

# Guía de Práctica Clínica para la Detección Temprana, Diagnóstico y Seguimiento de Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes.

Sistema General de Seguridad Social en Salud – Colombia



2013 - Guías No. 9-10

*Para pacientes, padres y cuidadores*



Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud



© Ministerio de Salud y Protección Social - Colciencias

Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, diagnóstico, atención integral y seguimiento de los Linfoma Hodgkin, Linfomas No Hodgkin, Leucemia Mieloide Aguda y Leucemia Linfoblástica Aguda en Niños, Niñas y Adolescentes.  
Guías No. 9-10

ISBN: 978-958-8838-39-7  
Bogotá, Colombia  
Abril de 2013

#### Nota legal

Con relación a la propiedad intelectual debe hacerse uso de lo dispuesto en el numeral 13 de la convocatoria 500 del 2009 y la cláusula DECIMO TERCERA -PROPIEDAD INTELECTUAL "En el evento en que se llegaren a generar derechos de propiedad intelectual sobre los resultados que se obtengan o se pudieran obtener en el desarrollo de la presente convocatoria y del contrato de financiamiento resultante de ella, estos serán de COLCIENCIAS y del Ministerio de Salud y Protección Social", de conformidad con el clausulado de los contratos suscritos para este efecto.



**ALEJANDRO GAVIRIA URIBE**  
Ministro de Salud y Protección Social

**CARLOS FOSECA ZÁRATE**  
Director General

**FERNANDO RUÍZ GÓMEZ**  
Viceministro de Salud Pública y Pres-  
tación de Servicios

**PAULA MARCELA ARIAS PULGARÍN**  
Subdirectora General

**NORMAN JULIO MUÑOZ MUÑOZ**  
Viceministro de Protección Social

**ARLEYS CUESTA SIMANCA**  
Secretario General

**GERARDO BURGOS BERNAL**  
Secretario General

**ALICIA RÍOS HURTADO**  
Directora de Redes de Conocimiento

**JOSÉ LUIS ORTÍZ HOYOS**  
Jefe de la Oficina de Calidad

**CARLOS CAICEDO ESCOBAR**  
Director de Fomento a la Investiga-  
ción

**VIANNEY MOTAVITA GARCÍA**  
Gestora del Programa de Salud en  
Ciencia, Tecnología e Innovación



Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud

**HÉCTOR EDUARDO CASTRO JARAMILLO**  
Director Ejecutivo

**AURELIO MEJÍA MEJÍA**  
Subdirector de Evaluación de Tecnologías en Salud

**IVÁN DARÍO FLÓREZ GÓMEZ**  
Subdirector de Producción de Guías de Práctica Clínica

**DIANA ESPERANZA RIVERA RODRÍGUEZ**  
Subdirectora de Participación y Deliberación

**RAQUEL SOFÍA AMAYA ARIAS**  
Subdirección de Difusión y Comunicación



Grupo desarrollador:

Investigadora principal – líder de la guía

Adriana Linares Ballesteros

Equipo desarrollador

Ana Marcela Torres Amaya

Helvert Felipe Molina León

Subguía Leucemia Linfoblástica Aguda

Martha Patricia Vizcaíno Valderrama

Leila Martínez Beltrán

Iliana Del Carmen De Los Reyes Valencia

Subguía Leucemia Mieloide Aguda

Oscar Ramírez Wurttemberger

Viviana Lotero Díaz

Subguía Linfoma Hodgkin

Isabel Cristina Sarmiento Urbina

Adriana Linares Ballesteros

Ana Marcela Torres Amaya

Carlos Alberto Pardo Gonzalez

Subguía Linfoma No Hodgkin

Silverio Castaño Boada

Flor Marcela Estupiñán Peñaloza

Edgar Vladimir Cabrera Bernal

Equipo de dirección

Rodrigo Pardo Turriago

Paola Andrea Mosquera Méndez

Edgar Cortés Reyes

Equipo de coordinación  
de guía de pacientes

Marisol Moreno Angarita

Lina Paola Bonilla Mahecha

Equipo de comunicaciones

Carlos Hernán Caicedo Escobar

Vivian Marcela Molano Soto

Silvia Angélica Puertas Céspedes

Edna Paola Cordoba Cortés

Johanna Cepeda Saavedra

Leonardo Andres Anchique Leal

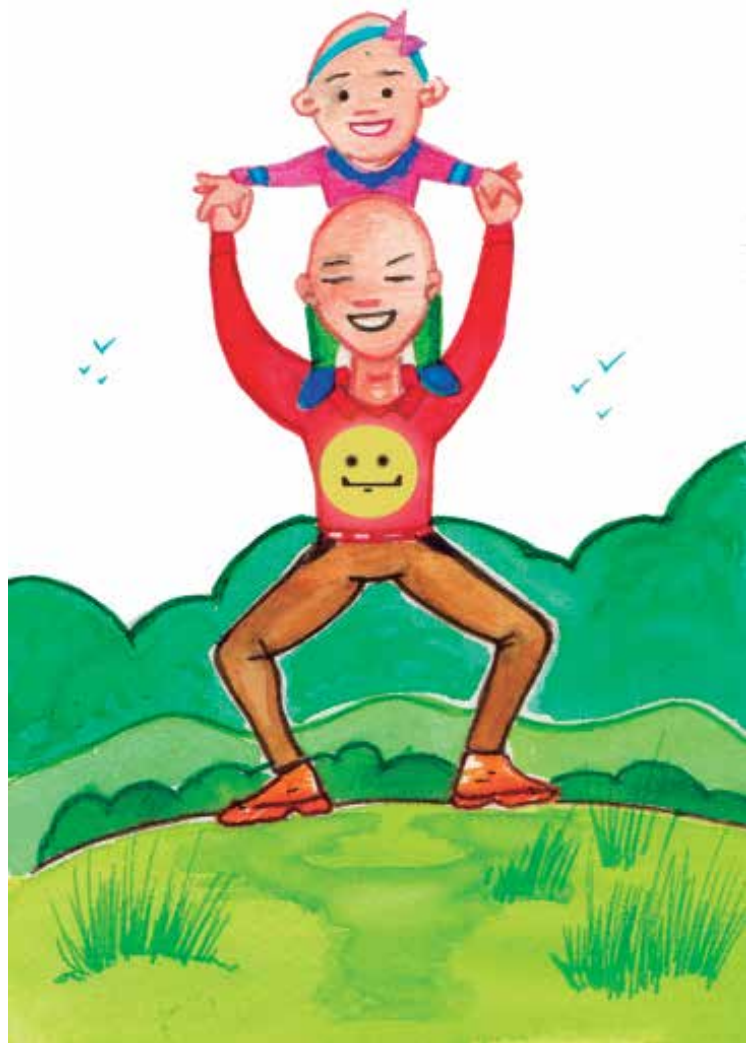
Diseño Gráfico e ilustraciones GAI

Jessica Castillo

John Fredy Umaña Echeverri

Sociedades científicas participantes:

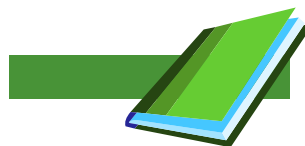




## Contenido

9	BIENVENIDA	
12	¿QUÉ ES EL CÁNCER?	
16	¿QUÉ ES LA LEUCEMIA?	
18	¿QUÉ SON LOS LINFOMAS?	
20	TIPOS DE EXÁMENES Y PRUEBAS	
25	TRATAMIENTO	
30	RECORRIENDO UN CAMINO	
	a. SOSPECHA DIAGNÓSTICA	
	b. CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA	
	c. ESTADIFICACIÓN	
	d. TRATAMIENTO	
	e. SEGUIMIENTO	
33	PROCESO SEGÚN LA ENFERMEDAD	
	SECRETOS DE CUIDADO	
43	TENGO MENOS DE 11 AÑOS ¿QUÉ NECESITO SABER?	
61	INFORMACIÓN PARA ADOLESCENTES	
79	INFORMACIÓN PARA PADRES Y CUIDADORES	
89	RECOMENDACIONES GENERALES	





## Bienvenidas y bienvenidos a la guía de atención integral versión pacientes de leucemias y linfomas

Si esta guía para pacientes ha llegado a tus manos, es posible que seas un padre, madre o acompañante de una niña, niño o adolescente, o que seas el paciente que está en proceso de que le confirmen si tiene una enfermedad que se llama leucemia o linfoma (o que ya te han confirmado) y quieres saber más acerca de estas enfermedades.

Esta guía para pacientes te podrá ayudar a resolver las dudas que surjan a lo largo de la enfermedad y el tratamiento. Cada vez que tengas una pregunta, la podrás dirigir al equipo de profesionales de la salud, que estará siempre dispuesto para servirte.

En estos días y semanas, tal vez hayas escuchado en muchos lugares las palabras "cáncer", "leucemia" y "linfoma", algunas veces acompañadas de otras palabras o solas; puede que estés confundido o no entiendas muy bien qué significan, por eso en esta guía para pacientes nos encargaremos de contarte sobre estas enfermedades y muchas cosas relacionadas con este tema.



### Nota para pacientes

Recuerda que tú eres una persona importante para este hospital. Nunca olvides que no debes recibir ningún tipo de maltrato, daño o información inadecuada acerca de los procedimientos que te van a realizar o sobre el tiempo de estadía en el hospital.

Es muy importante que sepas que nadie te puede ni te podrá rechazar por tus características culturales, color de piel, idioma, religión, nivel académico o económico.

Es importante que sepas desde ahora que el tiempo de estadía en el hospital y tu regreso a casa dependerán de cómo te sientas y de la mejoría que noten los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras, que serán el grupo de especialistas que te atenderán. Ellos serán los únicos que podrán decidir cuándo será el momento más oportuno para que regreses a casa.



### Nota para familiares

Esta guía para pacientes les brindará información clara e importante acerca de las leucemias y los linfomas, y espera responder algunas de las dudas que los familiares tienen acerca de estas enfermedades, de los cuidados que serán necesarios tener con el paciente y de las nuevas situaciones que vivirán a su lado.

Les recordamos que en caso de tener inconvenientes o dificultades con algún miembro del equipo de profesionales de la salud, personal administrativo o de servicio que atiende a su hija, hijo o familiar, deben dirigir sus dudas, quejas, o sugerencias al servicio de atención al usuario.



¡No olviden que ustedes son fundamentales para el cuidado y mejoría del paciente!



## ¿Qué es el cáncer?

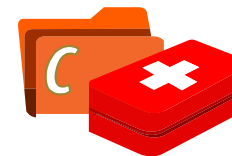
**E**l cáncer es una enfermedad que se caracteriza porque algunas de las células que forman el cuerpo se dividen, multiplican sin control o crecen inadecuadamente.

Hay casos en los que estas células se concentran en una sola área del cuerpo, otras veces se desplazan por toda la sangre y/o por el sistema que defiende al cuerpo de las infecciones o sistema linfático.

Los distintos tipos de cáncer dependen de las células y órganos en donde se originan y de la forma en que se extienden a otros sitios.

Existen muchas formas de cáncer, con nombres y síntomas diferentes, pero en esta guía para pacientes nos concentraremos en las leucemias y linfomas, que afectan a niños, niñas y adolescentes en edad pediátrica, es decir, desde los 0 hasta los 18 años.

¡Por lo general, no se sabe cuál es la causa que origina el cáncer, pero sí como tratarlo!



Los médicos especialistas en hematología, oncología u oncohematología pediátrica; serán los únicos profesionales de la salud que podrán confirmar, modificar el tratamiento o finalizarlo cuando ellos consideren que es tiempo o el paciente ya esté mejor de salud.

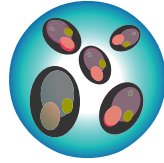




## ¡Vamos por partes!

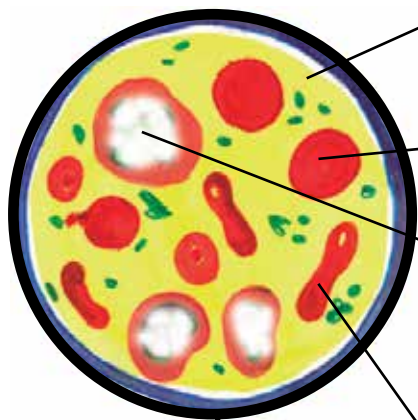
### ¿Qué son las células?

Las células son las partes o unidades más pequeñas del cuerpo. Nacen a partir de otras, crecen, se reproducen (es decir que crean nuevas células) y mueren finalmente.



### ¿Qué es la sangre?

La sangre es el líquido rojo que recorre todo nuestro cuerpo. Este líquido está compuesto por:

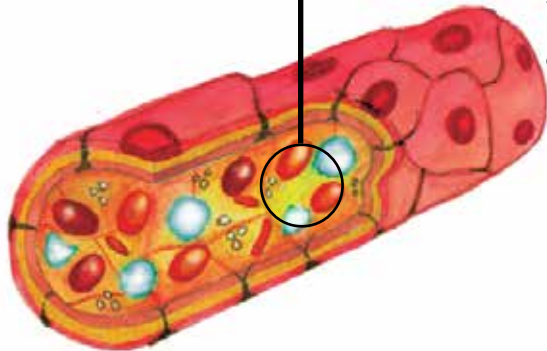


Plasma: Agua con sustancias disueltas que ayudan a que el cuerpo funcione correctamente.

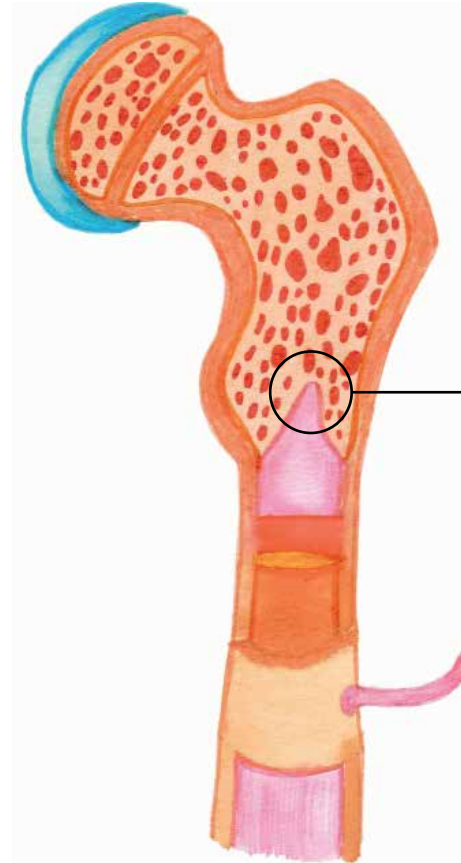
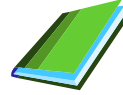
Glóbulos rojos: Son los encargados de llevar el oxígeno a todo el cuerpo.

Glóbulos blancos: Nos ayudan a prevenir y a combatir las infecciones. Son las células que nos defienden de infecciones o enfermedades.

Plaquetas: Ayudan a que la sangre no se derrame cuando hay golpes o cortes en la piel. Detienen la salida de sangre o las hemorragias cuando se producen.



### ¿Qué es la médula ósea?



La médula ósea es un tejido esponjoso que está dentro de la mayoría de los huesos del cuerpo, en ella se producen todas las células que componen la sangre. Las células nuevas se pueden agrupar en dos grandes grupos o líneas: linfoide y mieloide.

La médula ósea es lo que llamamos el "tuétano de los huesos" y es la fábrica de células sanguíneas.

### ¡PARA NO OLVIDAR!

Los glóbulos blancos son muy importantes, se reproducen normales en la médula ósea, pero, en algunos casos, se desarrollan o crecen mal y se convierten en los causantes de los diferentes tipos de leucemias.





## ¿Qué es la leucemia?

La leucemia es el nombre que recibe el cáncer en la sangre. Es el tipo de cáncer más común en niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años.

Las leucemias se desarrollan en la médula ósea cuando las células que nacen allí empiezan a dividirse y a multiplicarse de una forma rápida y sin control; estas nuevas células son anormales, y por lo general tienen una forma o tamaño diferente.

La multiplicación y el crecimiento rápido y descontrolado de las células anormales hacen que en poco tiempo el cuerpo esté invadido por estas células.



### Tipos de leucemia

Existen muchos tipos de leucemia. Por ahora, nos concentraremos en los más comunes: Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) y Leucemia Mieloide Aguda (LMA).

#### Leucemia Linfocítica Aguda – LLA

- Es el tipo de cáncer que más se presenta en niños, niñas y adolescentes menores de 18 años.
- Se origina en los glóbulos blancos llamados linfocitos, en este tipo de leucemia los pacientes pueden presentar: palidez, cansancio, sangrados, crecimiento de los ganglios, el hígado, el bazo, dolores en los huesos y las articulaciones.

#### Leucemia Mieloide Aguda – LMA

- En este tipo de leucemias las células que se multiplican anormalmente originan otras células que se llaman Granulocitos, Monocitos, o, Glóbulos Rojos y Plaquetas. Los síntomas más comunes son: fiebre, cansancio, palidez y sangrados, se diferencia de la Leucemia Linfocítica Aguda porque es menos frecuente que los ganglios, el hígado o el bazo se agranden y porque por lo general no se siente dolor en los huesos.



## ¿Cuáles son los síntomas de la leucemia?

Por lo general, los diferentes tipos de leucemia se identifican porque los pacientes o los familiares notan alguno de los siguientes síntomas:

- Fatiga o cansancio extremo
- Palidez o color amarillento en la cara y el cuerpo
- Fiebre mayor a 38° centígrados
- Sangrados excesivos por la nariz o boca (en las encías)
- Dolor en el cuerpo o en alguna de las articulaciones (lugar donde se unen dos huesos del cuerpo)
- Sudoración excesiva
- Hematomas o morados en la piel.



Es importante recordar que el paciente PUEDE PRESENTAR O HABER TENIDO UNA O MÁS MOLESTIAS de las que mencionamos. Sólo el equipo de médicos especialistas podrán confirmar el nombre de la enfermedad que él tiene.





## ¿Qué son los linfomas?

Los linfomas son tipos de cáncer que se presentan en el sistema linfático o sistema de defensa del cuerpo. Se caracterizan porque las defensas de este sistema se debilitan y no funcionan adecuadamente, lo cual genera que el cuerpo no se pueda proteger de infecciones y enemigos del ambiente.

### ¿Qué es el sistema linfático?

El sistema linfático o sistema de defensa es el conjunto de tejidos, estructuras y órganos que producen y guardan los glóbulos blancos y los transportan por todo el cuerpo.

Linfa: líquido parecido al agua, que circula por todo el sistema linfático y transporta los glóbulos blancos, por el cuerpo.

Vasos linfáticos: red de canales que recoge la linfa de las diferentes partes del cuerpo.

Amígdalas: son dos estructuras muy pequeñas ubicadas en la garganta. También producen glóbulos blancos.

Médula ósea: lugar en donde se producen las células del cuerpo. Cuando comemos huesos de pollo, la vemos, es lo que comúnmente se llama "tuétano".

Ganglios linfáticos: estructuras en forma de frijol que están en todo el cuerpo. Tienen como función limpiar la linfa y guardar los glóbulos blancos.

Bazo: es un órgano que está cerca al estómago. El bazo produce glóbulos blancos, ayuda a los ganglios a limpiar la linfa, almacena células nuevas y destruye las que ya están viejas.

Timo: es un órgano en donde los glóbulos blancos aprenden las funciones que deben realizar en el cuerpo.



## Tipos de linfomas

Al igual que las leucemias, existen varios tipos de linfomas, pero solo nos vamos a ocupar de los dos más frecuentes: el Linfoma Hodgkin (LH) y el Linfoma No Hodgkin (LNH).

### Linfoma Hodgkin – LH

- Es poco común en menores de 5 años. Es más frecuente en adolescentes de sexo masculino. Se origina usualmente en los ganglios linfáticos, los cuales se pueden agrandar e inflamarse en el cuello y en el tórax o parte cercana a las costillas, pero puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo; este tipo de linfoma se puede acompañar de fiebre, sudoración excesiva en la noche y pérdida de peso.

### Linfoma No Hodgkin – LNH

- Es más frecuente en el sexo masculino. Se puede originar en cualquier órgano del sistema linfático, por lo que puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, su crecimiento suele ser muy rápido.
- Dentro de los Linfomas No Hodgkin hay distintos tipos, los más comunes son: linfomas de células B, linfomas linfoblásticos y los linfomas anaplásicos de células grandes.



## ¿Cuáles son los síntomas de los linfomas?

Por lo general los linfomas se identifican porque los pacientes o los familiares notan alguno de los siguientes síntomas.

- Fatiga o cansancio extremo
- Fiebre mayor a 38° centígrados
- Sudoración nocturna excesiva
- Dificultad para respirar
- Sonidos al respirar, como si hubiera un pito en el pecho
- Inflamaciones en la cabeza o el cuello, sin dolor
- Dificultades para pasar la comida
- Inflamación de los ganglios linfáticos, sin dolor
- Disminución del peso.



Es importante que sepan que el paciente PUEDE PRESENTAR O HABER TENIDO UNA O MÁS MOLESTIAS de las que mencionamos. Sólo el equipo de oncólogos, hematólogos u oncólogo-hematólogo pediatras podrá confirmar el nombre de la enfermedad que él tiene.



## ¿Qué exámenes o pruebas podrán hacer?

El nombre de la enfermedad no depende del resultado de un examen solamente. Probablemente tengan que hacer varios para que los médicos especialistas estén seguros de la enfermedad que tiene el paciente.

Algunos exámenes utilizan anestesia para evitar que el paciente sienta dolor mientras le hacen la prueba. El médico especialista o anesthesiólogo dará las indicaciones e información sobre este procedimiento.



Tipos:

1. Anestesia general: Este tipo de anestesia hace que el paciente esté dormido durante el tiempo que le hacen el examen
2. Anestesia local: Con este tipo de anestesia, el paciente está despierto durante el examen, pero no siente dolor, puede que tenga alguna molestia.

A continuación les contaremos algunas cosas que deben saber de los exámenes que le pueden realizar al paciente para confirmar el nombre de la enfermedad o durante el tratamiento, así que mucha atención:

### Muestras de sangre:

En esta prueba, es necesario sacar un poco de sangre del cuerpo, por lo general se utiliza una aguja o pueden pinchar uno de tus dedos para extraerla.

Es un examen que se realiza rápido y comúnmente puede que duela un poco.

### Radiografías:

Son fotos o imágenes que dejan ver partes internas del cuerpo. Las toman en cuartos especiales. Este examen no se demora mucho y no duele.

### Tomografías "TAC":

Son imágenes más especializadas que las radiografías que dejan ver muy bien cómo están los órganos del cuerpo. Este examen se demora un poco más y lo hacen con una máquina grande, que produce ruido. Este examen no duele.

### Biopsia:

Es un examen en el que se extrae una parte del tejido de un órgano o parte del cuerpo, para estudiarlo bajo el microscopio. Se hace con anestesia. La anestesia hace que no haya dolor mientras que hacen el examen.

Después de este examen el paciente puede presentar dolor en la zona o parte del cuerpo de dónde sacaron la parte de tejido.

El tiempo que tarda este examen depende del lugar del cuerpo en el que hagan la biopsia. Además, los resultados pueden tardar entre una y dos semanas.

### Aspirado de médula ósea:

Es un examen que dura poco tiempo; en el que se saca del centro de uno de los huesos del cuerpo la médula ósea. Por lo general se extrae de un hueso de la cadera. Para hacer este examen siempre utilizan anestesia.

En este examen se introduce una aguja que tiene pegado un tubo delgado con el cual aspiran el líquido que está dentro de los huesos, lo que llamamos "el tuétano de los huesos".

Una vez terminado el examen, la muestra de médula ósea va al laboratorio, para que un médico patólogo la estudie. Es importante saber que el resultado de este examen puede tardar entre una a dos semanas.

Después de este examen el paciente puede presentar dolor en la zona o parte del cuerpo en donde realizaron el aspirado de médula ósea.

### PET SCAN / PET CT:

Es un examen que por medio de imágenes permite ver si existen anomalías en los órganos y tejidos, además permite verificar si la sangre transita adecuadamente por ellos.

Para hacer este examen se debe poner una sustancia que se llama marcador, el cual se introduce por medio de una aguja en una de las venas del brazo.

Una vez que se ha introducido el marcador, se debe esperar más o menos una hora para poder hacer el examen, una vez pasado este tiempo, el



paciente será acostado en una mesa que entra en un aparato grande que contiene la cámara que toma las imágenes que permitirán ver el estado y funcionamiento de los órganos.

Este examen no produce dolor, pero se puede sentir alguna molestia o ardor mientras que inyectan el marcador por la vena del brazo.

Indicaciones:

1. Se recomienda que el paciente no coma nada 4 o 6 horas antes del examen. Pero puede tomar agua.
2. Si el paciente siente miedo a los espacios cerrados o se siente muy nervioso, lo mejor es que le avise a las personas que van a hacer el examen, ellos tomarán las medidas necesarias para que no haya dificultades durante el examen.

### Punción lumbar:

Es un examen en el que se saca del líquido que está en la columna vertebral (líquido céfalo raquídeo), lo cual ayuda a saber si hay alguna afectación en el Sistema Nervioso Central.

Antes del examen se aplica anestesia, lo cual hace que no duela.



### RECOMENDACIONES GENERALES:

- 1. Para todos los exámenes es muy importante que el paciente esté lo más quieto posible, si se mueve mucho, puede que las imágenes que toman los resultados salgan mal, y que tengan que tomarlo nuevamente.
- 2. El acompañante familiar debe estar muy pendiente de las indicaciones que le den los profesionales de la salud, algunos necesitan preparación especial, por eso recomendamos preguntar:
  - a. ¿El cuidador puede o no estar o durante el examen?
  - b. ¿El paciente puede o no comer antes del examen?
  - c. ¿El paciente debe tomar un medicamento especial antes o después del examen?
  - d. ¿El paciente debe suspender algún medicamento antes o después del examen?
  - e. ¿Qué se puede hacer o qué debe tomar el paciente si presenta dolor después del examen?



Si ustedes tienen otras dudas o preguntas, no olviden hacerlas, esto les ayudará a entender qué y por qué se deben hacer estos exámenes.





## Tratamiento

**E**n muchos lugares del mundo, miles de profesionales de la salud han estudiado cuál es el mejor tratamiento para el cáncer. Actualmente se considera que la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante de médula ósea; tienen buenos resultados para el tratamiento de esta enfermedad.

La elección del tratamiento es responsabilidad de los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos peditras; quienes son los únicos profesionales indicados para ordenar, modificar la forma o tipo de tratamiento con el cual se va a tratar al paciente; así como para dar por finalizado el tratamiento.

El tratamiento de la enfermedad no solo depende de los profesionales de la salud. En la mejoría del paciente también interviene lo que él, sus padres o acompañantes hacen para que se mejore pronto.



### 1. ¿Qué es la quimioterapia?

La quimioterapia es un tipo de tratamiento que se utiliza para acabar las células malignas que están agrupadas en una parte del cuerpo o nadando por la sangre del paciente, según el tipo de enfermedad.

Este tratamiento es un conjunto de medicamentos que los médicos especialistas escogen según las características que tiene el paciente al iniciar el tratamiento.



## ¿Qué tipos de quimioterapia hay?

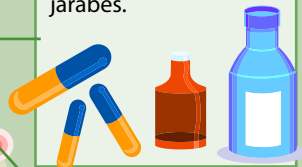
La quimioterapia es la mezcla o combinación de varios medicamentos que sirven para combatir las leucemias y los linfomas. La cantidad de medicamentos y el tiempo durante el cual se deben tomar o se deben aplicar dependen de las características propias de la enfermedad y del paciente.

Ustedes deben saber que no se habla de tipos de quimioterapia, sino de la forma como se aplican o toman los medicamentos en este tipo de tratamiento, los cuales pueden ser por:

**Vía Intratecal:**  
se introducen medicamentos dentro del espacio que tiene la columna vertebral.



**Vía Oral o por la Boca:**  
se toman pastillas o jarabes.



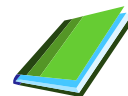
**Vía Intravenosa:**  
se introducen líquidos por las venas del cuerpo.



**Vía Subcutánea:**  
se introducen líquidos por medio de inyecciones por debajo de la piel.



**Vía Intramuscular:**  
por medio de inyecciones se introducen líquidos en el músculo de la nalga.



## 2. ¿Qué es la radioterapia?

La radioterapia es un tipo de tratamiento que se utiliza para acabar las células malignas que están agrupadas en una parte del cuerpo o que están en la sangre, según el tipo de enfermedad que tenga el paciente.

Se caracteriza porque por medio de un rayo X, que es como una luz que no se ve, se destruyen o impide que crezcan y se multipliquen las células malignas. Estos rayos X son dirigidos a través de una máquina especializada, la cual puede que esté o no en el hospital en donde se encuentra el paciente. Por eso es muy importante que los padres o cuidadores pregunten si tienen que ir a otro lugar para recibir este tipo de tratamiento.



## ¿Qué efectos tiene la quimioterapia y la radioterapia?

Después de la aplicación de la quimioterapia y la radioterapia algunos de los pacientes pueden presentar efectos secundarios al tratamiento.

Es muy importante que los cuidadores ayuden a los médicos especialistas a identificar qué tipo de cambios o reacciones se presentan durante o después del tratamiento.

Frecuentemente se pueden observar algunos de los siguientes síntomas o efectos:



- Náuseas y vómito
- Variaciones de peso
- Diarrea o Estreñimiento
- Dificultades para comer
- Ampollas en piel o boca
- Cansancio o fatiga
- Sueño excesivo
- Cambios de ánimo
- Caída del cabello



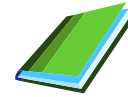
**TODAS LAS FORMAS DE QUIMIOTERAPIA SON IGUALES DE IMPORTANTES Y EFECTIVAS**



### Recomendaciones generales durante el tratamiento

Preste mucha atención a las indicaciones de los profesionales de la salud, si es necesario escribálas:

- En qué momento del día y cada cuando le administrarán el tratamiento.
- Pregunte si el paciente puede o no comer antes de que le den los medicamentos, especialmente los que se administran por vía oral o por la boca.
- Pregunte cuanto tiempo después de que le aplican o se toma los medicamentos, puede comer.
- Pregunte qué puede o no comer antes o después del tratamiento.
- Qué debe hacer si se presentan complicaciones.

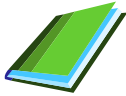


### ¿Quiénes estarán pendientes del tratamiento?

Los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras que atienden a su hijo, hija o familiar, además de otros profesionales del área de la salud y las personas de los servicios de apoyo siempre estarán pendientes de cada uno de los pacientes que se encuentran en el hospital.

Ellos no solo vigilarán el estado de salud y la mejoría de los pacientes, sino que tratarán de que el estado emocional y familiar sea el mejor posible.

- Médicos
- Equipo de enfermería
- Trabajadores sociales
- Psicólogos
- Fisioterapeutas
- Nutricionistas
- Odontólogos
- Secretarias, administradoras y recepcionistas
- Gente que lleva la comida
- Vigilantes y gente del aseo



### 3. ¿Qué es el trasplante de médula ósea?

El trasplante de médula ósea es un tipo de tratamiento en el que se cambian las células malignas de la médula ósea por otras nuevas y en buen estado, lo que permite que se empiecen a producir adecuadamente las células.

Este tipo de tratamiento tiene muchos detalles e información muy importante, pero, es dada únicamente por los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras; que atienden el caso específico de su hijo, hija o familiar; la elección de este tipo de tratamiento depende del estado de salud y nombre de la enfermedad, además de otras cosas que solo ellos podrán informales.

Por eso, en esta guía para pacientes, le recomendamos que haga todas las preguntas que necesite, los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras; estarán pendientes de solucionar sus dudas respecto a este tipo de tratamiento.

### ¿Cómo se elige el tratamiento ?

La elección del tratamiento que un paciente necesita para mejorarse depende de muchas cosas, entre esas:

- 1. Nombre de la enfermedad.
- 2. Lugar en donde está ubicada (por toda la sangre o en un punto específico del cuerpo).
- 3. La edad, peso y estatura del paciente.

Si tienen preguntas, es importante que las hagan... no se preocupen si necesitan escribir las respuestas para que no se les olvide esta información.

¡Escribir es una buena forma para recordar y tener presente todo lo que les dicen!



### ¡IMPORTANTE!

Todos los pacientes son diferentes, por eso se debe evitar compararlos entre sí... No importa que haya muchos o pocos pacientes con la misma enfermedad o tratamiento, la mejoría y los efectos secundarios que pueda tener un paciente solo dependen de cómo reacciona su cuerpo a los medicamentos.

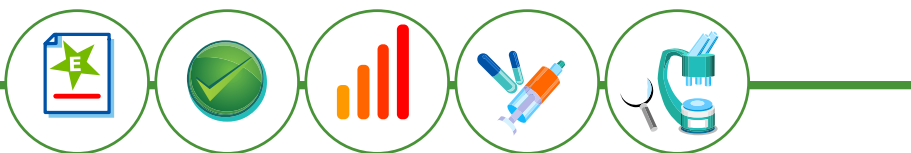


## Recorriendo un camino

Para los familiares y cuidadores, además para los niños, niñas y adolescentes que tienen que atravesar por esta situación de salud, los días parecen que se detuvieran y no se supiera que va a pasar cada vez que llegan los distintos profesionales de la salud a saber cómo está el paciente, o cuando llegan a sacar muestras de sangre o realizar exámenes con nombres un poco extraños, lo cual inicia desde que se llega al servicio médico y pareciera nunca acabar; lo que genera confusión, preguntas y hasta miedo.

En esta guía para pacientes les daremos información que les ayudará a saber sobre las distintas etapas y algunos momentos que les permitirán conocer acerca del proceso médico que se llevará a cabo para mejorar la salud de su hijo, hija o familiar.

Así que... ¡MUCHA ATENCIÓN!



## Sospecha diagnóstica

Es el momento en el que los profesionales de la salud que atienden al paciente en las primeras citas, sospechan que su hijo, hija o familiar puede tener alguna de estas enfermedades.

¡OJO! En este caso, el paciente deberá ser hospitalizado y atendido en un hospital que cuente con especialistas en hematología, oncología u oncohematología pediátrica. Por eso, puede que a ustedes les toque ir a otra institución dependiendo del estado de salud de su hijo, hija o familiar, posiblemente sean enviados en ambulancia o en un transporte especial, en otros casos, le pedirán que se presente en el servicio de urgencias del hospital indicado con el resumen de la historia clínica.

En esta etapa le empezarán a realizar distintos tipos de exámenes que le permitirá a los médicos especialistas conocer el estado general de salud de su hijo, hija o familiar.



## Confirmación diagnóstica

Es el momento en el que los médicos especialistas, con base en los resultados del examen clínico y con los de laboratorio, además de las radiografías o imágenes que hayan solicitado, determinan si su hijo, hija o familiar tiene alguna de estas enfermedades.

¡OJO! Puede que al paciente le realicen una biopsia o un aspirado de médula ósea, muestras que deberán ser analizadas por un patólogo u hemopatólogo, u otro tipo de profesional entrenado en este tipo de exámenes. Los resultados se podrán demorar un poco más que los demás, en promedio tardan 8 o unos días más.





## Estadificación

Después de que se ha identificado y se sabe qué tipo de enfermedad tiene el paciente, los hematólogos, oncólogos u oncohematólogos pediatras determinan el grado de severidad, es decir, indican si la enfermedad está en un estado localizado, avanzado, o de riesgo alto, intermedio o bajo. Lo cual se asocia con el riesgo o pronóstico de la enfermedad.

La estadificación también la pueden hacer después un tiempo en el que el paciente ha recibido tratamiento, esto permite que los hematólogos, oncólogos u oncohematólogos pediatras, sepan si está funcionando o deben hacer algún tipo de modificación.

## Tratamiento

En este momento los especialistas ya saben que nombre y severidad de la enfermedad que tiene el paciente; a partir de lo cual escogen o modifican el tipo de tratamiento que debe recibir.

¡Para saber! Sin importar que tipo de enfermedad tenga su hijo, hija o familiar, ustedes pueden tener la tranquilidad de que será manejada por los profesionales de la salud con los mejores tratamientos disponibles.

## Seguimiento

Es el periodo de tiempo que sigue después de que se ha terminado el tratamiento, independientemente del tipo de enfermedad.

En esta etapa será necesario continuar con controles y citas médicas, además de realizar distintos exámenes para verificar que el estado de salud y mejoría del paciente se mantenga.

Una vez finalizado el tratamiento ellos deberán asistir según lo recomiende el médico tratante a algunas citas con otros especialistas, por ejemplo: neurólogos y cardiólogos pediatras, u otros según se necesite, esto permitirá que se monitoree si hay alguna afectación o complicación que se tenga que tratar.



## Los senderos a recorrer según cada enfermedad



Recuerden que es muy importante que ustedes tengan claro el nombre de la enfermedad que tiene su hijo, hija o familiar, pues el tipo de enfermedad y la severidad de la misma determinarán qué tipo de tratamiento y el tiempo que estará con medicamentos y hospitalizado.

¿Qué? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Por qué?

Recuerden que si usted tiene dudas o preguntas, es recomendable que hablen con los profesionales de la salud que atienden a su hijo, hija o familiar.

- LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA – LLA
- LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA – LMA
- LINFOMA HODGKIN – LH
- LINFOMA NO HODGKIN - LNH



## Leucemia Linfocítica Aguda LLA

# Leucemia Linfocítica Aguda LLA

### SOSPECHA DIAGNÓSTICA



- El paciente debe ser hospitalizado en una institución donde hay un especialista en Hematología, Oncología u Oncohematología pediátrica.

### CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA



- El paciente se encuentra hospitalizado.
- Le realizarán: exámenes de sangre, biopsia aspirada de médula ósea.
- Los resultados pueden tardar 8 ó más días. Tiene que ser estudiado por el patólogo o especialista entrenado.
- Se confirma el nombre de la enfermedad

### ESTADIFICACIÓN



- Antes de iniciar el tratamiento: con el nombre de la enfermedad y los resultados de los exámenes se establece el grado de severidad: leve, moderado, severo o agudo.
- Durante el tratamiento: se verifica si hay mejoría. El nivel o grado puede cambiar según cada paciente.

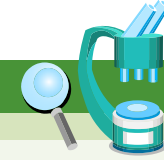
### TRATAMIENTO

- Se recomienda quimioterapia.
- El tipo de quimioterapia depende del grado de severidad determinado en la estadificación.
- ETAPAS
- Inducción: el paciente está hospitalizado por 4 a 5 semanas.
- Se administra quimioterapia intratecal bajo anestesia.
- Consolidación: el paciente necesariamente NO está hospitalizado.
- Dura 1 mes.
- El paciente debe asistir al hospital 3 o 4 veces por semana y regresar a casa ese mismo día.
- Se administran 2 dosis de quimioterapia intratecal bajo anestesia.
- Fase M: el paciente se hospitaliza por 3 a 4 días cada 15 días en
- Re inducción: se administra vía intravenosa por 2 semanas y vía oral 1 mes.
- Re intensificación: se administra vía intravenosa y oral por 2 semanas + quimioterapia intratecal bajo anestesia.
- Mantenimiento: se completarán 2 años de tratamiento administrando tratamiento oral, en casa.

La radioterapia se realizará en los pacientes con LLA T, en los de riesgo alto y si hay compromiso del Sistema Nervioso Central

### SEGUIMIENTO

- Durante y al finalizar el tratamiento se deben realizar exámenes para verificar la respuesta al mismo:
- Exámenes de sangre, de médula ósea y líquido cefalorraquídeo.
- El médico tratante podrá solicitar que el paciente tenga una cita con algunos especialistas, como: neurología y por cardiología pediátrica u otro de acuerdo a la enfermedad que presente.
- Consultas de Seguimiento: las debe realizar el hematólogo, oncólogo u oncohematólogo pediátrico.
  1. El primer año cada 2 meses
  2. El segundo año cada 3 a 4 meses
  3. El tercer año cada 6 meses
  4. 1 cada año desde el cuarto año
- Para cada consulta se le deberá realizar al paciente un examen de sangre u otros exámenes según se necesiten.





## Leucemia Mieloide Aguda – LMA

# Leucemia Mieloide Aguda – LMA

### SOSPECHA DIAGNÓSTICA



- El paciente debe ser hospitalizado en una institución donde hay un especialista en Hematología, Oncología u Oncohematología pediátrica.

### CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA



- El paciente se encuentra hospitalizado.
- Le realizarán: exámenes de sangre, biopsia u aspirado de médula ósea.
- Los resultados pueden tardar 8 ó más días. Tiene que ser estudiado por el patólogo o especialista entrenado.
- Se confirma el nombre de la enfermedad.

### ESTADIFICACIÓN



- Antes de inicial el tratamiento: con el nombre de la enfermedad y los resultados de los exámenes se establece el grado de severidad: leve, moderado, severo o agudo.
- Durante el tratamiento: se verifica si hay mejoría. Se puede modificar el tratamiento.

### TRATAMIENTO



- Se recomienda quimioterapia.
- El tipo de quimioterapia depende del grado de severidad determinado en la estadificación.
- Los paciente de alto riesgo serán llevados a trasplante de médula ósea después de quimioterapia.
- ETAPAS
- Inducción: el paciente está hospitalizado por un mes al menos.
- Se administra quimioterapia intravenosa.
- DEPENDE del estado de salud o complicaciones – asimilación de los medicamentos - el paciente puede estar mas tiempo hospitalizado.
- Después de la inducción, algunos pacientes pueden volver a casa por 10 0 15 días.
- Consolidación: el paciente recibe 2 o 3 ciclos de medicamentos en 3 días. Hay alto riesgo de hospitalización por fiebre e infecciones.

Algunos pacientes con riesgo intermedio o alto, serán considerados para ser llevados a trasplante de médula ósea

### SEGUIMIENTO



- Durante y al finalizar el tratamiento se deben realizar exámenes para verificar la respuesta al mismo.
- El médico tratante podrá solicitar que el paciente tenga una cita con algunos especialistas, como: neurología y por cardiología pediátrica u otro de acuerdo a la enfermedad del presente.
- Consultas de Seguimiento: las debe realizar el hematólogo, oncólogo u oncohematólogo pediátrico.
  1. El primer año cada 2 meses
  2. El segundo año cada 3 a 4 meses
  3. El tercer año cada 6 meses
  4. 1 cada año desde el cuarto año
- Para cada consulta se le deberá realizar al paciente un examen de sangre u otros exámenes según se necesiten.



## Linfoma Hodgkin – LH

# Linfoma Hodgkin – LH

### SOSPECHA DIAGNÓSTICA



- El paciente debe estar bajo supervisión de un especialista en Hematología, Oncología u Oncohematología pediátrica.

### CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA



- Al paciente se le realizarán:
- Exámenes de sangre.
  - Biopsia del lugar u órgano afectado. Los resultados pueden tardar 8 ó más días. Tiene que ser estudiado por el patólogo o especialista entrenado.
  - Radiografías
  - Imágenes especializadas – TAC
  - PET SCAN / PET CT
- Se confirma el nombre de la enfermedad.

### ESTADIFICACIÓN



- Antes de iniciar el tratamiento: Con el nombre de la enfermedad y los resultados de los exámenes se establece el riesgo: temprano (bajo), intermedio o alto (desfavorable). Durante el tratamiento: Se verifica si hay mejoría. Se puede modificar el tratamiento.

### TRATAMIENTO



- Se recomienda quimioterapia.
- El tipo de quimioterapia y cantidad de quimioterapia depende del grado de severidad determinado en la estadificación.
- Se dan 4 a 6 ciclos de tratamiento con distintos medicamentos
- En cada ciclo se administran medicamentos vía intravenosa por pocos días.
- Según la decisión de los médicos especialistas, el paciente deberá ser evaluado.
- En el caso de que no esté hospitalizado, deberá asistir en el horario y fecha indicada al hospital para que le suministren el o los medicamentos.
- Después de la aplicación de la quimioterapia, el paciente estará en casa 15 días.

Algunos pacientes, según el estado de salud requerirán RADIOTERAPIA

### SEGUIMIENTO



- Durante y al finalizar el tratamiento se deben realizar exámenes para verificar la respuesta al mismo:
  - Exámenes de sangre o imágenes diagnósticas TAC – PET SCAN / PET CT
- Consultas de Seguimiento:
- Las debe realizar el hematólogo, oncólogo u oncohematólogo pediátrico.
1. El primer y segundo año cada 2 o 4 meses
  2. Del tercer al quinto año cada 6 meses
  3. Después del quinto año se hará 1 control cada año.
- Para cada consulta se le deberá realizar al paciente un examen de sangre u otros exámenes según se necesiten.







## Linfoma No Hodgkin - LNH

# Linfoma No Hodgkin - LNH

### SOSPECHA DIAGNÓSTICA



- El paciente debe ser hospitalizado en una institución donde hay un especialista en Hematología, Oncología u Oncohematología pediátrica.

### CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA



- El paciente se encuentra hospitalizado.
- Le realizarán:
  - Exámenes de sangre.
  - Biopsia del lugar u órgano afectado. Los resultados pueden tardar 8 ó más días. Tiene que ser estudiado por el patólogo o especialista entrenado.
  - Radiografías
  - Imágenes especializadas.
  - Se confirma el nombre de la enfermedad.

### ESTADIFICACIÓN



- Antes de iniciar el tratamiento: con el nombre de la enfermedad y los resultados de los exámenes se establece el grado de severidad: leve, moderado, severo o agudo.
- Durante el tratamiento: se verifica si hay mejoría. Se puede modificar el tratamiento.

### TRATAMIENTO



- Se recomienda quimioterapia.
- El tipo de quimioterapia y cantidad de quimioterapia depende del grado de severidad determinado en la estadificación.
- Durante esta etapa, se administran medicamentos vía intravenosa en intratecal por 5 días, algunos pacientes pueden requerir quimioterapia intratecal.
- Regresará a su casa por 21 días y deberá regresar por 5 días al hospital para recibir una nuevo ciclo de medicamentos.

Según el grado de estadificación y el tipo de linfoma, los médicos especialistas considerarán si el paciente necesita entre 2 o 6 bloques de tratamiento.

\*\*El linfoma linfoblastico será manejado con esquemas similares a la Leucemia Linfoblastica Aguda - LLA.

### SEGUIMIENTO



- Durante y al finalizar el tratamiento se deben realizar exámenes para verificar la respuesta al mismo: exámenes de sangre o imágenes diagnósticas.
- Puede que soliciten una punción lumbar para verificar que el cerebro no este afectado.

Consultas de Seguimiento:  
Las debe realizar el hematólogo, oncólogo u oncohematólogo pediátrico.

1. El primer y segundo año cada 2 o 4 meses
2. Del tercer al quinto año cada 6 meses
3. Después del quinto año se hará 1 control cada año.

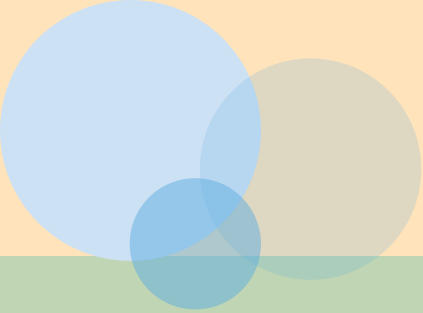
- Para cada consulta se le deberá realizar al paciente un examen de sangre u otros exámenes según se necesiten

5 días 21 días



5 días 21 días





*Tengo menos de 11 años*



Tengo menos de 11 años

## Secretos de cuidado

**E**l cuerpo de un niño, niña o adolescente que tiene alguna de estas enfermedades, está pasando por una etapa de cambios que no le permiten defenderse y combatir los gérmenes o bacterias, por eso es muy importante que siempre se laven las manos con agua y jabón, después de ir al baño y antes de comer cualquier alimento.

También deben tener un muy buen aseo en la boca, porque esta puede convertirse en un buen filtro de protección. Deben tener cuidado durante el cepillado no hacer sangrar las encías o lastimarse con el cepillo de dientes, estas heridas, aunque parecen pequeñas pueden ocasionar dificultades, como: sangrado o dificultades de cicatrización. No olviden que el lavado de dientes debe hacerse varias veces en el día, cada vez que coman algo y antes de acostarse.

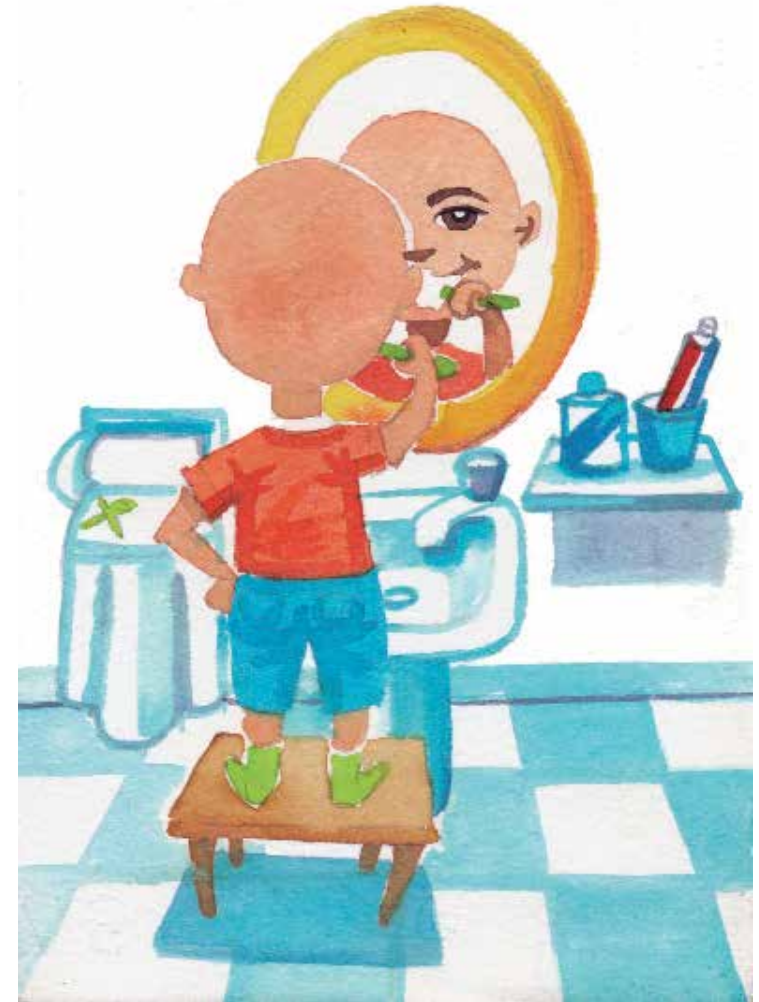


## Tengo menos de 11 años

### ¿Qué necesito saber?

**E**n este momento tal vez te sientas confundido pues todo el mundo habla de tu estado de salud; esto puede ser molesto, pero ten la seguridad de que estarás mucho mejor. Por ahora, puede que no entiendas muchas cosas, pero poco a poco irás comprendiendo de qué se trata tu enfermedad.

Tal vez recuerdes que un día fuiste al servicio médico con tus padres o acompañantes porque tenías mucha fiebre, te había salido sangre por la nariz, estabas pálido o tuviste una gripa durante largo tiempo... Y entonces todo empezó a cambiar, empezaste a conocer y a visitar nuevos lugares, nueva gente y poco a poco te diste cuenta de que estabas enfermo.



El odontólogo siempre estará pendiente de revisar y controlar el estado de tu boca y ayudará para recordar que todos los pacientes tengan una buena salud bucal.



Tengo menos de 11 años



**¡PARA NO OLVIDAR!**

Siempre estarás en compañía de muchas personas que te harán sentir mejor.

Durante los días que estés en el hospital puede que veas a tus padres y familiares muy preocupados y tristes. Es importante que sepas que ellos están empezando a entender qué tienes y por eso sienten, al igual que tú, miedo o mal genio... debes tratar de decirles cómo estás, si te duele algo o si quieres estar con tus hermanos o alguien especial. Es bueno que les regales muchos abrazos, eso les ayudará a sobrellevar esta situación.

**Un nuevo hogar: el hospital**

Puede ser que en este momento tú y tus papás se sientan muy tristes y preocupados porque debes estar en el hospital por algunos días o meses. Es una noticia difícil, que da miedo, pero poco a poco te darás cuenta de que este cambio es lo mejor para ti.

Es importante que sepas que al hospital podrás llevar tu pijama y tus pantuflas, algunos de tus juguetes favoritos, además de fotos y cosas importantes para ti, esto te ayudará a no extrañar tanto tu casa.

No olvides recordarles y ayudarles a saber a tus papás o acompañantes qué objetos y cosas crees que vas a necesitar en el hospital para estar cómodo.

**¡Que no se te quede!**

- El cepillo de dientes
- La pijama y ropa cómoda
- Fotos de las personas que quieres y lugares que más te gustan
- Juguetes que sean fáciles de limpiar
- Libros o cuentos para pasar el tiempo.

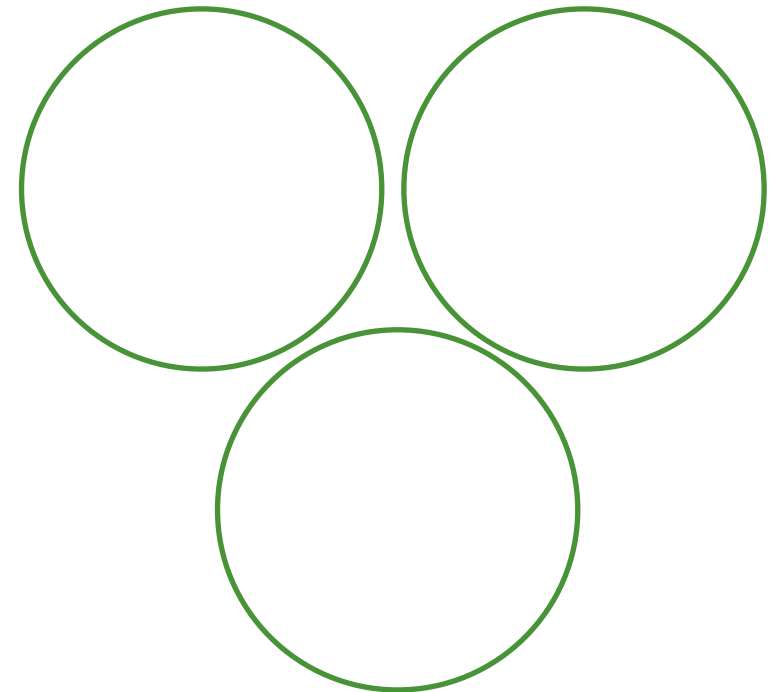


**¡Vamos a Jugar!**

Encierra con un círculo los elementos que puedes llevar al hospital:



Dibuja tres cosas que hayas traído de tu casa para estar en el hospital:





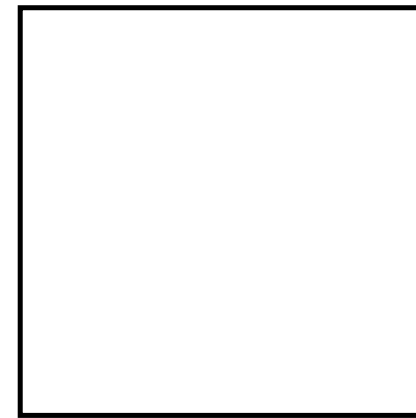
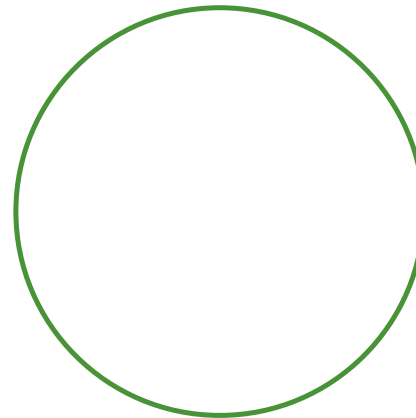
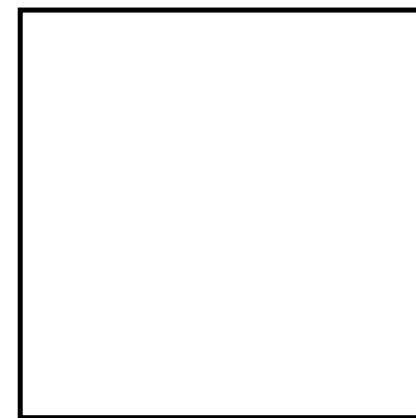
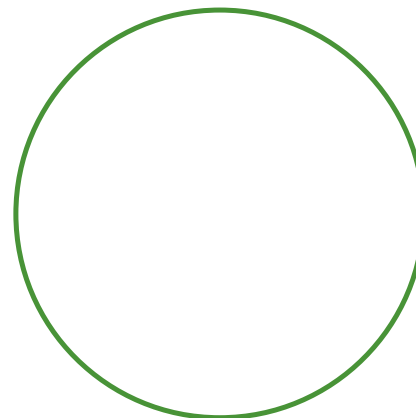
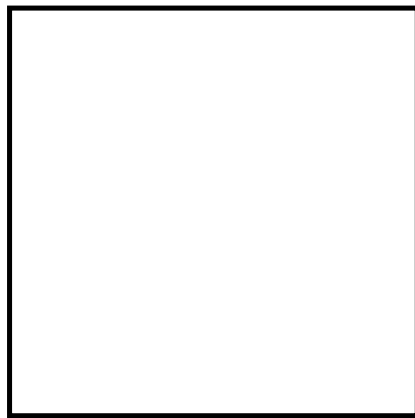
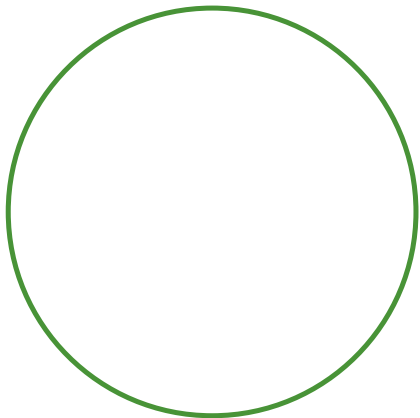
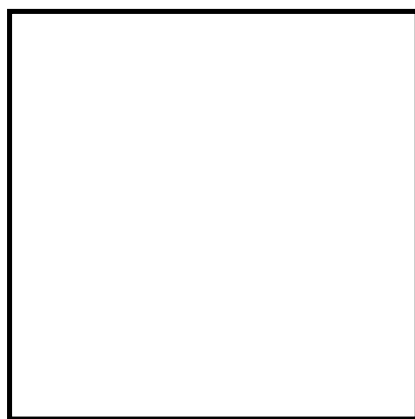
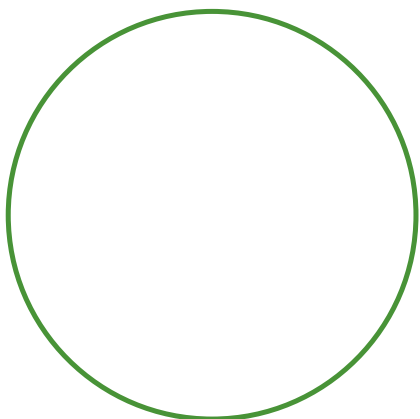


### Viviendo en el hospital...

Desde que empezaste a vivir en el hospital puede que hayas notado que la gente habla con unas palabras un poco extrañas y se visten diferente (casi todos utilizan batas blancas y un collar raro con el que escuchan tu cuerpo). Hasta se puede pensar que estar en el hospital es como vivir en otro país o en otro planeta. Si has pensado esto, vamos a ver qué tanta creatividad tienes...

### ¡A Dibujar!

Dibuja en los círculos verdes cómo se visten las personas que están contigo y en los cuadrados negros cómo se verían en otro país o planeta. ¡Pon a prueba tu imaginación!



Tal vez, te sientas un poco confundido y no sepas porque desde que estás en el hospital toda la gente está tan pendiente de ti... puede que te hayas preguntado ¿por qué te cuidan tanto?, si no, no te preocupes... acá te contaremos.

En este momento todos te cuidan porque tu cuerpo está pasando por una etapa de cambios que no le permiten defenderse y combatir los gérmenes y bacterias, por eso, mientras que estás en el hospital, puede que veas a tus padres y familiares con ropa especial, como disfrazados con batas y tapabocas. ¡ Pero, no te preocupes! Ellos deben vestirse así para protegerte y evitar que te enfermes.



Es muy importante que tú y la gente que te visite o esté contigo SIEMPRE se lave muy bien las manos.



Tengo menos de 11 años

### ¡Vamos a Jugar!

¿Cuáles son los implementos de ropa que te ayudarán a estar protegido de bacterias o gérmenes?

1. Cascos de astronauta
2. Tapabocas y batas limpias o desechables
3. Ropa transparente intergaláctica.

Respuesta: Tapabocas y batas limpias o desechables

### ¡Ayúdalos a todos! Tú puedes ser el policía

Ya que en este momento tu cuerpo está mejorándose, debes estar muy pendiente de que ninguna de las personas que te visitan tenga gripa o esté enferma, fijate si alguien tiene pepitas en alguna parte del cuerpo o se rasca mucho, si estornuda o se ve pálido. Si detectas a alguien con estas características ¡ALTO! Avísale a tu equipo de profesionales de la salud o a tu acompañante, ellos te ayudarán a protegerte.



No lo olvides, si tú te ves pepitas o te rasca el cuerpo también debes decirles.

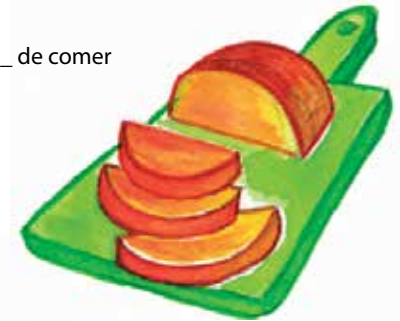


### ¡Vamos a Jugar!

Encierra con un círculo los momentos en los cuales debes lavarte las manos:

¿En qué momentos debes lavarte las manos?

\_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_ de comer



\_\_\_\_\_ de ir al baño.



\_\_\_\_\_



Tengo menos de 11 años



Guía de Práctica Clínica para niños, niñas y adolescentes con leucemias y linfomas

**¡PARA NO OLVIDAR!**

Debes acostumbrarte a lavarte muchas veces las manos con agua y jabón, sobre todo después de ir al baño y antes de comer.

**¡Recuerda!**

No pienses solo en ti. Fíjate que hay más niños y niñas que están contigo en el hospital y que, al igual que tú, se pueden sentir tristes o estar mal de salud, así que trata de conocerlos, demuéstrales que pueden ser amigos. Pero antes, pregunta al equipo de profesionales de la salud que te atiende si puedes hablar y jugar con algunos de ellos, eso ayudará a que ni tú ni ellos se aburran.

Es importante que sepas que durante el tiempo que estés en el hospital te tomarán muchos exámenes para saber cómo estás y si estás mejorando. Algunas veces pueden ser agotadores e incluso puedes sentir un poco de dolor, pero SON NECESARIOS.

No temas si te llevan a muchos cuartos o sitios oscuros, o si repiten varias veces los exámenes, pues tus padres o acompañantes siempre estarán contigo.

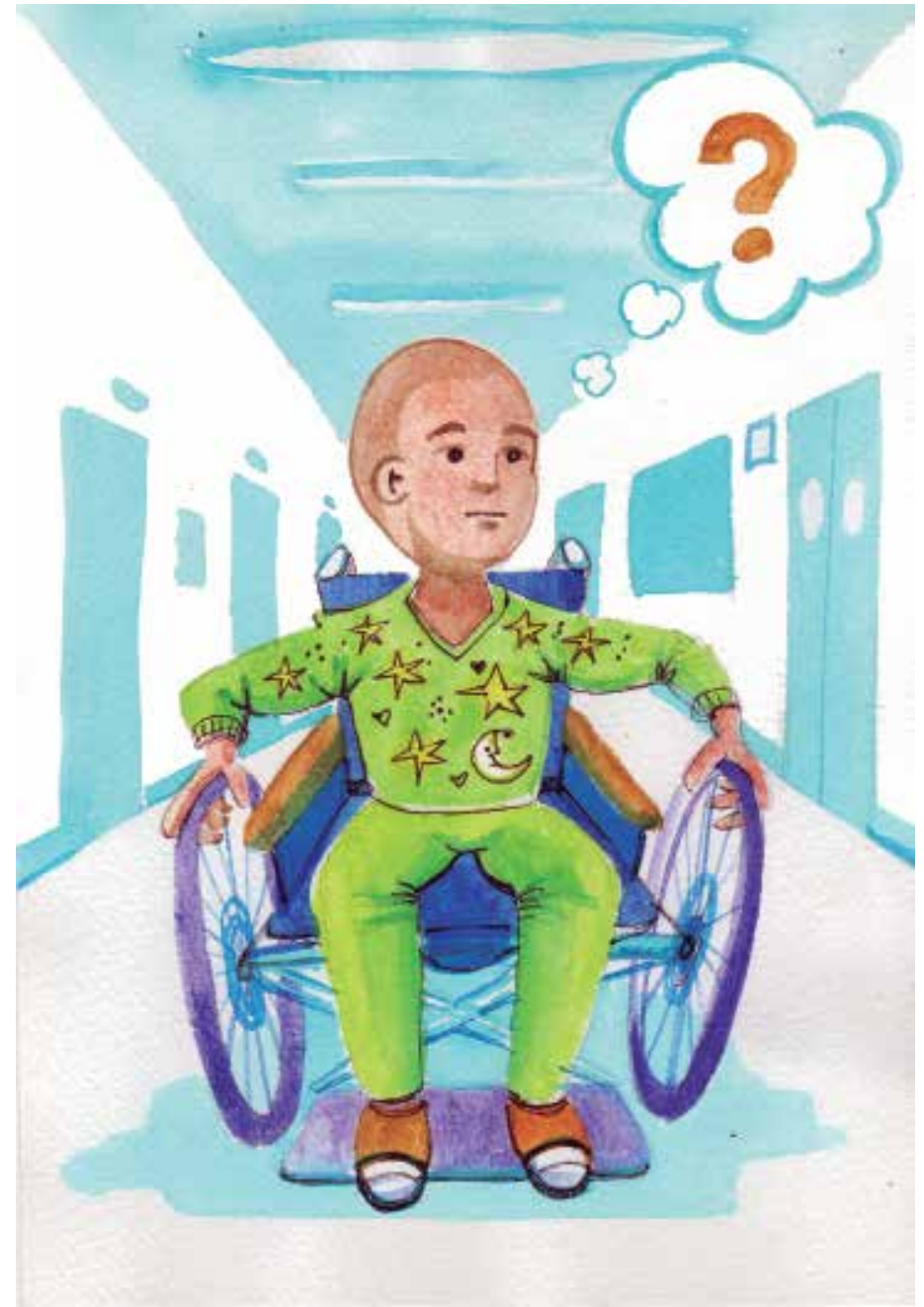
Algunos de los lugares a los que entras pueden ser extraños o desconocidos para ti, pero recuerda que tú eres como un policía, puedes preguntar si quieres saber algo:



- ¿cómo se llama el lugar?,
- ¿qué hacen ahí?,
- ¿cuánto tiempo estaré ahí?,
- ¿me dolerá o no?,
- ¿qué puedo llevar?

Las respuestas que te den te pueden hacer sentir mucho más tranquilo.

Es normal que no te guste que te saquen sangre o que te hagan exámenes que te duelan, pero trata de ser fuerte y piensa que el tiempo vuela y acabarán muy rápido.





Tengo menos de 11 años

### ¡Conviértete en mago!

Mientras que te hacen algún examen, puedes intentar:

1. Respirar profundo, mantener el aire por unos segundos y luego botarlo por la boca poco a poco.
2. Activar tu imaginación y viajar a un país que hayas escuchado nombrar o que hayas visto por televisión.
3. Contar los segundos que transcurren mientras que te hacen el examen.

Estas no son las únicas formas que puedes utilizar para estar tranquilo durante un examen, intenta otras y cuéntaselas a los niños y niñas a los que también les van a hacer el mismo examen.



¡No olvides la importancia de compartir con tus amigos!



#### ¡PARA NO OLVIDAR!

Después de ir al baño, jugar o antes de comer... es muy importante que te laves con agua y jabón tus manos.

Tú eres el policía: recuérdale a la gente que te visita que se lave muy bien las manos, si no lo hacen, te podrían hacer daño las bacterias y parásitos que viven en las manos y en las uñas de las personas.



### ¿Qué puedo hacer en el hospital?

Así estés triste o muy aburrido, no puedes olvidar que eres un niño o niña que puede y debe divertirse. Así que juega con las personas con quienes estás, puedes intentarlo con juegos de mesa, como dómينو, parques, crucigramas o sopas de letras. Trata de aprenderte adivinanzas y chistes para que pongas a prueba a las personas que te rodean. ¡SORPRÉNDELOS Y SORPRÉNDETE!

Si no te sientes muy cansado o decaído, puedes decirle a tu profesora y a tus papás que te lleven al hospital las tareas, actividades y ejercicios que hacen tus compañeros del colegio, de esta forma podrás seguir estudiando.







Tengo menos de 11 años

## ¡Vamos a Jugar!

Mientras que vas en silla de ruedas o caminando hacia algún lugar, puedes ocupar el tiempo:

- Cuenta cuántas enfermeras o vigilantes te encuentras, trata de hacer memoria y romper récords todos los días.
- Cuenta mentalmente cuánto tardan en tomarte un examen, identifica cuál es el más largo o el más corto, eso te ayudará a prepararte para la próxima vez que te lo tomen.
- Haz una lista de los lugares que vas conociendo y cuéntale a tus amigos acerca de ellos.
- Escribe cartas a tus compañeros y familiares, dibuja o recorta papel. Te darás cuenta de que puedes hacer cosas maravillosas mientras estás en el hospital. Puedes convertirte en un pintor o en un escritor famoso.



## ¡Nunca dejes de soñar!

Algo que evitará que te aburras será conocer a otras personas, ya verás lo importante y feliz que te pondrá saber que eres importante para ellas. Ten la certeza que encontrarás muchos amigos y amigas, o cómplices de juegos en tu visita al hospital.



## ¡Atención!

En el hospital también hay mucha gente que está dispuesta a ayudarte y que estará pendiente de ti por si necesitas algo o estás triste...

Profesionales de la salud:

- Médicos
- Equipo de enfermería
- Trabajadores sociales
- Psicólogos
- Fisioterapeutas
- Nutricionistas
- Odontólogos
- Administradoras y secretarias

Servicios generales y apoyo:

- Gente que lleva la comida.
- Gente del aseo y Vigilantes.

Pacientes y sobrevivientes:

- Niños y niñas mayores o menores que tú que yapasaron porel mismo estado de salud.

Familiares de pacientes: Familiares y padres de otros pacientes

- Voluntarios o personas que te ayudarán a estar mejor.



### ¿Y el colegio?

Mientras estás en el hospital, lamentablemente no irás al colegio.

Marca con una X tu respuesta

Para ti, no ir al colegio, ¿es una buena o una mala noticia?

Buena: \_\_\_\_\_ Mala: \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

Puede que al principio te guste la idea de no ir al colegio, pero te darás cuenta de que a medida que pasan los días de hospitalización, tu colegio, tus compañeros y los profesores te harán falta, los extrañarás... por eso no debes perder el contacto con ellos.

Haz una lista de las personas que más extrañas y escribe por qué:

Nombre: \_\_\_\_\_ Por que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Por que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Por que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Por que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Por que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Por que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



### ¡No pierdas el contacto!

Ten la seguridad que tus amigos, compañeros y profesores también te extrañan y están pendientes de ti. Afortunadamente ahora existen muchas formas de saber qué están haciendo, de preguntarles acerca de lo que pasa en el colegio y que les cuentes cómo te sientes, por ejemplo, puedes escribirles cartas y hacerles dibujos, pídeles que te respondan y te cuenten cómo está todo, qué han hecho en el colegio y cómo se sienten.

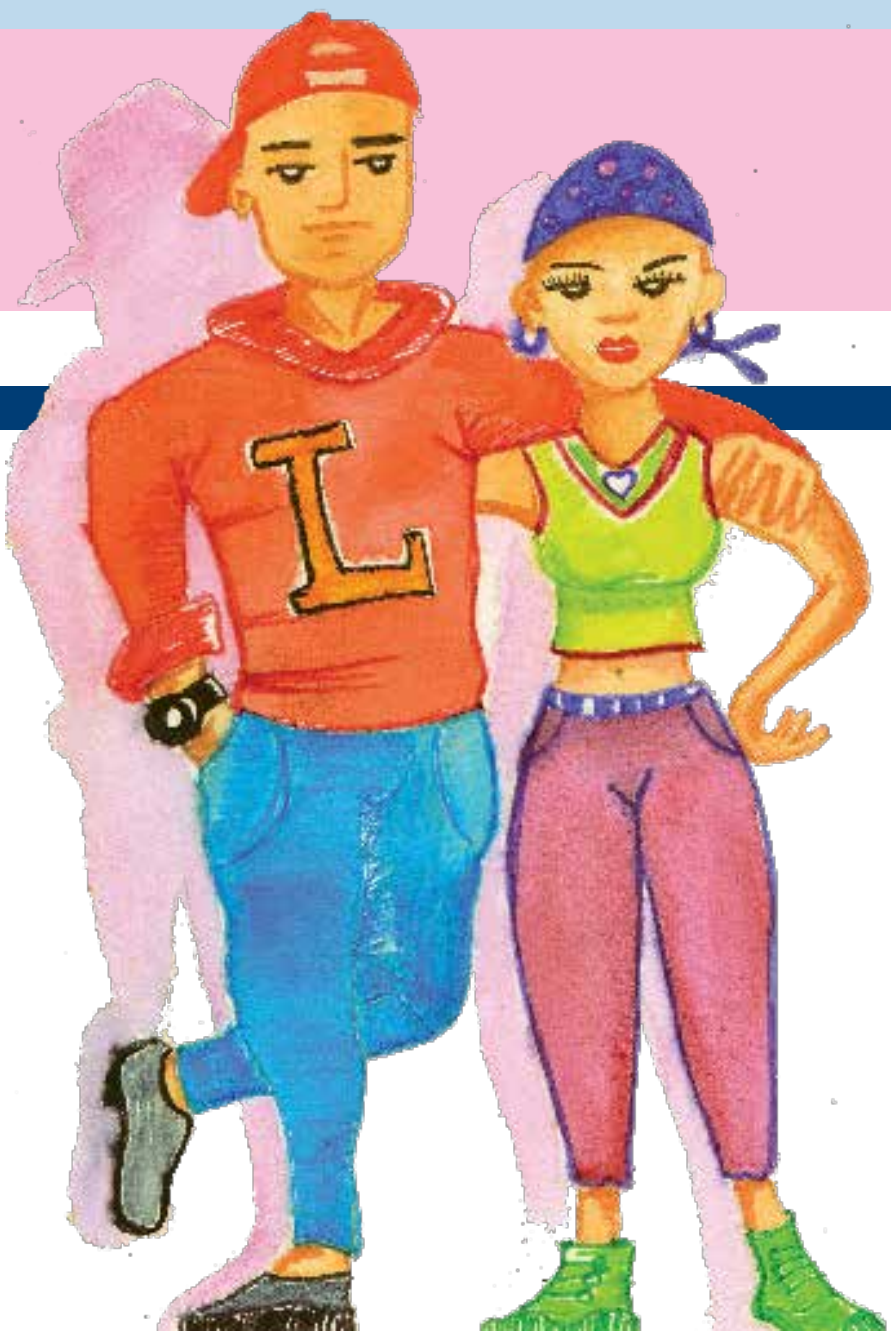
Llama a tus familiares y pregunta si es posible que ellos te devuelvan las llamadas a tu celular o al celular de tus papás.



Hay lugares del hospital en donde no se puede tener el celular prendido porque genera interferencia con algunos equipos. Es mejor que preguntes si puedes usarlo.

Si tú o alguien de tu casa tienen un computador portátil, pregunta si puedes llevarlo, ya que con él podrás estar en contacto con tus amigos, además de jugar y estudiar. Si no lo puedes llevar o no tienes uno, no te preocupes, puedes escribir a mano, hablar con tus compañeros del hospital, leer e imaginar cosas divertidas.

Si en tu hospital hay conexión a Internet y cuentan con un computador que todos pueden utilizar, puedes enviar correos electrónicos. Si tienes esta oportunidad, no te tardes mucho usándolo, puede haber más niños y niñas con ganas de usarlo.



# Adolescentes





Adolescentes

## ADOLESCENTES



### Aceptando la noticia

**E**n este momento tal vez te sientas como subido en una montaña rusa de emociones: confundido, triste, malgeniado o con miedo por las noticias que estás recibiendo.

Estar enfermo no es un juego, pero tienes muchas probabilidades de recuperarte. ¡Trata de alejar los malos pensamientos o la mala actitud de tu vida!

ES CIERTO, esta es una situación muy difícil. Puede que estés bravo o molesto pues creíste que solo ibas al servicio médico a un control o a una cita común y corriente porque habías tenido mucha fiebre, te había salido sangre por la nariz, llevabas mucho tiempo con gripa o estabas muy pálido, pero nunca imaginaste que tu estado de salud se asociaba con una leucemia o un linfoma, lo importante es que entiendas qué tienes y sobre todo que comprendas que necesitas recibir tratamiento lo antes posible.

Aunque sea complicado algunas veces, es importante que confíes en ti y en todos los que te rodean, pues debes saber que el tratamiento tendrá etapas duras y que te harán sentir mal, pero poco a poco irá pasando el tiempo y te darás cuenta que aprenderás a manejar momentos o cosas difíciles, además de ir mejorando tu estado de salud.

También te puede molestar que muchas veces tomen decisiones sin tu autorización o sin que te avisen, por eso trata de decirles lo importante que es para ti que te informen y tengan en cuenta que piensas.



### PARA NUNCA OLVIDAR...

En este momento puede que te disguste que todo el mundo hable u opine de tu estado de salud, pero ten la certeza que lo hacen por tu bien. No olvides que debes recibirla atención necesaria para que te mejores. Si tienes dudas o preguntas hazlas las veces que sea necesario, lo importante es que tú entiendas qué te pasa o qué te van a hacer...







AUNQUE sea difícil, debes tratar de aceptar con buen ánimo las decisiones que tome tu equipo de profesionales de la salud. Tal vez creas que tantas medidas de protección o aislamiento no son necesarias, pero ten la certeza que SÍ. Ellos no te recomendarían algo que no sea por tu bien.

Puede que sea complicado algunas veces, pero colabora y trata de ayudarle a tu equipo de profesionales de la salud y familiares para que vean que eres capaz de soportar nuevas cosas y momentos en esta etapa, en tus relaciones, pero, sobre todo, en tu vida.

Por más bravo o molesta que estés, no es aconsejable que hagas uso de palabras ofensivas o tengas malas actitudes con los demás. Estos comportamientos siempre generan un mal ambiente e indisponen a las personas. Sabemos que hay momentos en los cuales estos comportamientos ayudan a disminuir la tensión y a que te expreses. Así que después de que te pase el mal genio y si crees que fuiste grosero con alguien, lo mejor es que te disculpes. TEN LA CERTEZA DE QUE TODOS ENTENDERÁN. No hay por qué estar feliz o sonriente todo el día, todos nos expresamos de maneras distintas...



TIENES TODO EL DERECHO DE EXPRESARTE, solo ten presente que así como tú, nadie tiene por qué ser tratado mal.

No olvides que tu colaboración es la mejor herramienta para salir pronto de esta enfermedad. Piensa en tus padres y familiares y valora su presencia; ellos, al igual que tú, también están aceptando esta difícil noticia. No es fácil, pero tienes a mucha gente a tu alrededor para ayudarte.



**¡IMPORTANTE!**  
Siempre que te suceda algo, es importante que se lo hagas saber a quienes rodean.  
Recuérdales a tus familiares y al equipo de profesionales de la salud que tu opinión siempre debe ser escuchada.



Adolescentes

## Vivir en el hospital

En el mar de noticias que estás recibiendo y de cambios que estás experimentando desde que fuiste al servicio médico, puede ser que una de las noticias más duras y difíciles de asumir sea la de que tienes que permanecer hospitalizado por un tiempo, además de alejarte de tus cosas y de tus amigos.

Tal vez sientas miedo y no dejes de pensar “¿por qué estoy enfermo?”, “¿por qué yo?” Es normal. ¡No te sientas mal! Poco a poco irás entendiendo que no es tu culpa estar enfermo y que tu estadía en el hospital es la mejor forma de recuperarte y recibir el tratamiento que necesitas lo más pronto posible.

El hecho de tener que irte de casa y estar hospitalizado es un cambio extremo, pero, no te preocupes, todas las personas que estarán a tu lado intentarán que tu estadía en el hospital sea lo más cómoda posible; ya verás que los días y horas seguirán su curso. Cuando pienses que el tiempo se detuvo o te sientas muy desanimado, podrás recordar todos los buenos momentos que pasaste con tus compañeros y amigos y, sobre todo, podrás pensar en todo lo que harás en el futuro.

### ¿Por qué debo estar en el hospital?

Por ahora tu cuerpo está muy débil, por eso el estar en el hospital ayudará a:

- Tener la atención adecuada y oportuna por parte de tu equipo de profesionales de la salud.
- Protegerte de riesgos y posibles complicaciones asociadas a tu estado de salud.

### ¡Siéntete como en casa!

Para tu estadía en el hospital lleva ropa cómoda y pantuflas, no olvides tu cepillo de dientes y tus elementos de aseo, como tu colonia o perfume, tus accesorios, aretes y pulseras... No olvides ninguno de los objetos que son importantes para ti. Pídeles a tus padres o acompañantes que te lleven fotos de paseos y momentos especiales, o lo que necesites y puedas tener en este lugar.

No pierdas contacto con tus sentimientos, ellos son la clave para tu mejoría.

Si eres un paciente que además de tener que hospitalizarse, tiene que cambiar de ciudad, aprovecha este momento para hacer contactos, la próxima vez que estés en esta ciudad ya tendrás gente conocida para visitar...

Guías de Práctica Clínica para niños, niñas y adolescentes con leucemias y linfomas





### ¿Solo? ¡Nunca!

Otro cambio decisivo y muy fuerte será separarte de tus amigos y compañeros del colegio ¡Pero eso no significa que te vas a quedar solo! La distancia será solo por algún tiempo.. Nunca lo olvides.

A decir verdad, puede que algunas veces hubieras deseado dejar todo de lado, no haber vuelto al colegio y no tener que hablar con nadie, pero cuando lo tienes que hacer, quisieras devolver el tiempo y no haber pensado en eso. Por eso, no creas que la decisión de ir al hospital es un castigo o consecuencia de tus actos, recuerda que solo es una medida que ayudará a que te mejores pronto.

¡Trata de aprovechar tu tiempo!

### ¡No pierdas el contacto!

Tener que alejarte de tus amigos, de los planes que hacías el fin de semana o de cualquier actividad después del colegio es muy difícil, pero ten la certeza que en el hospital también puedes hacer cosas muy divertidas.

Al principio puede que te de mucho trabajo despejar tu cabeza o tus pensamientos, puede que te centres en esta situación, en lo que no te gusta o en las dificultades... pero no te angusties, poco a poco empezará a ver las cosas buenas que pasan ahí...

Debes tener en cuenta que aunque no estés asistiendo al colegio, no debes perder todo lo que tienes en él, utiliza todas las formas de comunicación que existen: escríbeles, cuéntales de tus emociones y cambios, trata de explicarles lo que pasa, mándales mensajes con las otras personas que te visitan, pídeles que se comuniquen contigo.

Lo más importante es que ellos sepan que tú sigues en contacto, así sea en la distancia. Te darás cuenta de que no te van a olvidar.

Recuerda a tus familiares. Pregunta si es posible que ellos te llamen a tu celular, o trata de llamarlos; siempre es bueno recibir una llamada en el día y en el momento menos esperado. Hay lugares del hospital en donde no se puede tener el celular prendido porque genera interferencia con algunos equipos, es mejor que preguntes cuándo y en dónde puedes usarlo.

Lo más importante es que ellos sepan que tú sigues en contacto, así sea en la distancia. Te darás cuenta de que no te van a olvidar.





Adolescentes

## Más y más cambios...

Además de tener que dejar de asistir al colegio, pasarás por otros cambios, como por ejemplo, separarte de tus hermanos, primos y familiares, conocer nuevas cosas y afrontar situaciones difíciles. Aunque sea complicado y no sepas al principio qué hacer, trata de estar tranquilo y ver el lado positivo de las situaciones, recuerda que todos estos cambios tienen que ver con tu estado de salud, por eso deben suceder, algunas cosas son inevitables... pero todo mejorará cuando tú entiendas por la etapa que pasas y qué debes hacer para estar mejor.

Piensa en cómo aprovechar cada momento... de la enfermedad, de la recuperación, de todo lo que estás viviendo y empezaras a vivir...

Por ejemplo, si estás en la época de peleas constantes por el computador o por el control del televisor con tus hermanos o primos, tal vez creas que alejarte de ellos es lo mejor que te ha podido pasar, pero pronto los extrañarás, así que aprovecha el tiempo de visitas para hablar con ellos. Recuérdales los buenos momentos, las veces que jugaron juntos, los chistes y caídas graciosas que han compartido y cuéntales o pídeles que te cuenten algo que los haga reír.

## ¿Mis sentimientos qué?

Puede que creas, porque te lo han dicho o escuchado varias veces, que llorar o estar de mal genio está mal. Pero no. Si tienes que llorar o necesitas otras formas de expresarte, hazlo, lo importante es que busques las maneras para dejar salir lo que tienes y sientes...

## ¿Qué voy a hacer cuando no pueda sonreír ?

Puede que la tristeza, la ansiedad, la nostalgia y miles de preguntas giren en tu cabeza la mayor parte del tiempo. No te sientas mal por querer respuestas a tus interrogantes, pero trata de no preocuparte o afanarte por responderlas. Intenta estar tranquilo, para eso puede ayudarte hablar con las otras personas que están en el hospital, leer o caminar, o busca una manera de que te sientas mejor. Todos somos diferentes, lo que sentimos también.

Si estás triste, haz algo que te ayude a despejar tu mente; si estás feliz, contagia a los demás con tu buena energía. Es posible que a alguien le sirva que le regales un poco de felicidad.

Guías de Práctica Clínica para niños, niñas y adolescentes con leucemias y linfomas



Guarda los buenos pensamientos, piensa en cómo te puedes vincular y ayudar a los niños y niñas más pequeños que están en el hospital. Si sabes pintar o leer, dales la oportunidad de aprender cosas nuevas junto a ti, ya verás lo bien que te sentirás.

Aprovecha y cuéntales a todos acerca de las buenas experiencias que has vivido, habla con tus amigos del hospital, dale motivos de felicidad a tus papás o acompañantes. Así sea difícil, regala abrazos y sonrisas, no sabes lo mucho que te pueden ayudar a ti y a los demás.

Y si aun así te sientes muy triste, escribe una canción, un cuento, un poema, expresa de alguna forma cómo te que sientes, ya verás que alguien se beneficiará de todo lo que tienes para dar.







### ¡Lo importante es lo que tienes dentro!

Los cambios físicos pueden ser los más complicados de aceptar, pues generan mucho miedo y ansiedad. Puedes creer que estos cambios se llevarán una parte de lo que eres, pero no temas, la mayoría, son solamente un efecto pasajero de los medicamentos y tratamientos que debes seguir por consejo del equipo de profesionales de la salud que te atiende.

Trata de no preocuparte por cómo te verás una vez inicies el tratamiento, **LOS CAMBIOS SON TEMPORALES.**

Recuerda que la forma en la que te vean los demás, será reflejo de lo que tú quieres que ellos vean, porque lo importante lo llevas por dentro. Recuerda que cada persona es diferente, por eso la lista de cambios no está escrita, para unos serán más y para otros menos, lo importante es aprender a sobrellevarlos...





Adolescentes



## Cambios físicos más comunes

Cambios en el peso: Desde el principio de tu tratamiento estarás en constante comunicación con tu nutricionista, quien estará al tanto de tu aumento o disminución de peso. Coméntale acerca de tus comidas preferidas, tal vez, se puedan incluir en tu dieta. Es importante que sepas que, por tu bien, deberás evitar comer alimentos crudos y frescos, pero, si lo haces, debes lavarlos muy bien, ya que pueden tener algún tipo de bacteria que te puede hacer daño.

Mírate al espejo, pero no gastes mucho tiempo en eso. Más bien ocupa ese tiempo en compartir y apoyar a los niños o niñas que están tristes o preocupados por su estado de salud.

Trata de hacer ejercicio, los profesionales de fisioterapia te podrán asesorar acerca del tipo de ejercicio y actividad física que puedes hacer. Aunque sientas que no tienes fuerza, hacer algún tipo de ejercicio te ayudará a tener un buen estado físico.

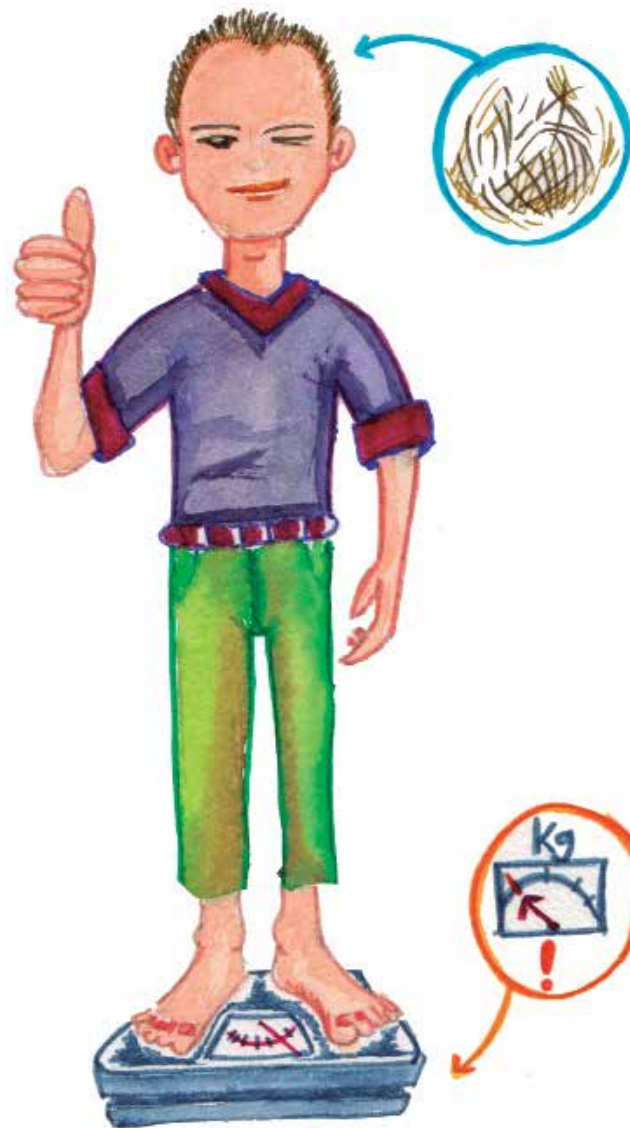
Pérdida del cabello: Puede que sea lo que más temes o lo que menos quieres que pase.

Piensa que el cabello se cae y vuelve a crecer. Es muy importante que sepas que este es un efecto de uno de los tratamientos que te harán para que te recuperes pronto. Así que más bien prepárate para lucir de forma agradable.

Si tienes el cabello muy largo, córtalo poco a poco, con eso te irás acostumbrando al cambio. Aprovecha los nuevos cortes, los que están de moda o los que son poco comunes. En este momento nadie te dirá que no te los puedes hacer.

Cuando se te empiece a caer el cabello, podrás utilizar pañoletas, turbantes y cachuchas o gorras de colores que combinen con tu ropa. Te darás cuenta de que estos accesorios te ayudarán a manejar tu apariencia física y te sentirás mucho mejor.

Sequedad de la piel: Es normal que la piel se vea seca, así que trata de mantenerla humectada. Utiliza alguna crema para el cuerpo y protector labial en la boca para evitar que te cause rasquiña o te sangre por la resequedad. Y lo más importante: toma mucha agua, esto te ayudará a estar hidratado.





Adolescentes



### Tú: ¡la persona más importante en tu mejoría!

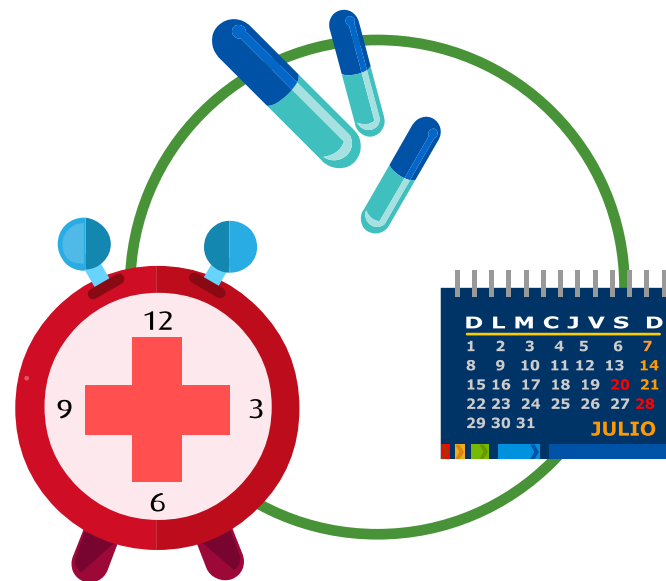
Debes saber que el tipo, número de dosis y repeticiones de tratamiento que escoge tu equipo de oncólogos, hematólogos u oncohematólogos peditras que te atienden, se ajustan a tus características y estado de salud. No dudes de su efectividad. Recuerda que lo debes cumplir al pie de la letra.

NO CREAS que hay un tipo de tratamiento que es más o menos efectivo. Si tomas pastillas o te inyectan el medicamento, ten la certeza de que sirve de igual manera, solo que hay diferentes formas de presentación. Así que debes ser muy disciplinado y organizado con tus medicamentos, trata de estar pendiente de la hora y días que debes tomarlos.

### Tómalos puntualmente; evita retrasarte u olvidarlos.



No olvides que tú eres una persona única y no debes comparar tus resultados con los que tienen otros pacientes, pues algunos cuerpos reaccionan más rápida o más lentamente a los tratamientos. No compares ni tomes otros medicamentos que no han sido recetados por los profesionales de la salud.







## Lo que necesitamos saber... Padres y cuidadores



### Aceptando la noticia

**A**preciados y apreciados cuidadores: en este capítulo encontrarán información que les ayudará a estar pendientes de su familiar, a responder dudas, pero, sobre todo, a conocer cómo pueden aportar en su recuperación.

Tengan en cuenta que nadie está para juzgarlos o recriminarlos por sus creencias y comportamientos. Recuerden que es muy importante que ustedes tengan una actitud respetuosa con todas las personas que tienen que ver con su hijo, hija o familiar. No olviden que de su buena actitud y colaboración depende en gran medida la recuperación del paciente.

Deben tener presente que, desde que se sospecha o confirma la enfermedad de su hijo, hija o familiar, él o ella siempre debe estar con una persona mayor de edad que lo acompañe, pues le realizarán prontamente exámenes y le tomarán datos e información que tal vez no sepa. Por eso traten de organizar las actividades de su hogar para garantizar que siempre haya alguien acompañándolo.



Sígan las recomendaciones que les dan los profesionales de la salud. Si tienen preguntas o dudas no duden en hacerlas.

En este momento, puede que ustedes estén angustiados y sientan temor por el estado de salud de su hijo, hija o familiar, sin embargo, traten de estar tranquilos. Aunque esta enfermedad no es fácil de afrontar, deben tener la certeza que ustedes cuentan con el respaldo de un equipo de profesionales de la salud que cuenta con la experiencia necesaria para colaborarles y responder a todas sus dudas y temores.



### ¡IMPORTANTE!

Mantengan un cuaderno y un esfero para escribir las recomendaciones que les dan, esto les ayudará a recordar toda la información.

**Sinosabeleeroescribir,nosientapena.Vuelvaapreguntar.**







### ¡Para nunca olvidar!

Desde el momento en que se le den el nombre de la enfermedad y hasta que le den de alta del hospital a su familiar, ustedes son parte fundamental del proceso de recuperación. Solo con su ayuda y compromiso, además del trabajo que realiza el equipo de profesionales de la salud, su hijo, hija o familiar se mejorará lo más pronto posible.

### Manejo de emociones

No se sientan mal si están tristes o nostálgicos, si en algunos momentos les da malgenio o rabia, lo importante es que ustedes entiendan que este proceso no es fácil. Sin embargo, con el tiempo se darán cuenta que la recuperación de la enfermedad es posible.



### ¿Quién los puede apoyar?

Deben saber que el hospital en donde está su hijo, hija o familiar cuenta con servicios de apoyo que les ayudarán a compartir sus experiencias y sus emociones. Aunque ustedes duden o sientan temor sobre el estado de salud de su hijo, hija o familiar poco a poco aprenderán a manejar los sentimientos o dificultades que se van presentando día a día.

No dude en contactarse con los servicios de:

- Psicología.
- Trabajo social.
- Grupos de padres de pacientes y sobrevivientes de la enfermedad.

### ¿Por qué deben buscar apoyo?

Los grupos y servicios de apoyo que tiene el hospital les pueden ayudar en el proceso de entender y asumir la enfermedad de su familiar. Además les mostrarán que:

- Es posible afrontar la tristeza y los temores.
- Se debe y se puede aportar en la recuperación de su familiar.

Estos grupos los acompañarán en este proceso y con ellos compartirán distintos lugares de encuentro para hablar y expresar lo que ustedes sienten. Lo cual les ayudará a que ustedes se den cuenta de que no son los únicos y de que el hecho de vivir esta experiencia les permitirá, más tarde, ayudar a otros padres y familiares que tengan que afrontar esta situación.





### Recuerde...

Aunque sea complicado al inicio de la enfermedad y del tratamiento, ustedes deben tratar de no olvidar que sus vidas ahora han cambiado, pero eso no significa que ustedes vayan a dejar de ser lo que eran antes.

Recuerden que su hijo, hija o familiar requiere de su atención y cariño, pero de nada le sirve que usted quiera hacer todo por él o ella, que lo sobreproteja y que no lo deje hacer las cosas que necesita o quiere hacer por sí mismo.

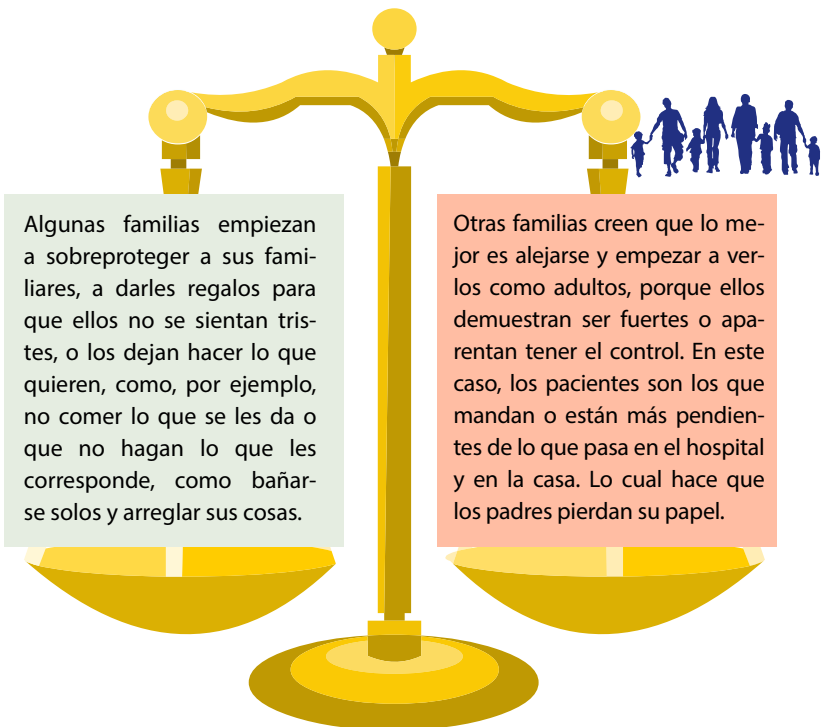


### Comportamiento

Muchas veces las familias ante eventos y enfermedades de los hijos, hijas o familiares cambian su forma de comportarse con ellos. En algunos casos los familiares olvidan que los niños, niñas y adolescentes necesitan reglas y límites que les permitan crecer como personas responsables.

Lo cual hace que ellos tomen el control o se malcrien ante estas situaciones... Por eso nunca olvide.

### El lado de la balanza



Lo más adecuado es no olvidar que ustedes son los familiares a cargo y que de ustedes dependen muchas cosas, si considera que está perdiendo el control pida ayuda de los grupos de apoyo que tiene el hospital, ellos le podrán colaborar.



## La familia

La participación y la compañía de los miembros de la familia, es una buena forma de sobrellevar esta complicada situación, pero, por lo general, los padres dejan de lado a otras personas, porque creen que solos estarán mejor, además porque algunas veces les cuesta entender las cosas relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, por lo que se alejan.

Es común que en el caso de haber mas hermanos en la familia, los padres centren toda su atención en el hijo o hija que está enfermo, lo cual desencadena que ellos se sientan mal y se distancie la familia. Algo similar ocurre en el caso de los matrimonios o parejas sentimentales, en donde el no saber afrontar los cambios y emociones que se pueden sentir en esta etapa familiar genera dificultades y hasta separaciones.

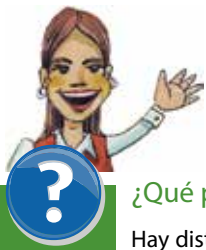
Lo importante en estas situaciones es que dentro de la familia se trate de entender el papel que deben cumplir todos en el proceso de acompañamiento del familiar que está enfermo, en donde, la comunicación y el trabajo entre todos puede ayudar a manejar las cargas emocionales que todos atraviesan por esta difícil situación.

Otro aspecto que preocupa y genera muchos conflictos es todo lo que tiene que ver con las cargas de trabajo y el aporte económico del hogar. Por eso es necesario que usted tome una actitud responsable y asuma los cambios que se pueden dar y así buscar soluciones entre todos...



**¡IMPORTANTE!**  
**LA RESPONSABILIDAD ES DE TODOS, NUNCA OLVIDE CUÁL ES SU PAPEL EN LA RECUPERACIÓN DE SU HIJO, HIJA O FAMILIAR.**





### ¿Qué pueden hacer?

Hay distintas formas de ayudar a la recuperación de su hijo, hija o familiar, por ejemplo:

1. Pueden estar pendientes de que cumpla con sus horarios, se tome los medicamentos, coma y se lave los dientes y manos frecuentemente.
2. Mantener la familia unida puede ayuda. Si pueden, lleven a sus demás hijos al hospital para que ellos no se sientan por fuera de esta situación, si no es posible, intente con fotos y cartas que los ayude a estar en contacto.
3. Cuéntenle a su familia, tal vez ellos les pueden ayudar acompañándolos o colaborando con algunos aportes, reemplazos en el hospital, mercado, dinero u otras tantas cosas en donde puede que los necesite.
4. Informen esta situación en su trabajo, tal vez tengan que cambiar su horario laboral o pedir algunos permisos.
5. Mantengan en orden y al día los documentos y citas de su hijo, hija o familiar. Pueden usar una carpeta para guardar los papeles médicos.







## Recomendaciones generales

A continuación encontrarán una serie de recomendaciones y consejos prácticos que les ayudarán a comprender y desarrollar tranquilamente algunas actividades con su familiar que se encuentra en tratamiento.

ESTAS RECOMENDACIONES NO REEMPLAZAN LAS SUGERENCIAS QUE HACEN LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.

### 1. Aseo diario

- Lavar las manos con agua y jabón varias veces al día, especialmente después de entrar al baño y antes de comer.
- Bañarse todos los días.
- Lavarse los dientes después de cada comida.
- Evitar estar en contacto con personas que tengan gripa o resfriados.
- Si tiene animales en casa, trate de que el lugar en donde comen, duermen y van al baño; este retirado de la cocina y cosas de aseo del paciente.

### 2. Alimentación

Una de las cosas que más preocupan a los familiares de los pacientes con cáncer es la alimentación, por eso ustedes deben saber que la alimentación no solo se refiere a qué se puede o no comer, sino que tiene que ver con el aseo, la elección y la preparación de la comida, las porciones, el lugar y los tiempos de comer.

#### Limpieza de los alimentos

NO importa en dónde compre la comida (plaza o supermercado).

- Trate de comprar los productos en cosecha, los conseguirá a mejor precio.
- Lave las frutas y verduras con mucha agua antes de guardarlas en la nevera.
- Cierre y guarde bien los paquetes y envases.

#### Preparación

1. Lávese muy bien las manos con agua y jabón antes de cocinar.
2. Lave con mucha agua las frutas y verduras.
3. Prepare la comida que va a gastar. Evite volver a calentar o guardar la comida que sobra.
4. No es necesario que prepare recetas especiales o diferentes. Lo mejor es que todos en la casa coman lo mismo.



El momento de la comida debe ser un momento de encuentro familiar. Evite ver televisión durante las comidas.

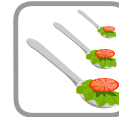


#### Porciones

Recuerde que algunos pacientes pueden presentar molestias para pasar la comida, heridas en la boca o poca producción de saliva.



1. Sirva la comida en porciones pequeñas.
2. Sirva jugo o agua para acompañar la comida.
3. Pique la comida en trozos pequeños.
4. No sirva la comida muy caliente. Deje reposar la comida para que se enfríe un poco.



#### Momentos de comida

1. Mantenga el horario de comida familiar. Es importante que todos, si pueden coman al mismo tiempo.
2. Procure mantener el horario de las comidas todos los días.
3. Entre el desayuno y el almuerzo o entre en almuerzo y la comida, puede dar porciones de alimentos como queso, bocadillo, frutas o maní.
4. Evite que el paciente coma en la cama. Disponga un lugar para comer.



#### Elección de alimentos

Durante la compra de los alimentos, seleccione preferiblemente los que están en cosecha, se pueden encontrar más económicos.

Recuerde que su hijo necesita comer cosas que le den mucha energía para ayudarle al cuerpo a tener fuerza y mejorarse.



### Recomendaciones de sabor...

- Si puede y tiene mantequilla o mermelada, úntesela al pan o a las galletas.
- Prepare coladas de fécula de maíz o avena calientes o frías. Puede agregarle hielo y alguna fruta, le quedará un rico sorbete.
- Cuando prepare pollo o carne, aproveche el agua o caldo para preparar el arroz, la pasta o los guisos de la comida.
- Evite usar salsas o condimentos que puedan hacer irritar el estomago. Use en pocas cantidades de condimentos naturales como: tomillo, canela, ajo y cebolla.
- Trate de no dar comida reposada o con mucha grase, evite darle tamal o lechona.



## ¡PARA NO OLVIDAR!

Las sugerencias que contiene esta guía para pacientes pueden cambiarse según las recomendaciones que le den los profesionales de la salud que atienden a su familiar. ¡Si tiene dudas o preguntas sobre la alimentación, no dude en hacerlas!

### ¿Qué pueden comer?

Recuerde que es importante que la familia siga comiendo normalmente. Evite tener que cocinar en exceso o hacer recetas especiales.

Identifique si hay algún alimento que genera a su familiar dolor de estómago o le causa alguna reacción como: diarrea o estreñimiento, agrieras o dolor en la boca del estómago. Saber esto le puede ayudar a saber qué puede o no darle.

#### Frutas

Al momento de comprar y comer frutas debe tener en cuenta:

1. Lávelas muy bien con agua y si puede déjelas secar al aire.
2. Compre las frutas que están en cosecha.
3. Algunas frutas como la naranja o la mandarina pueden hacer irritar el estómago. Mire si su hijo o hija las puede comer.
4. Preferiblemente, dele frutas con cáscara gruesa, esto evita que las frutas tengan bacterias, como por ejemplo: banano, granadilla, coco, patilla, melón, guanábana, pitaya, mango.
5. Evite en lo posible frutas como uvas, fresas, moras, pueden tener bacterias, por la falta o delgadez de la cascara. Pero, las puede utilizar si las cocina y prepara con estas frutas jugos o mermeladas.
6. En algunos momentos del tratamiento le podrán recomendar que no coma fruta fresca, siempre debe estar atento a las recomendaciones.

#### Verduras

Al momento de comprar y comer verduras es importante que recuerde:

1. Compre las verduras que están en cosecha.
2. Lávelas muy bien con agua y si puede déjelas secar al aire.
3. Guárdelas en la nevera en bolsas separadas.
4. Cuando las verduras tengan puntos o manchas negras es mejor no utilizarlas.
5. Preferiblemente, prepárelas con salsas o guisos que les den sabor. Puede agregarles otros alimentos y hacer preparaciones con papa o plátano.
6. Evite comer verduras crudas, en mejor que prepare ensaladas calientes o en donde las verduras puedan estar cocinadas.



### Para picar o comer entre comidas

Es recomendable que su hijo, hija o familiar coma porciones pequeña de otra comida durante el día, lo cual ayudará a que tenga energía y se alimente muy bien.

Aparte de las comidas centrales, es decir, el desayuno, el almuerzo y la comida, le podrán dar:

1. Maní y bocadillo.
2. ¡OJO! Verifique que el queso que haya estado bien refrigerado y en lo posible empacado, evite la cuajada o productos de leche que no se vean frescos o huelan mal.
3. Pan con mermelada y galletas.
4. Puede darle algunas veces productos de paquete, pero recuerde que estos son más caros y no alimentan. Si su hijo, hija o familiar insisten, puede proponerle que coma otras cosas, dele opciones diferentes como un helado de fruta, gelatina, galletas.





### 3. Deporte y actividad física

Hacer ejercicio es necesario para el crecimiento físico y el buen desarrollo del cuerpo. Que su hijo, hija o familiar ahora esté enfermo no es impedimento para que él pueda hacerlo, pero, es muy importante que tenga en cuenta algunas indicaciones para saber qué tipo de actividad puede hacer.

#### ¡PARA NO OLVIDAR!

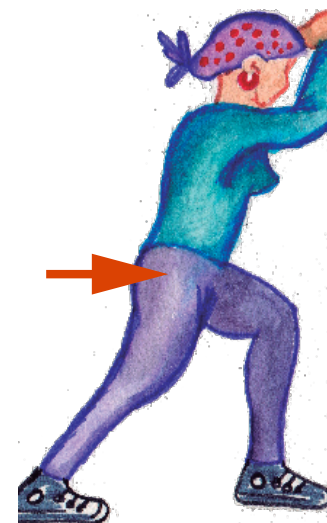
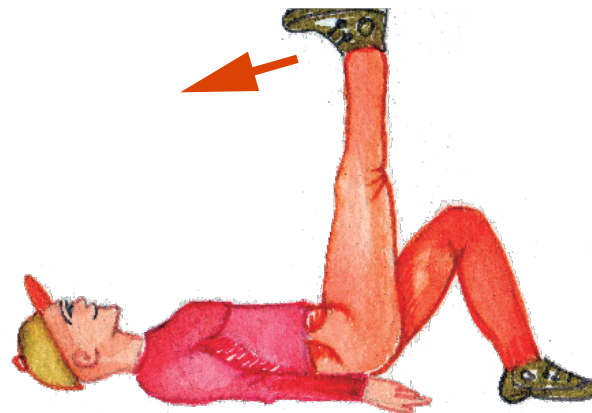
Antes de hacer algún tipo de actividad física o ejercicio pregunte a los profesionales de la salud, si puede pida la recomendación de los profesionales de fisioterapia, ellos lo podrán orientar.



#### Recomendaciones

1. No exceder nunca los 20 minutos continuos de actividad física.
  2. Esperar más o menos una hora después de la comida para hacer ejercicio.
  3. Antes de iniciar el ejercicio, realizar unos minutos de estiramientos musculares.
  4. Tratar de que el ejercicio seleccionado tenga poco riesgo de accidentes o golpes.
  5. Tomar agua durante todo el tiempo de actividad física.
  6. Revisar el color de la piel. Fijarse si la persona se pone pálida, amarilla o de color morado.
  7. Si hay dolor, mareo o sangrado nasal... Hay que parar
- Su hijo, hija o familiar también puede hacer actividad física en el hospital, especialmente si tiene que estar mucho tiempo acostado. Recuerde identificar los síntomas que presenta después de que recibe el tratamiento. La actitud y el ánimo son un buen indicador para que lo motive a hacer ejercicio o actividad física.

Instrucciones: Cada ejercicio repítalo 10 veces, contando hasta 15, en cada repetición. Usted puede acompañar a su hijo, hija o familiar mientras los realiza .





#### 4. Cuidados en casa

##### El regreso a casa:

Es probable que sientan miedo o nervios frente al cuidado en casa de su hijo, hija o familiar. Por eso, es muy importante, que no olvides que la decisión de los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras, tiene que ver con el buen resultado del tratamiento que le están dando, así que anime a sus familiares para que todos estén en este gran momento.

##### Antes de salir del hospital

Mire la carpeta de los papeles e historia clínica, dese cuenta que estén todos los papeles de su hija, hijo o familiar, verifique:

- Resumen de historia clínica.
- Recordatorio de las próximas citas de control.
- Formula de medicamentos para tomar en casa.
- Indicaciones de cuidado especial o específicos para su hijo, hija o familiar.
- Tenga escrito el número de teléfono al cual se puede comunicar si tiene alguna dificultad o emergencia en casa.

Si tiene preguntas, este es el momento más importante para hacerlas, no dude en hacerlas... Si es necesario, escribalas.

##### Llegando a casa...

Estar en casa es una muy buena noticia. Por eso le recomendamos, que aprenda a conocer que cambios se generan después de que su hijo, hijo o familiar toma los medicamentos.

Trate de ir entendiendo qué debe hacer ante las situaciones nuevas que se pueden dar en casa.

Verifique que todo esté bien, reconozca los síntomas de alerta que le pueden indicar alguna complicación, pero, sobre todo... prepárese para estar en su casa con su hijo, familiar o familiar. No olvide que esto es muy importante para todos...







## SIGNOS DE ALERTA

Ustedes deben recordar que los medicamentos del tratamiento pueden producir efectos secundarios, que en el hospital eran controlados por los profesionales de la salud, pero en casa ustedes deben estar pendiente, por eso debe aprender a identificar que síntomas se asocian a los medicamentos y cuales le pueden indicar que deben volver al servicio médico de urgencias.



### ¿De qué debo estar pendiente?

De la temperatura:

La fiebre se presenta cuando el calor del cuerpo es mayor a 38°, este valor puede conocerse con la ayuda de un termómetro. No se vale decir “está calientico”. SIEMPRE debe utilizar el termómetro.

Algunas veces el calor del cuerpo puede estar cercano a los 38°. Si usted identifica que el resultado del termómetro es de 37.5° o más, debe tomar la temperatura cada dos horas y estar pendiente de si esta sube. Anote los resultados y llévelos a su próximo control.

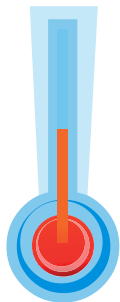
Si la temperatura es mayor a 38° su hijo, hija o familiar tiene fiebre, si necesita, llévelo al servicio de urgencias.



### ¡IMPORTANTE!

En casa es muy importante tener a la mano:

1. Un termómetro.
2. Una carpeta con resumen de historia clínica y fotocopia de los documentos.



Aparición de morados: Los morados o manchas oscuras en la piel se pueden presentar por diferentes causas. Es importante que ustedes identifiquen si estas señales aparecen después de tomar los medicamentos o se deben a algún golpe.

Palidez o color amarillo en cara y cuerpo + cansancio excesivo:

Si su hijo, hija o familiar presenta estos síntomas, déjelo descansar. No le exija que realice actividades físicas.

Sangrado:

Usted debe estar pendiente de la salida de sangre por la nariz o al momento de ir al baño. Aunque el sangrado se puede presentar como efecto de los medicamentos, es bueno que usted informe a los profesionales de la salud en el próximo control.



### ¡IMPORTANTE!

Ante la presencia de alguno de estos síntomas, no se preocupe, verifique que su familiar está en buen estado y recuerde que los cambios pueden ser efectos de los medicamentos. Si usted tiene dudas o ve que los síntomas duran mucho es recomendable que asista al servicio médico.

### ¿Cuándo volver al servicio médico de urgencias?

Si su hijo, hija o familiar presenta alguno de los siguientes síntomas, es muy importante que ustedes regresen al servicio de urgencias, con todos los documentos:

1. Fiebre
2. Sangrado espontáneo por alguna parte del cuerpo
3. Dificultad para respirar
4. Dolor abdominal
5. Si nota inflamaciones en alguna parte del cuerpo
6. Lesiones en piel como si tuviera quemaduras o morados



## 5. Limpieza en casa

Durante la estadía del paciente en casa, es muy importante que mantengan limpia y aseada su casa. Ustedes deben saber que el buen aseo no quiere decir que tengan que hacer oficio o limpiando todo el día.



### Recomendaciones

1. Abra las ventanas de su casa, eso permite que el aire circule y esté fresco.
2. Cuando barra el piso de la casa, trate de que el polvo y la tierra no caigan sobre la cara de su hijo, hija o familiar, si puede humedezca el piso con agua antes de barrer.
3. Limpie el polvo de los objetos con un paño húmedo.
4. Cambie las sábanas de la cama según lo necesite o máximo cada 8 días.
5. Evite tener plantas o matas al interior de la casa.
6. Lave el baño con agua caliente, decol y jabón, no necesita lavarlo todos los días. Revise el aseo y si puede, cada 4 o 5 días repita el lavado.
7. Saque la basura cada 2 o 3 días, no deje la basura en casa mucho tiempo.

## Colegio



## 6. El colegio

Una de las grandes preocupaciones de los padres y los pacientes es lo relacionado con el colegio y las actividades académicas. Inicialmente les recomendamos informar de esta situación a las personas encargadas de la educación de sus hijos o hijas, como profesores y directivos. Ellos les indicarán cuáles serán las acciones o estrategias a las que podrán recurrir para que el paciente no se atrase mucho en el proceso académico.

Algunas de las medidas que ustedes pueden tomar para disminuir las consecuencias negativas de la falta de colegio en su hijo, hija o familiar son:

1. Solicitar guías y material de apoyo sobre los temas que adelantan los compañeros de colegio.
2. Realizar actividades que el paciente pueda desarrollar en el hospital, por ejemplo, lecturas y talleres.



### ¡IMPORTANTE!

Uno de los posibles efectos que tiene el tratamiento es el cansancio, por lo que algunos niños, niñas o adolescentes les cuesta concentrarse o estar atentos, esto impedirá que ellos puedan seguir con las actividades del colegio, si esto es así, no se preocupe, poco a poco, se volverán a nivelar en su proceso de aprendizaje, si este es el caso de ustedes:

1. Solicite que en clase se le informe a los compañeros sobre esta situación o se hable sobre el tema. Esto permitirá que cuando su hijo, hija o familiar vuelva al colegio no sea extraña su apariencia o su situación.
2. Recomiende que se haga énfasis en la importancia de que los compañeros pregunten con respeto acerca de los cambios que tiene su hijo, hija o familiar.
3. No oculte esta situación, esto solo servirá para generar rechazo u olvido.



### ¿Cómo pueden ayudarle?

- Solicíteles a los profesores, que le envíen guías de lectura o talleres de los temas que van desarrollando en clase.
- Comuníquese constantemente. Los profesores y los compañeros del colegio son personas muy importantes en la recuperación de su hijo, hija o familiar.
- Dígale a los profesores que si pueden hagan actividades que recuerden y mantengan la presencia de su hijo, hija o familiar en el salón de clase, esto le ayudará a acoplarse cuando vuelva nuevamente al colegio.

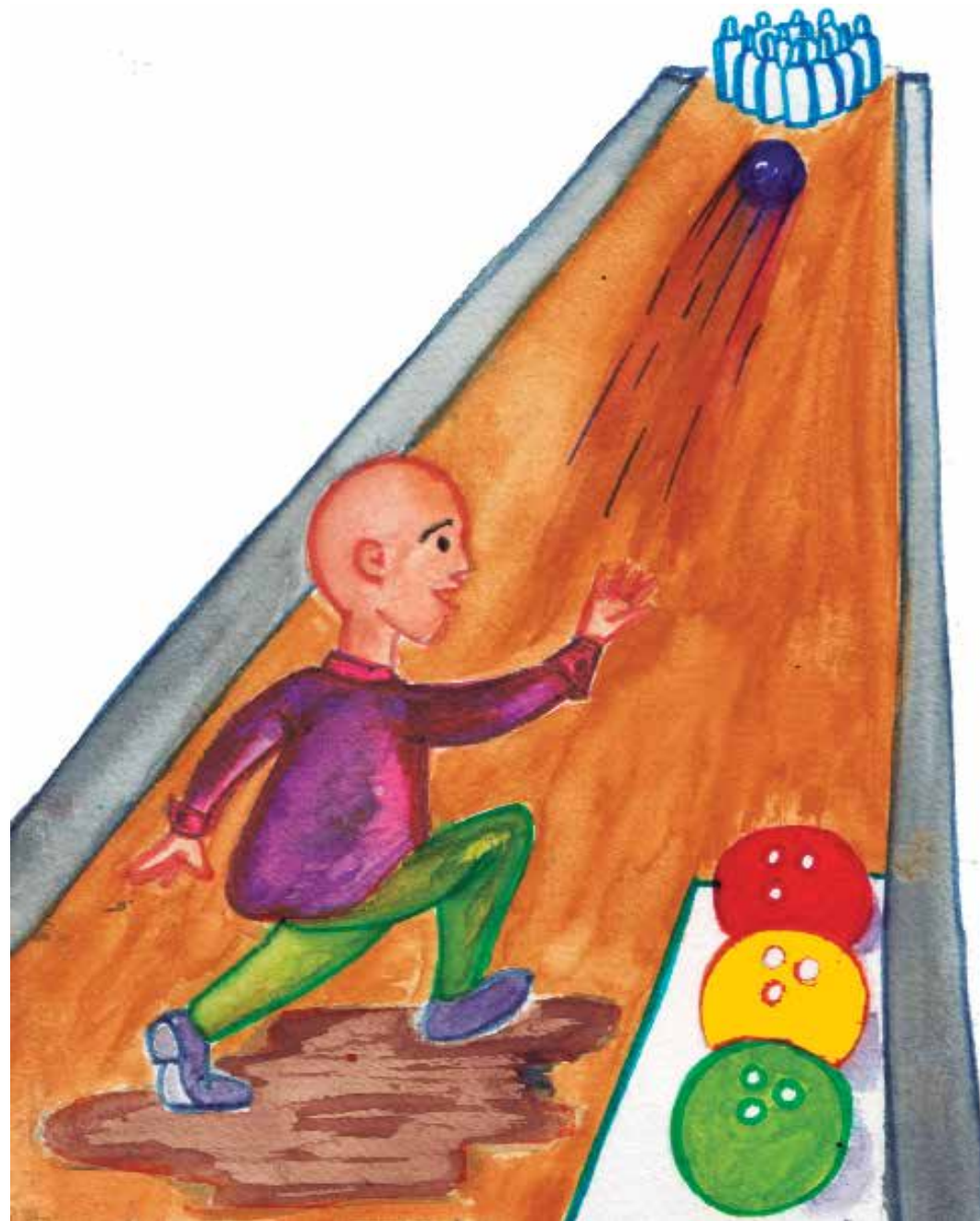




### Agradecimientos

Esta GUÍA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON LEUCEMIAS Y LINFOMAS no hubiera sido posible sin los aportes y revisiones de todas y cada una de las personas que colaboraron en su construcción. Con ella se espera aportar un granito de arena al proceso de información de padres, cuidadores y pacientes con leucemias o linfomas.

Agradecemos especialmente a la psicóloga Aida Cruz, al equipo de la Fundación Sanar y al Hospital de la Misericordia, también a todos los niños, niñas y adolescentes, al igual que a los profesionales de la salud, padres y cuidadores que nos colaboraron en la construcción de este material.






La familia

Guías de Práctica Clínica para niños, niñas y adolescentes con leucemias y linfomas







Guía de Práctica Clínica  
para la Detección Temprana,  
Diagnóstico y Seguimiento de  
Leucemias y Linfomas en niños,  
niñas y adolescentes.