



TERAPIA DE REEMPLAZO DE CORTISOL

Un Folleto Educativo para Padres e Hijos



TERAPIA DE REEMPLAZO DE CORTISOL

Un Folleto Educativo para Padres e Hijos

Escrito y Desarrollado por
Judith J. Henry, R.N., M.S.N.



en colaboración con la
Sociedad de Enfermería
de Endocrinología Pediátrica
P.O. Box 2933
Gaithersburg, MD 20886-2933
www.pens.org

Español Edición :2005

Facilitada por PENS, Comito Educativo

Segunda Edición, Revisada: 2004

Facilitada por PENS, Comité Educativo

Primera Edición: 1992

Provista con una beca educativa otorgada por Eli Lilly y Compañía.

@ 1992 Judith J. Henry

Segunda Edición Revisada

Margaret F. Leil, M.S., C.R.N.P.
Institutos Nacionales de Salud y Ciencias, Bethesda, MD

Mary Beth Klein, R.N., B.S.N.
Hospital de Niños de Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Kelly R. Leight, Esq. (*padre del niño afectado*)
La Fundación CARES, Short Hills, NJ.

Janeth Todd, R.N., M.S., C.D.E.
Universidad de Missouri, Columbia MO

Colleen, Weber, R.N., B.S.N.
Genentech, Inc., St. Louis, MO

Selma Feldman Wigchel, M.D.
Hospital de Niños en Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Jana Zens, R.N., B.S.N., C.D.E.
Hospital de Niños Mercy, Kansas City, MO

Primera Edición

David Allen, M.D.
Hospital y Clínicas Universidad de Wisconsin, Madison, WI

Dorothy Becker, M.D.
Hospital de Niños en Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Stephanie Bordenick, R.N., C., B.S.N.
Institutos Nacionales de Salud y Ciencias, Bethesda, MD

Sharon Connaughty, B.S.N., MHSc
Hospital de Niños en British Columbia, Vancouver, Canada

Robert Couch, M.D.
Hospital de Niños British Columbia, Vancouver, Canada

Beverly Giordano, R.N., M.S.
Hospital de Niños, Denver, CO

Jack Holland, M.D.
Toronto Sick Children's Hospital, Ontario, Canada

Jan Lehman, R.M., B.S.N.
Hospitales y Clínicas Universidad de Wisconsin, Madison, WI

Sonya Pang, M.D.
Hospital de la Universidad de Illinois, Chicago, IL

Patti Rieser, R.N., FNP-C
Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill, NC

Mary Ann Robnett, Robnett, R.N., M.S.
Hospital de Niños, Los Angeles, CA



Introducción

Hace 20 años, cuando la primera versión de este folleto apresuradamente se escribió a mano, familias como la suya esperaban ansiosamente obtener información relacionada con la necesidad que tiene el niño de un medicamento de reemplazo para el cortisol. Teniendo en cuenta la infinidad de palabras nuevas y tanto que aprender y recordar, los padres necesitaban información y literatura impresa para que la pudieran llevar a casa y utilizarla como referencia.

A su niño se le ha hecho recientemente un diagnóstico nuevo. Algunos padres han atravesado un camino largo y difícil hasta descubrir que el diagnóstico de su niño requiere del tratamiento diario de un medicamento de reemplazo de cortisol. En cambio, para otros padres, el resultado repentino e inesperado de un examen, tal como el examen de exploración practicado en el recién nacido al momento del nacimiento, los toma muy desprevenidos. A pesar de sus preocupaciones y temores, después de que le informan que su niño necesitará usar un medicamento de reemplazo de cortisol, probablemente por el resto de la vida de su niño, puede tener la seguridad de que el niño crecerá y se desarrollará normalmente, siempre y cuando se le administre la dosificación correcta de medicina, y si se tiene siempre cuidado en no omitir ninguna dosis.

El propósito de este folleto es responder a las preguntas que más frecuentemente hacen los padres cuyos niños padecen de deficiencia de cortisol y necesitan medicinas para reemplazar al cortisol. Lo indicado sería que se programara una sesión educativa o de carácter didáctico para que asista usted junto con la enfermera del niño, antes o después de haber leído este folleto. Esta sería la mejor oportunidad para aprender y hacer preguntas relacionadas con la necesidad cotidiana que tiene su niño de usar un medicamento para reemplazar al cortisol, y a la vez la necesidad de optar por un medicamento extra para estar listo en los momentos de enfermedad. En la página 27 de este folleto se han consignado espacios en blanco para que usted pueda llenar con instrucciones específicas referente a la dosis del medicamento de su niño.

El cortisol y la manera como utiliza el cortisol nuestro cuerpo, son en realidad bastante confusos para entender. Tiene usted que ser paciente consigo mismo mientras continúa su proceso de aprendizaje a través del tiempo. No espere que todas las piezas del rompecabezas surjan de inmediato. Al principio, enfoque su atención en las ideas básicas, tales como la administración diaria del medicamento y qué cosa hacer si surgiera una emergencia. Luego más tarde, es conveniente regresar a partes anteriores y releer la sección sobre la manera cómo el cortisol trabaja en nuestro cuerpo. Debe aprovechar de las visitas regulares del médico del niño como una oportunidad para aprender más sobre este tema. Cada vez que el niño visite a la enfermera y al doctor, pídale que le aclaren los puntos o partes que le resulten confusos. Con el tiempo, estas palabras nuevas por ahora tal vez difíciles se tornarán cada vez más fáciles de entender.

A medida que los niños aprenden y crecen, es natural que ellos hagan preguntas acerca del medicamento y porqué deben tomarlo diariamente. El doctor o la enfermera pueden ayudarlo a responder a estas preguntas en términos fáciles y comprensibles, y esto lo puede hacer cada vez que usted retorne para hacer los chequeos médicos. Si usted no supiera como contestar sus preguntas, dígale a su niño que usted le va a preguntar al doctor o a la enfermera en la próxima visita.

Cuando nuestra primera edición de este folleto fue impresa, éste presentaba muy poca información educacional apropiada o adecuada para los familiares. Hoy día, aunque el internet posibilita y hace fácil obtener información adicional, la mejor manera de aprender los cuidados particulares y especiales que su niño necesita es en realidad con el doctor y la enfermera, quienes se encuentran a cargo del cuidado de la salud de su niño. La información disponible en el internet podría resultar inexacta o inapropiada para el cuidado de su niño (vea las páginas 23, 24 y 33).

Con el tiempo y cuando adquiriera experiencia sobre este tema, usted y su niño encontrarán que el medicamento de reemplazo del cortisol, podría volverse parte de una vida normal y saludable.

¿Qué es el Cortisol?

El cortisol es una hormona* producida por las glándulas adrenales.* Las glándulas adrenales son dos órganos pequeños que están colocados en la parte superior de los riñones, y se encuentran dentro de su abdomen.

Una hormona es una sustancia química que circula en la sangre y actúa como un mensajero. Muchas glándulas y hormonas están situadas por todo nuestro cuerpo. Juntas como un grupo, se les conoce como el sistema endocrino en el cuerpo. Separadamente, cada glándula es diferente y produce diferentes hormonas. Para mantener al cuerpo saludable, las glándulas se comunican entre si mismas en diferentes áreas del cuerpo, mediante el envío y recepción de mensajes hormonales. Los mensajes de las hormonas son enviadas a través de la sangre.

Este tipo de comunicación es utilizado por el cuerpo para decirle a las glándulas suprarrenales que hagan cortisol. Hay dos mensajes necesarios para que las glándulas suprarrenales empiecen a trabajar produciendo cortisol. Primero, una sección del cerebro llamada hipotálamo* debe decirle a la glándula pituitaria que trabaje. Segundo, la glándula pituitaria debe producir la hormona adrenocorticotropina* (abreviada **ACTH**). Ambos la glándula pituitaria y el hipotálamo están situados en la cabeza. La glándula pituitaria está en realidad situada debajo del hipotálamo.

Después que el **ACTH** haya sido producido por la glándula pituitaria situada en la cabeza, ésta es enviada a la sangre para activar las glándulas adrenales situadas en el abdomen. El gráfico 1 muestra la localización de cada glándula en el cuerpo.

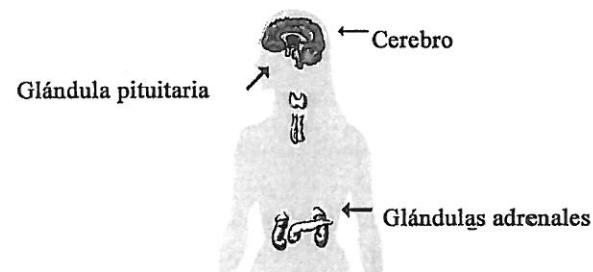


Gráfico 1. Localización de las glándulas en el cuerpo.

* indica palabras que se encuentran en el glosario, páginas 28 y 29.

El hipotálamo, la glándula pituitaria, y las glándulas adrenales están comunicándose constantemente consigo mismas a través del torrente sanguíneo, semejante a una conversación en tres vías, por intermedio de las hormonas. Esta comunicación continua se denomina sistema de reposición de información. El nivel de una hormona, sea alto o bajo, pero afecta directamente el nivel de las otras hormonas.

Más adelante en este folleto ofrecemos una explicación más detallada de cómo el cortisol es producido en el cuerpo y cómo las glándulas comunican los diferentes mensajes a través del sistema de reposición de información, el cual se discutirá en las páginas 30-33.

¿Por qué el cortisol es tan importante?

El cortisol es una hormona que es esencial para el sostenimiento de la vida. El cuerpo lo necesita para:

- mantener la provisión de energía
- controlar la reacción del cuerpo al estrés físico
- mantener el balance de fluido y de electrolitos (agua y sal)
- mantener la presión arterial
- mantener el nivel normal de azúcar en la sangre de los niños
- ayudar al cuerpo a combatir las infecciones (respuesta inmune)

Cuando el cortisol no es producido por el cuerpo éste debe ser reemplazado por medicinas. Existen varias medicinas disponibles las cuales actúan igual que el cortisol actúa en el cuerpo. En el caso de los niños se prefiere un tipo de cortisol que no interfiera con su crecimiento.

Hidrocortisona es el nombre genérico de la medicina que corresponde exactamente al cortisol que se genera en el cuerpo, razón por la cual la hidrocortisona es más frecuentemente recetada para los niños en edad o etapa de crecimiento. El nombre de una de las marcas comerciales que más frecuentemente es usada es Cortef.

Existen formas más potentes de medicamentos de cortisol, tales como la prednisona y la dexametasona, éstos son más comunes. Generalmente la prednisona y la dexametasona no se usan para reemplazar al cortisol en los niños, ya que pueden interferir en su crecimiento. Ya que este folleto está destinado para su uso por los padres y los niños en la etapa de crecimiento y desarrollo, el medicamento de hidrocortisona se considerará primordialmente para ser utilizado para reemplazar al cortisol.

¿Por qué necesita mi niño tomar hidrocortisona?

Su niño padece de una condición conocida como deficiencia de cortisol*. Existen otros nombres que podrían ser utilizados para denominar esta condición, tales como insuficiencia adrenal*, insuficiencia adrenocortical*, dependencia al cortisol*. Todos estos términos básicamente significan lo mismo: la hormona cortisol la cual es esencial para el sostenimiento de la vida, está ausente o ha disminuido a un nivel peligrosamente bajo en su niño, de modo que resulta absolutamente necesario administrarle un medicamento para reemplazar esta deficiencia.

¿Cómo sé que mi niño necesita tomar hidrocortisona?

A su niño se le han hecho ciertos exámenes de sangre u orina para medirle el cortisol. Los exámenes muestran niveles bajos de cortisol o casi ausencia de cortisol. Existe más de una causa para originar los niveles bajos de cortisol. El doctor o la enfermera le dirá de que condición padece su niño y deberá marcar uno de los cuadritos a continuación.

- La glándula pituitaria está desactivada y no produce ACTH para estimular a las glándulas adrenales. Una glándula pituitaria poco activa o casi inactiva se le llama hipopituitarismo.
- La glándula adrenal está desactivada y no está produciendo cortisol, aunque la glándula pituitaria esté activa. Las condiciones bajo las cuales esto ocurre incluyen Hiperplasia Adrenal Congénita y la Enfermedad de Addison's.

En cualquiera de los casos, una glándula poco activa produce menos hormonas de las que se requiere. Esto puede descubrirse inmediatamente después del nacimiento (congénito) o más tarde en la vida como resultado de alguna enfermedad o lesión. Para corregir esta deficiencia, se le administra un medicamento de hidrocortisona para reemplazar la deficiencia, y probablemente esto sea necesario hacerlo de por vida. La necesidad que tiene su niño por esta medicina no desaparecerá con el tiempo.

Ocasionalmente, la glándula pituitaria de un niño o la glándula adrenal podrían no funcionar normalmente y producir menos hormonas, después de sostener una lesión (un ejemplo sería la cirugía) la cual podría resultar en una producción parcial de ACTH (adrenocorticotropina) o

cortisol. Si esto sucediera, el niño necesitaría medicinas para reemplazar el cortisol, solamente por un período corto de tiempo hasta que se encuentre completamente recuperado. **NUNCA** deje de darle la medicina a su niño, solo que el médico del niño le haya dado instrucciones diferentes.

¿No es la hidrocortisona un esteroide? ¿Es peligroso darle esta medicina a un niño?

Sí, la hidrocortisona y el cortisol al cuál se está reemplazando son un tipo de esteroides*. Los esteroides son un grupo de hormonas que se producen en el cuerpo de todos nosotros del colesterol. La terapia de su niño está destinada solamente a reemplazar la cantidad *natural* de cortisol que el cuerpo produciría por si mismo, no una cantidad enorme que resultaría nociva o peligrosa. Además del cortisol, las otras hormonas de esteroides que producen las glándulas adrenales, son la aldosterona y los andrógenos (hormonas del género masculino). Cada una de estas hormonas tiene diferentes trabajos.

La aldosterona* es usada por los riñones para mantener la cantidad normal de sodio en la sangre y el balance del fluido (sal y agua). La enfermedad de Addison y algunos tipos de Hiperplasia Adrenal Congénita ocasionan que produzca una cantidad menor de aldosterona de la necesaria. Esto podría requerir que se añada sal en la dieta y/o una medicina de reemplazo, tal como, la Fludrocortisona (Florinef).

Los andrógenos son utilizados por el cuerpo para producir la masa muscular, para favorecer el desarrollo óseo, y producir las características sexuales masculinas. Sin embargo, los andrógenos producidos en las glándulas adrenales son menos potentes, y son producidos en menor cantidad que los andrógenos que son producidos en los testículos masculinos. Las glándulas adrenales de los niños con Hiperplasia Adrenal Congénita pueden producir niveles altos de andrógenos adrenales, al menos que éstos fueran controlados con medicinas de sustitución de cortisol.

El cortisol* es utilizado por el cuerpo para mantener las reservas de energía, mantener el balance de fluido y electrolítico, mantener la presión arterial, controlar las reacciones del cuerpo al estrés físico, ayudar a combatir las infecciones, y mantener niveles normales de azúcar en la sangre. Por lo tanto, el cortisol es necesario de por vida.

Gran parte de la publicidad negativa acerca de los esteroides se basa en que muchos individuos toman cantidades mayores de hormonas de esteroides a las necesarias. Por ejemplo, cuando los atletas toman esteroides para producir masa muscular, ellos reciben mucho más de lo que sus cuerpos requieren (una sobredosis), y esto puede producir efectos colaterales serios a lo largo del tiempo.

Los esteroides son a veces usados para reducir la inflamación. Medicamentos de esteroides pueden ser necesarios para el tratamiento de la inflamación o para la supresión del sistema inmune en muchas enfermedades diferentes. Cuando se las necesita para este propósito, se usará un tipo de medicamento de esteroides que es más fuerte y tiene un efecto más prolongado que la hidrocortisona. La dosis utilizada en las enfermedades para reducir la inflamación o suprimir el sistema inmune, es mayor que la dosis que se utiliza para reemplazar o sustituir. La terapia programada para su niño es solamente para reemplazar lo que el cuerpo produciría por si solo, si las glándulas adrenales estuvieran funcionando normalmente.

¿Qué cantidad de hidrocortisona necesita mi niño?

La dosis apropiada de hidrocortisona se basa en “área de superficie,” la cual es calculada teniendo en cuenta el peso y la estatura del niño. Usted posiblemente va a notar que la dosis de hidrocortisona del niño no aumenta cada vez que el niño aumente de peso. Sin embargo, debe esperar que la dosis del medicamento del niño aumenta con el transcurso del tiempo. Ya que no se pueden predecir los períodos de crecimiento rápido, es importante visitar al médico regularmente para asegurarse que la dosis de medicina del niño es la correcta, o tal vez sea necesario cambiarla. Es aconsejable que los niños vean al doctor cada 3 o 4 meses, y los niños de mayor edad cada 6 meses o una vez al año.

Su médico puede ordenar que se le haga una examen de sangre, o la recolección de orina por 24 horas para asegurarse de que su niño está utilizando la dosis correcta de hidrocortisona.

¿Cuáles son los efectos secundarios de la hidrocortisona?

La cantidad de hidrocortisona recetada reemplazará a la cantidad de cortisol que las glándulas adrenales producirían bajo condiciones

normales, diariamente bajo condiciones libres de estrés. Esta dosis diaria de reemplazo, no debe confundirse con una dosis mayor de esteroides que se receta para otras enfermedades, tales como la artritis y el asma, o para ser utilizada como una droga de anti-rechazo en órganos transplantados.

Una dosis alta de esteroides puede producir efectos secundarios o colaterales, los que incluyen un crecimiento inadecuado, aumento de peso, piel fina o delgada que se pone amoratada con facilidad y tiene tendencia a ocultar señales de infección. Ya que la dosis del medicamento que el niño toma, reemplaza solamente a lo que el cuerpo produce normalmente, no se producirán efectos secundarios si este medicamento es utilizado de acuerdo a las instrucciones que se le han dado, y si la dosis adecuada ha sido determinada, usando las medidas de la área de superficie.

¿Cuándo necesita mi niño tomar la hidrocortisona?

Algunas hormonas permanecen constantemente a un nivel adecuado en el torrente sanguíneo durante el día. Esto, sin embargo, no es verdad en el caso del cortisol. La producción del cortisol varía naturalmente durante el día, y también en respuesta a los cambios que ocurren en el cuerpo, tales como enfermedades o estrés físico. Para seguir este patrón natural, será necesario tomar diferentes dosis de hidrocortisona a diferentes horas durante el día.

El médico del niño decidirá el número de dosis de los medicamentos que el niño debe tomar y las necesidades específicas del niño. Distribuya su dosis de medicina lo más uniformemente posible, durante las horas en que esté despierto. Siga el mismo horario todos los días. Durante los fines de semana o vacaciones siga la hora en que toma la dosis de la mañana durante los días de asistencia escolar.

Escriba las instrucciones específicas de su niño en la página 27.

¿Qué hago si me olvida de darle una dosis?

Recuerde el punto al cual nos referimos anteriormente, la cantidad de cortisol que produce nuestro cuerpo varía durante el día. Por esta razón, es muy importante que su niño reciba la medicina, dentro de 2 o 3 horas del tiempo prescrito u ordenado.

Si se le olvida con frecuencia, trate de determinar el porqué y luego establezca un sistema para prevenirlo. Por ejemplo, si se olvida la dosis de la tarde, y ésta es después del colegio:

- Trate de dejarlo en una parte visible del mostrador, por el cual su niño debe pasar y éste debe estar en su camino cuando él entra a la casa.
- Use uno de esos dispositivos que le hace recordar que tiene que tomar una píldora, se encuentran disponibles en las farmacias.
- Acostumbre preguntarle diariamente antes de la cena si ha tomado la pastilla.
- Use un calendario con adhesivos o pegatinas para las dosis que se han tomado.

Es importante aclarar con el doctor o enfermera si debe reponer la dosis que olvidó darle al niño/niña. Algunos doctores creen que una dosis olvidada no ayuda al niño, si ésta se le da después de 4 horas de su hora acostumbrada. Algunos doctores prefieren que se le dé una dosis doble, si se omitieron 3 o 4 dosis. Si el horario para que el niño tome sus medicamentos es difícil de seguir, hágale saber sus preocupaciones al doctor o a la enfermera.

Anote las instrucciones de su médico, si 2 o más dosis han sido omitidas, en la página 27.

¿Cómo viene disponible de la farmacia?

La hidrocortisona viene en 2 formas: oral e inyectable. La mayor parte de los niños toman su dosis diaria en forma oral.

La hidrocortisona oral viene en forma de tabletas. Las tabletas están disponibles en diferentes grados de potencia y están marcadas en el centro, de modo que pueden partirse sin dificultad para usar las dosis de $\frac{1}{2}$ o $\frac{1}{4}$ de tableta. La hidrocortisona en suspensión oral líquida ya no la fabrican las compañías farmacéuticas, porque resultaba muy difícil mezclar uniformemente los partículas medicinales dentro de la botella, a pesar de agitarla por períodos prolongados de tiempo.

Si una farmacia le ofrece hacerle una preparación líquida, tenga en mente que un problema similar puede resultar, o la receta puede tener un

eríodo muy corto de caducidad (1 semana). No utilice la forma líquida a menos que ésta sea aprobada por el médico del niño. Si utiliza una mezcla líquida, usted debe agitar la botella vigorosamente por 2 MINUTOS COMPLETOS (use un cronómetro). Asegúrese que el fondo de la botella no tenga partículas blancas pegadas. Pregúntele al farmacéutico cuándo debe desechar o botar esta mezcla especial y reemplazarla con una botella nueva (no más de un mes).

La hidrocortisona inyectable es utilizada principalmente como tratamiento de emergencia para niños que no pueden tomar la medicina oral. Viene en forma de un polvo blanco que necesita ser mezclado con agua esterilizada. Una vez que esté diluido, aparece clarito como el agua. Es absorbido inmediatamente y dura solamente de 4 a 6 horas. El nombre comercial de una marca que se usa con mucha frecuencia es Solu-Cortef®.

El médico de su niño necesitará que usted guarde en casa algunas ampollitas de hidrocortisona inyectable, o en la escuela, o cuando usted tenga que viajar en caso de emergencia. Usted, el médico de su niño y la enfermera juntos deben conversar y considerar otros lugares que sean de particular interés en las actividades de su niño para tener estas ampollitas disponibles. Información sobre hidrocortisona inyectable se ofrece más adelante en este folleto (páginas 14 a 20) con la idea de tenerlo ya preparado para este punto.

¿Pueden usarse otros medicamentos para tratar la deficiencia de cortisol en mi niño?

El médico de su niño decidirá cual es el medicamento apropiado para reemplazar el cortisol en el niño. La hidrocortisona en forma oral e inyectable es el medicamento principal que se recomienda para los niños en etapa de crecimiento. No permita ninguna sustitución en la receta de su niño. Siempre verifique y asegure que el frasco de medicina coincida con su receta médica al momento de recibirla de la farmacia, a fin de asegurarse que todo está correcto.

Otras formas de medicinas de cortisol pueden ser más comunes, pero por lo general no son recomendables para usarlas en los niños con deficiencia de cortisol. A los niños no es usual darles medicamentos como la prednisona, Decadron, Dexametasona, y Solumedrol todos los días para reemplazar el cortisol. Sin embargo, en una emergencia, algunas formas de

cortisol como éstos pueden ser administrados por vía intravenosa, si fuera necesario inyectalo por un médico o una enfermera.

Cuando su niño termine su etapa de crecimiento en los últimos años de su adolescencia, el doctor puede recetarle Prednisona o Dexametasona para uso diario, en lugar de hidrocortisona. Es conveniente que esta decisión se lleve a cabo por un pediatra endocrinólogo* en forma individual.

Nota: Los endocrinólogos pediátricos que revisaron este folleto, mantienen que la prednisona oral y la dexametasona oral, son formas potentes de medicamentos de larga duración que podrían interferir con el crecimiento del niño. Razón por la cual, los expertos recomiendan firmemente el uso de la hidrocortisona para el tratamiento óptimo de los niños en la etapa de crecimiento quienes necesitan reemplazar el cortisol.

¿Qué debo hacer cuando se enferma mi niño?

Nuestros cuerpos necesitan de mayor cantidad de cortisol durante los períodos de enfermedad y estrés físico. Por lo tanto, los niños con deficiencia de cortisol necesitan aumentar la dosis de su medicamento de hidrocortisona cuando se encuentran enfermos o estresados físicamente. A esto se le denomina la "la dosis de estrés" para el niño.

Si su niño toma normalmente la hidrocortisona en forma oral y puede pasarlo y no tiene la reacción de vómito o diarrea, puede darle una dosis de medicina de estrés junto con cada dosis diaria. El médico del niño o la enfermera le dará instrucciones para la dosis de estrés. La dosis de estrés para enfermedades y estrés, puede ser el doble o triple de la cantidad usual de pastillas del niño.

Anote las instrucciones sobre la dosis de estrés en la página 27.

El siguiente ejemplo indica como se duplica o triplica el medicamento para tomar la dosis de estrés.

Ejemplo de la DOSIS DE ESTRÉS

	Dosis NORMAL	Dosis DOBLE	Dosis TRIPLE
Mañana	1 pastilla	2 pastillas	3 pastillas
Tarde	½ pastilla	1 pastilla	1 ½ pastillas
Hora de Acostarse	½ pastilla	1 pastilla	1 ½ pastillas

¿Cómo sé si mi niño se encuentra suficientemente enfermo para tomar extra hidrocortisona (la dosis de estrés)?

La mayor parte de médicos están de acuerdo con estas guías generales. Su médico o la enfermera le explicará a usted estas guías para seguir.

1. Fiebre más alta de 101 grados Fahrenheit (38.3 grados centígrados).
2. Trauma serio, tales como fractura de huesos, lesión o herida en la cabeza, concusiones, accidentes de autos o bicicletas que resulten en una lesión.
3. Convulsiones repentinos u otros problemas médicos serios.
4. Enfermedades virales que podrían tenerlo al niño en casa faltando a la escuela, incluyen vómitos y diarrea.
5. El niño debe estar en condiciones de tragar.
6. Cirugía y procedimientos dentales.

Recuerde que las enfermedades virales leves, tales como congestión nasal o tos seca, estrés emocional, y el estrés por su participación en deportes no requiere aumento de dosis. Sin embargo, **SIEMPRE QUE SE ENCUENTRE USTED EN DUDA o SI LOS SÍNTOMAS SON DIFERENTES A LOS QUE SE DESCRIBEN AQUÍ, LLAME AL MÉDICO DEL NIÑO.** Descríbale al doctor los síntomas de la enfermedad y juntos pueden llegar a una decisión en lo que se debe hacer.

Usted conoce a su niño mejor que cualquiera otra persona. Con el tiempo muchos padres están en condiciones de observar y ver pequeños cambios en la apariencia o comportamiento en sus niños, que pueden reconocer como señales de aviso o advertencia. Un simple comentario que hacen los padres, tales como "No me parece que él está bien", o "El no es el mismo", podrían ser señales de aviso de que el niño necesita extra cortisol.

Por otro lado, si el niño necesita dosis frecuentes de estrés, hágale presente y discuta las razones con el doctor o la enfermera por las cuales usted tiene que darle a su hijo la dosis de medicina para el estrés. Permanezca alerta a los signos de sobre-tratamiento (los efectos secundarios del uso excesivo de hidrocortisona): crecimiento deficiente, aumento de peso, cara redonda, piel delgada y delicada que se llena de moretones con facilidad, y que tiene tendencia a ocultar las señales de infección.

Las indicaciones para las inyecciones de hidrocortisona, cuando no se puede tomar la dosis oral de medicina para el estrés (debido a vómitos) están anotadas en la página 14.

Escriba la dosis intramuscular (IM) recomendada por el pediatra endocrinólogo en la página 27

¿Y si mi niño necesitara cirugía?

Si su niño necesitara cirugía, le debe informar al cirujano y al anesthesiólogo de la dependencia del niño al cortisol. Planee los procedimientos quirúrgicos con bastante anticipación. Haga que el cirujano llame al pediatra endocrinólogo del niño para discutir el plan. Una decisión coordinada, emanada del grupo de médicos, y por escrito y dando recomendaciones específicas para el uso del medicamento de reemplazo de cortisol, antes de la cirugía, durante la cirugía y después de ésta, sería la mejor solución.

En el día de la cirugía, traiga una ampolleta de hidrocortisona inyectable y téngala con usted. Asegúrese que las recomendaciones del pediatra endocrinólogo se están siguiendo, antes de la cirugía y después de la cirugía. Usted es el mejor defensor del niño. Lejos de pensar que todos los que atienden y cuidan de la salud de su niño saben que su niño necesita el medicamento de reemplazo de cortisol, hábleles con claridad al respecto.

Si se necesitara cirugía de emergencia, asegúrese de informarles a todas las enfermeras y a los doctores en la sala de emergencia que su niño necesita medicamentos para reemplazarle el cortisol. Pídales que se pongan en comunicación con el pediatra endocrinólogo del niño.

¿Por cuánto tiempo debo continuar dándole a mi niño el medicamento extra por vía oral?

Disminuya la dosis de hidrocortisona a la dosis diaria del niño, cuando:

1. La temperatura regresa menos de los 101 grados Fahrenheit (38.3 grados centígrados) y se mantiene así por las siguientes 12 a 24 horas.
2. Trauma u otro problema médico que ha sido tratado por un doctor y la condición del niño es estable.
3. El médico le aconsejará si debe seguir en forma gradual (acortando) su horario de las dosis grandes a las dosis normales, principalmente después de la cirugía, u otra enfermedad larga que requiera un tratamiento prolongado.

¿Cómo disminuyo la dosis del medicamento para el estrés?

Si su niño ha estado usando la dosis de estrés por más de 3 días **NO LO CAMBIE** inmediatamente a la dosis normal. El cuerpo necesita el tiempo suficiente para que en forma gradual se reajuste a la cantidad usual de hidrocortisona. Un horario para disminuir la dosis del medicamento de estrés necesita planearse por varios días. Pídale al médico del niño que le dé un horario de disminución gradual.

Por ejemplo, mostramos a continuación como un niño puede triplicar su dosis normal de medicamento para el estrés:

De Dosis NORMAL

Mañana	1 pastilla
Tarde	½ pastilla
Al acostarse	½ pastilla

a Dosis de Estrés (Día de Enfermedad)

Mañana	3 pastillas
Tarde	1 ½ pastillas
Al acostarse	1 ½ -pastillas

El siguiente ejemplo muestra el proceso de disminución de la dosis del niño; de la dosis de estrés a la dosis normal, en un período de 3 días.

Ejemplo de cómo DISMINUIR LA DOSIS DE ESTRÉS a una dosis normal

Día de Enfermedad		1er Día Se siente mejor		2do Día Dosis Normal	
Mañana	3 pastillas	Mañana	2 pastillas	Mañana	1 pastilla
Tarde	1 ½ pastillas	Tarde	1 pastilla	Tarde	½ pastilla
Al acostarse	1 ½ pastillas	Al acostarse	1 pastilla	Al acostarse	½ pastilla

A medida que transcurre el tiempo usted adquiere experiencia, lo cual eventualmente lo ayudará a sentirse cómodo cuando tenga que regular las dosis oral en situaciones de enfermedad, y lo hará usted solo sin necesidad de llamar al médico. Sin embargo, debe tener en cuenta que usted necesita ponerse en comunicación con el doctor si su niño ha estado recibiendo dosis de estrés (dosis doble o dosis triple) por más de 2 días completos. El doctor podría necesitar evaluar la condición de su niño a fin de determinar si es necesario hacerle un tratamiento extra.

¿Qué puedo hacer si mi niño no toma o no puede tolerar su medicamento oral (vómitos o diarrea aguda)?

Espere una media hora después del vómito y repita la dosis. Si tolera el medicamento por 30 minutos, usted necesita darle a su niño una dosis de estrés por vía oral (doble o triple de la dosis normal) por el resto del día. Lleve una cuenta del número de episodios de diarrea, y cada cuando ocurren, y una descripción del contenido de las heces (blanda o aguada). Su médico necesitará esta información para determinar si la absorción de la medicina oral podría resultar afectada o si el niño podría necesitar una inyección de hidrocortisona.

Observe a su niño cuidadosamente a fin de detectar otros signos (una situación crítica, o una situación repentina y seria) de deficiencia de cortisol que se anotan abajo. Dele al niño pequeñas cantidades de líquido claro frecuentemente, por lo menos una onza cada 15 minutos. Llame al médico si parece estar enfermo a pesar de tolerar los líquidos orales.

Signos y Síntomas de DEFICIENCIA AGUDA DE CORTISOL (Crisis Adrenales)

1. confusión	7. fiebre	13. náusea
2. aturdimiento	8. flacidez muscular	14. piel pálida
3. deshidratación	9. dolor de cabeza	15. emisión de orina reducida
4. diarrea	10. letargo	16. inquietude
5. mareo	11. apatía	17. debilidad
6. fatiga	12. pérdida de apetito	18. vómitos

Si su niño vomita con frecuencia (más de una vez), y si por alguna razón le es imposible tomar hidrocortisona por vía oral, o tiene diarrea 3 veces en una hora, entonces la medicina se le tiene que dar mediante una inyección en el músculo de la pierna o por vía intravenosa (al torrente sanguíneo). Su doctor o la enfermera le enseñara como aplicar inyecciones intramusculares para prepararla para una situación como ésta. Solamente los doctores y las enfermeras pueden aplicar inyecciones intravenosas de hidrocortisona.

Una forma inyectable de hidrocortisona debe estar siempre a disponibilidad en caso de que se necesitara rápidamente. Su médico le dará una receta para esto. Lo puede guardar en su botiquín de medicinas por varios años si lo guarda sin mezclar. Sin embargo, **DEBE CHECAR CON FRECUENCIA LA FECHA DE CADUCIDAD EN EL FRASCO** para asegurarse de que no ha expirado. El peor momento para descubrir que la medicina ha expirado es en un momento de emergencia.

Nota: Si encontrara un frasco de medicina con fecha **expirada** en el momento de una emergencia, llame a su médico o a la sala de emergencia de un hospital para pedir consejo **de inmediato**.

Evite encontrarse con medicamentos inyectables que han **expirado**, durante una situación de emergencia, desarrolle desde *ahora* un sistema para checar la fecha de **expiración** regularmente. Las maneras que lo pueden ayudar a recordar son: 1) checar la fecha de **expiración** de la medicina *inyectable* cada vez que tiene que surtir la receta, 2) checar la fecha de expiración de la medicina antes de cada cita con el médico del niño, y 3) anote la fecha de expiración en su calendario, al principio de cada mes.

CUÁNDO SE LE DEBE PONER LA INYECCIÓN

- vómitos seguidos (más de una vez)
- episodios de diarrea repetidos (más de 3 veces)
- pérdida del conocimiento (no poder despertarse)
- cirugía

¿Qué cantidad de la hidrocortisona inyectable le administro?

La cantidad de hidrocortisona que se le administre en la inyección depende de la edad y estatura del niño. El doctor determinará la dosis adecuada para su niño.

Guías para la DOSIS DE HIDROCORTINA INYECTABLE

- los niños recién nacidos y hasta los 12 meses de edad generalmente requieren de 25mg de hidrocortisona (equivalente a ½cc con jeringa)
- los niños de 12 meses hasta los 4 años de edad generalmente requieren de 50mg de hidrocortisona (equivalente a 1cc en jeringa)
- los niños mayores de 4 años de edad generalmente requieren de 100mg de hidrocortisona (equivalente a 2cc en jeringa)

Witchel SF, Lee PA, Ambiguous genitalia. In Sperling MA (ed): Pediatric Endocrinology, 2nd Ed. Philadelphia, WB Saunders, 2002, Chap. 6, pp 111-133.

Anote la dosis exacta prescrita para su niño en la página 27.

NOTA IMPORTANTE

Si su niño esta *inconsciente* o aturdido y entalmente confuso debido al efecto de un golpe en la cabeza o después de un período de enfermedad,

ESTO ES UNA EMERGENCIA.

LLAME AL 911.

**LLEVE A SU NIÑO AL HOSPITAL
INMEDIATAMENTE.**

Esta condición podría indicar riesgo de vida. **Déle la inyección** mientras usted está esperando que vengan a auxiliarla, y también llame al doctor del niño.

¿Cómo le pongo una inyección a mi hijo? ¿Tengo que aprender a hacer esto?

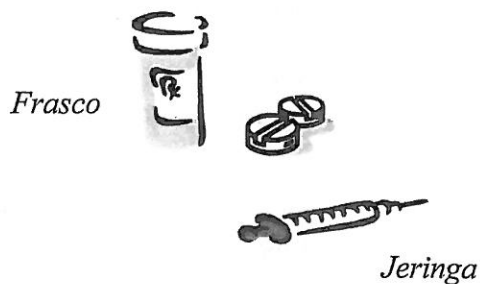
Los padres generalmente no quieren ponerles inyecciones a sus hijos. Sin embargo, es una herramienta importante o digamos una técnica importante para aprender ya que no se puede predecir cuando el niño se puede enfermar y sea necesario usar la hidrocortisona de emergencia. Debe

aprender a efectuar este procedimiento en una atmósfera de calma, como por ejemplo durante la cita de su niño con su médico, es lo más fácil. Pídale a la enfermera que le haga una demostración. Asegure que la enfermera observe mientras usted regresa la demostración de la aplicación de una inyección a un miembro familiar para asegurarse de que usted está haciendo todo correctamente. Una situación de emergencia no es el mejor momento para aprender.

Algunas marcas de hidrocortisona inyectables, tales como Solu-Cortef®, vienen en una botella o frasco especial llamada *Mix-o-Vial*® o *Act-o-Vial*®. El agua esterilizada dentro de la botella se encuentra en la parte superior separada del medicamento en polvo que permanece en el fondo por un disco de goma. Una vez que se disuelve el polvo, el medicamento queda activado y estará fuera de peligro para usarlo dentro de 72 horas. Se prefiere este tipo de envase o frasco, ya que éste le ahorrará algunos pasos (y tiempo) cuando esté mezclando la medicina. Otras marcas usan dos frascos separados para agua y para la medicina. Debe chequear su receta antes de dejarla en la farmacia para asegurarse de que va a recibir el *Mix-o-Vial*® o el *Act-o-Vial*®.

Si el médico de su niño le recetara otro tipo de medicamentos que no fuera la hidrocortisona inyectable, tales como el *Decadron*®, siga las instrucciones específicas del doctor.

Tal vez no necesite usar la forma inyectable de la hidrocortisona por períodos largos de tiempo. Para ayudarlo a recordar estos pasos importantes cuando sean necesarios, las siguientes páginas contienen instrucciones para ambas formas, para preparar el medicamento inyectable y para aplicarle la inyección a su niño.

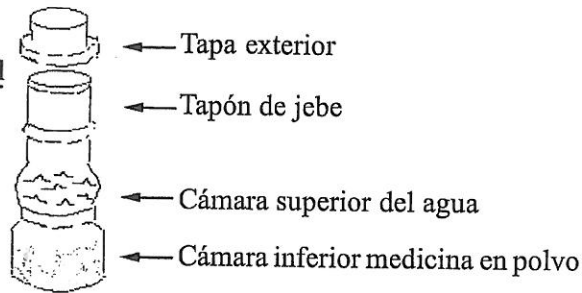


Cómo Preparar la HIDROCORTISONA INYECTABLE con el *MIX-O-VIAL*® o *ACT-O-VIAL*® (Vea dibujos en la siguiente página)

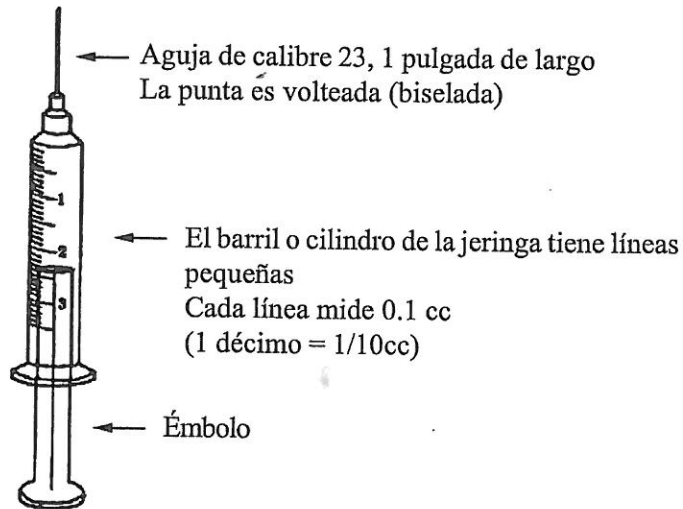
1. LÁVESE LAS MANOS.
2. Reúna el equipo
 - Jeringas desechables con aguja acoplada
 Infantes – 1 cc jeringa con aguja 25 de calibre, ½ pulgada de largo
 Niños – 3cc jeringa con aguja 23 de calibre, de 1 pulgada de largo
 - alcohol de frotar
 - algodón en bolitas
 - medicamento en ampollitas
 - Curitas (opcional)
3. **CHECAR LA FECHA DE CADUCIDAD EN LA BOTELLA**
 Si la medicina esta **vencida**, llame a su doctor o a una sala de emergencia para solicitar consejo o asesoramiento.
4. Retire la tapa del frasco y presione firmemente hacia abajo sobre el tapón de goma. Esto va a forzar la cámara superior de agua para que empuje el disco de goma hacia abajo en el polvo.
5. Dele vuelta lentamente al frasco para que el agua y el polvo se mezclen completamente y la mezcla resulte clara, no turbia o grumosa. Si el liquido no esta clarito, nolo use. Disponga del frasco y empiece un frasco nuevo.
6. Limpie la tapa de goma exterior con alcohol.
7. Ponga aire dentro de la jeringa al jalar el émbolo y regresarlo a _____ cc.
Juntos con la enfermera del niño, ponga la cantidad correcta.
8. Sosteniendo la jeringa como un lápiz, inserte una aguja a través del punto central del tapón de goma, empujar el émbolo hacia abajo para forzar el aire dentro del frasco.
9. Ponga al frasco al revés o patas arriba y jale el émbolo y regréselo a _____ cc llevando el medicamento dentro de la jeringa.
MANTENGA LA PUNTA DE LA AGUJA BAJO LA SUPERFICIE DEL LÍQUIDO para prevenir que el aire entre dentro de la jeringa.
10. Revise para ver si hay burbujas de aire dentro de la jeringa, tapónelas para ayudarlas a subir a la superficie; empuje el émbolo hacia arriba suavemente para forzar el aire a penetrar al frasco.
11. Vuelva a revisar si la dosificación es la correcta; retire la aguja del frasco.
12. Reemplace la cobertura de la aguja hasta que el niño esté listo para recibir su inyección.

Equipo necesario para poner una inyección

Solu-Cortel® Mix-o-Vial



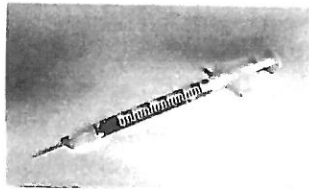
JERINGA de 3cc con una AGUJA acoplada



JERINGA de 1cc con AGUJA acoplada (llamada también ("tuberculina"))

Aguja de calibre 25, ½ pulgada de largo
Punta volteada (biselada)

El cilindro de la jeringa tiene líneas pequeñas
Cada línea mide 0.01 cc
(una centésima parte = 1/100cc)



COMO PONER UNA INYECCIÓN (Inyección Intramuscular)

1. LÁVESE LAS MANOS.
2. Solicite que le ayuden a sujetar al niño que no está dispuesto a cooperar.
3. Haga que el niño se acueste o se siente confortablemente.
4. Limpie la parte media, la parte superior de la pierna (parte frontal del muslo) con alcohol y déjelo que se seque. (Ver el diagrama, de abajo)
5. Sostenga la jeringa como si fuera un lápiz., Con la otra mano, agarre el músculo de encima de la pierna y abriendo su mano completamente y luego apretando o ajustando la piel y el músculo hacia abajo.
6. *Rápidamente*, inserte la aguja penetrando la piel a un ángulo de 90 grados (directamente hacia abajo) tal como si estuviera tirando un dardo. La penetración rápida y un tanto enérgica, duele mucho menos que colocarle la aguja sobre la pierna y empujarla a través de la piel.
7. Revise para ver si la aguja no se encuentra en un vaso sanguíneo, retirando el émbolo suavemente con su dedo pulgar o con su otra mano (esto se llama aspirar). **NOTA:** Si hubiera sangre dentro de la jeringa, saque la aguja sin inyectar el medicamento y empiece de nuevo.
8. Si no hubiera sangre en la jeringa, empuje el émbolo hacia abajo para inyectar el medicamento en la pierna.
9. Saque la aguja rápidamente del muslo y suelte el muslo que estaba sujetando con la mano, ambas al mismo tiempo.
10. Sostenga un pedazo de algodón seco sobre el sitio donde se le ha puesto la inyección. Si se produce exudación póngale un curita.



SEGURIDAD AL PONER INYECCIONES

Es muy importante **LAVARSE LAS MANOS ANTES DE EMPEZAR EL PROCEDIMIENTO**. Esto ayuda a disminuir el riesgo de contaminación o infección. La importancia de este paso no puede ser exagerado.

El medicamento debe guardarse en un sitio fresco, limpio, y un lugar seco. Si tiene niños pequeños en casa, debe tomar precauciones especiales al guardar los frascos de medicina y las jeringas nuevas. Guarde las jeringas dentro de una envoltura estéril y sellada, y fuera del alcance de los niños.

La aguja y el interior de la jeringa deben permanecer estériles, quiere decir que deben estar completamente libres de gérmenes. Tenga cuidado de que la punta de la aguja no se tope en forma accidental con nada, antes de ponerle la inyección. Si se le cayera la jeringa o accidentalmente rozara la punta de la aguja contra su mano o contra la mesa, deseche la jeringa y empiece con una jeringa y aguja nuevas. Es importante preparar la jeringa en un sitio limpio, y tranquilo donde se pueda concentrar en lo que está haciendo sin interrupciones.

Después de la inyección, ponga la aguja en un envase de plástico viejo en el cual usted no pueda ver lo que hay en el interior (envase de cartón de leche o un envase de cloro), asegúrese que la tapa esté ajustada o selle la abertura con cinta adhesiva antes de echarlo a la basura. Las farmacias venden también envases para estos propósitos específicos.

¿Qué hago después que le pongo una inyección a mi hijo cuando éste se encuentra enfermo?

El médico de su niño debe ser notificado cuando se le ha administrado una inyección de hidrocortisona a un niño que se encuentra enfermo. El médico lo ayudará a solucionar cual es su próximo paso a dar. El niño podría necesitar ver a su médico, otra inyección, o darle una dosis oral de medicina para el estrés.

¿Y si le hubiese puesto una inyección que no era necesaria?

El tratamiento excesivo (demasiada hidrocortisona) es mejor que un tratamiento insuficiente (hidrocortisona insuficiente) para un niño que se le ve claramente que está enfermo o estresado. Usted no puede haberle

hecho daño a su niño al aplicarle una inyección de cortisol que más adelante se haya determinado que ha sido innecesaria. Al contrario, un niño que necesita una inyección de un medicamento y no lo recibe inmediatamente, puede conducirlo al shock o choque. Si ocurriera una enfermedad grave o tiene estrés físico sin el reemplazo adecuado del cortisol, la presión arterial del niño puede bajar y el niño puede ponerse inconsciente. Esta condición podría poner en riesgo su vida.

Recuerde que las señales y síntomas de la deficiencia aguda del cortisol (crisis adrenal); son fiebre, dolor de cabeza, mareos, inquietud, palidez de la piel, letargo, vómitos, debilidad, deshidratación, y disminución en la producción de orina. Saber estos signos o señales pueden ayudarlo a reconocer cuando sea necesario efectuar un tratamiento rápido o inmediato. Usted conoce la apariencia o aspecto y comportamiento de su niño mejor que cualquier persona. Con el tiempo usted estará en condiciones de reconocer pequeños cambios en la apariencia del niño; cambios en su comportamiento, y tomar estos cambios como una señal de aviso.

Usted podría sentirse más cómodo(a) hablando con un médico para que lo ayude a decidirse cuando ponerle una inyección, pero si eso no fuera posible inmediatamente, puede proceder y darle la inyección. Usted podría estar en condiciones de prevenir o evitar un viaje al hospital evitando cualquier demora en el tratamiento.

¿Y si ocurriera una emergencia y yo no me encuentro presente?

Su niño necesita usar un brazalete de emergencia o un collar que indica "Dependencia al Cortisol", "Insuficiencia Adrenal", "Toma Hidrocortisona" o una terminología similar, dependiendo de la preferencia de su doctor. El personal de emergencia está entrenado para buscar los emblemas de alerta médica, de modo que este emblema podría salvarle la vida a su niño. Los emblemas comprados en su botica local pueden ser grabados para estos propósitos. Algunas compañías (tales como Medic-Alert®) hacen emblemas de identificación médica y ponen la información específica de su niño, la dosis o el nombre del doctor aparecerán en un clasificador de teléfonos nacional para ser usado como referencia por el personal de emergencia. La compañía Medic-Alert ofrece también ayuda financiera a las familias que no pueden afrontar los gastos de la compra del brazalete y la cuota anual. El médico del niño o la enfermera le pueden proporcionar una hoja de pedidos o la dirección postal.

A medida que el niño crece y avanza en edad, debe enfatizar la necesidad que tiene el niño para usar la identificación de *Medic-Alert*®. Los adolescentes posiblemente se pueden oponer a la idea de llevar o usar cualquier cosa que los hace sentirse diferentes de sus amigos de grupo. Sin embargo, ya que los adolescentes empiezan a pasar más tiempo fuera de la familia, con sus amigos como un proceso normal de su desarrollo, el riesgo de los adolescentes de precisar de cuidados de emergencia se incrementa, y ninguno de los padres se encuentran presentes.

Aún cuando existe la necesidad por parte de los padres de permanecer susceptibles a los sentimientos de sus hijos adolescentes, y el hecho de que los chicos se sienten tímidos y de otro lado la necesidad de que ellos necesiten establecer sus independencia, la seguridad del adolescente es la principal preocupación de los padres. Trate de darle a su adolescente opciones o alternativas, hágalo con cierta complacencia pero con firmeza, “Usa un collar que es fácil esconderlo bajo la ropa, o, de lo contrario te vas con mamá o con papá a todas partes a donde tengas que ir”. Existen también etiquetas estilizadas, las que incluyen también etiquetas o marbetes para usarlos en los zapatos como otra opción. *(Para información para hacer pedidos, vea la página 33).*

Cualquier doctor, la enfermera escolar, la niñera, el entrenador, o el consejero del campamento que puedan prestar cuidados a su niño, necesitan saber si el niño usa un medicamento de reemplazo de cortisol. Si la enfermera de la escuela o colegio no se encuentra estacionada en forma permanente en el edificio de la escuela, entonces un profesor o el director necesitan estar informados de la condición de su niño. Las instrucciones para casos de emergencia deben formar parte del expediente de su niño.

Eventos deportivos y actividades nocturnas requieren la disponibilidad de una ampollita de hidrocortisona, con instrucciones para su uso y la persona designada que debe poner la inyección. Planear con anticipación para una emergencia puede ahorrar tiempo y frustraciones más tarde. Usted podría tener la necesidad de ordenar copias adicionales de este folleto para tenerlas en la escuela o el campamento.

Aconseje a su niño a participar en todas las actividades y en cualquier deporte que su niño tenga interés. El medicamento de reemplazo del cortisol debe formar parte de una vida normal, de una vida saludable y siempre teniendo un plan listo para afrontar cualquier emergencia. La deficiencia del cortisol no es una razón para tenerlo al niño alejado de los eventos en su vida personal. Si usted o su niño perciben cierta resistencia de parte del entrenador, del consejero, o profesor, que

pueda interferir con la participación del niño en actividades, reúnanse con ellos y examine y discuta sus preocupaciones. Tiene que estar preparado para enseñarles y demostrarles los cuidados de emergencia que requiere su niño y darles instrucciones escritas. Pídale al médico del niño o a la enfermera ayuda para prepararse para estas sesiones, o para que estén juntos con usted en la reunión.

¿Y si a mi niño lo llevaran a un hospital diferente en caso de una emergencia?

Infórmele al doctor de la sala de emergencia el diagnóstico médico de su niño. Dele al doctor el nombre y el número de teléfono del pediatra endocrinólogo de su niño. Sugíerale al doctor que llame al pediatra endocrinólogo del niño para hacerle cualquier pregunta. Tome la ampolla de hidrocortisona que tiene para emergencias en casa y la lleva con usted al hospital.

Para prepararse con anticipación para una situación como ésta pídale al pediatra endocrinólogo del niño que le dé por escrito, instrucciones específicas o recomendaciones para el tratamiento, incluyendo la hidratación intravenosa y medicamentos. Entréguelos al doctor de la sala de emergencia para que les sirva de guía. Cuando viaje, lleve estas instrucciones y la ampollita de hidrocortisona inyectable con usted.

A la mayor parte del personal de emergencia médica (EMTs) no se les permite aplicar inyecciones. **Póngale la inyección** de hidrocortisona usted mismo mientras espera que llegue la ambulancia. Lleve al hospital, el resto de la medicina de hidrocortisona que ha sobrado en la ampollita.

¿Puedo conseguir información en el Internet?

Es natural tener curiosidad y tratar de buscar información adicional para que lo ayude a entender y comprender cosas nuevas. Pero use precaución y desconfianza y escepticismo con relación a la exactitud de la información que encuentre en la Internet. Pregúntele al doctor o a la enfermera por una lista de libros de lectura selecta o sitios web (también, vea la página 33 donde se recomiendan algunos sitios).

El Internet es un método poderoso para comunicar información a todos los rincones del mundo de los sitios web, sin embargo, nadie ha revisado el material en cuestión. Tal como si algunos libros se hubiesen escrito usando palabras que son difíciles de leer y entender a los padres, algunos sitios web pueden ofrecer información parcial o unilateral. A

deferencia de los libros de texto, sin embargo, muchos sitios web carecen de revisión por expertos o críticos, y en realidad son simplemente opiniones personales o historias de experiencias personales de personal no profesional. Sin ninguna revisión crítica por expertos (a diferencia del proceso que se llevó a cabo en la revisión de este folleto; sírvase también referirse a la página ii al principio del folleto), la información podría ser inexacta o errónea aunque ésta se ofrezca con buenas intenciones.

Igual como usted podría preguntarse acerca de la exactitud o veracidad de algunos reportajes de noticias en la televisión o en el periódico, debe cuestionar todo lo que lea en los sitios de la Internet. Nunca cambie la dosis de hidrocortisona de su niño o su tratamiento de emergencia, debido a que haya encontrado alguna recomendación en la Internet. Traiga la información o la historia del sitio web a su próxima cita con el médico de su niño. Exponga y discuta sus preguntas, y hágale saber sus preocupaciones o confusión a su médico o enfermera.

¿Cuándo debo empezar a enseñarle a mi niño acerca del medicamento de reemplazo del cortisol?

Tan pronto como el niño se encuentre en condiciones de comprender y hacer preguntas acerca de su condición o su medicamento, es el mejor momento para empezar. Use las oportunidades en las cuales se encuentra a solas con el niño, y puede preguntar lo que el niño ya sabe, o si el niño sintiera temores o tuviera miedo entonces es necesario conversar con él y ayudarlo. Este folleto se ha escrito para ser usado por ambos los padres y los niños. Una vez que el niño pueda leer, siéntense y léanlo este libro los dos juntos. Cuando el niño tenga una pregunta, busquen la respuesta en el folleto juntos. Si la pregunta permanece confusa o enigmática, pregúntele al doctor o a la enfermera cuando tengan que ir a verlo en la próxima visita del niño. Trate de convencer al niño para que él hable directamente con el doctor y con la enfermera durante sus visitas.

Junto con su niño, prepárense con anticipación para esos momentos en que al niño le harán preguntas sus amigos. Prepare una respuesta sencilla para que el niño la tenga lista, tales como “yo tomo esta pastilla todos los días para estar en buen estado de salud”. Los niños aprenden también de manera informal. Los niños también pueden oír por casualidad conversaciones entre los padres, amigos, y familiares. Las preguntas acerca del niño y la salud del niño son normales. Una respuesta franca dicha en un tono positivo enseña al niño que la terapia es una parte normal de su vida. Los viajes en auto juntos pueden ser momentos de gran

efectividad para realizar conversaciones sin interrupción. Con el padre ocupado en la conducción del auto y sin poder establecer contacto ocular, el niño puede soltarse y hablar con libertad. Si la actitud del padre es una actitud calmada y de aceptación, el niño aprenderá del ejemplo vivido.

Una palabra final cuando los niños se convierten en adultos jóvenes...

El objetivo de cada padre es ayudar y ver que su hijo crezca y se convierta en un adulto saludable y responsable. Debe empezar a desarrollar un sistema o un ritual para ayudar al niño a aprender y a acordarse de tomar sus medicinas durante la época en que él empiece su escuela de enseñanza primaria. Los premios o recompensas son signos positivos, tales como un cuadro con pegatinas o un sistema de puntaje que conduzca a un premio, pueden alentar a los niños pequeños a recordar que tienen que tomar su medicina. Cuadros con pegatinas y calendarios utilizados para poner marcas por cada dosis de medicina tomada, pueden servir como prueba escrita de que la píldora se ha tomado. Evite los sobornos y los conflictos.

Si el padre asume toda la responsabilidad para administrarle al niño su dosis diaria del medicamento de reemplazo de cortisol, desde el momento en que el niño empieza la terapia, la transición a la edad adulta se tornará más difícil. No espere hasta que el niño esté ya listo para mudarse o salir del hogar, como por ejemplo después de graduarse del colegio secundario, para empezar a enseñarle responsabilidad. Haga un esfuerzo para ayudar a que el niño se convierta en un joven adulto responsable, al inculcarle respeto a sí mismo y fomentar la idea de poder cuidarse por sí mismo en forma independiente. Por su puesto, que necesitará usted supervisar a su niño a medida que él asume mayor responsabilidad. Debe estar alerta a las señales o indicaciones de que el niño no está tomando su medicina, tales como el medicamento acabándose antes de tiempo, o no necesitar surtir el medicamento cada mes.. Solicite la ayuda del médico del niño o de la enfermera para que los ayuden a prepararse para esta importante transición en la vida del niño.

Las Instrucciones Especificas de Hidrocortisona de su Niño

Fecha de Hoy Día _____

1. Dosis diaria _____ veces por día

_____ a.m. al levantarse en la mañana _____ cantidad

_____ p.m. a la mitad de la tarde
(después del colegio) _____ cantidad

_____ p.m. al acostarse _____ cantidad

2. Plan referente a dos o más dosis olvidadas.

3. Dosis de estrés en caso de enfermedad (por la boca)

Mañana _____ Tarde _____ Al acostarse _____

4. Inyección de emergencia (inyección)

Hidrocortisona con fecha de caducidad _____

Otro _____ Fecha de caducidad _____

Dosis _____ mg = _____ cc

5. El brazalete de Medic-Alert® necesita decir



GLOSARIO

ACTH (hormona adrenocortitrópica) – Una hormona de la pituitaria que estimula la glándula suprarrenal.

Aldosterona – Una hormona producida por las glándulas adrenales que ayuda a regular y mantener el balance del sodio y fluidos.

Andrógenos – Hormonas masculinas, que incluye la testosterona, producida normalmente en pequeñas cantidades por las glándulas adrenales de ambos sexos, y grandes cantidades por los testes de los varones; además de producir las características sexuales masculinas, estas hormonas ayudan al cuerpo a producir la masa muscular y ayudan al crecimiento de los testículos.

Cortisol – Una hormona producida por las glándulas adrenales, después que las glándulas adrenales reciben el mensaje de trabajo por la hormona pituitaria, ACTH. El cortisol es necesario para mantener la vida. Ayuda a controlar los cambios en el cuerpo, el estrés físico, mantener normal la presión arterial, el abastecimiento de energía, fluidos, electrolitos, y los niveles de azúcar en la sangre, y ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

Deficiencia de Cortisol – Una disminución en la cantidad de una de las hormonas producidas por las glándulas adrenales.

Dependencia de Cortisol – La necesidad de medicinas para el sostenimiento de la vida, tales como la hidrocortisona, para reemplazar a una hormona que las glándulas adrenales no pueden producir.

Dependencia de Esteroides – La necesidad de medicamentos, tales como la hidrocortisona para reemplazar a las hormonas que las glándulas adrenales no pueden producir.

Dosis de Estrés – Una dosis aumentada del medicamento hidrocortisona, puede ser doble o triple de la cantidad usual, necesaria durante períodos de enfermedad y estrés físico, para reemplazar al cortisol que las glándulas adrenales no pueden producir.

Enfermedad de Addison – Una condición rara, generalmente causada por un desorden autoinmune, en la cual las glándulas adrenales permanecen lesionadas en forma permanente y no pueden funcionar.

Esteroides – Un grupo de hormonas producidas en forma natural en el cuerpo del colesterol, los cuales tienen diferentes trabajos.

Glándula Pituitaria – Es la glándula supervisora que se sitúa debajo del cerebro y produce hormonas que estimulan otras glándulas para producir hormonas. Además de la hormona adrenocorticotropina (ACTH) que estimula a las glándulas adrenales, produce también otras hormonas:

- Hormona Estimulante de la Secreción Tiroidea (TSH)
- Hormona del Crecimiento (GH)
- Hormona Luteinizante y Hormona Estimulante del Folículo (LH y FSH)
- Hormona Antidiurética (ADH)

.....y otras no incluidas en la lista.

Glándula – Un órgano dentro del cuerpo que produce hormonas para su uso en diferentes partes del cuerpo.

Glándulas adrenales – Dos glándulas que están situadas en la parte superior de los riñones y producen varias hormonas incluyendo el cortisol.

Hiperplasia Adrenal Congénita – Una condición en la cual faltan las enzimas necesarias para que las glándulas adrenales puedan producir cortisol (y ocasionalmente aldosterona).

Hipopituitarismo – Una condición en la cual la glándula pituitaria no produce las hormonas necesarias.

Hipotálamo – La porción del cerebro que estimula la glándula pituitaria.

Hormona – Una sustancia química producida en las glándulas y transportada a la sangre para estimular un órgano para trabajar. Las hormonas actúan como “mensajeros” para controlar el crecimiento, la reproducción, y el metabolismo del cuerpo.

Insuficiencia adrenal o Insuficiencia Adrenocortical – Una ausencia o disminución de la cantidad de hormonas producidas por las glándulas suprarrenales; puede ser debido a que las glándulas adrenales permanecen muy inactivas, o una glándula pituitaria muy inactiva (sin el suficiente ACTH para poner en funcionamiento a las glándulas adrenales).

Pediatra Endocrinólogo – El doctor que se especializa en el tratamiento de las hormonas de los niños y problemas de crecimiento.

APÉNDICE

Cómo se produce el cortisol en el cuerpo

El sistema endocrino en el cuerpo tiene muchas glándulas localizadas en varias partes del cuerpo. Cada glándula es diferente y hace diferentes hormonas, pero se comunican entre sí con otras áreas del cuerpo, al enviar y recibir mensajes de las hormonas con el objeto de mantener al cuerpo saludable. La hormona es una sustancia química que viaja en la sangre y actúa como mensajero. La cantidad (nivel) de cada hormona en la sangre está cambiando constantemente.

El mensaje de cada hormona le dice que trabaje a un “área específica” del cuerpo. A veces la zona del objetivo es otra glándula, y a veces es una parte del cuerpo muy diferente, tal como los huesos. La *cantidad* del mensaje de cada hormona en la sangre es la señal al área designada para indicarle *qué tan fuerte* debe trabajar. Un alto nivel del mensaje de cada hormona en la sangre le dice al área o zona del objetivo del cuerpo que trabaje fuerte y que aumente la producción. Un nivel bajo del mensaje de una hormona en la sangre, le dice a la zona del objetivo en el cuerpo que disminuya el trabajo y disminuya la producción.

El sistema endocrino tiene supervisores que vigilan o supervisan los mensajes de las hormonas entre las glándulas. El supervisor de las glándulas adrenales es la glándula pituitaria *. La glándula pituitaria no está localizada en el abdomen con las glándulas adrenales. Está localizada en la cabeza, metida debajo de una sección del cerebro llamada hipotálamo *. La glándula pituitaria les dice a las glándulas adrenales que trabajen, y la cantidad de cortisol que deben producir, al enviar una hormona mensajera pituitaria llamada adrenocorticotropina (abreviada ACTH *) en la sangre a las glándulas adrenales.

La glándula pituitaria también tiene un supervisor, el hipotálamo. El hipotálamo le dice a la pituitaria cuando debe producir ACTH y que cantidad de ACTH debe producir para enviar a las glándulas adrenales. El hipotálamo sabe qué cantidad de ACTH se necesita al “leer” la cantidad de la hormona cortisol que hay en la sangre, cuando la sangre pasa a través de esa sección en el cerebro. El hipotálamo controla el interruptor o la llave para efectuar el balance entre el cortisol y el ACTH en la sangre. La cantidad (nivel) de una hormona sirve como señal para hacer que la producción continúe o que la producción pare.

Por ejemplo, si el nivel del cortisol en la sangre es bajo, el hipotálamo le dice a la glándula pituitaria que encienda o conecte el ACTH y haga más cortisol. Más ACTH le dará a las glándulas adrenales el mensaje también para que empiecen a producir más cortisol. De otro lado, si el nivel de cortisol en la sangre es alto, el hipotálamo le dice a la glándula pituitaria que desconecte el ACTH y produzca menos ACTH. Menos ACTH le dará el mensaje a las glándulas adrenales para que desconecten y produzcan menos cortisol.

La figura 2 muestra como un sistema de reprovisión o retroalimentación comunica de acá hacia allá cuando las glándulas están trabajando normalmente y están produciendo cantidades adecuadas de cada hormona. Las llaves de conexión en ambas glándulas están activadas o funcionando.

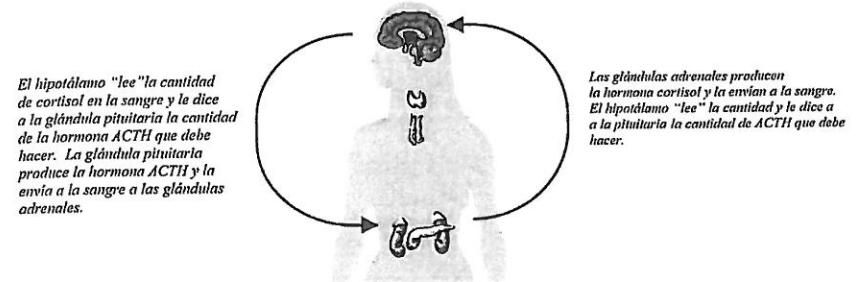


Figura 2. Sistema de reprovisión normal. Las comunicaciones son iguales entre la glándula pituitaria y las glándulas adrenales. Ambas glándulas están conectadas y están trabajando. Se está produciendo la hormona ACTH y la hormona del cortisol.

A veces la glándula pituitaria trabaja bien (cuando está conectada) para hacer ACTH para decirle a las glándulas adrenales que trabajen, pero la glándula adrenal *no responde* y no puede trabajar adecuadamente (está desconectada). Las glándulas adrenales no producen cortisol y el nivel del cortisol en la sangre está bajo. Cuando esto sucede, la pituitaria trata con más fuerza de hacer que la glándula adrenal trabaje. La glándula pituitaria enviará cantidades más grandes (niveles altos) de ACTH en la sangre para tratar poner en funcionamiento la llave de conexión de las glándulas adrenales para que produzcan más cortisol. Si el cortisol es reemplazado por un medicamento, el nivel del cortisol en la sangre aumenta. La glándula pituitaria hará menos ACTH (nivel bajo).

Las flechas en la figura 3 muestran como se encuentra el sistema de reprovisión cuando la glándula pituitaria está conectada para trabajar, pero la glándula adrenal está desconectada y *no* está trabajando

adecuadamente. El ACTH es producido por la glándula pituitaria y enviada a la sangre para decirles a las glándulas adrenales que trabajen, pero el cortisol no se está produciendo normalmente. Los ejemplos de esta condición son la Hiperplasia Adrenal Congénita* y la Enfermedad de Addison.

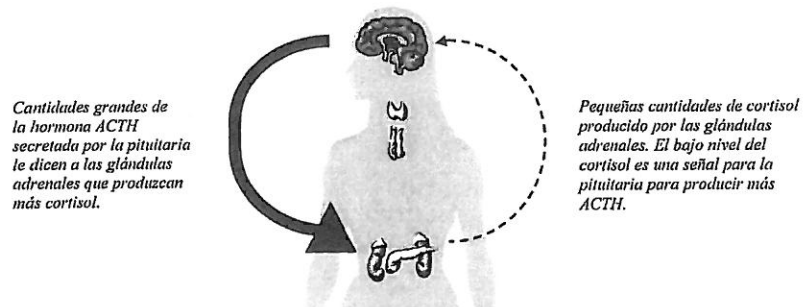


Figura 3. Sistema de Retrovisión con comunicaciones desiguales.
Se conecta la glándula pituitaria y empieza a producir grandes cantidades de ACTH. Las glándulas adrenales están desconectadas y no pueden responder. No se produce cortisol.

A veces la glándula pituitaria no trabaja bien (está desconectada) y no produce ACTH, de modo que a las glándulas adrenales no se les dirá que trabajen (también están desconectadas). No se produce ACTH ni cortisol. Será necesario usar un medicamento para reemplazar al cortisol. Si se reemplaza al cortisol mediante un medicamento, el nivel del cortisol en la sangre sube.

Las flechas en la figura 4 muestran como aparecería el sistema de retrovisión si la glándula pituitaria estuviera desconectada y no podría activar o hacer funcionar a las glándulas adrenales. No se produce ACTH. No se produce cortisol. Un ejemplo de esta condición es el hipopituitarismo*.

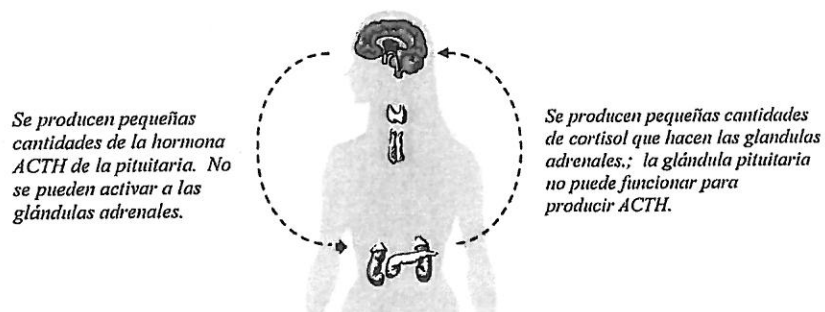


Figura 4. El sistema de retrovisión con comunicaciones inefectivas.
La glándula pituitaria está desconectada y no produce ACTH. Las glándulas adrenales no son conectadas por el ACTH de la glándula pituitaria. Las glándulas adrenales no producen cortisol.

El hipotálamo, la glándula pituitaria, y las glándulas adrenales están “conversando” continuamente entre ellas a través de la sangre, igual que una conversación entre tres personas, usando hormonas. Esta comunicación continua se llama el sistema de retrovisión o de retroalimentación. El nivel de una hormona, si fuere alta o baja, afecta directamente el nivel de las otras hormonas. El daño a cualquier parte del sistema tripartito (hipotálamo, glándula pituitaria, o glándulas adrenales) afecta todo el circuito de comunicaciones y la cantidad de cortisol que es producido por las glándulas adrenales.

El sistema endocrino, hormonas, y la idea de un sistema de retrovisión son difíciles de entender. Sea paciente consigo mismo que usted logrará aprender todo esto a lo largo del tiempo. No espere que todas las piezas del rompecabezas vengan juntas inmediatamente. Gradualmente, con el tiempo, leyendo y releendo este folleto, y haciéndole preguntas a quienes le brindan atención médica, estas palabras se vuelven más fáciles de entender.

Recomendamos los siguientes sitios del internet educacionales

www.hormone.org

www.pituitary.org

www.magicfoundation.org

(para todo tipo de desórdenes endocrinológicos)

www.caresfoundation.org

(Hiperplasia Adrenal Congénita)

www.pens.org

(Sociedad de Enfermería de Endocrinología Pediátrica)

Sitios Web Para Ordenar Placas de Identificación Médica

www.n-styleid.com

www.laurenhope.com

www.childrenwithdiabetes.com/d_06_700.htm

(tiene etiquetas para zapatos)

Agregue las pautas o guías de su endocrinólogo pediátrico para el CUIDADO HOSPITALARIO en esta página

Fecha _____

Firma del Endocrinólogo Pediátrico

Número de teléfono

NÚMEROS DE TELÉFONOS DE EMERGENCIA

Nombre del Doctor _____

Número de teléfono
de la oficina del doctor _____

Número de teléfono
localizador del hospital _____

Número de la sala
de emergencia del hospital _____

Nombre de la enfermera _____

Número del teléfono
de la enfermera _____

Diagnóstico del niño _____

INFORMACIÓN DE LA DROGA PRESCRITA

Tabletas (Cortef®) de Hidrocortisona
5mg, 10mg, y 20mg

Hidrocortisona Inyectable (Solu-Cortef®)
De preferencia mix-o-vial
100mg/2cc

Tabletas de Prednisona
1mg, 2.5mg, 5mg, y 20mg

Dexametasona (Decadron®), inyectable
50mg/1cc

Nota: La prednisona y la dexametasona generalmente no se recetan a los niños como una droga de reemplazo del cortisol.

La información presentada aquí tiene solamente propósitos educativos. El contenido no presenta comentarios evaluativos. La Sociedad Enfermería de Endocrinología Pediátrica (PENS) no respalda, no recomienda o garantiza su exactitud, suficiencia o confiabilidad en la información presentada. Se hace referencia aquí a productos comerciales específicos, identificados por su nombre comercial, nombre de fábrica, fabricante u otro; esto no necesariamente constituye o implica respaldo o recomendación por PENS.