

**CHILDREN'S  
ONCOLOGY  
GROUP**

# Guía Familiar Manual para personas recientemente diagnosticadas

Proporcionado a través  
de la generosidad de



**St. Baldrick's  
FOUNDATION**

*Conquistemos el Cáncer Infantil*

## *Expresiones de gratitud*

### **EDITORAS**

Jeneane Sullivan MSN, RN  
Kathryn Tomlinson BSN, RN

### **REVISORES**

COG Grupo Presidente, Peter Adamson MD  
COG Comité directivo de enfermería, Wendy Landier PhD, RN - Presidente  
COG Comité de hematología/oncología, Naomi Winick MD - Presidente  
COG Comité de defensoría de pacientes, Kristy Sharif - Presidente  
COG Comité de Ciencias del Comportamiento, Leanne Embry PhD - Presidente

### **DISEÑO GRÁFICO**

Anne Moertel

### **ILUSTRACIONES MÉDICAS**

Terese Winslow

### **EDITOR DE LA TRADUCCIÓN**

Lanipua Yeh-Nayre RN, MSN, CPNP

Un agradecimiento especial a St. Baldrick's Foundation por su generoso apoyo en los costos de impresión y producción.

### **EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD Y NOTIFICACIÓN DE COPYRIGHT**

La información y el contenido que aparecen en la Guía del Grupo de Oncología Infantil manual para personas recientemente diagnosticadas se ofrecen a los fines informativos únicamente para los niños con cáncer y sus familias. Si bien el Grupo de Oncología Infantil se esfuerza por brindar información exacta y actualizada, es posible que la información esté desactualizada o incompleta en algunos aspectos. No confíe en esta información y busque la atención de un profesional médico calificado si tiene preguntas con respecto a una afección médica específica, enfermedad, diagnóstico o síntoma. La información y el contenido que aquí se presentan no tienen como fin reemplazar el juicio clínico independiente, el asesoramiento médico, el chequeo, el asesoramiento sobre salud ni otra intervención realizada por su proveedor de atención médica (o de su hijo). Comuníquese con el "911" o con su servicio de urgencia en caso de una urgencia médica. En el presente, no se apoyan ningunas pruebas, productos ni procedimientos específicos.

la Guía del Grupo de Oncología Infantil manual para personas recientemente diagnosticadas está patentada por el Children's Oncology Group (©2018-2024).

GRUPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

# *Guía Familiar*

*Manual para personas recientemente diagnosticadas*

**CHILDREN'S  
ONCOLOGY  
GROUP**

COPYRIGHT 2018-2024 © CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP  
TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS

## Introducción

Esta guía se escribió para pacientes y familias que desean aprender sobre un nuevo diagnóstico de cáncer. Si lees esta guía y eres un adolescente o adulto joven con cáncer, te damos la bienvenida. La información que veas dirigida a “su hijo” se referirá a tu atención.

El diagnóstico de cáncer trae cambios a nuestra vida y las de nuestros familiares. Cada familia tiene sus formas de lidiar con las experiencias estresantes. Muchas nos han contado que el diagnóstico de su hijo les trajo sentimientos de temor, enfado, tristeza y culpa. Es normal sentir todo eso durante esta etapa estresante. Pero usted no está solo.

En este preciso momento, recibe mucha información. Se le pide que aprenda sobre temas médicos y atención cuando es probable que se sienta abrumado. Esta guía para nuevo diagnóstico se creó para ayudarlo a enfocarse en la información más importante que necesita tener justo ahora, en este momento en que acaban de darle el diagnóstico de su hijo. Si trabaja con su equipo de atención de salud y da un paso a la vez, aprenderá lo que necesita saber para cuidar de su hijo. Esta guía es una introducción a su aprendizaje. Su equipo de atención de salud continuará revisando información importante con usted a lo largo del tratamiento de su hijo. Nunca dude en hacer preguntas a cualquier integrante del equipo.

Los niños a cada edad entienden y reaccionan de manera diferente al cáncer y su tratamiento. La personalidad de su hijo, su estilo para salir adelante, el sistema de apoyo, el plan de tratamiento, y la edad o nivel de desarrollo del niño afectarán la manera en que sobrelleve el cáncer. Con frecuencia, los padres pasan apuros al hablar con sus hijos sobre el cáncer. Nuestros años de experiencia nos han enseñado que no decir la verdad a un niño puede ser perjudicial. Ellos pueden percibir con rapidez cuando algo no está bien. Necesitan saber que pueden confiar en que sus padres siempre les dirán la verdad. Hay integrantes del equipo de salud disponibles para ayudarlo a hablar con su hijo sobre su diagnóstico; también pueden contribuir para que usted y el niño lidien con el problema, mediante asesoramiento psicológico, asistencia financiera y acceso a recursos. Hable con su equipo de atención de salud sobre sus necesidades con el fin de obtener el apoyo correcto.

### DESCARGAR EN LÍNEA

Además de los ejemplares impresos, la Guía Familiar del Grupo de Oncología Infantil: manual para personas recientemente diagnosticadas pueden encontrarse en [childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook](http://childrensoncologygroup.org/cog-family-handbook) y descargarse del sitio web a cualquier lector electrónico.

Pida a su médico o enfermera que completen este formulario.

## NOMBRE DEL PACIENTE

---

## DIAGNÓSTICO

---

## ES PROBABLE QUE EL TRATAMIENTO INCLUYA LO SIGUIENTE

- Quimioterapia (medicamentos para matar células cancerosas)
- Inmunoterapia (medicamentos para estimular la capacidad del cuerpo para luchar contra el cáncer)
- Terapia dirigida (medicamentos para bloquear el crecimiento y la propagación del cáncer)
- Radioterapia (rayos X de gran energía para matar las células cancerosas)
- Cirugía (operación para extraer tumores)
- Otros

## CRONOGRAMA DEL TRATAMIENTO

El tratamiento comenzará con

---

El tratamiento durará

---

## LUGAR DE TRATAMIENTO

- Los tratamientos se harán en el hospital (deberá pasar la noche).
- Los tratamientos se harán en la clínica (vendrá durante el día y se irá a casa en el mismo día).

## MI EQUIPO DE ATENCIÓN DE SALUD

Médico(s)

---

Enfermera(s)

---

Otro(s)

---

## CÓMO CONTACTAR A MI EQUIPO DE ATENCIÓN DE SALUD

Durante el día

---

Después del horario habitual de trabajo

---

Clínica de oncología

---

Unidad de hospitalización

---

Empresa de atención domiciliaria

---

Otros

---



## *Acerca del cáncer y su tratamiento*

### *¿Qué es el cáncer?*

“Cáncer” es el nombre que se le da a un grupo de enfermedades. Cada tipo de cáncer tiene su propio nombre, tratamiento y pronóstico (probabilidad de responder a la terapia). El cáncer en los niños puede dividirse, en general, en tres grupos:

- Leucemia (cáncer de las células que producen sangre)
- Linfoma (cáncer del sistema inmunitario)
- Tumores sólidos (cáncer del cerebro, huesos, músculos, órganos u otros tejidos del cuerpo)

### *¿Cómo se trata el cáncer?*

Cada tipo de cáncer infantil se trata de manera diferente según qué tratamiento consideren los médicos que sea mejor para ese tipo de cáncer. Su hijo puede recibir uno solo o una combinación de los siguientes tratamientos en diferentes etapas de la terapia.

#### **CIRUGÍA**

Se pueden usar diferentes tipos de cirugía para tratar el cáncer. A veces, la extracción del tumor puede ser el único tratamiento necesario. Por lo general, también se usan quimioterapia, bioterapia o radiación para matar cualquier célula cancerosa que aún esté en el cuerpo.

#### **RADIOTERAPIA**

En la terapia de radiación se administran rayos X de alta energía que dañan y destruyen células en rápido crecimiento, como las cancerosas.

#### **QUIMIOTERAPIA**

La quimioterapia es un conjunto de medicamentos para el tratamiento del cáncer que impiden que las células crezcan, o las destruyen. Se puede administrar la quimioterapia de varias formas, entre ellas, las siguientes:

- por vía oral;
- como inyección;
- en una vena;
- en el líquido cefalorraquídeo.

Hable con su equipo de atención de salud sobre las formas en que se administrará la quimioterapia a su hijo.

## INMUNOTERAPIA

En la inmunoterapia, se utilizan el sistema inmunitario (células que luchan contra la infección) o medicamentos preparados en el laboratorio con células inmunitarias para luchar contra el cáncer.

Se puede administrar de las siguientes maneras:

- por vía oral;
- en una vena.

Hable con su equipo de atención de salud sobre las formas en que se administrará la inmunoterapia a su hijo.

Cada tipo de bioterapia tiene sus propios efectos secundarios. Su equipo médico le hablará de los efectos secundarios que podrían presentarse, cómo prepararse y cómo manejarlos, de ser necesario.

## TERAPIAS DIRIGIDAS

Las terapias dirigidas contra el cáncer bloquean el crecimiento y la propagación del cáncer a la vez que limitan o evitan el daño a las células y los tejidos normales. Las terapias dirigidas pueden administrarse:

- por vía oral;
- en una vena.

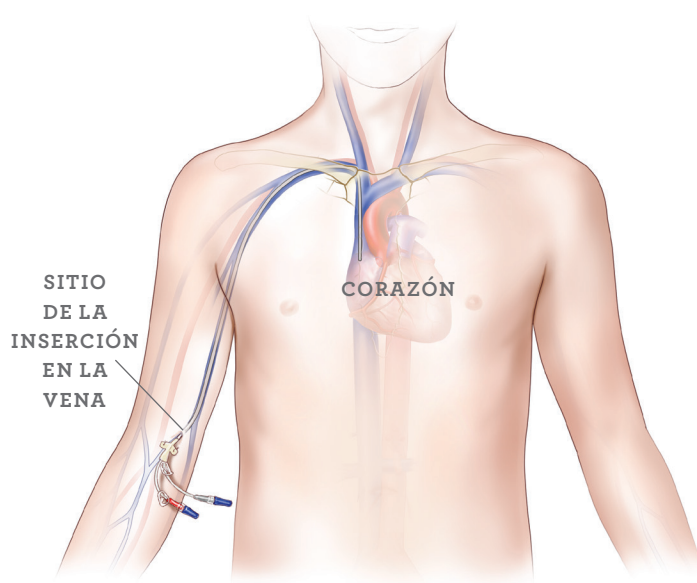
Hable con su equipo de atención médica sobre la manera en las que su hijo recibirá las terapias dirigidas.

## VÍAS VENOSAS CENTRALES

Una vía venosa central (VVC) proporciona una forma segura de administrar medicamentos, incluida la quimioterapia, a través de una vena. A continuación, se presenta una imagen de los diferentes tipos de vías venosas centrales.

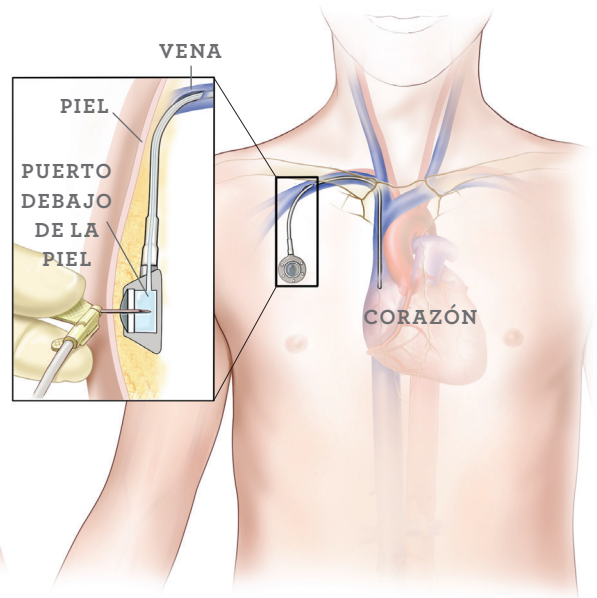
Si su hijo tiene un CCIP (catéter central de inserción periférica) o una VVC externa, su enfermera le enseñará a cuidar de la vía en su casa. Si su hijo tiene un puerto, tal vez le pidan que aplique una crema anestésica en la piel sobre el puerto antes de que el niño venga a la clínica o la sala de emergencias. La crema puede ayudar a que la colocación de la aguja en el puerto sea más fácil para él. Consulte con la enfermera de su hijo si es algo que necesitará.





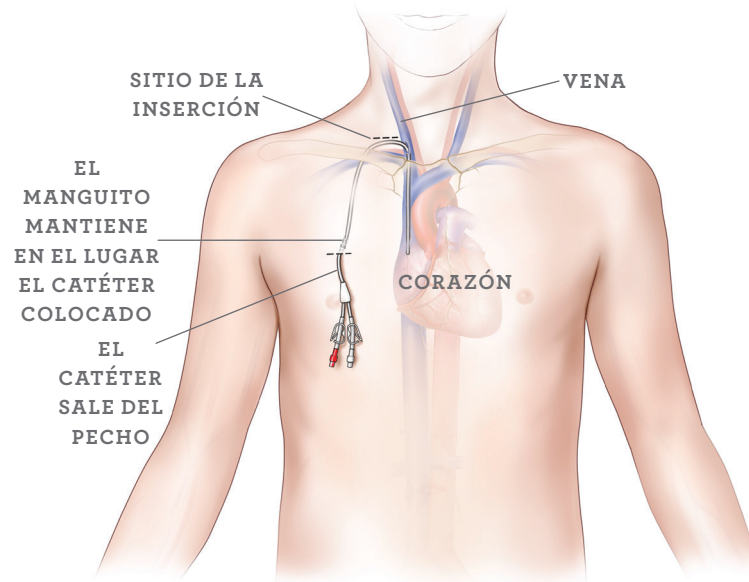
CCIP

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



PUERTO

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



LVC EXTERNO - PECHO

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

### *¿Qué es un ensayo clínico?*

Los ensayos clínicos son estudios de investigación que se hacen para ayudar al equipo de atención a entender más sobre las enfermedades, como el cáncer, y la mejor forma de tratarlas. Los avances en el tratamiento del cáncer infantil han sido posibles gracias a los ensayos clínicos y a los niños, adolescentes y adultos jóvenes que han participado en ellos.

Children's Oncology Group (COG) es el grupo de ensayos clínicos pediátricos más grande del mundo. COG ha tratado a más niños con cáncer que ninguna otra organización. Médicos, enfermeras y otros expertos de todo el mundo trabajan en forma constante para mejorar los tratamientos.

Su médico y su equipo de salud le informarán si hay algún ensayo clínico disponible para su hijo. Algunos son sobre tratamientos y otros son sobre formas de apoyar a niños con cáncer. Siempre puede elegir si su hijo será parte de un estudio o no. Si elige que lo sea, deberá dar su permiso primero. Es lo que se llama consentimiento informado.

Un integrante del equipo de salud le explicará cómo funciona. Después de otorgar su permiso, recibirá una copia del formulario de consentimiento firmado en el que se explica el estudio clínico. Hable con su equipo de atención de salud para saber más.

## *Cuándo llamar para pedir ayuda*

A veces, los niños con cáncer tendrán síntomas que son señales de advertencia de una condición grave. El equipo de atención los considera un indicio de emergencia. Si ese es el caso, debe tomar medidas cuanto antes.

Llame de inmediato a los servicios de emergencia (911 en EE. UU. y Canadá) si su hijo presenta los siguientes síntomas:

- no respira o tiene mucha dificultad para respirar;
- la piel o los labios se ven azules;
- tiene una convulsión (y NO le han dicho que una convulsión se puede manejar en el hogar);
- no se despierta cuando usted intenta despertarlo (pérdida de conocimiento).

Llame de inmediato al equipo de atención de salud (no espere hasta que abran la clínica o el consultorio) si su hijo tiene:

- fiebre (una temperatura de \_\_\_\_\_ o más);
- sufre escalofríos ( el cuerpo se estremece);
- problemas para respirar;
- padece una hemorragia que no se detiene en 5 a 10 minutos;
- cambia de comportamiento o de nivel de conciencia (como estar muy soñoliento, muy irritable o hablar sin sentido);
- un cambio repentino en la visión;
- sufre un dolor de cabeza grave o repetido;
- presenta una debilidad nueva en el rostro, un brazo o una pierna;
- sufre un dolor descontrolado;
- sufre vómitos o diarrea repetidos;
- no ha podido beber líquidos;
- una rotura o fuga en la vía venosa central (VVC);
- estuvo expuesto a varicela o herpes zóster.

*Si no está seguro o si se siente intranquilo por algo,  
siempre es mejor llamar que no hacerlo.*

## *Visita a la sala o departamento de emergencias*

Si su hijo tiene fiebre u otra emergencia, su equipo de atención de salud puede indicarle que vaya a la sala de emergencias.

Cuando llegue, infórmeles lo siguiente:

- el tipo de cáncer de su hijo;
- la fecha más reciente en que recibió tratamiento;
- los resultados de análisis de sangre recientes.
- deben atender a su hijo de inmediato por fiebre y darle antibióticos enseguida.
- el niño no puede esperar en un área con otras personas que puedan estar enfermas.
- no deben aplicarle enema, supositorios ni tomar su temperatura rectal.

Pida a su equipo de salud una carta en la que se explique el diagnóstico de su hijo y las necesidades posibles en la sala de emergencias. Lleve esta carta consigo siempre que vaya de urgencias al hospital con su hijo.

Al comienzo de esta guía se incluye una página de "Generalidades sobre el tratamiento". Puede usarla para registrar el diagnóstico de su hijo, e información importante sobre su tratamiento y sobre a quién llamar cuando necesite ayuda. Lleve esa página con usted cuando visite la sala de emergencias.

## Fiebre

La fiebre puede ser un síntoma de una infección seria. Los niños que reciben tratamiento para el cáncer tienen alto riesgo de contraer infecciones graves. Si su hijo tiene fiebre y no obtiene atención de inmediato, podría enfermarse de gravedad, y eso podría ponerlo en riesgo de muerte.

- Llame de inmediato a su equipo de atención de salud si su hijo tiene fiebre. No espere a que abra la clínica.
- NO administre a su hijo aspirinas (salicilato), acetaminofeno (Tylenol®) ni ibuprofeno (Motrin®, Advil® y Pediaprofen™), a menos que se lo indique alguien del equipo.

A veces, puede producirse una infección sin fiebre. Siempre que el niño tenga escalofríos o que tenga un aspecto físico que le preocupe, incluso si no tiene fiebre, llame de inmediato al equipo de salud. No espere a que abra la clínica.

Si se enferma o tiene fiebre, hay una probabilidad de que deban admitir a su hijo en el hospital para administrarle antibióticos y atención.

### TOMARLE LA TEMPERATURA A SU HIJO

- Asegúrese de tener en casa un termómetro que funcione y que usted sepa usar.
- Tómele la temperatura si el niño se siente caliente al tacto, o si no se ve o no se siente bien.
- Tómele la temperatura como le enseñó su equipo de atención de salud. No lo haga en forma rectal, ya que podría causarle hemorragia o infección.

## Manejando los síntomas

Nuestra meta es mantener a su hijo seguro y que el niño se sienta lo mejor posible durante el tratamiento. Si entiende los efectos secundarios del tratamiento, sabrá cómo apoyar al niño y cuándo llamar al equipo de salud para pedir ayuda. Siempre es buena idea pedir ayuda si su hijo no se siente bien o está molesto, ya sea que esté en el hospital o en casa.

### HEMORRAGIA Y CANSANCIO EXTREMO

La quimioterapia puede reducir los recuentos sanguíneos de su hijo. Eso puede provocarle sangrado o hacer que se sienta muy cansado. Llame al equipo de salud si el niño:

- está muy cansado, pálido, o se queja de dolor de cabeza o mareos;
- tiene hematomas con más facilidad que antes;
- tiene pequeños puntos rojos en la piel;
- tiene hemorragia de la nariz, las encías o alrededor de la vía venosa central;

Llame de inmediato al equipo de salud si el niño tiene una hemorragia que no se detiene dentro de 5 a 10 minutos.

Para prevenir el sangrado, puede que el niño deba:

- evitar jugar en una manera brusca y deportes de contacto;
- usar un cepillo de dientes suave;
- evitar tomar aspirinas o ibuprofeno durante las épocas en que sus recuentos sanguíneos son bajos.

### DOLOR

El dolor en los niños con cáncer puede tener muchas causas. Las células de cáncer en el cuerpo pueden provocar dolor en huesos o tejidos. Algunos efectos secundarios del tratamiento, como las llagas en la boca o la piel, pueden ser dolorosos. También puede serlo recuperarse de alguna cirugía. Llame al equipo de salud si el niño tiene:

- un dolor nuevo o en aumento;
- un dolor que no cede con los medicamentos que le han dado para usar en casa.

## NÁUSEAS, VÓMITOS Y DIARREA

La terapia para el cáncer puede causar náuseas y vómitos. Pueden enviarlo a su casa con medicamentos para que le administre allí que lo ayudarán con esos síntomas. Siga las instrucciones con cuidado. Si el niño tiene náuseas o vómitos, también puede ofrecerle sorbos de líquidos transparentes frescos, o pequeños bocados de alimentos fáciles de digerir, como galletas saladas o arroz.

Puede producirse diarrea (heces acuosas frecuentes) como resultado de la terapia.

Los vómitos y la diarrea pueden implicar riesgo de deshidratación (no tener la cantidad de líquido suficiente en el cuerpo). Llame al equipo de salud si el niño tiene síntomas de deshidratación, por ejemplo:

- boca o labios secos;
- llora sin lágrimas;
- orina menos de lo normal;
- la orina es oscura;
- sufre vómitos o diarrea repetidos;
- no puede beber líquidos.

## ESTREÑIMIENTO

Se considera estreñimiento cuando un niño produce heces duras y con menor frecuencia que la habitual. Algunos medicamentos de la quimioterapia (como la vincristina y algunos analgésicos) pueden provocarle estreñimiento. Siga las instrucciones de cualquier medicamento que le den para ayudar con este problema en casa. Llame al equipo de salud si el niño tiene:

- un cambio en su patrón normal de movimientos intestinales (no tan frecuente, no tanta cantidad);
- dolor cuando tiene una evacuación intestinal;
- tiene heces duras incluso después de tomar el medicamento para el estreñimiento.

## PÉRDIDA DE CABELLO

Algunos tipos de terapia oncológica pueden causar pérdida o adelgazamiento del cabello. La pérdida del cabello puede comenzar de 7 a 10 días después de iniciar el tratamiento. También puede verse afectado el vello en otras partes del cuerpo. Algunos niños (y sus padres) prefieren cortarse el cabello lo más corto posible cuando comienza a caerse. En general crecerá otra vez cuando el tratamiento se vuelva más suave, o cuando termine.

## Fatiga

Muchos niños con cáncer sienten fatiga durante y después del tratamiento. Los niños pueden describir la fatiga como cansancio o debilidad. También la describen como falta de energía para hacer lo que les gusta hacer, o incluso para hablar o convivir con otras personas. Muchos factores pueden causar fatiga:

- El tratamiento del cáncer (cirugía, la quimioterapia o la radiación)
- Recuento sanguíneo bajo
- Mala nutrición
- Fiebre
- Dolor
- No dormir lo suficiente
- Mala calidad de sueño
- Preocupación o depresión
- Intentar hacer demasiadas cosas
- Falta de actividad física
- Medicamentos

### CÓMO CONTROLAR LA FATIGA

Infórmele a su proveedor de atención médica si su hijo tiene fatiga. Hay muchas cosas que puede hacer para ayudar a su hijo.

- Siempre que sea posible, estimule la actividad física diaria.
- Un terapeuta físico puede ayudar con un programa de ejercicios para aumentar la fuerza y la resistencia de su hijo.
- Si su hijo tiene poco apetito, ofrézcale comidas saludables cada dos o tres horas mientras esté despierto.
- Los refrigerios deben ser lo más nutritivos posible. Hable con el dietista para recibir ideas.



- Evite la cafeína
  - Esto incluye té, café, refrescos y bebidas energéticas
- Tenga una rutina de descanso regular y asegúrese que su hijo duerma lo suficiente todas las noches.
  - Horas de sueño recomendadas para niños sanos:
    - 3-5 años: 10 a 13 horas por noche
    - 6-13 años: 9 a 12 horas por noche
    - 14-17 años: 8 a 10 horas por noche
- Los niños que están experimentando fatiga podrían necesitar dormir más de lo que indican estas recomendaciones o tomar siestas durante el día.
- Si su hijo tiene dolor que no lo deja dormir, consulte con su equipo de atención médica.

### ACTIVIDAD FÍSICA

Es importante que su hijo se mantenga físicamente activo mientras recibe tratamiento oncológico. Ser físicamente activo puede consistir en movimientos sencillos que los niños ya suelen hacer, como jugar y bailar. Estar activo no solo ayuda con la recuperación física, sino que también puede ayudar a mejorar su estado de ánimo, a sentirse menos cansado y es una excelente manera de conectarse con amigos, hermanos y familiares.

Algunas actividades podrán limitarse o restringirse según el tipo de cáncer, tratamiento o cualquier dispositivo médico que pueda tener (como un puerto o una sonda G). Hable con su equipo de atención médica acerca de qué actividad física es mejor para su hijo

Caminar suele considerarse aceptable para aumentar los pasos y disminuir el tiempo que pasa sentado o acostado. Si su hijo tiene dolor o dificultad cuando se mueve, hable con su equipo de atención médica para obtener una referencia con un fisioterapeuta.

## Prevención de infecciones

En la escuela, en su casa o en la comunidad, su hijo se verá expuesto a gérmenes. Todos los tenemos, sobre la piel y en nuestras bocas e intestinos. También se los puede hallar en el medio ambiente y en personas con infecciones. Los niños en tratamiento para el cáncer no pueden luchar contra los gérmenes tan bien como un niño sano. Es muy importante tomar medidas para prevenir la infección.

### HIGIENE

La forma más importante de prevenir una infección es mantener sus manos limpias y ayudar a que su hijo haga lo mismo. Para prevenir el contagio de una persona a otra, aliente a su hijo, familiares y visitantes a:

- lavarse las manos con frecuencia, con agua y jabón, o usar un antiséptico.

En especial, es importante lavarse las manos después de usar el baño y antes de:

- atender a su hijo;
- preparar sus medicamentos;
- preparar su comida.

También es importante recordarle al niño:

- que no debe compartir con otras personas vasos, botellas de agua ni utensilios para comer;
- que no debe compartir el cepillo de dientes con nadie;
- que debe bañarse o ducharse con periodicidad, según se lo indique su equipo de atención de salud.

### DETECTE INFECCIONES EN VISITAS Y AMIGOS

Recomendamos que su hijo siga teniendo visitas, incluidos otros niños. Asegúrese de preguntar antes si el visitante o amigo está enfermo o ha estado expuesto a una infección. No deben visitarlo personas con fiebre, moqueo nasal, tos, diarrea o sarpullido.

### CUIDADO DE ANIMALES

Si su familia tiene una mascota, el niño no debe limpiar su jaula (como la de un pájaro o el acuario de una tortuga), vaciar cajas de arena para gatos, ni lidiar con los desperdicios. Los excrementos de los animales pueden contener gérmenes que pueden transmitirse a su hijo. Si vive en una granja, hable con el equipo de atención sobre medidas de seguridad adicionales que pudieran necesitarse al trabajar con animales.

## *Precauciones durante el tratamiento*

### **ATENCIÓN DENTAL**

Mantenga limpios los dientes, la boca y las encías de su hijo. Después de cada comida y antes de acostarse, debe cepillarse los dientes con un cepillo suave y pasta dental. Consulte al equipo de atención antes de llevar al niño al dentista.

### **VACUNAS**

Algunas vacunas no se le deberían administrar a su hijo mientras está en tratamiento. Por lo general, se recomienda que el niño y todos los familiares se vacunen contra la gripe. Hable con su equipo de salud sobre este tema.

### **EXPOSICIÓN A LA VARICELA O HERPES ZÓSTER**

Si su hijo ha estado en contacto con alguien con varicela o herpes zóster, llame de inmediato al equipo de atención de salud. Es posible que necesite que le administren un medicamento para protegerlo contra la varicela. Para que funcione, debe recibirla lo antes posible después del contacto.

### **SEGURIDAD DE LA QUIMIOTERAPIA**

La quimioterapia abandona el cuerpo por la orina, las heces y el vómito. Por eso, mientras el niño recibe los fármacos y durante 48 horas después de la última dosis, es importante tomar las siguientes precauciones:

- Use guantes desechables de nitrilo (disponibles en la mayoría de las droguerías y farmacias) cuando manipule los desechos corporales de su hijo (orina, heces, vómito), o elementos sucios con eso. Lávese siempre las manos después de quitarse los guantes.
- Cierre la tapa y descargue el agua dos veces cada vez que el niño use el inodoro.
- Lave aparte las prendas o la ropa de cama que se hayan ensuciado con desechos corporales: use jabón y agua bien caliente. Luego, vuelva a lavar todo con el resto de la ropa común.
- Si no puede lavar las prendas o sábanas sucias de inmediato, guárdelas en una bolsa plástica sellada.
- Los artículos que no estén sucios con desechos corporales pueden tocarse y lavarse como de costumbre.

- Si su hijo usa pañales, colóquese los guantes desechables al cambiarlo y selle los pañales sucios dentro de una bolsa plástica antes de desecharlos.
- Siempre que sea posible, las embarazadas o mujeres que estén amamantando deben evitar tocar los desechos corporales de un niño mientras recibe quimioterapia y hasta 48 horas después de haberla recibido. Si es necesario que una mujer embarazada manipule elementos sucios durante ese período, deberá usar guantes desechables de nitrilo.

### *Otras precauciones*

#### **CUIDADO DE EMERGENCIA DE LA VÍA VENOSA CENTRAL**

Si su hijo tiene un CCIP o una vía venosa central externa, nunca use una tijera cerca de la vía o el vendaje. Si ve una rotura o fuga, cierre de inmediato la vía por encima de ese punto. Llame al equipo de salud y lleve a su hijo al hospital o la clínica para que reparen la vía.

#### **PRECAUCIONES PARA PACIENTES CON TUMORES CEREBRALES O DERIVACIÓN**

Si su hijo tiene un tumor cerebral o una derivación, llame de inmediato a su equipo de atención de salud en caso de que el niño tenga:

- dolores de cabeza graves o repetidos;
- vómitos repetidos;
- soñolencia extrema;
- irritabilidad;
- confusión;
- hinchazón o enrojecimiento a lo largo del tracto de derivación.

Llame de inmediato a los servicios de emergencia (911 en EE. UU. y Canadá) si su hijo tiene:

- una convulsión (y NO le han dicho que una convulsión se puede manejar en el hogar).

#### **CUIDADOS POSOPERATORIOS O DE HERIDAS**

Si le han hecho una cirugía a su hijo, la enfermera puede mostrarle cómo atender la herida y cambiar los vendajes de ser necesario. En general, es importante mantener el área limpia y seca, y protegerla contra esfuerzos (como actividades bruscas) hasta que haya sanado por completo.

## Administración de medicamentos

Es importante entender la razón por la que su hijo toma cada medicamento y cómo administrárselos en forma correcta. Los principales tipos de medicamentos son para:

- tratamiento de cáncer (algunos niños tomarán estos en su casa);
- prevención de complicaciones (como una infección);
- manejo de síntomas (como dolor y náuseas).

Antes de irse a su casa, recibirá una lista de los medicamentos de su hijo. Asegúrese de saber:

- el nombre de cada uno;
- cuándo debe tomarlo;
- para qué es;
- cómo se le debe administrar.
- qué cantidad debe darle;

La enfermera puede mostrarle cómo darle cada medicamento a su hijo. Planifique con ella un momento para practicar esos procedimientos antes de irse a casa. También sería mejor recoger los medicamentos en la farmacia antes de irse a casa para poder revisarlos con el equipo de salud. Si no puede hacerlo, asegúrese de saber dónde los obtendrá y qué hará si la farmacia no puede conseguir los medicamentos de su hijo para proveérselos.

Si el niño tiene problemas para tomar algún medicamento o no puede tragar las píldoras, infórmelo a la enfermera o al médico. Ellos pueden ayudarlo a buscar la mejor forma de administración. La enfermera o el especialista en vida infantil también pueden ayudar al pequeño a aprender a tragar las píldoras y practicarlos. Hable con su médico o enfermera sobre qué hacer si su hijo vomita una dosis de medicamento en casa.

Después de irse a su casa:

- Lleve con usted los medicamentos y la lista cada vez que vaya a la clínica, el hospital o la sala de emergencias.
- Informe de inmediato al médico o la enfermera cuando quede poco del suministro de algún medicamento.
- Mantenga las sustancias guardadas bajo llave en un sitio seguro, lejos del alcance de niños y mascotas.

## *Notas y Preguntas para su Equipo de Atención de Salud*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Esperamos que este Manual para personas recientemente diagnosticadas sea útil. La creamos para brindarle la información más importante para usted en este preciso momento, ahora que acaban de darle el diagnóstico de su hijo. Si necesita información adicional sobre cualquiera de estos temas, o sobre otros que no se incluyen aquí, consulte la versión completa de La Guía del Grupo de Oncología Infantil para la familia de niños con cáncer o hable con su equipo de atención de salud.



COMMONWEALTH OF PENNSYLVANIA :  
SS  
COUNTY OF MONTGOMERY :

CERTIFICATE OF ACCURACY

This is to certify that the Children’s Oncology Group Family Handbook: New Diagnosis Guide (4-2-18) document (LSA 35925) has been translated from English to Spanish by qualified independent linguists contracted by Language Services Associates and is, to the best of our knowledge, ability and belief, a true and accurate translation.

June 4, 2018  
Date

*Beth Bintner*  
Beth Bintner  
Language Services Associates Representative

Sworn to and Subscribed before me this 4th day of June, 2018.

COMMONWEALTH OF PENNSYLVANIA  
NOTARIAL SEAL  
Joan B. Ryan, Notary Public  
Horsham Twp., Montgomery County  
My Commission Expires Aug. 5, 2021  
MEMBER, PENNSYLVANIA ASSOCIATION OF NOTARIES

*Joan B Ryan*  
NOTARY PUBLIC



CERTIFICATE OF TRANSLATION

I, Stephanie Lynn Gil am competent to translate from English  
into Spanish and certify that the translation of COG handbook: FHB updates,  
AYA additions, NDG additions is true and accurate to the best of my abilities.

*Stephanie Lynn Gil*  
Signature of translator

2/28/2024  
Date

3946 3rd Ave S  
Minneapolis MN 55409

612-605-2785  
Phone number of translator

Address of Translator