | Huevos, lácteos, pescado, pollo, carnes rojas, legumbres secas (Frijoles, garbanzos, lentejas). |
| CARBOHIDRATOS | Principal fuente de energía para el cuerpo. | Pan, papas, arroz, pastas, cereales, maíz, harina, legumbres frescas (Frijoles y arvejas). |
| FIBRAS | Rica fuente de energía para el organismo. Existen diferentes tipos de ácidos grasos, que fortalecen el proceso de alimentación de tu hijo: | |
| FIBRAS | <ol style="list-style-type: none"> 1. Poliinsaturadas, omega 3 y 6: Son esenciales porque ayudan a un buen crecimiento físico, al desarrollo del sistema nervioso y la producción de hormonas. 2. Monoinsaturadas: Ayudan a subir el colesterol bueno y protege al organismo de las grasas en las arterias y el envejecimiento de la piel. 3. Saturadas: Se debe limitar su consumo, ya que favorecen el aumento del colesterol malo y su consumo en exceso, aumenta el riesgo de enfermedades del corazón y la obesidad. | <p>Aceite de girasol, maíz, soya. Aceite de pescado y pescados altos en grasas (salmón, sardinas).</p> <p>Aceite de oliva, de canola y de soya. Maíz, nueces, almendras y aguacate.</p> <p>Yema de huevo, carnes rojas altas en grasas, leche entera, aceite de coco, queso y mantequilla.</p> |



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

| NUTRIENTE | BENEFICIO | ALIMENTO |
|-----------------------|---|--|
| FIBRAS | 4. Trans: Se debe evitar su consumo, ya que el cuerpo las reconoce como extrañas y pueden resultar perjudiciales para la salud. | Margarina y manteca. |
| VITAMINAS Y MINERALES | Aportan al crecimiento, desarrollo y funciones del organismo. | Frutas, verduras, lácteos, carnes magnas, pescados y cereales. |
| AGUA | Requerimiento fundamental para el funcionamiento de las células del organismo. | Sopas, leche semidescremada o descremada, agua hervida o agua envasada, helados, gelatina y jugos. |

Sin embargo, durante el tratamiento de su hijo (a), deben tenerse en cuenta ciertas recomendaciones especiales las cuales aportarán mayores nutrientes y disminuirán el riesgo de adquirir infecciones asociadas a la alimentación.

| ALIMENTOS | RECOMENDADOS | NO RECOMENDADOS |
|---------------------------------------|--|---|
| CARNES, AVES, PESCADOS Y FRUTOS SECOS | <ul style="list-style-type: none"> - Carnes, aves y pescados que estén cocidos o asados (que tengan color café). - Nueces y frutos secos envasados o cocinados al horno. | <ul style="list-style-type: none"> - Carnes crudas o poco cocidas (que tengan color rosado). - Nueces o frutos secos crudos o frescos. - Embutidos como jamones crudos, chorizos, salchichas, mortadelas, carnes ahumadas o pescados ahumados. |
| HUEVOS | <ul style="list-style-type: none"> - Cocine los huevos hasta que la clara y la yema se hayan solidificados (estén duros). - Cocine los huevos duros durante 15 minutos. | <ul style="list-style-type: none"> - Huevos crudos o ligeramente fritos o hervidos. |



| ALIMENTOS | RECOMENDADOS | NO RECOMENDADOS |
|-----------------------------------|--|---|
| LÁCTEOS | <ul style="list-style-type: none"> - Postres lácteos preparados en casa y sometidos a cocción antes de consumirlos. - Leche líquida esterilizada (Tetrapack) y leche en polvo sin probióticos. - Helados de leche preparados en el hogar. | <ul style="list-style-type: none"> - Leche en bolsa plástica o cruda. - Quesillo, queso fresco, queso de cabra o yogur con probióticos. - Pasteles o tortas que contengan crema de leche. - Helados comerciales de crema y leche. |
| PANES, CEREALES, ARROCES Y PASTAS | <ul style="list-style-type: none"> - Pan recién salido del horno (calentarlo antes del consumo). - Galletas bajas en sodio. - Fideos, pastas, papas y arroces. | <ul style="list-style-type: none"> - Panes, cereales, granos y otros alimentos almacenados en grandes cantidades. |
| FRUTAS Y VERDURAS | <ul style="list-style-type: none"> - Frutas y verduras cocidas en agua o al vapor. - Cremas de verduras. - Compotas y purés de manzanas o duraznos. | <ul style="list-style-type: none"> - Frutas y verduras crudas. - Frutas sin cáscara como las fresas. - Compotas comerciales que requieran refrigeración. |
| POSTRES Y DULCES | <ul style="list-style-type: none"> - Postres de fruta cocida, pasteles horneados, galletas, helados de leche y agua elaborados en casa. - Mermeladas comerciales y frutas en conserva (de forma moderada y ocasionalmente). | <ul style="list-style-type: none"> - Mermeladas caseras. - Pasteles o tortas no elaboradas en casa. - Miel virgen o directamente del panal. - Golosinas, alimentos azucarados y altos en sodio. |
| AGUA Y BEBIDAS | <ul style="list-style-type: none"> - Agua hervida o comercialmente embotellada (botellas individuales). - Jugos de frutas y verduras cocidas. | <ul style="list-style-type: none"> - Agua no hervida previamente. - Jugos de frutas y verduras no cocidas. - Bebidas gaseosas y jugos azucarados. - Café, té, leche o jugos de máquinas dispensadoras. |



Recuerda que...

Su hijo (a) puede experimentar durante el tratamiento algunas complicaciones relacionadas con la alimentación, las cuales pueden afectar su estado nutricional como lo son:

- Cambios en el apetito.
- Cambios en el gusto y el olfato.
- Sequedad de boca.
- Náuseas y vómitos.
- Estreñimiento.
- Diarrea.
- Problemas para tragar los alimentos.
- Mucositis.

Ejercicio físico

El diagnóstico de tu hijo (a), no implica que deba estar en completo reposo, sino que hay que estimularlo (a) para que realice las actividades físicas que su estado de salud le permita.

Cuando el niño (a) es diagnosticado, la falta de actividad física y el tratamiento provocan la atrofia de los músculos y pérdida del acondicionamiento físico.

¿Cuáles son los beneficios del ejercicio físico para tu hijo(a)?

- Reduce la ansiedad.
- Mejora la autoestima y la calidad de vida del niño(a).
- Ayuda a mejorar la capacidad funcional.
- Mayor fuerza y flexibilidad.
- Disminuye las náuseas y vómito.
- Permite el control de peso.
- Reduce la fatiga.



Tips!

- Antes del egreso de la clínica, debes preguntar al doctor que tipo de ejercicio físico puede realizar tu hijo (a) en la casa.

- Estimula a tu hijo (a) a realizar el ejercicio físico indicado por el doctor.

- Incentivar en tu hijo (a), la realización de actividades manuales o de recreación juntos.

- Permitirle al niño (a), realizar actividades de la vida diaria como vestirse, alimentarse y realizar su higiene corporal.

- Siempre que sea posible, trate de mantener activo a su hijo (a) al menos por 20 minutos cada día; caminatas y/o juegos de bajo impacto, pueden ayudarlo a aumentar el apetito.

- Enseñar al niño (a) algunos ejercicios físicos como alzar los brazos por encima de la cabeza, ponerse en puntas de pies, levantar los brazos hacia el techo y abrir y cerrar las manos. Estos ejercicios ayudarán al niño (a) a reactivar la circulación y a mantener el tono muscular.



Administración de medicamentos en el hogar.

Cuando tu hijo (a) se encuentre en el hogar, deberá seguir tomando una serie de medicamentos, los cuales hacen



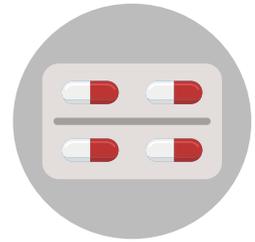
YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

parte del tratamiento que se debe recibir para eliminar las células del cáncer del cuerpo.

Los medicamentos que debes administrar a tu hijo (a) en el hogar, la mayoría de las veces son tabletas o jarabes, sin embargo, hay ocasiones en que debes administrar medicamentos en otras partes del cuerpo. Por ello, es necesario que conozcas las diferentes vías de administración de medicamentos durante el tratamiento.

En el hogar:

- **Vía Oral:** El medicamento se introduce a través de la boca y se absorbe en alguna parte del sistema digestivo. Estos medicamentos, siempre deben administrarse con un vaso de agua como lo son las tabletas, cápsulas, jarabes o suspensiones.
- **Vía intranasal:** A través de esta vía, se administran medicamentos en la nariz de tu hijo (a) como los sprais nasales.
- **Vía oftálmica y ótica:** Permiten la administración de medicamentos a nivel de los ojos y los oídos de tu hijo (a) a través de gotas.
- **Vía tópica:** Esta vía facilita la administración de medicamentos en la piel de tu hijo (a) como cremas o ungüentos.



- **Vía subcutánea:** Esta vía permite la administración de medicamentos en el tejido subcutáneo del cuerpo; esta vía es poco usada en el hogar (brazos y estómago), pero cuando es necesaria las mamás y los papás reciben un entrenamiento para poder realizar la administración de algunos medicamentos como heparinas, insulinas, pegfilgrastim y filgrastim.



En la hospitalización o en las visitas ambulatorias:

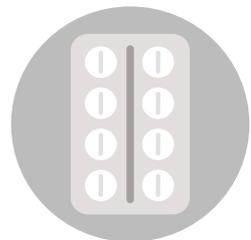
- **Vía intravenosa:** Esta vía es usada generalmente cuando tu hijo(a) se encuentra hospitalizado. Para ello, el enfermero (a) canalizará una vena con una bránula y colocará un equipo a través del cual podrá administrar líquidos, medicamentos y la quimioterapia.



- **Vía intramuscular:** Consiste en la administración de medicamentos a través de inyecciones que coloca el enfermero (a) en áreas del cuerpo con tejido muscular como los glúteos.



- **Vía intratecal:** Se inserta una aguja en el espacio que rodea la médula espinal, lleno de un fluido denominado líquido cefalorraquídeo, donde se inyectan los medicamentos como la quimioterapia.



Recomendaciones con los medicamentos cuando tu hijo (a) se encuentra en casa

- Guarde los medicamentos en sus envases originales. Evitará confundirlos con otros de apariencia similar.
- Guarde los medicamentos en un lugar fresco y seco, no los expongas directamente a la luz.
- Verifique que los medicamentos que mantiene en el hogar, no se encuentran vencidos.
- Siempre que tenga una duda con el medicamento, llame a la Clínica y comuníquese con el doctor o el enfermero (a) para recibir orientación y acalarar dudas.
- Nunca le administre a su hijo (a) medicamentos que está tomando otro niño (a), ya que no sabemos si este medicamento puede afectarlo, si la dosis es correcta o si el niño (a) es alérgico.
- Asegúrese de leer correctamente lo que va a administrarle al niño (a). Recuerde que muchos envases y medicamentos tienen formas y colores parecidos.
- Almacene los medicamentos fuera del alcance y de la vista del niño (a).

Medicamentos de mayor uso en el hogar durante el tratamiento de tu hijo (a).

- Nistatina: Es una suspensión que se usa para prevenir la mucositis o lesiones en la boca. Se administra normalmente todos los días, tres veces al día: Mañana, tarde y noche.



- **Trimetropin Sulfa:** Es un medicamento que se usa de manera profiláctica en tu hijo(a), con el fin de disminuir el riesgo de infecciones por bacterias. El trimetropin sulfa es un medicamento que se administra los días lunes, miércoles y viernes, en la mañana y en la noche.



- **Omeprazol:** Son cápsulas utilizadas para proteger la mucosa gástrica de tu hijo (a). Este medicamento ayuda a prevenir la acidez estomacal y las lesiones en el esófago.



- **Fluconazol:** Se usa de manera profiláctica para prevenir las infecciones por hongos, en especial cuando tu hijo (a) tiene bajos niveles de defensas (neutrófilos). Se administra los días martes, jueves y sábado, una vez al día. El doctor te indicará por cuántos días tu hijo (a), deberá recibir este medicamento.



- **Prednisolona:** Este medicamento hace parte del tratamiento de tu hijo (a), ayuda a destruir las células cancerosas y a reducir los tumores como parte de la quimioterapia. Al egreso de la clínica, el doctor te indicará por cuántos días tu hijo (a), deberá seguir recibiendo este medicamento.



- **Ondansetrón:** Cuando tu hijo (a) termina el ciclo de quimioterapia, puede presentar náuseas y vómitos como efectos secundarios. Por ello, puede que el doctor le indique tomar



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

ondansetrón cada 8 horas o según necesidad, para minimizar estos efectos.

Dependiendo de las necesidades de tu hijo (a), el doctor puede indicar otros medicamentos que deben ser administrados en el hogar durante un tiempo determinado. Esto dependerá del estado de salud y la etapa del tratamiento en que el niño (a) se encuentre.

Tips a la hora de Administrar los Medicamentos a tu hijo (a)

Al administrar los medicamentos de tu hijo (a), tenga en cuenta la dosis del medicamento, la vía de administración y el horario, para garantizar el efecto de los mismos. A continuación, te presentamos algunos tips:

- Administre los medicamentos a tu hijo (a), preferiblemente con el estómago vacío, ya que la comida puede impedir que el medicamento funcione bien o puede retrasar su efecto.
- Antes de administrar los medicamentos líquidos, agítelos bien para que los ingredientes se distribuyan correctamente.
- Verifique la dosis del medicamento que se va administrar. Para ello, utilice jeringas para dosificar la cantidad correcta correspondiente. También puedes hacer uso de cucharas o vasos dosificadores.
- No utilice cubiertos de mesa o de cocina (cucharas) para medir las dosis de los medicamentos, porque no dan medidas exactas.
- Si tu hijo (a) muestra rechazo a algunos medicamentos como las tabletas o cápsulas, puedes mezclarlos con una pequeña cantidad de líquido o comida blanda como las compotas.

Sin embargo, pregunte al doctor antes de triturar una tableta o



de abrir una cápsula, porque la eficacia de algunos medicamentos desaparece cuando se trituran.

- Si usa jeringas, intente vaciar el medicamento (poco a poco), en el interior de la mejilla del niño (a), para evitar el rechazo al sabor del medicamento.
- Nunca intente convencer a su hijo (a) que se niega a tomar un medicamento, diciéndole que es un dulce o golosina.
- Si durante la administración de un medicamento, su hijo (a) presenta lesiones o erupciones en piel, escozor o urticaria, vómitos o diarrea, informe al doctor para que le indique qué se debe hacer.



El diagnóstico del niño (a)

¿Cómo afecta la enfermedad a las madres y los padres?

El diagnóstico de cáncer de tu hijo (a) es una experiencia estresante y dolorosa, donde la primera reacción suele ser la negación; es difícil aceptar la enfermedad y en muchas ocasiones puedes sentir de que se trata de una pesadilla de la cual quieres despertar. También, es posible pasar por momentos de rabia, ira, experimentar sentimientos de culpa o hasta de resentimiento hacia sí mismo o hacia las personas que te rodean.

Cuando tu hijo (a) es diagnosticado requiere de tu apoyo y compañía, sin embargo, una expresión exagerada de sentimientos puede generarle al niño (a) miedos y preocupaciones, es por eso que es necesario que le hables, y le expliques lo que está sucediendo, para que se sienta más seguro y pueda de esta forma expresar sus preocupaciones y temores.

¿Qué hacer cuando tu hijo (a) es diagnosticado?

- Debes darte un tiempo para que puedas asimilar el diagnóstico de tu hijo (a).
- Solicita al doctor, enfermeras y demás personal de equipo de salud, la información necesaria para entender la enfermedad de tu hijo (a) y todo lo relacionado con el tratamiento.



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

- Dialoga con tu hijo (a) sobre el proceso de enfermedad y demás miembros de tu núcleo familiar.
- Expresa tus sentimientos y emociones, esto te aliviará y te ofrece la oportunidad para que las personas que te rodean puedan brindarte su apoyo.

Consejos prácticos para que puedas afrontar de la mejor forma la enfermedad de tu hijo (a).

1. Información y comunicación con los profesionales de la salud: Es necesario que el personal de salud te brinde la información que necesitas sobre la enfermedad de tu hijo (a) y las diferentes opciones de tratamiento. Sin embargo, la ansiedad y el temor frente a lo que te pueden decir puede generar dificultad para recibir la información, olvidando de este modo las cosas que habías pensado que debías preguntar.

¿Qué puedes hacer?

- Anota en un cuaderno las dudas que tengas.
- Pídele compañía a un familiar para que te ayude a preguntar y a tomar nota de la información que te brindan los profesionales que atienden a tu hijo (a).
- Busca un lugar tranquilo para que puedas hablar y hacer preguntas cortas y directas a los profesionales de la salud.
- Si no comprendes la información que te brindan, pregunta las veces que sea necesario.



- Participa de forma activa en los cuidados y el tratamiento de tu hijo (a) mientras se encuentra hospitalizado, así adquirirás conocimientos y habilidades sobre lo que está sucediendo y te irás familiarizando con el proceso de enfermedad.

2. Manejo de pensamientos negativos.

Durante el proceso de enfermedad de tu hijo (a), resulta normal, sentirse triste y agobiado por miedos y preocupaciones como “¿y si no sale bien?, ¿y si el tratamiento no funciona”, esos pensamientos generan malestar, por lo que es importante identificarlos e intentar modificarlos. Pero, aunque es difícil cambiar determinados pensamientos, es necesario que puedas compartirlos con aquellas personas que son significativas para ti.

Ten presente que:

- Es normal preocuparse y tener miedos, pensar en tu hijo (a), en su enfermedad y sentir miedo frente a ella.
- Cambia tus pensamientos negativos por pensamientos más positivos y que no te generen malestar como “Mi hijo (a) está en buenas manos”, “la medicina ha avanzado mucho”, “si seguimos las recomendaciones del doctor, se recuperará antes”.
- Realiza actividades agradables como jugar con tu hijo (a), escucha música, recuerda los buenos momentos, ve una película.
- Recuerda siempre tus metas y prioridades, aquello que es importante para ti te puede ayudar a evitar o



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

reducir los pensamientos negativos.

- No te obligues a sentir alegría u optimismo; el proceso de enfermedad puede ser largo y difícil y no siempre es fácil tener un buen estado de ánimo.
- Vive el día a día, intenta disfrutar el presente con los que te rodean.
- Debes aprender a ver a tu hijo (a) como el que es y como el que siempre ha sido, a pesar de la enfermedad sigue siendo un niño (a) bueno, cariñoso, estudioso...

3. Manejo del cansancio y el estrés

El diagnóstico de tu hijo (a), la hospitalización, el tratamiento, la desorganización familiar, son factores que pueden aumentar los niveles de ansiedad, estrés, y a su vez provocar agotamiento físico y emocional. Pero, es necesario reducir estos niveles, es por ello que es aconsejable:

- Pedir ayuda y solicitar lo que necesitas. No es fácil para tu pareja o familiares adivinar tus necesidades.
- Implica a personas significativas para ti en la toma de decisiones. Hablar con familiares te puede ayudar a facilitar el proceso.
- Aprende y utiliza alguna técnica de relajación, esto puede ayudarte a reducir el nivel de nerviosismo en situaciones previas a algún procedimiento o tratamiento.

Para relajarse

Elije un lugar donde puedas estar a solas o tranquilo durante unos minutos, con una luz tenue que favorezca la relajación. Usa ropa cómoda y acuéstate en la cama o en el piso. Cierra los ojos:



1. Intenta que, durante unos minutos, ninguna idea ocupe tu mente, simplemente disfruta de unos momentos de tranquilidad. Si aparecen pensamientos, no les des importancia, poco a poco estos se irán desvaneciendo...

2. Respira de forma lenta, profunda y regular. Toma aire por la nariz de forma pausada e intenta llevarlo a tu abdomen. Mientras lo haces, mantén el aire durante unos 4 segundos y después expúlsalo por la boca lentamente...

3. Imagínate una situación relajante, puede ser una puesta de sol en la montaña o las olas moviéndose suavemente en el mar...

4. Céntrate en esta imagen durante unos minutos, fija toda tu atención en cada uno de los aspectos que la componen. Fíjate en las sensaciones como el calor, la placidez, la tranquilidad... y disfruta de ellas.

Repite estos pasos durante unos 8 o 10 minutos. No obstante, para que la relajación tenga efecto es necesario practicarla de forma correcta. Si observas que no tienes los efectos deseados, consulta con un psicólogo que pueda asesorarte sobre cómo realizarla.

4. Mejorar la comunicación

Una comunicación abierta con tu hijo (a) debe estar basada en la capacidad de escuchar activamente. Supone estar dispuesto a captar sus sentimientos, la profundidad con que al niño (a) le ha afectado la enfermedad y la necesidad de hablar de cómo se siente.

Mejorar la comunicación también supone respetar y aceptar al niño (a) tal y como es, sin etiquetarlo ni rechazarlo por lo que siente o por lo que hace. Cuando tu hijo (a) este llorando, disgustado, dolido, escúchalo no sólo con sus palabras, trata de ponerte en su lugar, de mirarlo a los ojos, su corazón, sus sentimientos y emociones, sintiéndote privilegiado por estar



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

a su lado y poder compartir sus miedos y preocupaciones. ¿Cómo comunicarte mejor con tu hijo (a)?

- Evalúa como le hablas y te diriges a él (ella); observa como el niño (a) te habla o te cuenta las cosas.
- Escucha de forma activa cada una de las conversaciones con tu hijo (a). Esto te permitirá conocer lo que le preocupa y su estado emocional.
- Las palabras que utilizas como respuesta a las explicaciones del niño (a) pueden facilitar el diálogo.

5. Hablar sobre la enfermedad

Una de las situaciones más difíciles por las que tendrás que pasar es contarle a tu hijo (a) lo que le pasa. Es de entender, que tengas muchas dudas sobre qué decirle, pero eso no puede llevar a pensar “que es muy pequeño y no va a entender lo que se le dice, así que mejor no se le cuenta nada”. Lo anterior, es una forma de evitar una situación muy dolorosa, aunque necesaria para todos y para el niño (a).



Ante todo, debes saber que es casi imposible evitar que el niño (a) sepa que está enfermo, ya que todo lo que le rodea se lo dice: está hospitalizado, separado de sus hermanos y amigos, los que le rodean muestran preocupación por su salud, y a menudo observa caras serias y tristes.



Hoy en día, los profesionales de la salud, reconocen la necesidad de informar al niño (a). Asimismo, lo que tu



hijo (a) debe saber debe ser acorde a su edad, madurez y personalidad. A continuación, te ofrecemos algunas pautas:

¿Cuándo informar?

Aunque tú conoces mejor a tu hijo (a), debes saber que desde el primer momento el niño (a) sabe que “pasa algo raro”, aunque no sepa exactamente que es. Por esto, es importante informarle una vez se tiene la confirmación del diagnóstico. Si pasa mucho tiempo, puede que tu hijo (a) imagine cosas que pueden ser peores que la realidad, por muy dura que ésta sea.

Recuerda que no es suficiente con informar al niño (a) de su enfermedad, es necesario estar atentos durante todo el proceso, y darle tiempo al niño(a) para que pueda hablar o preguntar.

¿Quién debe informar?

Las personas más indicadas para informar al niño (a) en un primer momento de su enfermedad y tratamiento eres tú. Posteriormente, es conveniente que el niño (a) se acerque al doctor y pueda hablar con él y hacer preguntas. Sin embargo, si te resulta demasiado difícil hablar con tu hijo (a) y no te sientes capaz de hacerlo, puedes hablar con el doctor para que te apoye en ese momento.

¿Cómo se debe informar?

- Antes de hablar con tu hijo (a), debes prepararte y pensar que le vas a decir y cómo vas a responder a sus preguntas. Esto no significa que tengas que tener respuesta a todo, si no sabes cómo abordar una pregunta, habla con el doctor o la psicóloga u otra persona que te pueda ayudar.
- Mantén el contacto físico y visual con tu hijo (a), mientras hablas con él.
- Permítele al niño (a), cualquier expresión afectiva: tristeza,



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

rabia o miedo, y explícale que son sentimientos normales.

- Ofrécele tu apoyo y ayuda en todo momento.
- Utiliza un lenguaje claro y sencillo, adaptado a la edad de tu hijo (a) y su grado de madurez.

¿Qué se le debe decir?

La información que vas a transmitirle a tu hijo (a), dependerá de lo que el niño (a) puede comprender. Hasta los dos años, los niños (as) no entienden lo que es el cáncer. Lo que más les preocupa es la separación de sus padres, así como lo que sucede en el momento.

- Permanece siempre junto a él (ella), y cuando no sea posible, dale un objeto o juguete que le dé seguridad.
- Se honesto con él (ella), explícale que algunos procedimientos pueden resultar un poco dolorosos y molestos. Esto aumentará la confianza del niño (a).
- Cuéntale de forma muy sencilla las cosas que van ocurriendo.

Entre los dos y los seis años, los niños (as) comprenden lo que es una enfermedad, aunque creen que siempre está causada por factores externos como los virus o por una acción concreta como que se ha portado mal o que el otro día se cayó.

- El niño (a) tiene la capacidad para interpretar los mensajes no verbales de su entorno que le sugieren que "algo malo está ocurriendo".
- Pregunta al niño (a) sobre lo que piensa y lo que siente.
- Explícale que el tratamiento es necesario para eliminar la enfermedad y que ni el cáncer ni el tratamiento son consecuencia de su comportamiento o de sus pensamientos.
- Sé siempre sincero y explícale la enfermedad en términos



sencillos: "Células buenas y células malas".

- No le mientas a tu hijo (a), ni finjas que no ha pasado nada. Esto puede hacer que el niño (a), pierda la confianza.

Entre los siete y los doce años, el niño (a) tiene un mayor conocimiento de su cuerpo, y aunque sigue pensando que la enfermedad está causada por gérmenes y otras fuerzas externas, también sabe que existen causas internas. Entiende que la mejoría aparece tras la administración del tratamiento y colabora más con éste.

- La explicación sobre la enfermedad y los tratamientos debe ser un poco más detallada. Puedes contarle que el cáncer es como un equipo de fútbol compuesto por jugadores (células), que no están funcionando de forma adecuada porque no tienen un entrenador que las dirija. Las medicinas serán el entrenador que empezará a dar las órdenes y que colocará a cada célula en su sitio para que éstas jueguen de forma correcta.

- No le mientas a tu hijo (a), proporciónale siempre esperanzas realistas.

- Anímale a expresar sus miedos y preocupaciones. Hazle saber que es normal que esté preocupado, nervioso o asustado.

A partir de los doce años, el niño (a)



3.

**ESTOY ALERTA EN
EL CUIDADO DE MI
HIJO (A) EN
EL HOGAR.**



quimioterapia o radioterapia sobre las células que cubren el intestino, lo cual puede producir una alteración en el color, consistencia, cantidad y frecuencia de las deposiciones.

- Alteración del sabor de los alimentos y pérdida del apetito:

Se produce la mayoría de las veces por la sensación de malestar que producen los medicamentos. Estos, dañan las papilas gustativas, lo cual genera alteración de la percepción de los sabores, presentando cambios en el gusto por la comida y pérdida del deseo de comer, situación que puede empeorar si hay dolor, náuseas, vómitos o estreñimiento.

- Mucositis:

Aparece debido a que la mucosa del tracto digestivo es muy sensible y se altera por el efecto de la quimioterapia o la radioterapia, por lo cual se genera inflamación y algunas heridas como llagas, las cuales pueden presentarse en la boca, el esófago e incluso el ano.

Estas lesiones pueden ser superficiales o profundas y sin los cuidados adecuados pueden complicarse y causar infecciones graves, por lo que es importante prevenirlas y darles un manejo adecuado.

- Caída del pelo:

Durante el tratamiento del niño (a) se suele perder todo el pelo, incluso el de las cejas y el vello de diferentes partes del cuerpo. Cabe señalar, que esto es un efecto transitorio, ya que vuelve a crecer después de dos o tres meses del fin del tratamiento. El nuevo cabello no suele ser igual que antes, puede ser más fuerte, rizado y a mechás.

- Cambios en la piel:

Tanto la quimioterapia como la radioterapia pueden producir cambios en el color y sequedad de la piel.

- Cambios en el peso:

Se puede presentar aumento o pérdida de peso durante el tratamiento. Por ejemplo, los niños (as) que reciben



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

corticoides pueden tener más apetito o retener líquidos y por ello aumentan de peso; por otra parte, hay niños (as) que pueden tener náuseas, vómitos y falta de apetito, lo cual dificulta que el niño (a) reciba los alimentos.

- Decaimiento, fatiga y malestar general:

En los días posteriores a las sesiones de quimioterapia o radioterapia, su hijo (a) puede sentirse con poca energía, con deseos de descansar y dormir gran parte del tiempo. Esta sensación irá desapareciendo una vez el niño (a), termina el tratamiento.

- Alteración de la conducta:

El tratamiento de tu hijo (a) puede generarle cambios en el carácter, presentando de este modo síntomas depresivos, ansiedad, hasta actitudes agresivas.

- Dolor:

Algunos de los medicamentos pueden generarle al niño (a) dolores de cabeza, dolores musculares, dolor de estómago e inflamación de los nervios (ardor, adormecimiento, hormigueo en las manos y en los pies).

- Anemia:

Durante el tratamiento, tu hijo (a) puede presentar disminución de los glóbulos rojos en la sangre, lo cual disminuye la cantidad de oxígeno que llega a todos los órganos y tejidos.

Algunos síntomas que tu hijo (a) puede presentar son: Decaimiento y sueño permanente, latidos del corazón más rápido de lo normal, palidez de piel y labios, dolor de cabeza y mareos.

- Trombocitopenia:

Corresponde a la disminución del número de plaquetas en la sangre, lo que produce que el cuerpo de tu hijo (a) tenga mayor facilidad para presentar sangrados. Algunos signos de que las plaquetas se encuentran bajas son: presencia de



petequias (pintitas rojas) en la piel, moretones en el cuerpo, sangrados por la nariz o encías; en algunas ocasiones puede aparecer sangre en la orina, deposiciones o vómitos.

- Neutropenia:

Consiste en la disminución de los glóbulos blancos en la sangre, lo que significa que el cuerpo de tu hijo (a), tiene menos defensas contra los microorganismos, lo cual aumenta el riesgo de adquirir infecciones que si no reciben atención oportuna se pueden transformar en un cuadro grave, que puede comprometer la vida de tu hijo (a).

¿Qué puede hacer para prevenir o minimizar los efectos secundarios del tratamiento de tu hijo (a)?

Cuando tu hijo (a) se encuentra en casa, puedes desarrollar una serie de estrategias para prevenir los efectos secundarios del tratamiento o para disminuir la intensidad en que estos se producen.

¿Que hacer si tu hijo (a) tiene náuseas y vómitos?

- Darle pequeñas porciones de los alimentos y aumentar la frecuencia durante el día.
- Ofrecerle bebidas y alimentos de fácil digestión y preferiblemente fríos.

- Evitar los dulces, alimentos fritos y salsas.

- Cocinar preferiblemente al vapor, y las carnes y pescados a la plancha.

- Brindarle cubitos de hielo para chupar.



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

- Evitarle el olor de la comida mientras se está cocinando.

¿Que hacer para prevenirle a tu hijo (a) el estreñimiento?

- Ofrecer al niño (a) alimentos ricos en fibra (frutas, verduras frescas, cereales).
- Darle muchos líquidos.
- Enseñarle ejercicios moderados.
- En caso de ser necesario darle algún tipo de laxante previa orden médica

¿Que hacer si tu hijo (a) tiene diarrea?

- Darle al niño (a) abundantes líquidos para compensar las pérdidas.
- Prepararle una dieta astringente, es decir con alimentos ricos en proteínas y calorías, pero pobres en fibra y grasas, como plátanos, zumos de melocotón y uva.
- Evite ofrecerle grasas, fritos o comidas picantes.

¿Que hacer si tu hijo (a) no tiene apetito?

- Darle pequeñas porciones de los alimentos y aumentar la frecuencia durante el día.
- Variarle la dieta al niño (a), con recetas nuevas, sabores y diferentes tipos de comidas.
- No darle líquidos antes de las comidas para evitar que se sienta lleno (a) a la hora de comer.

¿Que hacer si tu hijo (a) tiene llagas en la boca?

- Enseñar y recordarle al niño (a) que debe realizar la higiene



bucal diaria.

- Limpiarle las placas que se pueden formar y que pueden sobreinfectarse.
- Darle al niño (a) agua frecuentemente si tiene la boca seca.
- En caso de dolor aplicarle enjuagues de nistatina, lidocaína y caléndula.
- Protegerle los labios de grietas con cremas protectoras, cacao o vaselina.

¿Que hacer si tu hijo (a) presenta mucositis anal y fisuras?

- Ofrecerle una alimentación al niño(a) rica en fibra y abundante líquido para que las deposiciones sean blandas y no provoquen lesiones.
- Minimizarle el contacto de la zona afectada con sustancias irritantes como lo son la orina y las heces, por lo que se recomienda realizar un buen aseo anal después de cada deposición.
- Después de cada deposición, se aconseja limpiar con algodón húmedo para retirar todo resto de deposiciones sin dolor, lavar con un chorro de agua y secar sin frotar.
- Informar al equipo de salud, para que puedan orientarlo en el adecuado manejo, el cual puede incluir cremas con antibióticos, uso de analgésicos o incluso puede indicarle tomar antibióticos por un tiempo determinado.

¿Que hacer para cuidarle el pelo a tu hijo (a)?

- Hasta que al niño (a) se le caiga el cabello, lavárselo con shampoo suave y usar cepillos de cerdas suaves para peinarlo.



YO CUIDO A MI HIJO EN EL HOGAR

- Cortarle el pelo "poco a poco" antes de que comience a caerse, para que el niño (a) pueda familiarizarse con el cambio de imagen.
- Comprarle una peluca, pañuelos, un sombrero o una gorra para cubrirle la cabeza. Todo esto ayuda al niño (a) a sentirse más cómodo (a).

¿Que hacer si tu hijo (a) tiene fatiga?

- Proponerle actividades en la hora en que el niño (a) se sienta más alerta y con mayor energía.
- Ajustarle pequeños descansos entre las actividades diarias.
- Estimúele la actividad física diaria controlada.
- Crearle hábitos de sueño.

¿Que hacer si tu hijo (a) presenta cambios en la piel?

- Proporciónale ropa holgada y de algodón suave, para ayudarle a aliviar la molestia.
- Mantenerle la piel hidratada con cremas neutras.
- Evitarle la exposición al sol y aplicarle protector solar factor treinta o más.

Signos de alarma por los cuales debes llevar inmediatamente a tu hijo (a) a urgencias

Durante el cuidado de tu hijo (a) en el hogar, debes estar atento a cualquiera de los síntomas que se presentan a continuación, ya que estos requieren de atención médica de urgencias de forma inmediata.



- **FIEBRE:** si la temperatura axilar es de o sobre 38.1°C en dos tomas sucesivas en un intervalo de 30 minutos entre ellas, o una sola toma de $38,3^{\circ}\text{C}$.



- Decaimiento marcado.

- Palidez intensa la cual se observa en los labios, las palmas de las manos y las plantas de los pies.

- Lesiones a nivel de la boca que duelen e impiden que tu hijo (a) ingiera los alimentos.



- Cualquier tipo de sangrado intenso o frecuente por la nariz, encías o cualquier otra parte del cuerpo.

- Aumento del número de Petequias y/o moretones en el cuerpo.

- Náuseas y vómitos frecuentes, dolor abdominal.



- Deposiciones líquidas en repetidas ocasiones.

- Poca o escasa orina.

- Aparición de zonas enrojecidas, calientes, dolorosas o inflamadas a nivel de la piel, incluido el sitio de la punción lumbar o el aspirado de médula ósea.



- Cambios de conducta como



irritabilidad, agresividad, trastorno del lenguaje, entre otros.

- Dolor de cabeza intenso o convulsiones.

¿Cómo prevenir las infecciones de tu hijo (a) en el hogar?

Una vez ha finalizado el ciclo de quimioterapia de tu hijo (a), que se ha dado la salida de la clínica y ahora te encuentras cuidándolo en el hogar, debes continuar con cuidados que incluyan medidas generales para prevenir las infecciones, ya que, entre los siete a catorce días siguientes, los glóbulos blancos (neutrófilos) disminuyen, y tu hijo (a) tendrá alto riesgo de contraer una infección.

¿Qué es la neutropenia febril?

Se conoce como neutropenia febril, cuando su hijo (a), tiene un recuento de neutrófilos (glóbulos blancos) bajos, además de ellos presenta fiebre.

Esta situación se reconoce como una urgencia oncológica, pues al ingresar al cuerpo de tu hijo (a) microorganismos infecciosos como las bacterias, los virus, parásitos u hongos, pueden alterar el funcionamiento del organismo del niño (a).

El primer signo de que tu hijo (a) puede estar experimentando un neutropenia febril, es la presencia de temperatura superior a 38.1°C en dos tomas consecutivas separadas por 30 minutos, ó una temperatura por encima de 38.3°C. Si este es el caso, debes llevar inmediatamente al niño (a) a la clínica, para que reciba atención médica de urgencias para que reciba el tratamiento médico correspondiente.

Medidas generales para prevenir infecciones.

Los (as) niños (as) requieren recibir cuidados específicos para



prevenir infecciones mientras se encuentran en el hogar, para ello es necesario tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Evítele el contacto con personas enfermas.
- Evitar llevar al niño (a) a lugares públicos cerrados.
- Enséñele a su hijo (a) a hacer uso del tapabocas. Es necesario que usted también cumpla con esta indicación.
- Evite el contacto del niño (a) con animales, no es recomendable tener mascotas en el hogar.
- No mantenga plantas de dentro de la casa.
- Evítele a su hijo (a), el contacto con niños que han sido recién vacunados.
- No le ofrezca al niño (a) peluches; a veces hay que evitar que comparta juguetes u objetos personales con otros niños; y si comparte juegos o espacios con otras personas, es necesario un buen lavado de manos al finalizar.
- Mantenga la casa y la habitación de su hijo (a) en las mejores condiciones: limpia y ordenada.

Además de las indicaciones mencionadas anteriormente, recuerde tener en cuenta las indicaciones sobre higiene personal que ya aprendimos.



Redes de apoyo

Ten presente que en este proceso no estás sola (o), hay muchas personas a tu alrededor que te apoyan durante en esta etapa.

Núcleo Familiar



Familia Extendida



Fundaciones



Amigos



Personal de Salud



Referencias Bibliográficas

Carrasco, M. Guía para padres y cuidadores. Fundación nuestros hijos. Fondo Chile. Santiago de Chile. Pp: 44.

De la Maza V, Viveros P, Fernández M. Caminemos juntos: Orientación para padres y cuidadores de niños con cáncer. Hospital Luis Calvo Mackenna. Chile. Pp: 77.

Federación vasca de padres de niños con cáncer. Educar a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado. Departamento de educación. Universidades e Investigación del Gobierno Vasco. Pp: 69.

Fundación colombiana de leucemia y linfoma. Autocuidado: antes, durante y después de la quimioterapia. Pp: 12.

Harden S, Landier W, McSherry M, McKinley K, Toomey D. Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños. The leukemia & lymphoma society. Pp: 32.

Ministerio de salud y protección social. Travesías por los mundos de la leucemia infantil: Un laboratorio de mediaciones. Bogotá, D.C. – Colombia. Pp: 28.

Programa de Seguridad del paciente. Recomendaciones prácticas para lograr una atención en salud más segura. Secretaria de Salud Distrital. Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. Pp: 15.

Yélamos C, Fernández B, Pascual C. Cáncer Infantil: Guía de apoyo para padres. Asociación española contra el cáncer. Madrid. Pp: 55.



