



Dana-Farber
Cancer Institute



Boston
Children's

Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Guía de educación

**para los pacientes y cuidadores del
Dana-Farber/Boston Children's Hospital**



El equipo de atención médica de su hijo

Los equipos de atención médica de la Jimmy Fund Clinic (JFC) del Dana-Farber and Boston Children's Hospital (BCH) trabajarán de manera conjunta para atender a su hijo y apoyarlo a usted.

Día de ir a la clínica: _____

Médico tratante: _____

Médico de guardia: _____

Enfermero de práctica avanzada/asistente médico:

Coordinador clínico (BCH): _____

Director de enfermería/jefe de enfermería (JFC):

Equipo de enfermería (BCH): _____

Equipo de enfermería (JFC): _____

Médico clínico psicosocial (BCH): _____

Médico clínico psicosocial (JFC): _____

Especialista en recursos: _____

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

COMITÉ DE REDACCIÓN Y EDICIÓN

Alexandra Bagley-Jones, BA

Coordinadora del programa
Boston Children's Hospital

Catherine Glennon, BS

Coordinadora del programa de recursos pediátricos para pacientes y familiares
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Colleen Leonard, MS, RN, CPHON®, CNL

Especialista clínica
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Colleen Nixon, MSN, RN, CPHON® NP-D-BC

Educadora clínica en Hematología/Oncología
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Elizabeth Mullen, MD

Médica encargada, profesora asistente de Medicina
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Heather M. Kennedy, MSN, RN, PCNS-BC, CCRN, CWOCN

Enfermera clínica especialista en neurociencia
Boston Children's Hospital

Herisa Stanislaus, MPH

Gerente del programa de educación y comunicación del paciente y la familia
Boston Children's Hospital

Kelsey Hamstead, LICSW

Clínico psicosocial
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Kristen Graham BSN, RN, CPON®

Enfermera de investigación pediátrica, Programa de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Madison Ellis BSN, RN, CPHON®

Enfermera orientadora en neoplasias hematológicas
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Martha Young, MS, CCLS

Gerente del programa, Educación del Paciente y la Familia
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Robyn Blacken, BSN, RN, CPHON®, BMTCN®

Enfermera del programa, Programa de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

Sarah Price, MPH

Especialista en educación sobre la salud
Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

- Bienvenido al Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center
- Atención de pacientes hospitalizados en el Boston Children's Hospital
- Directrices para espacios exteriores y jardines interiores en el Boston Children's Hospital
- Atención médica para pacientes ambulatorios en Jimmy Fund Clinic en Dana-Farber Cancer Institute
- Ensayos clínicos
- Cuándo llamar al equipo de atención médica
- Temperatura y fiebre

PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS

- Pruebas, exploraciones y procedimientos de diagnóstico
- Consejos para ayudar a su hijo con la atención médica
- Recuentos sanguíneos completos

MEDICAMENTOS

- Cómo dar medicamentos a su hijo
- Cómo resurtir sus medicamentos
- Seguridad de la quimioterapia en casa
- Ondansetrón (Zofran)
- Trimetoprima y sulfametoxazol (Bactrim)

CONTROL DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS

- Reacciones alérgicas
- Estreñimiento
- Diarrea
- Fatiga
- Fiebre y neutropenia
- Fiebre y no neutropenia
- Pérdida del pelo
- Cuidado de la boca
- Náuseas y vómitos
- Terapia nutricional durante el tratamiento
- Efectos secundarios relacionados con la nutrición
- Esteroides: cambios de humor y de conducta
- Dolor
- Cuidado de la piel durante el tratamiento
- Transfusiones de sangre

ATENCIÓN EN CASA

- Vacunas
- Varicela y herpes zóster
- Control de la infección
- Seguridad alimentaria durante el tratamiento

APOYO Y AFRONTAMIENTO

- Apoyo emocional para toda la familia:
- Terapia integrativa
- Programa para hermanos
- Atención espiritual

Bienvenido al Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center

En el Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center, nos especializamos en la atención de niños, adolescentes y adultos jóvenes con cáncer y trastornos de la sangre. Un equipo de expertos del Boston Children's Hospital (BCH) y de la Jimmy Fund Clinic (DFCI) del Dana-Farber Cancer Institute atenderá a su hijo.

- La atención para pacientes hospitalizados se ofrece en el Boston Children's Hospital.
- La atención para pacientes ambulatorios se ofrece en la Jimmy Fund Clinic de Dana Farber, en el tercer piso del edificio Dana.

Su equipo de atención médica

El equipo de atención médica que atiende a su hijo incluye:

- **Enfermeros** que trabajan en estrecha colaboración con usted y con todos los miembros del equipo para planear y llevar a cabo los cuidados de su hijo. También lo educan y apoyan.
- El **jefe de enfermería/coordinador clínico** supervisa las necesidades clínicas y administrativas diarias.
- El **director de enfermería** dirige y gestiona los programas de oncología y trastornos de la sangre.
- Los **asistentes clínicos** atienden a su hijo bajo la supervisión de un enfermero.
- Un **administrador de casos** trabaja con el personal de enfermería para asegurarse de que se realicen todos los planes para las necesidades de atención en casa, medicamentos y suministros.
- Un equipo de médicos especialistas en hematología/oncología/trasplante de células madre trabajan juntos para manejar la atención de su hijo. El equipo incluye **un médico tratante, un médico de guardia, un residente, un enfermero de práctica avanzada y asistentes médicos**. Le proporcionarán tratamiento médico directo y hablarán con usted sobre los cuidados diarios de su hijo.
- Un médico clínico psicosocial puede ser **un trabajador social, un psicólogo o un médico psicosocial de guardia**. Un médico clínico psicosocial del BCH y del DFCI atenderá a su hijo durante todo el tratamiento. Le ofrecerán consejería y apoyo a su familia.
- **Los especialistas en recursos** ayudan a las familias a comunicarse con otras fuentes de apoyo, como transporte, alojamiento y ayuda económica.
- **Los especialistas en vida infantil** utilizan el juego para ayudar a los niños a expresar sus miedos o preocupaciones sobre los cuidados médicos y a comprender el entorno hospitalario. También ofrecen actividades para ayudar a su hijo y a su familia durante el tratamiento.
- **Los dietistas registrados** ayudan a los pacientes con sus necesidades nutricionales y dietéticas.
- **Los representantes de la atención del paciente del BCH y los especialistas de apoyo administrativo clínico del DFCI** trabajan en la recepción y pueden ayudarle con los servicios que necesite.
- **Los especialistas en educación del paciente y la familia** trabajan en la sala de recursos. Pueden ayudarlo a encontrar recursos sobre la enfermedad de su hijo, organizaciones comunitarias y programas de apoyo.
- **Los terapeutas físicos** pueden ayudar a su hijo con la fuerza física durante el tratamiento.
- **Los terapeutas ocupacionales** pueden ayudar a su hijo a mantener o retomar sus actividades cotidianas normales.

Números de teléfono de uso frecuente

Dana-Farber Cancer Institute

Teléfono principal de la Jimmy Fund Clinic	(617) 632 3270
Operador de localización del DFCI	(617) 632 3352
Inscripción de pacientes pediátricos	(617) 632 3913
Servicios Psicosociales Pediátricos	(617) 632 6080
Programa de Enlace Escolar	(617) 632 5909
Especialistas en Recursos	(617) 632 3365
Departamento de Actividades	(617) 632 3278
Sala de recursos pediátricos Blum	(617) 632 3900
Perini Clinic	(617) 632 5124
Neuro Oncology Outcomes Clinic	(617) 632 2680
Oficina Financiera (facturación)	(617) 632 3455

Boston Children's Hospital

Teléfono principal	(617) 355 6000
6 Northeast	(617) 355 8066
6 West	(617) 355 8069
9 Northwest	(617) 355 8096
Hale Family Center for Families	(617) 355 6279
Sala de recursos de One Mission del sexto piso	(617) 355 5645
Sala de recursos del noveno piso	(617) 355 7684
Servicios de vida infantil	(617) 355-6551
Centro de Donación de Sangre	(617) 355 6677
Oficina Financiera (facturación)	(617) 355-3397
Oficina Internacional	(617) 355-5209

Brigham and Women's Hospital

Radiooncología	(617) 732 6310
----------------	----------------

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Atención de pacientes hospitalizados en el Boston Children's Hospital (BCH)

Información para cuidadores

- Los pacientes deben usar siempre una pulsera de identificación en el hospital.
- Todas las visitas deberán pasar una evaluación en el vestíbulo principal. Luego, se le entregará una identificación del hospital para que la lleve en todo momento.
- Todos los pacientes menores de 18 años deben ir acompañados de un cuidador, del personal de la unidad de enfermería o de un voluntario cuando salgan de la unidad del hospital.
- Los cuidadores pueden permanecer en el hospital las 24 horas del día. Cada habitación de paciente tiene un espacio para dormir donde un cuidador adulto puede dormir. Las sábanas, fundas de almohada y toallas están en el carrito de ropa de cama de su unidad.
- Si al menos uno de los cuidadores no puede estar con el niño, comuníquese al enfermero y confirme que la información de contacto que está en el expediente médico del niño esté actualizada.
- Si no está en el hospital, puede llamar para hablar con el enfermero de su hijo. Para la seguridad de su hijo, la información solo se facilita a los padres o tutores legales.
- Los cuidadores son responsables de los hermanos y otras visitas.

Visitas a pacientes

El horario de visita y otras normas están establecidos por la política del BCH y están sujetas a cambios.

- Solo se permiten dos personas (incluidos los cuidadores) con un paciente a la vez. Una de las personas debe ser mayor de 18 años.
- El horario de visita es de 12:00 p. m. a 8:00 p. m. Solo los cuidadores pueden visitar al paciente después de las 8:00 p. m.
- Los amigos y familiares que estén enfermos no pueden visitar el BCH.
- Todas las visitas deberán pasar por una evaluación en el vestíbulo principal. Luego, se les entregará una identificación del hospital para que la lleven en todo momento.
- No se permite fumar, consumir alcohol, drogas ni armas de ninguna clase en el BCH. Si tiene permiso legal para portar un arma de fuego, comuníquese con la oficina de seguridad al (617) 355-6121.

Habitaciones de pacientes

- No toque la configuración de la bomba intravenosa ni ningún equipo médico.
- Si su hijo está en una cuna, mantenga las barandillas laterales de la cuna siempre levantadas. Su enfermero le informará sobre la seguridad en la cuna y la cama.
- Para evitar infecciones, muchas unidades no permiten plantas ni flores.
- El Departamento de Ingeniería del BCH debe aprobar todos los aparatos eléctricos.
- Cada espacio para cama tiene un televisor con GetWell Network™.
- El acceso a Internet es gratis.
- Cada espacio para cama tiene un teléfono.
 - Las llamadas entrantes son gratis.
 - Las llamadas telefónicas a los códigos de área 617, 508 y 781 son gratis.
- Hay una lavadora y una secadora en el sexto piso. Si quiere utilizarlos, pregunte al personal del mostrador principal de su unidad.
- Deje sus objetos de valor, dinero y joyas en casa.

Atención de pacientes hospitalizados en Boston Children's Hospital

- Traiga solo una cantidad reducida de adornos y artículos personales para la habitación. Esto facilita la limpieza de la habitación. El personal de limpieza no limpiará debajo de los artículos personales.
- Utilice Sticky Tack® para colgar todos los adornos, tarjetas y carteles en la pared. No utilice cinta adhesiva.
- Los globos de látex no están permitidos en el hospital. Los globos de tereftalato están permitidos.

Áreas comunes para pacientes y familiares

Salón de actividades y centros de recursos familiares

- El personal y los voluntarios están en las salas de actividades y los centros de recursos durante las horas anunciadas.
- Los pacientes y sus hermanos pueden visitar la sala de actividades si van acompañados de un adulto, excepto:
 - Los pacientes con precauciones (y sus familiares) no pueden visitar la sala de actividades.
 - Para los pacientes de la unidad de trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT), pida al personal de vida infantil que planifique el tiempo en la sala de actividades.

Servicio de comidas

- BCH ofrece servicio de comidas para los pacientes. La comida se entrega en la habitación.
- Para obtener más información y consultar el horario, pida el menú. Las comidas para invitados se sirven previo pago.
- Ponga la bandeja en el carrito en el pasillo cuando su hijo haya terminado de comer.
- La comida caliente está disponible de forma limitada.
- Teléfono: (617) 355-3663 (FOOD)

Centro de alimentación

- Hay bebidas y aperitivos para los pacientes de la unidad.
- Cada centro de alimentación tiene dos refrigeradores. Uno es solo para la comida de los pacientes. Puede dejar los alimentos que traiga de casa en el refrigerador hasta 3 días. Coloque su nombre y la fecha en todos los artículos. Todo lo que no tenga nombre y fecha será desechado. Antes de que su hijo vaya a casa, saque toda la comida del refrigerador.

Servicios de intérprete

- Si necesita un intérprete mientras esté en el hospital, pídselo al proveedor de atención médica de su hijo.

Atención pastoral

- Hay una capilla ecuménica abierta las 24 horas del día. Para solicitar un capellán, llame al (617) 355-6664.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Directrices para espacios exteriores y jardines interiores en el Boston Children's Hospital

Esta hoja de educación familiar explica quiénes corren un alto riesgo de contraer infecciones por hongos y las normas sobre salir al aire libre durante la estancia de su hijo en el hospital.

Puntos importantes

- Los niños con un sistema inmunológico debilitado corren un mayor riesgo de contraer una infección por hongos.
- Existen restricciones (normas) para salir al aire libre durante la estancia de su hijo en el hospital. El objetivo es reducir el riesgo de exposición a los hongos del entorno.

¿Qué son los hongos?

Los hongos son organismos que se encuentran en la tierra, el agua y el aire.

¿Por qué los hongos son motivo de preocupación?

- En general, los hongos no suponen un riesgo para las personas con un sistema inmunológico sano.
- Las infecciones por hongos son poco frecuentes. Sin embargo, las personas con algunas condiciones tienen un mayor riesgo de desarrollar infecciones por hongos en determinados momentos del tratamiento.
- Las infecciones por hongos suelen afectar a las personas cuando su sistema inmunológico está más débil.
- Las infecciones por hongos pueden variar de leves a potencialmente mortales.

¿Las infecciones por hongos son contagiosas?

La mayoría de este tipo de hongos no se contagian entre las personas.

¿Cómo puedo evitar que mi hijo se contagie de una infección por hongos?

- Si su hijo es inmunodeficiente, puede tomar medidas para reducir el riesgo de exposición a los hongos del entorno.
- Mientras su hijo esté en el Boston Children's Hospital, puede haber momentos en los que no pueda salir al aire libre ni a los espacios de jardín (incluidos todos los jardines interiores), y la rotonda.
- Su hijo también debe evitar las áreas polvorientas, las obras de construcción y las actividades que impliquen un contacto cercano con la suciedad o el polvo, así como las obras de renovación/demolición.

¿Deben hacerle pruebas a mi hijo para ver si tiene una infección por hongos?

Su hijo solo necesita someterse a pruebas si el equipo de atención médica está preocupado por las señales o los síntomas de una potencial infección por hongos nueva.

¿Cuáles son las normas en el Boston Children's Hospital?

Un equipo de expertos clínicos establece las normas para su hijo mientras esté en el hospital para reducir el riesgo de exposición a hongos.

Los niños con las condiciones indicadas en el siguiente cuadro, y en ciertas fases del tratamiento, presentan un alto riesgo y no pueden disfrutar de los espacios al aire libre y de jardín, incluidos los jardines interiores del Boston Children's o la parte delantera del hospital. Hable con su equipo de atención médica si tiene alguna duda sobre el riesgo de infección de su hijo o sobre estas directrices.

Directrices para espacios exteriores y jardines interiores en el Boston Children's Hospital

Los niños considerados <i>de alto riesgo</i> no pueden salir a los espacios exteriores del Boston Children's Hospital.	
Niños con cáncer	<ul style="list-style-type: none">• Pacientes con leucemia linfocítica aguda (ALL) en todas las fases del tratamiento, excepto en la continuación• Pacientes con leucemia mieloide aguda (LMA) en todas las fases del tratamiento, excepto leucemia promielocítica aguda (LMPA) después de la inducción• Pacientes con LLA recidivante y LMA recidivante en todas las fases del tratamiento• Linfoma no Hodgkin (LNH) en etapa avanzada, LNH recurrente o linfoma de Hodgkin recurrente tratados con quimioterapia mielosupresora intensiva
Niños con inmunodeficiencia	<ul style="list-style-type: none">• Pacientes con inmunodeficiencia combinada grave (IDCG)
Niños con un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)	<ul style="list-style-type: none">• Todos los pacientes que reciben un HSCT alogénico (sin importar el ANC)• Pacientes que reciben un HSCT autólogo menos de 60 días después del trasplante
Niños con insuficiencia de la médula ósea	<ul style="list-style-type: none">• Niños con anemia aplásica grave en tratamiento con ATG/ciclosporina
Niños con trasplante de órgano sólido	<ul style="list-style-type: none">• Sin restricciones, a menos que estén gravemente inmunodeprimidos y neutropénicos

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Atención médica para pacientes ambulatorios en la Jimmy Fund Clinic del Dana-Farber Cancer Institute

Horario de atención de la clínica

- El horario de atención de la clínica es entre semana de 7:30 a. m. a 5:30 p. m.
- Los teléfonos se atienden entre semana de 8.00 a. m. a 5.00 p. m.
- La clínica está abierta los sábados y domingos de 8:00 a. m. a 3:30 p. m. para infusiones programadas o extracciones de sangre.
- La clínica está cerrada en las noches y los días festivos.

Antes de ir a la clínica

- Haga todo lo posible por llegar a tiempo.
- Planifique llegar a la clínica 15 minutos antes de su primera cita para disponer de tiempo para el registro y la toma de signos vitales (presión, temperatura, etc.).
- Si llega tarde o muy temprano a su cita, se le atenderá cuando haya un proveedor de atención médica disponible.
- Si va a llegar tarde a la cita de su hijo, llame a la recepción al (617) 632-3270.
- Si se le indica, aplique un anestésico tópico (Emla) para el puerto de acceso o las inyecciones. Esto ayuda a llegar a tiempo a su cita y minimiza el tiempo de espera.
- Lleve a la clínica:
 - Una lista de medicamentos actualizada y los medicamentos de su hijo
 - Objetos que su hijo pueda necesitar durante el día (un cambio de ropa, pañales, leche de fórmula o comida especial)

En la clínica

- Regístrese en la recepción de la Jimmy Fund Clinic (JFC).
 - Si su hijo no se encuentra bien, informe de inmediato al personal de la recepción.
- Su hijo recibirá una pulsera de identificación. Asegúrese de que su hijo use esta pulsera durante toda su estancia en el JFC.
- A su hijo se le dará una insignia RTLS (Sistema de localización en tiempo real) para que la use desde que se registre en la clínica hasta que salga. De esta manera, el personal podrá encontrar a su hijo en la clínica.
- La duración de su cita depende de muchas cosas, como los resultados de análisis de sangre y pruebas de laboratorio, preparación de medicamentos o productos derivados de la sangre, y de la duración del tratamiento. Si tiene alguna pregunta sobre la atención del paciente o del tiempo de espera, hable con su equipo de atención médica.
- Después del registro, permanezca en el área de espera.
 - Los pacientes de trasplante de células madre no deberían esperar en la sala de espera principal. Se le atenderá en una sala privada de aislamiento o en una habitación común de la clínica.
- Informe al personal de la recepción si ha estado esperando los signos vitales durante más de 20 minutos después de la hora de su cita.
- Si a su hijo le extraen sangre en la clínica, los resultados tardarán entre 1 y 2 horas.
 - Mientras espera, el equipo de atención médica examinará los análisis de laboratorio, completará las órdenes de quimioterapia y preparará los medicamentos.
 - Cuando esté listo el tratamiento de su hijo, lo llevarán al área de infusión.

Atención médica para pacientes ambulatorios en la Jimmy Fund Clinic en el
Dana-Farber Cancer Institute

- Los menús de los pacientes están disponibles en la recepción para que pueda ordenar comida para su hijo cuando esté en la clínica.
- Lleve siempre con usted dinero, joyas u otros objetos de valor mientras esté en la clínica.
- Los niños menores de 18 años deben estar vigilados por su cuidador en todo momento. Si tiene que ausentarse de la clínica durante un máximo de 15 a 30 minutos durante el tratamiento de su hijo, pregunte al personal de la clínica para que puedan determinar si es posible cuidar a su hijo de manera segura durante su ausencia.

Salir de la Jimmy Fund Clinic

- Cuando su equipo de atención médica haya autorizado su salida de la clínica:
 - Vaya a la recepción para programar las citas futuras.
 - Fíjese bien en las fechas y horas de todas las citas programadas.
 - Devuelve la insignia RTLS al buzón de devolución en la clínica cuando se vaya. →



¿Quiénes pueden ir a la clínica?

- El niño puede ir acompañado de dos cuidadores adultos.
- Las personas enfermas no pueden ir a la clínica.
- Cuando sea posible, lleve a la clínica solo al niño que esté recibiendo tratamiento.
 - Todos los niños menores de 18 años deben estar vigilados por su cuidador en todo momento. En la clínica, no hay disponible servicio de cuidado de niños para los hermanos.
 - No hay mucho espacio libre en la clínica. Piense en ello cuando decida quién le acompañará.
- Si su hijo está bajo precaución en una sala de infusión privada:
 - Todas las visitas deben permanecer en la habitación del paciente.
 - Los cuidadores pueden salir de la habitación del paciente, pero deben lavarse las manos antes y después de entrar a las áreas comunes, como el pasillo, la sala de recursos, la sala de actividades y la cocina.

Áreas de la clínica

- En la sala de juegos puede encontrar juguetes, juegos y otras actividades.
- El área para adolescentes es donde los adolescentes y los adultos jóvenes pueden pasar tiempo juntos mientras estén en la clínica.
- La sala de recursos pediátricos Blum es donde puede encontrar libros e información. También hay arte, música y otras actividades disponibles para su familia.
- Los centros de alimentación (de aperitivos y bebidas) están en la sala de espera y en la zona de infusión.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Ensayos clínicos

Muchos niños con cáncer y trastornos de la sangre reciben tratamiento en un ensayo clínico. El objetivo de los ensayos clínicos es desarrollar tratamientos con las mayores posibilidades de curación y los menores efectos secundarios. Los planes para los nuevos ensayos clínicos se basan en los resultados de ensayos anteriores y en lo que sabemos sobre la enfermedad y el tratamiento.

Los ensayos clínicos tienen diferentes fases. Cada una de ellas está diseñada para responder a determinadas preguntas.

- Los ensayos clínicos de **fase I** ofrecen un tratamiento a una cantidad reducida de pacientes para determinar qué cantidad de un medicamento se puede administrar de forma segura.
- Los ensayos clínicos de **fase II** analizan el efecto de un tratamiento en determinados tipos de enfermedad.
- Los ensayos clínicos de **fase III** comparan un plan de tratamiento nuevo o modificado con el tratamiento estándar.

Al igual que con todas las opciones de tratamiento, su equipo de atención médica hablará con usted sobre las distintas opciones y sobre cualquier inquietud que pueda tener.

- Se le pedirá que firme un consentimiento informado con una explicación completa del ensayo clínico.
- Si por alguna razón se considera que el plan de tratamiento no es el mejor para su hijo, será retirado del ensayo clínico y su equipo de atención médica hablará con usted sobre un plan de tratamiento nuevo.
- En cualquier momento, puede optar por que su hijo deje de participar en el ensayo clínico.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Cuándo llamar al equipo de atención médica

Llame si su hijo tiene una temperatura de:

- **101.3 °F (38.5 °C) o más, o**
- **menos de 96.8 °F (36.0 °C) o**
- **100.4 °F (38.0 °C) o más elevada dos veces en 24 horas**

Nota: Si la temperatura de su hijo varía **entre 100.4 °F (38.0 °C) y 101.2 °F (38.4 °C)**, espere 1 hora y controle de nuevo la temperatura. Si dentro de 1 hora, o en cualquier momento de las próximas 24 horas, su hijo tiene una temperatura de **100.4 °F (38.0 °C) o más**, llame de inmediato. Si en algún momento cree que la temperatura de su hijo ha aumentado (ha subido), vuelva a tomarle la temperatura.

También llame si su hijo tiene:

Temblores o escalofríos o parece enfermo	Diarrea • Deposiciones líquidas y sueltas tres o más veces al día	Estreñimiento • No defecó en 2 días
Sangrado inusual • Sangrado de la nariz o de las encías que no se detiene después de 15 minutos de presión suave • Sangre en la orina o en las deposiciones	Cambios en el apetito o la ingesta de líquidos • Para niños <u>menores</u> de 1 año: no comer ni beber nada durante 6 horas mientras esté despierto • Para niños <u>mayores</u> de 1 año: no comer ni beber nada durante 8 horas mientras esté despierto	Síntomas de convulsiones • Confusión, aturdimiento, temblores o parece despierto, pero no reacciona
Hematomas leves o pequeñas manchas rojas ("pecas" rojas) en la superficie de la piel	Dolores de cabeza	Erupción o alteración del color de la piel
Cambio en la visión, audición o equilibrio , o parece menos alerta	Vómitos repetidos en un día	Dolor nuevo o inusual
Menor producción de orina (pis) de lo habitual o ausencia de orina durante 6 a 8 horas mientras está despierto.	Exposición a una persona con varicela, herpes zóster o cualquier otra enfermedad contagiosa	Un cambio que le preocupe o si cree que su hijo necesita ser atendido ese día.

Números de teléfono

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

En una emergencia

Llame inmediatamente al 911 si su hijo tiene los siguientes síntomas:

- Dificultad para respirar
- Color azul o gris en la piel
- Falta de respuesta (no se despierta o no le responde)
- Síntomas de una convulsión si no tiene un plan de respuesta de su equipo de atención médica ante las convulsiones
- Sangrado excesivo que parece poner en riesgo la vida
- Otros síntomas que ponen en riesgo la vida

Necesidades médicas menos urgentes

Resurtido de recetas

Llame a la clínica al (617) 632-3270 al menos 48 horas antes de que su hijo necesite un resurtido. Cuando pida un resurtido, tendrá que proporcionar:

- El nombre de su hijo y su fecha de nacimiento
- El nombre del medicamento
- El teléfono de la farmacia

Luego, la información se enviará a su equipo de atención médica.

Servicios de salud a domicilio o de VNA

- Si tiene alguna pregunta acerca de una extracción de sangre o medicamentos que su hijo está recibiendo en casa a través de los servicios de atención médica (VNA) en casa, llame directamente a esa compañía de atención médica. Si no pueden ayudarlo, llame a la clínica al (617) 632-3270.
- Llame al administrador de casos de la Jimmy Fund Clinic al (617) 632-3258 si tiene alguna pregunta sobre empresas de atención médica domiciliaria, empresas suministradoras, empresas de infusión o problemas con el seguro médico.

Pruebas y estudios

- Si tiene preguntas sobre las pruebas programadas o los resultados en el Boston Children's Hospital, llame al (617) 355-6000
- La información general sobre las pruebas y las citas se encuentra en el portal para pacientes MyChildren's: <https://apps.childrenshospital.org/mychildrens/>

División de Oncología Psicosocial y Cuidados Paliativos:

Llame a la División de Servicios Psicosociales Pediátricos al (617) 632-5425 si tiene alguna pregunta sobre los servicios psicosociales o necesita ayuda.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Temperatura y fiebre

La fiebre es un síntoma de infección. Es una preocupación grave en pacientes cuyo organismo no puede combatir bien las infecciones.

La fiebre se manifiesta con una temperatura de:

- 101.3 °F (38.5 °C) o más, o
- 100.4 °F (38.0 °C) o más elevada dos veces en 24 horas

Si cree que su hijo no se ve bien o puede tener fiebre:

- Tómele la temperatura por la axila, la boca, la frente o el oído. **Nunca** tome la temperatura rectal.
- Tome la temperatura de la misma manera con el mismo termómetro, siempre que sea posible.
- No le dé medicamentos para bajar la fiebre hasta que le haya preguntado a su equipo de atención médica si puede hacerlo.

Si la temperatura de su hijo oscila:

- **Menos de 96.8 °F (36.0 °C)** →
- **101.3 °F (38.5 °C) o más** →
- **Entre 100.4 °F (38.0 °C) y 101.2 °F (38.4 °C)**, espere 1 hora y controle de nuevo la temperatura.



Si la temperatura de su hijo es igual **o superior a 100.4 °F (38 °C)**, vuelva a controlarla al cabo de 1 hora o en cualquier momento de las 24 horas siguientes. →

Llame de inmediato a su equipo de atención médica.



- De lunes a viernes de 8:00 a.m. a 5:00 p.m. (617) 632-3270
- Después de las 5:00 p.m., los fines de semana y los días feriados:
 - ◇ Llame a la operadora telefónica (617) 632-3352
 - ◇ Pida que le comuniquen con el proveedor médico de oncología pediátrica o de trasplante de células madre de guardia.
- En caso de emergencias que ponen en riesgo la vida, llame al 911.

Llame de inmediato si su hijo presenta algún síntoma de fiebre o infección.

Tabla de temperaturas

°C	°F
35.8	96.6
36.0	96.8
36.2	97.2
36.4	97.6
36.5	97.7
36.6	97.9
36.7	98.0
36.8	98.2
37.0	98.6
Promedio normal	
37.1	98.8
37.2	99.0
37.3	99.2
37.4	99.4
37.5	99.6
37.6	99.8
37.7	99.9
37.8	100.0
37.9	100.2
38.0	100.4
38.1	100.6
38.2	100.8
38.3	100.9
38.4	101.1

°C	°F
38.5	101.3
38.6	101.5
38.7	101.7
38.8	101.8
38.9	102.0
39.0	102.2
39.1	102.4
39.2	102.6
39.3	102.8
39.4	103.0
39.5	103.1
39.6	103.3
39.7	103.5
39.8	103.7
39.9	103.8
40.0	104.0
40.1	104.2
40.2	104.4
40.3	104.6
40.4	104.8
40.5	105.0



Pruebas diagnósticas, exploraciones y procedimientos

Antes de cualquier prueba o procedimiento, su equipo de atención médica le explicará lo que puede esperar y responderá cualquier pregunta que pudiera tener. Los cuidadores pueden estar presentes durante algunas pruebas para tranquilizar al niño. Algunos procedimientos pueden necesitar sedación o anestesia general.

Para obtener más información sobre las pruebas, las exploraciones y los procedimientos de diagnóstico, visite: <https://www.childrenshospital.org/conditions-treatments>

Audiograma

Una prueba simple en la que el niño lleva auriculares y escucha sonidos para medir su capacidad auditiva. Esta prueba se puede hacer antes o después de algunos tratamientos.

Biopsia

La obtención de una muestra de tejido que luego se examina en busca de células anormales.

Aspiración de médula ósea y biopsia

Un procedimiento para obtener una muestra de médula ósea, el líquido que está en el centro de los huesos, que produce glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Por lo general, la médula ósea se obtiene del hueso de la cadera. Luego, la muestra se examina en busca de anomalías (cualquier cosa inusual) o para ver cómo está respondiendo el cuerpo del niño al tratamiento.

- Para una aspiración, la aguja se coloca en la cadera y se usa una jeringa para extraer una pequeña cantidad de la médula ósea.
- Si se realiza una biopsia, se extrae un pequeño trozo de hueso del mismo sitio de la cadera.

Exploración de hueso

Una prueba de imágenes de medicina nuclear para observar los huesos para detectar enfermedades, fracturas o infecciones. Antes de la exploración, se administra una pequeña cantidad de colorante radiactivo por una sonda intravenosa (IV). Varias horas después, se captura la imagen. Para tomar la imagen, el niño se acostará en la camilla debajo de una cámara grande que se moverá lentamente alrededor de su cuerpo. Es posible que se le pida que se coloque en diferentes posiciones, pero tendrá que mantenerse quieto durante la captura de la imagen.

Tomografía axial computarizada (CAT o CT)

Una exploración por CAT o CT utiliza un tipo de equipo de rayos X y computadoras para tomar imágenes del cuerpo. Las imágenes detalladas ayudan al equipo de atención médica con el diagnóstico y el tratamiento. Su hijo tendrá que permanecer quieto en la mesa. En muchos casos, los niños tienen que tragar un medio de contraste o recibirlo por vía intravenosa. El contraste ayuda al equipo de atención médica a ver mejor las imágenes.

Pruebas, exploraciones y procedimientos de diagnóstico

Prueba de orina de 24 horas

Prueba que mide el funcionamiento de los riñones. Se recoge toda la orina del niño en un recipiente durante exactamente 24 horas. Luego, el laboratorio utiliza la orina para medir el funcionamiento de los riñones.

Ecocardiograma (eco)

Es una prueba que usa ondas sonoras (ultrasonido) para captar imágenes del corazón y sus cavidades, venas y arterias (vasos sanguíneos). Para esta prueba, el niño debe permanecer recostado boca arriba.

Electrocardiograma (EKG o ECG)

Una prueba que mide el ritmo cardíaco y la frecuencia de los latidos del corazón. Se colocarán pequeñas etiquetas adhesivas en los brazos, las piernas y el pecho del niño. Las etiquetas adhesivas están conectadas a clips y cables de una máquina que grabará el ritmo y la frecuencia cardíaca. El niño debe permanecer quieto durante la prueba.

Exploración con galio

Es una prueba en la que se administra al niño un isótopo radiactivo por vía IV que solo lo absorben algunos tipos de tejidos. El isótopo radioactivo no representa ningún riesgo. Después de aproximadamente 3 días, las imágenes mostrarán dónde se encuentran las posibles células cancerosas en el cuerpo. A menudo, se necesitan más imágenes entre 2 y 4 días después.

Tasa de filtración glomerular (GFR)

Una prueba de medicina nuclear que mide la función renal. Se hace antes y después de algunos tratamientos de quimioterapia. Se administra un colorante radiactivo por vía intravenosa y luego se realizan extracciones de sangre programadas para medir cuánto colorante permanece en la sangre. Debido a que los riñones eliminan los desechos de la sangre, la prueba indica qué tan bien funcionan los riñones midiendo la velocidad con la que se elimina el colorante de la sangre.

Punción lumbar (LP)

También llamada punción lumbar, es una forma de saber si hay células cancerosas o lo bien que está funcionando un tratamiento. Una LP extrae una muestra de líquido cefalorraquídeo (CSF), que rodea el cerebro y la médula espinal. Se inserta una aguja especial entre los huesos (vértebra) de la espalda baja en el espacio que contiene el CSF. Si un niño necesita quimioterapia en el CSF, se le inyectará lentamente a través por la aguja que ya está colocada.

Imágenes por resonancia magnética (MRI)

Una prueba de diagnóstico por imágenes para identificar y medir si hay células anormales en todo el cuerpo. Usa un imán y ondas de radio para captar imágenes de órganos y tejidos. El niño se acuesta en una mesa y se le ponen taponetes para los oídos o auriculares porque la máquina es muy ruidosa. Luego, se le traslada a una máquina similar a un túnel y debe permanecer inmóvil entre 20 y 90 minutos. A menudo, se administra un medio de contraste por vía intravenosa. Ayuda al equipo de atención médica a ver mejor las imágenes.

Pruebas, exploraciones y procedimientos de diagnóstico

Estudio MIBG

Una prueba que usa imágenes y una cantidad muy pequeña de líquido radiactivo para ayudar a encontrar ciertos tipos de células en el cuerpo. Después de aproximadamente 24 horas, se tomarán imágenes para ver en qué parte del cuerpo hay actividad. Para las imágenes, el niño permanece quieto en una mesa con cámaras encima y abajo. La cámara se acerca al niño, pero no lo toca.

Tomografía por emisión de positrones (PET)

Una prueba que captura imágenes 3D (tridimensionales) del cuerpo y proporciona información importante sobre su funcionamiento. Durante la tomografía, el niño permanece quieto sobre una mesa.

Pruebas de función pulmonar (PFT)

Prueba que muestra el funcionamiento de los pulmones midiendo la cantidad de aire que pueden retener y la capacidad del niño para soplar el aire hacia fuera.

Ultrasonido

Una prueba que captura imágenes del interior del cuerpo de su hijo mediante ondas sonoras de alta frecuencia. El ultrasonido no usa radiación. Su hijo permanecerá acostado y quieto durante esta prueba.

Radiografías

Una radiografía capta una imagen de los huesos y órganos de su hijo utilizando una cantidad pequeña de radiación. Es posible que le pidan a su hijo que se siente o se acueste en una mesa o que permanezca de pie y quieto durante el tiempo necesario para tomar la imagen.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Consejos para ayudar a su hijo con la atención médica

Hay muchas formas de ayudar a su hijo a superar los procedimientos médicos. Abajo encontrará algunas cosas que puede probar. El personal de vida infantil y el equipo psicosocial también están ahí para ayudar.

Antes de la atención médica

- Colabore con el equipo de atención médica para elaborar con antelación un plan sobre la mejor manera de ayudar a su hijo. Si le parece bien o posible, haga que su hijo también colabore en el plan.
- Dé a su hijo información sencilla y honesta sobre lo que va a ocurrir. Dígale lo que puede esperar ver, oír, oler, saborear y sentir. Si es sincero, sabrá que puede confiar en usted.
- Elogie mucho cualquier esfuerzo que haga por intentarlo.
- Cuando sea posible, ofrezca a su hijo la posibilidad de elegir y controlar la situación, por ejemplo, deje que elija el brazo en el que le van a poner la inyección.

Durante la atención médica

Consuelo

- Cuando sea posible, no deje que su hijo se acueste boca arriba con las piernas o los brazos sujetos. Sentirse sujetado puede asustarlo y restarle control.
- En el caso de niños pequeños, siéntelos en su regazo. Puede sentarse frente a frente, a un lado o con la espalda pegada a su pecho.
- Tome su mano o frótele los brazos, las piernas o la cabeza. El tacto es reconfortante para algunos niños.
- Los artículos reconfortantes ayudan a algunos niños, como las mantas, los peluches, los juguetes o los chupetes.

Apoyo

- Haga que una persona hable con su hijo a la vez. El hecho de que hable más de una persona a la vez puede ser estresante y dificultar la concentración del niño en lo que se le pide que haga.
- Hágale saber que lo escucha y que comprende cómo se siente. Asegúrele que está a salvo ("Está bien tener miedo, pero estás a salvo").
- No le diga cosas que no sean ciertas para él, como "estás bien", "ya casi está" o "no pasa nada".

Respiración

- Respirar profundamente puede ayudar a los niños a sobrellevar la situación y relajarse.
- Haga que su hijo intente soplar burbujas o simule soplar velas de cumpleaños.

Ayudar a su hijo con la atención médica

Distracción

A muchos niños les funciona bien estar distraídos (pensando o haciendo otras cosas) durante los procedimientos. Otros se sienten mejor observando el procedimiento. Haga lo que sea mejor para su hijo. Para distraerlo:

- pruebe cosas como spinners con luces, libros, pelotas antiestrés, un iPad, cosas graciosas , contar historias, etc.;
- utilice una distracción a la vez para evitar que resulte excesiva para su hijo.

Después de la atención médica

- Hágale saber a su hijo que está orgulloso de él.
- Elogie a su hijo por intentarlo, aunque no lo consiga: "Hiciste un buen trabajo al intentar quedarte quieto".
- Si su hijo puede hablar de ello, pregúntele qué cosas salieron bien y qué cosas podría hacer de otra manera en el futuro.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Recuentos completos de sangre

Un recuento completo de sangre (CBC) es una prueba de laboratorio que muestra el tipo y la cantidad de células sanguíneas. Los recuentos completos de sangre se revisan con frecuencia durante el tratamiento.

Cuando el recuento de sangre está en un nivel normal, el cuerpo de su hijo puede combatir una infección de forma eficaz, mantener un nivel normal de energía y prevenir sangrados. Un recuento de sangre por debajo de lo normal puede afectar a la capacidad de su hijo para participar en las actividades habituales. Si tiene preguntas, hable con su equipo de atención médica.

Los recuentos sanguíneos descienden frecuentemente de 7 a 14 días después del inicio de cada ciclo de tratamiento. Esto se conoce como supresión de la médula ósea (o **mielosupresión**). El punto más bajo que alcanzan los recuentos de células sanguíneas después de la quimioterapia se conoce como el **nadir**. Los recuentos sanguíneos bajos pueden retrasar el tratamiento y pueden necesitar transfusiones de sangre o de plaquetas. Estas transfusiones se hacen en el hospital o en la clínica.

Hable con su proveedor de atención médica sobre cualquier pregunta o síntoma que pueda tener su hijo.

Células de la sangre

Las células de la sangre se generan en el líquido de la parte central del hueso llamada **médula ósea**. Hay tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Cada tipo tiene una función específica. Algunos tipos de quimioterapia y radiación disminuyen temporalmente los tipos de células sanguíneas o la producción de algunos tipos de células.

Glóbulos rojos

Los glóbulos rojos (RBC) son las células que llevan el oxígeno por todo el cuerpo y nos dan energía. Si tiene una cantidad baja de glóbulos rojos, se denomina **anemia**. Hay dos pruebas de laboratorio que se hacen para medir el número y la función de los glóbulos rojos.

- **La hemoglobina** muestra cuánto oxígeno pueden transportar los glóbulos rojos a las distintas partes del cuerpo.
- **El hematocrito** es el porcentaje de glóbulos rojos en la sangre.
- Si los glóbulos rojos descienden por debajo de un nivel determinado o su hijo tiene síntomas de anemia, es posible que necesite una transfusión de glóbulos rojos.

Señales y síntomas de anemia:

- Cansancio
- Piel pálida
- Falta de aire
- Dolor de cabeza
- Frecuencia cardíaca acelerada

Si el recuento de glóbulos rojos es bajo, es posible que su hijo se sienta mejor si toma períodos de descanso cortos entre una actividad y otra.

Plaquetas

El cuerpo usa las plaquetas para detener un sangrado mediante la formación de coágulos. Cuando el recuento de plaquetas es bajo, su hijo está en riesgo de tener sangrado. Si tiene un recuento bajo de plaquetas, se denomina **trombocitopenia**.

Las señales y los síntomas de bajo nivel de plaquetas pueden incluir:

- Moretones
- Sangrado
- Pequeños puntos púrpura llamados **petequia**.

Cuando su recuento de plaquetas es bajo, es posible que su hijo presente moratones con más facilidad durante las actividades normales.

Para ayudar a disminuir el riesgo de sangrado cuando el recuento de plaquetas es bajo:

- No le dé a su hijo medicamentos que contengan aspirina o ibuprofeno, a menos que se lo indique el equipo de atención médica. Estos medicamentos pueden reducir la eficacia de las plaquetas.
- Trate de evitar incisiones (cortes pequeños), cortes y desgarros en la piel.
- Sea muy cuidadoso cuando se corte las uñas para evitar incisiones.
- Si se afeita, use una afeitadora eléctrica.
- Si monta bicicleta, use casco.

Glóbulos blancos

Cuando el recuento de glóbulos blancos (WBC) de su hijo es bajo, tiene menos capacidad para combatir las infecciones. Varios tipos de WBC ayudan al organismo a combatir las infecciones. Una prueba llamada **diferencial** analiza los distintos tipos de glóbulos blancos en el recuento sanguíneo de su hijo.

- Los WBC que combaten los gérmenes que pueden causar una infección se llaman *neutrófilos*, *cayados*, *monocitos* y *linfocitos*. Ciertos tipos de linfocitos elaboran anticuerpos que ayudan a combatir infecciones.
- Los WBC que responden durante una reacción alérgica se denominan *basófilos* y *eosinófilos*.

El **recuento absoluto de neutrófilos (ANC)** es el número total de neutrófilos y cayados en el recuento de glóbulos blancos de su hijo. Se conoce como **neutropenia** cuando el ANC de su hijo es bajo. Cuando el ANC desciende por debajo de 500, el riesgo de contraer una infección es muy alto.

El ANC es un número importante por dos motivos:

- El ANC determina a menudo cuándo se puede dar quimioterapia.
- El ANC determina cuándo su hijo es neutropénico y está en mayor riesgo de contraer infecciones.

Es posible que le digan que evite ciertas actividades que lo pondrían en mayor riesgo de infección.

Para ayudar a protegerse contra las infecciones:

- Límpiense las manos frecuentemente con desinfectante de manos o láveselas con agua y jabón. Siempre lávese las manos antes de comer y después de ir al baño. Siempre lávese las manos con agua y jabón si ve que están sucias.
- Evite las multitudes y los lugares cerrados, como centros comerciales, cines, aviones y lugares de culto.
- Evite el contacto con personas que estén enfermas.
- Dese una ducha o un baño todos los días.

Recuentos sanguíneos completos

- Lávese la piel de inmediato con agua y jabón si tiene algún corte o quemadura, aunque sea muy pequeña. Vende el corte si es necesario. Cambie la venda a diario hasta que sane el corte.
- Use guantes cuando haga cualquier actividad que pueda reseca o dañar la piel y causarle cortes de cualquier tipo, aunque sean pequeños.
- Evite andar descalzo.
- Use crema removedora de cutículas en lugar de arrancarse, desgarrarse o cortarse las cutículas.
- Nunca use termómetros o medicamentos por vía rectal.
- No limpie areneros de mascotas, jaulas de pájaros ni peceras. Evite todo contacto con la orina o las heces de animales.
- No use tampones ni duchas vaginales.

Su equipo de atención médica puede ayudarlo a comprender los resultados de los análisis de su hijo.

Los intervalos normales que se indican abajo corresponden a personas sanas. El intervalo para su hijo depende de su edad y de su enfermedad.

Tipo de célula	Normal (en las personas sanas) 	Baja (pueden requerir atención) 
Glóbulos blancos (WBC)	5000 – 10 000	ANC <500
Glóbulos rojos (RBC)	Hemoglobina (Hgb) 11 – 14 Hematocrito (Hct) 31 % - 43 %	<7 <20 %
Plaquetas	150 000 – 450 000	10 000 – 20 000

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Cómo dar medicamentos a su hijo

Cuando le dé medicamentos a su hijo, siga siempre las indicaciones del equipo de atención médica de su hijo.

Tipos de medicamentos

Es posible que le pidan que le dé a su hijo algunos medicamentos en casa. Las formas de administrar estos medicamentos se describen abajo. Durante el tratamiento no se dan medicamentos por vía rectal.

Gotas para los oídos

- Niños menores de 3 años: Jale suavemente la parte superior de la oreja hacia atrás y hacia abajo mientras coloca las gotas en el oído.
- Niños mayores de 3 años: Jale suavemente la parte superior de la oreja hacia arriba y hacia atrás mientras coloca las gotas en el oído.
- Mantenga a su hijo acostado con la cabeza girada durante 2 minutos para que se absorba el medicamento.

Medicamentos para los ojos: gotas y ungüentos

- Mantenga limpio el medicamento. No toque la punta del frasco o del tubo con las manos ni toque los ojos del niño.
- De ser posible, aplique los ungüentos para los ojos antes de acostarse o de la hora de la siesta, ya que se le pondrá borrosa la vista al niño por un rato.

Para dar a su hijo medicamentos para los ojos:

1. Ponga al bebé o niño pequeño recostado boca arriba sobre su espalda. Un niño mayor puede estar sentado con la cabeza inclinada hacia atrás.
2. Pídale al niño que mire hacia arriba.
3. Utilice una mano para tirar del párpado inferior hacia abajo, formando una pequeña "bolsa", y aplique la solución o ungüento en la "bolsa".

Medicamentos intravenosos (IV)

- Un medicamento intravenoso se administra directamente en la vena. Algunos pacientes necesitan que se les dé el medicamento de esta manera en casa. Si fuera necesario, su equipo de atención médica o la compañía que presta atención en casa le enseñarán cómo hacerlo.

Líquidos

- Mida el medicamento líquido usando una jeringa para uso oral, un vaso dosificador o una cuchara medidora de su farmacia u hospital. No utilice una cuchara común. Vierta la cantidad exacta indicada en la receta.

Cómo dar medicamentos a su hijo

Inyección subcutánea

- Se aplica una inyección subcutánea usando una aguja pequeña que se pone debajo de la piel. Si su hijo necesita una inyección subcutánea, una enfermera le enseñará cómo ponerlas para que pueda hacerlo en casa.

Sonda de alimentación nasogástrica (NG)

- La sonda de alimentación nasogástrica es un tubo blando y flexible que se usa para dar medicamentos o alimentos si el niño no puede ingerirlos por la boca o si no es seguro hacerlo. La sonda se introduce por la nariz y baja por el esófago ("sonda de alimentación") hasta el estómago. Se mantiene en su lugar con cinta adhesiva en la mejilla del niño.

Comprimidos/cápsulas/píldoras

- Si su hijo no puede tragar las píldoras, hable con su equipo de atención médica sobre otras opciones.
 - Siempre consulte con su equipo de atención médica o farmacéutico antes de triturar, cortar o disolver píldoras.
 - Si va a triturar una píldora, lo más fácil es utilizar un triturador de píldoras.
 - Use un cortador de píldoras para partir una píldora por la mitad, o en trozos más pequeños si es más fácil de tragar para su hijo.
- Si su hijo vomita la quimioterapia oral justo después de tomar el medicamento, lea la hoja informativa del medicamento que le dieron o llame al equipo de atención médica de su hijo para saber si debe volver a dárselo.
- Si su hijo no quiere tomar el medicamento, llame al equipo de atención médica de su hijo.

Cómo dar medicamentos por vía oral

Para bebés (menores de 1 año)

Dele a su bebé medicamento líquido con ayuda de un gotero para administrar medicamentos, una jeringa o la tetina del biberón.



1. Llene el gotero o la jeringa con la cantidad correcta de medicamento.



2. Vuelva a tapar el envase. Póngalo fuera del alcance de su bebé.



3. Ponga al bebé sobre su regazo o en el de otra persona. Si no es posible hacerlo, ponga a su bebé en un colchón.

4. Ponga suavemente el gotero o la jeringa en la boca de su bebé a lo largo de la parte interna de la mejilla. Deje que su bebé succione el líquido del gotero o de la jeringa. Si su bebé no succiona, aplique una pequeña cantidad del medicamento en la boca del bebé y repita.



5. Si su bebé comienza a toser o a atragantarse, deténgase y siéntelo en posición vertical. Espere unos minutos antes de darle el resto del medicamento.



Para usar una tetina:

1. Siga los pasos anteriores del 1 al 3.
2. Ponga una tetina de biberón limpia en la boca de su bebé. Eche un chorrito del medicamento de la jeringa o del gotero en la tetina.
3. Deje que su bebé succione y se trague todo el medicamento.

Cómo dar medicamentos a niños de 1 a 3 años

- Haga que su hijo simule que le da la medicina a una muñeca o a un peluche.
- Dé el medicamento con una cuchara para medicamentos, un vasito dosificador o con una jeringa para uso oral. Asegúrese de que su hijo se trague todo el medicamento. Nunca use una cuchara de cocina para medir el medicamento.
- Cuando use una cuchara específica para medicamentos o una jeringa para uso oral, colóquela dirigida a la parte posterior de la boca de su hijo, a lo largo de la parte interna de la mejilla. Dé el medicamento lentamente para que su hijo no se atragante.

Cómo dar medicamentos a su hijo

- Los niños de 2 años o más pueden tomar el medicamento en forma de pastillas masticables. Asegúrese de que su hijo mastique y se trague todo el medicamento. Pregunte a su farmacéutico qué bebidas puede tomar su hijo con el medicamento. Luego, deje que su hijo escoja una bebida.
- Los niños de 2 años o más también pueden tomar tabletas de desintegración oral (tabletas que se deshacen en la boca). Ponga las tabletas sobre la lengua de su hijo y deje que se disuelvan. No es necesario que le dé agua. No deje que su hijo mastique, rompa o triture la tableta.
- Dele opciones, como "¿Quieres sentarte en mi regazo o en la silla cuando tomes la medicina?"

Cómo dar medicamentos a niños de 4 a 6 años

- Pregunte a su farmacéutico con qué bebidas puede tomar el medicamento. Luego, deje que su hijo escoja una bebida. Ofrezca opciones como: "¿Quieres tomar tu medicina con agua o jugo?"
- Explique a su hijo por qué necesita este medicamento.
- Por lo general, los niños de esta edad pueden tomar solos los medicamentos líquidos y masticables, pero aun así debe asegurarse de que tomen todo el medicamento.
- Si su hijo tiene dientes flojos, tenga cuidado cuando le dé medicamento en forma masticable o cuando use una jeringa oral.

Consejos para tragarse las píldoras

- Practique con su hijo. Ponga piezas muy pequeñas de comida o golosinas (como chispas para pasteles) en la parte posterior de la lengua y deje que se derritan.
- Pídale a su hijo que tome sorbos de agua con la golosina en la parte posterior de la lengua y que se la trague.
- Poco a poco, intente que su hijo trague trozos más grandes de comida o golosinas. Después, pruebe con una píldora pequeña.
- Mezcle la píldora con una pequeña cantidad (de una a dos cucharadas) de comida que su farmacéutico considere adecuado. Déselo a su hijo de inmediato.
- Pídale a su hijo que beba con una pajilla después de ponerse la píldora en la lengua. Esto puede ayudarlo a ingerirla.
- Elogie mucho a su hijo mientras lo hace. Puede decirle algo como "¡Estás haciendo un trabajo excelente!".
- Tenga cuidado de no triturar ni romper la píldora, a menos que se lo autorice el farmacéutico de su hijo.
- Nunca le diga "caramelo" al medicamento. Sea sincero con su hijo para que no sienta que intenta engañarlo.

Información general

- Si su hijo tiene alguna alergia que puede poner en riesgo su vida, debe usar siempre una identificación de alergias.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Muchos medicamentos afectan a otros medicamentos. Lleve consigo una lista de todos los medicamentos de su hijo (incluidos los medicamentos con receta de venta libre, medicamentos a base de hierbas, productos naturales, suplementos, vitaminas). Entregue esta lista al equipo de atención médica de su hijo para que la revise.

Cómo dar medicamentos a su hijo

- Pregunte al equipo de atención médica de su hijo antes de darle cualquier medicamento nuevo, incluidos los de venta libre, los medicamentos a base de hierbas, los productos naturales o las vitaminas.
- Solo se debe repetir una dosis oral del medicamento si el paciente vomita dentro de los 30 minutos de haberlo tomado. Si su hijo vomita más de una vez en los 30 minutos después de tomar el medicamento, llame a su equipo de atención médica.
- A todos los pacientes se les pide encarecidamente que usen métodos anticonceptivos si tienen actividad sexual. Consulte a su proveedor de atención médica, ya que algunos medicamentos de la quimioterapia podrían causar defectos de nacimiento o disminuir su capacidad para tener hijos.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

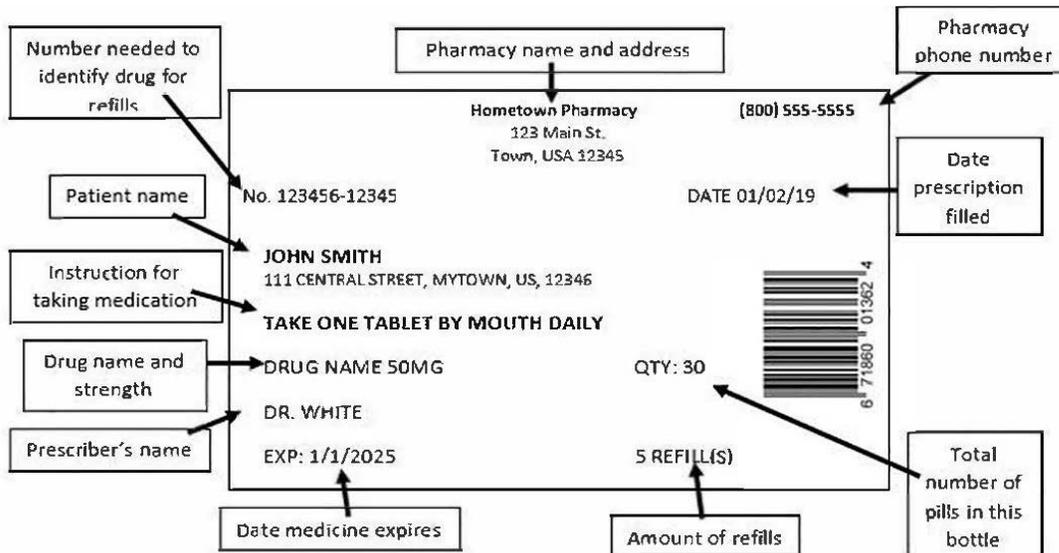
Cómo resurtir sus medicamentos

Cuando necesite resurtir un medicamento, llame a su farmacia **antes** de que se acabe, aunque tenga una cita programada en la clínica. Los resurtidos pueden tardar 48 horas.

- Si no tiene resurtidos de un medicamento que necesita, llame a la Jimmy Fund Clinic al (617) 632-3270 durante el horario de atención de la clínica al menos 48 horas antes de que se acabe el medicamento. Solicite la línea de resurtido de recetas. Deje un mensaje con:
 - Su nombre
 - El nombre de su hijo
 - Su número de teléfono
 - El nombre del medicamento que debe resurtirse
 - El lugar y teléfono de su farmacia
- Si es fuera del horario de atención de la clínica y tiene una necesidad urgente de resurtir un medicamento, llame al (617) 632-3352 y pida que llamen al médico de hematología/oncología pediátrica de guardia.

Cómo leer la etiqueta de una receta

Siempre lea con atención la etiqueta de la receta cuando recoja los medicamentos de la farmacia. Si tiene alguna pregunta o inquietud, pregúntele a su farmacéutico.



A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Seguridad de la quimioterapia en casa

Es importante que todos tomen precauciones (tengan mucho cuidado) al almacenar, preparar o administrar los medicamentos de la quimioterapia. Una vez que la quimioterapia se administra, los medicamentos pasan por el cuerpo y quedan rastros en la sangre, la orina, las heces y el vómito. Debe seguir las precauciones de seguridad cuando su hijo reciba quimioterapia y durante 48 horas después de la última dosis.

Para preparar de forma segura los medicamentos orales de la quimioterapia:

- Siempre lea la etiqueta del envase y siga las instrucciones.
- Cuando maneje o prepare estos medicamentos, evite el contacto con los líquidos corporales de su hijo durante el tiempo que se esté administrando el medicamento y durante las 48 horas siguientes.
- Cualquier persona que prepare o administre medicamentos de la quimioterapia debe lavarse primero las manos y ponerse guantes de uso médico. Utilice siempre guantes de uso médico cuando manipule la quimioterapia.
- Antes de mezclar cualquier medicamento oral de la quimioterapia, vaciar una cápsula o triturar o cortar comprimidos; coloque un paño desechable o una toalla de papel sobre la mesa o el mostrador.
- Cuando abra una cápsula para mezclarla con comida o líquido, use una mascarilla.
- Para cortar o triturar un comprimido, utilice un triturador o cortador de píldoras. Lave el triturador o cortador de píldoras con agua y jabón antes de usarlo.
- Mantenga estos medicamentos alejados de la comida y de los lugares donde se prepare comida. Manténgalos siempre fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Si le sobran pastillas o cápsulas de la quimioterapia oral, devuélvalas a la farmacia donde le surtieron la receta. No los tire al inodoro, al lavabo ni a la basura.

Para los medicamentos de la quimioterapia administrados por vía intravenosa:

- Siempre utilice un par de guantes de uso médico nuevos cuando toque los medicamentos de la quimioterapia intravenosa, bombas de infusión y equipos para lavar las vías intravenosas.
- Si se aflojan o desconectan las vías intravenosas, póngase un par de guantes de uso médico y sujete las vías intravenosas. Luego, llame a su equipo de atención médica o a la compañía que presta atención en casa.
- Ponga todos los guantes, bolsas y vías que contengan quimioterapia en una bolsa plástica para desechos de quimioterapia.
- Ponga toda la quimioterapia caducada o que no se haya usado en una bolsa plástica sellada para devolverla.

Durante la quimioterapia y durante las 48 horas siguientes a la última dosis, todas las personas que cuiden de su hijo deben:

- Usar guantes de uso médico para desechar las heces y la orina
- Cerrar la tapa y descargar el inodoro dos veces para evitar la posibilidad de rociar o salpicar la quimioterapia

Seguridad de la quimioterapia en casa

- Usar guantes de uso médico cuando manipule pañales
- Poner los pañales en una bolsa por separado y tirarlos con los desechos habituales
- Lavarse las manos con agua y jabón después de quitarse los guantes
- No manipular los desechos corporales del paciente, en caso de embarazo

Si la quimioterapia entra en contacto con el ojo:

- Enjuague el ojo con abundante agua durante 15 minutos.
- Llame a su equipo de atención médica si el ojo se enrojece o se irrita.

Si la quimioterapia entra en contacto con la piel:

- Lávese la piel minuciosamente con agua y jabón durante 15 minutos.
- Llame a su equipo de atención médica si la piel se enrojece o se irrita.

Si la ropa de vestir o de cama entra en contacto con medicamentos para quimioterapia o fluidos corporales:

1. Póngase los guantes de uso médico.
2. Quítese toda la ropa sucia.
3. Ponga la ropa o la ropa de cama en la lavadora de inmediato sin más ropa. Si no tiene lavadora, métala en una bolsa plástica hasta que pueda lavarla. Cierre bien la bolsa.

Si se derraman medicamentos de la quimioterapia:

1. Póngase los guantes de uso médico.
2. Mantenga a las personas y a las mascotas alejadas del derrame hasta que haya terminado de limpiar.
3. Para limpiar derrames de polvo, use papel toalla húmedo (con agua). Para derrames líquidos, use papel toalla seco.
4. Lava el área minuciosamente con jabón u otra solución limpiadora de uso doméstico.
5. Ponga todo el papel toalla utilizado para limpiar el derrame y cualquier otro suministro usado para lavar el área, en una bolsa plástica. Cierre la bolsa y tírela con los desechos habituales.
6. Quítese los guantes mientras evita hacer contacto con la piel y colóquelos en una bolsa plástica.
7. Lávese las manos con agua y jabón.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Ondansetron (on DAN se tron)

Otro nombre (comercial): Zofran®

Usos: El ondansetron se utiliza para prevenir o disminuir las náuseas. Se administra por vía oral o intravenosa.

Efectos secundarios frecuentes

- Dolor de cabeza
- Mareos
- Somnolencia
- Diarrea (más frecuente si se toma por vía oral)
- Estreñimiento
- Debilidad o contracciones musculares
- Boca seca

Efectos secundarios poco frecuentes

- Latidos cardíacos más rápidos o irregulares (cuando se administra por vía intravenosa)

Indicaciones especiales:

Debe administrar la dosis 30 minutos antes de comenzar la quimioterapia o 60 minutos antes de la radioterapia para ayudar a disminuir las náuseas.

Aclaraciones generales

- Si su hijo tiene alguna alergia que puede poner en riesgo su vida, debe usar siempre una identificación de alergias.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Muchos medicamentos tienen interacciones con otros. Lleve consigo una lista de todos los medicamentos de su hijo (medicamentos con receta de venta libre, medicamentos a base de hierbas, productos naturales, suplementos, vitaminas). Entregue esta lista al equipo de atención médica (médico, enfermero, enfermero de práctica avanzada, farmacéutico, asistente médico) de su hijo.
- Consulte al equipo de atención médica de su hijo antes de darle cualquier medicamento nuevo, incluyendo medicamentos de venta libre, medicamentos a base de hierbas, productos naturales o vitaminas.
- A menos que le indiquen lo contrario, solamente debe repetir la toma de una dosis de un medicamento por vía oral si el paciente vomita dentro de los 30 minutos de haberlo tomado. Si su hijo vomita más de una vez en los 30 minutos después de tomar el medicamento, llame a su equipo de atención médica.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Trimethoprim y sulfamethoxazole

(trye METH oh prim y sul fa meth OKS a zole)

Otros nombres: Bactrim™, Septra™

Usos: Trimetoprima y sulfametoxazol son antibióticos que tratan muchos tipos diferentes de infecciones provocadas por bacterias. La combinación se utiliza para prevenir infecciones pulmonares/neumonía en pacientes inmunodeprimidos. Se administran por vía oral o por inyección intravenosa.

Es probable que su hijo siga tomándolo hasta que cumpla 6 meses de terapia.

Efectos secundarios frecuentes

- Sensibilidad de la piel a la luz
- Recuentos bajos de células sanguíneas (recuentos de glóbulos blancos y rojos, y plaquetas)
- Las plaquetas y los glóbulos blancos pueden tardar más tiempo en recuperarse
- Sarpullido, urticaria y picazón

Efectos secundarios menos frecuentes

- Resultados irregulares en las pruebas del funcionamiento de los riñones
- Dolor abdominal (barriga)
- Diarrea
- Náuseas y vómitos

Indicaciones especiales:

- Beba más cantidades de líquidos de lo habitual mientras tome este medicamento y tómelos con pequeñas cantidades de comida.
- Si observa cualquier síntoma de reacción alérgica (sarpullido, picazón, urticaria), deje de tomar el medicamento de inmediato y llame a su equipo de atención médica.
- Si administra el medicamento en forma líquida, agítelo bien antes de dárselo a su hijo.
- Use protector solar (FPS 30 o superior) y ropa con protección solar cuando esté al aire libre.

Aclaraciones generales

- Si su hijo tiene una alergia que puede poner en riesgo su vida, debe usar un brazalete de identificación de alergias en todo momento.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños y las mascotas.

Trimethoprim y sulfamethoxazole

- Muchos medicamentos tienen interacciones con otros. Mantenga una lista de todos los medicamentos de su hijo (medicamentos con receta o de venta libre, medicamentos a base de hierbas, productos naturales, suplementos y vitaminas). Entregue esta lista al equipo de atención médica (médico, enfermero, enfermero de práctica avanzada, farmacéutico, asistente médico) de su hijo.
- Consulte al equipo de atención médica de su hijo antes de darle cualquier medicamento nuevo, incluyendo medicamentos de venta libre, medicamentos a base de hierbas, productos naturales o vitaminas.
- A menos que le indiquen lo contrario, solo debe repetir la toma oral de una dosis de un medicamento si el paciente vomita en los 30 minutos siguientes de haberlo tomado. Si su hijo vomita más de una vez en los 30 minutos después de tomar el medicamento, llame a su equipo de atención médica.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Reacciones alérgicas

Una reacción alérgica puede incluir picazón, sarpullido, urticaria (una o más ronchas rojas pequeñas que aparecen en la piel), dificultad para respirar, asfixia o hinchazón facial. Los medicamentos, los derivados de la sangre, el látex, la comida o el entorno pueden provocar reacciones alérgicas. Cuando esté en la clínica o en el hospital, se controlará a su hijo para detectar cualquier síntoma de reacción alérgica.

Se puede producir una reacción alérgica:

- Durante la primera dosis de medicación o después de varias dosis
- Justo durante una infusión o varias horas después

Si su hijo presenta una reacción alérgica, se hará lo siguiente:

- Puede administrar los medicamentos para aliviar los síntomas de una reacción.
- Puede administrar los medicamentos para prevenir reacciones en el futuro.
- Su equipo de atención médica puede cambiar el medicamento que causó la reacción o puede administrarlo de forma diferente.

Si su hijo tiene una alergia que puede poner en riesgo su vida:

- Informe al equipo de atención médica de su hijo.
- Debe usar un brazalete de identificación de alergias en todo momento.
- Lleve un listado de las alergias de su hijo y de todas las reacciones que haya sufrido (incluidos los medicamentos y los derivados de la sangre).

Cuándo debe llamar

- Si está en casa y su hijo tiene dificultades para respirar, se está ahogando o se le está hinchando la cara, llame de inmediato al 911.
- Si su hijo presenta picazón, sarpullido o urticaria, llame a su equipo de atención médica.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Estreñimiento

El estreñimiento se produce cuando las heces se endurecen y las deposiciones se vuelven difíciles o menos frecuentes. Algunas comidas y medicamentos, sobre todo los analgésicos, pueden provocar estreñimiento.

Cosas que pueden ser útiles

- Beber mucho líquido, como agua, bebidas para deportistas o jugo
- Comer comidas con fibra, como trigo triturado, avena, salvado, panes y cereales integrales, frijoles, frutos secos, frutas deshidratadas, verduras y fruta fresca
- Intentar mantenerse activo
- Tomar los medicamentos para las heces según lo indicado por su equipo de atención médica

Cuándo debe llamar

Llame a su equipo de atención médica si su hijo presenta los siguientes síntomas:

- Ausencia de deposiciones durante dos días
- Dolor abdominal que dificulta hacer actividades normales
- Dolor al intentar defecar

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Diarrea

La diarrea es la presencia de heces blandas o deposiciones más frecuentes. Hay muchas causas de diarrea, incluidos algunos medicamentos o una infección. La diarrea puede causar deshidratación o ruptura de la piel en la zona rectal.

Antes de darle a su hijo cualquier medicamento para tratar la diarrea, hable con su equipo de atención médica.

Cosas que pueden ser útiles

- Haga que su hijo intente beber pequeñas cantidades de líquidos al menos cada 2 horas.
- Evite la leche o los productos lácteos, los jugos de manzana o uva, los alimentos picantes y fritos o grasosos, ya que pueden causar más deposiciones blandas.
- Dé a su hijo bebidas que contengan electrolitos, como las bebidas para deportistas.
- Limpie bien la zona rectal después de cada deposición y aplique un ungüento.
- Si amamanta a su hijo, puede seguir haciéndolo.

Cuándo debe llamar

- Si su hijo tiene un cambio en sus deposiciones normales o tiene deposiciones blandas más de 4 veces en 8 horas.
- Si su hijo tiene síntomas de **deshidratación**, como:
 - Disminución de la orina o ausencia de orina durante 6 horas
 - Menos de 4 pañales mojados al día
 - Si su hijo tiene menos de 1 año y no ha comido ni bebido nada durante 6 horas mientras esté despierto
 - Si su hijo tiene más de 1 año y no ha comido ni bebido nada durante 8 horas mientras esté despierto

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Fatiga

La fatiga es una sensación de estar más cansado de lo normal. La fatiga asociada a una enfermedad o a un tratamiento es diferente de la fatiga de la vida cotidiana porque puede durar más tiempo y el descanso no siempre ayuda.

A veces, es posible que su hijo no tenga energía para ir a la escuela o realizar actividades con la familia y los amigos. También puede resultarle difícil centrarse, pensar o tomar decisiones.

Causas de la fatiga

- Tratamientos como la quimioterapia, otros medicamentos, la radioterapia o la cirugía
- Cambios en los resultados de los análisis de sangre
- Alteración de las rutinas del sueño o de las actividades cotidianas
- Estrés, ansiedad, preocupación, tristeza o miedos

Cosas que pueden ser útiles

- Descansos cortos y habituales
- Permitir flexibilidad en la rutina de su hijo
- Ejercicio ligero con regularidad, como un paseo corto o jugar al aire libre
- Una rutina de sueño, como no usar pantallas antes de acostarse, dormir en una habitación oscura y fresca, acostarse a la misma hora cada noche y despertarse a la misma hora cada día
- Comer una dieta bien balanceada
- Hablar sobre sus preocupaciones con su equipo de atención médica

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Fiebre y neutropenia

La fiebre y la neutropenia son efectos secundarios frecuentes de algunos tipos de tratamiento. Debido al alto riesgo de infección de su hijo, es muy importante que llame de inmediato al equipo de atención médica si su hijo tiene fiebre.

Si su hijo tiene **neutropenia**, significa que tiene menos glóbulos blancos (*neutrófilos*). Los neutrófilos son importantes para combatir las infecciones. Si su hijo tiene una cifra absoluta de neutrófilos (**ANC**) inferior a 500 y fiebre, necesitará antibióticos por vía intravenosa para tratar una posible infección.

Cuando su hijo es neutropénico, los siguientes pueden ser síntomas de una infección:

- Piel caliente al tacto
- Cansancio
- Dolor de cuerpo
- Tos o dificultad para respirar
- Enrojecimiento, hinchazón o calor en la zona de la lesión, herida o vía intravenosa
- Dolor de estómago
- Llagas en la boca
- Diarrea o dolor rectal al defecar
- Mareo, confusión o debilidad

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Fiebre y no neutropenia

Su hijo fue atendido por tener fiebre en _____ y **no** tiene neutropenia. Esto significa que tiene suficientes glóbulos blancos para combatir las infecciones.

Puede administrar acetaminofén (Tylenol) cada **4 a 6 horas** según sea necesario, hasta las ____ a. m./p. m. el ____.

Si su hijo tiene fiebre otra vez de 38.0 °C (100.4 °F), o más, después de 24 horas de haber sido atendido por el equipo de atención médica, llame de inmediato a la Jimmy Fund Clinic al (617) 632-3270.

Si tiene una nueva inquietud o ve un cambio en su hijo que le preocupa, llame a la Jimmy Fund Clinic. Para casos de emergencias que ponen en riesgo la vida, llame al 911.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.



Pérdida de pelo

La quimioterapia y la radioterapia pueden provocar la caída del pelo (**alopecia**). Puede comenzar unos 14 a 21 días después de recibir quimioterapia. La pérdida de cabello puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo. La pérdida de pelo puede variar desde un ligero debilitamiento hasta la calvicie total. En la mayoría de los pacientes, el pelo vuelve a crecer. Para algunos, el color o la textura (rizado o liso, grueso o fino) pueden crecer de forma diferente.

Algunas personas deciden usar pañuelos, sombreros o una peluca.

Si su hijo quiere una peluca:

- Pídale que elija una antes de que se le caiga el pelo, si es posible. La peluca puede tardar en llegar.
- Pida a su equipo de atención médica que le recete una peluca.
- Es posible que las compañías de seguros u otros recursos ayuden a cubrir el costo.
- Programe una cita para la peluca en el Friends' Place de Dana-Farber. Si necesita ayuda, consulte a su equipo de atención médica.

Friends' Place

Primer piso, Yawkey Building, Dana-Farber
Entre semana, de 9:00 a. m. a 5:00 p. m.
(617) 632-2211

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Cuidado de la boca

Es importante mantener limpia la boca y los dientes del niño para evitar infecciones y llagas en la boca.

- Los niños menores de 6 años deben recibir cuidados de la boca por parte de un cuidador adulto.
- Los niños mayores de 6 años deben cepillarse los dientes con un cepillo suave después de cada comida y antes de acostarse.
- Puede utilizar cepillos de dientes eléctricos suaves.
- Enjuague la boca de su hijo con frecuencia con agua para mantenerla húmeda.
- Cuánta pasta de dientes utilizar:
 - Para niños de 3 años o menos, ponga una pequeña cantidad de pasta de dientes con fluoruro en el cepillo.
 - Para niños de 3 a 6 años, ponga una gota del tamaño de un guisante de pasta de dientes con fluoruro en el cepillo.
 - Para niños mayores de 6 años, ponga aproximadamente 1 pulgada de pasta de dientes en el cepillo.
- No use enjuagues bucales que contengan alcohol. Resecan mucho la boca.

Consultas dentales

Los pacientes deben acudir al dentista con regularidad. La programación de una cita con el dentista depende de los recuentos sanguíneos y del tratamiento, y puede ser necesario un antibiótico. Hable con su equipo de atención médica antes de ir al dentista.

Llagas en la boca

Algunos medicamentos para quimioterapia y la radiación pueden causar llagas conocidas como **mucositis** en el sistema digestivo (boca, garganta, estómago e intestinos). Si le duelen las llagas en la boca o le dificultan comer o beber, llame a su equipo de atención médica.

La boca o la lengua de su hijo pueden estar enrojecidas o tener manchas blancas. Si ve algo así, informe a su equipo de atención médica. Pueden aparecer placas blancas (áreas elevadas), una infección conocida como *aftas*. Su equipo de atención médica le recetará medicamentos para tratarla.

Cosas que pueden ser útiles

- Beber líquidos fríos o a temperatura ambiente con una pajilla
- Evitar comidas calientes, picantes y ácidas
- Comer comidas blandas (como batidos o purés)
- Cortar la comida en trozos pequeños

Cuándo debe llamar

Llame a su equipo de atención médica si su hijo:

- No puede beber líquidos
- Tiene manchas blancas (placas) en la boca
- No puede tragar
- Tiene dolor

Cuidado de la boca

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.



Náuseas y vómitos

La quimioterapia y la radioterapia pueden causar náuseas y vómitos. El grado de náuseas y vómitos que puede tener su hijo depende del tratamiento que esté recibiendo. Las náuseas y los vómitos pueden aliviarse con medicamentos llamados **antieméticos** (medicamentos contra las náuseas).

- Las náuseas agudas pueden presentarse inmediatamente después del tratamiento.
- Las náuseas retardadas pueden presentarse horas o días después de completar la quimioterapia.
- Algunos medicamentos para quimioterapia pueden causar náuseas agudas y retardadas.
- En algunos niños y adolescentes, las náuseas anticipadas (antes del tratamiento) pueden presentarse cuando piensan en ir al hospital o a la clínica.

Cosas que pueden ser útiles

- Tome el medicamento antiemético con un sorbo pequeño de agua. Espere 30 minutos antes de tomar más líquido o comer.
- Trate de beber pequeños sorbos de líquidos fríos y claros.
- Intente comer comidas pequeñas o aperitivos a lo largo del día hasta que se le pasen las náuseas.
- Evite los olores fuertes y las comidas picantes. El olor de cosas como la comida y el perfume puede hacer que su hijo se sienta mal.
- Las Sea-bands son pulseras con un pequeño botón que ejercen presión en un punto de la muñeca, lo que puede ayudar a controlar las náuseas.
- Pruebe métodos de relajación y distracción como la respiración profunda e imágenes. Puede encontrar aplicaciones de relajación en su celular o tablet.

Cuándo debe llamar

- Si las náuseas no mejoran o su hijo no deja de vomitar después de tomar antieméticos, hay otros medicamentos que puede probar. El equipo de atención médica de su hijo puede ayudarlo a encontrar el que mejor se adapte a él.
- Si su hijo tiene síntomas de **deshidratación**, como:
 - Disminución de la orina o ausencia de orina durante 6 horas
 - Menos de 4 pañales mojados al día
 - Si su hijo tiene menos de 1 año y no ha comido ni bebido nada durante 6 horas mientras esté despierto
 - Si su hijo tiene más de 1 año y no ha comido ni bebido nada durante 8 horas mientras esté despierto
- Si ve sangre en el vómito

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Terapia nutricional durante el tratamiento

La nutrición es una parte importante del tratamiento de su hijo. Comer y beber bien antes, durante y después del tratamiento puede ayudar a su hijo a sentirse mejor y a mantener su fuerza y energía. Sin embargo, algunos medicamentos, la quimioterapia, la radioterapia o las cirugías pueden provocar síntomas que dificulten comer o beber lo suficiente. Esto puede poner a su hijo en riesgo de desnutrición.

El equipo de atención médica puede remitir a su hijo a un dietista para que lo ayude con sus necesidades nutricionales durante y después del tratamiento. Si tiene preguntas sobre nutrición, consulte a su equipo de atención médica o a su dietista.

Objetivos nutricionales

Durante el tratamiento, el objetivo es que su hijo crezca y se desarrolle con normalidad. Esto significa que no suba ni baje mucho de peso, sino que crezca y gane el peso adecuado para su edad y estatura. Además del crecimiento, queremos utilizar la alimentación para ayudarlos a:

- Sanar
- Mantener su fuerza y sus músculos
- Obtener las vitaminas y minerales que su cuerpo necesita
- Sentirse bien con la comida y con su cuerpo
- Mantenerse activo

Apoyo nutricional

A veces, el tratamiento puede dificultar el consumo de suficientes alimentos o bebidas por vía oral (por la boca). Esto puede hacer que los niños pierdan peso, tengan menos energía y se sientan mal en general. Cuando esto ocurre, hay otras formas de asegurarse de que su hijo reciba la nutrición que necesita.

Apoyo nutricional por vía oral

- Estimulantes del apetito
Hay algunos medicamentos que se pueden recetar para ayudar a aumentar el apetito. Estos medicamentos no son adecuados para todas las personas y su equipo de atención médica hablará con usted sobre lo que puede ser mejor para su hijo.
- Suplementos orales comerciales
Estas bebidas o batidos nutricionales suelen administrarse junto con las comidas y los snacks a lo largo del día para aportar calorías, proteínas, vitaminas y minerales adicionales. Puede comprarlos en tiendas de comestibles y farmacias, y vienen en diferentes cantidades de calorías, sabores e ingredientes (a base de leche, no lácteos, etc.). Su dietista puede darle ejemplos y ayudarlo a encontrar los que mejor se adapten a las necesidades y gustos de su hijo.

Apoyo nutricional no por vía oral

- Apoyo nutricional enteral o sondas de alimentación

La sonda de alimentación es una forma de alimentar a un niño, y la más común es la sonda nasogástrica (sonda NG). Una sonda nasogástrica es un tubo blando y flexible que pasa por la nariz y baja por el esófago ("sonda de alimentación") hasta el estómago. Se puede usar en casa para darle al niño la nutrición e hidratación que necesita. Las sondas de alimentación se pueden utilizar durante un período corto (unas semanas) o más largo (unos meses). Si necesita una sonda de alimentación, el equipo de atención médica y el dietista colaborarán con usted para elaborar un plan que satisfaga las necesidades de su hijo.

- Apoyo nutricional parenteral o nutrición por vía intravenosa

Para los niños hospitalizados que presenten síntomas como diarrea (deposiciones blandas), mucositis (úlceras a lo largo del tracto gastrointestinal) o náuseas o vómitos intensos, el equipo de atención médica puede recomendar una nutrición parenteral o nutrición por vía intravenosa. Se trata de una nutrición que se administra a través de la línea central de su hijo. La mayoría de las veces se administra en el hospital.

Trabajar con su dietista

Si su hijo ingresa al Boston Children's Hospital (BCH), es posible que el equipo de nutrición ambulatoria le haga un seguimiento. Cuando su hijo esté en casa y reciba atención médica en Jimmy Fund Clinic (JFC), es posible que el equipo de nutrición ambulatoria le haga un seguimiento. El personal de nutrición del BCH y el JFC trabajan juntos para apoyar las necesidades nutricionales de su hijo.

Su dietista puede ayudarlo a pensar en:

- El crecimiento y los objetivos de su hijo
- Cómo manejar los efectos secundarios del tratamiento, como cambios en el gusto, falta de apetito o náuseas
- Opciones de apoyo nutricional
- Ideas para una alimentación saludable

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Control de los efectos secundarios relacionados con la nutrición

La nutrición es una parte importante del tratamiento de su hijo, pero a veces puede ser difícil comer debido a los efectos secundarios de los medicamentos, la quimioterapia o la radioterapia. Los efectos secundarios pueden incluir:

- estreñimiento
- diarrea
- llagas en la boca
- náuseas
- cambios en el gusto
- vómitos
- aumento de peso
- pérdida de peso

Consejos generales

- Si tiene preguntas o inquietudes sobre la alimentación, la bebida o el crecimiento de su hijo, consulte a su equipo de atención médica o a su dietista
- Visite regularmente a un dietista para que le ayude con los síntomas y monitoree su crecimiento.
- Cuando vaya al hospital o a la clínica, lleve la comida y la bebida que le guste a su hijo, o leche de fórmula, por si su hijo tiene hambre o sed mientras usted está ahí.
- A algunos niños y adolescentes les resulta difícil comer durante el tratamiento y necesitan otro tipo de apoyo nutricional, como una sonda nasogástrica (sonda NG). Su equipo de atención médica le explicará estas opciones en caso de que sean adecuadas para su hijo.

No tiene hambre o no tiene apetito

- Dé 5 o 6 comidas o aperitivos pequeños a lo largo del día.
- Fomente el consumo de alimentos ricos en calorías y proteínas, como los frutos secos y las semillas (sin cáscara), las carnes magras, los huevos y los lácteos enteros.
- Tenga disponibles aperitivos ricos en nutrientes como frutos secos y semillas (sin cáscara), barras de proteínas y mantequillas de frutos secos o semillas con galletas saladas. Dé un aperitivo antes de acostarse.
- Durante las comidas y los aperitivos, pídale a su hijo que empiece por la comida sólida. Llenarse de líquido antes de comer puede hacer que su hijo se sienta lleno y pierda el interés por comer comida sólida.
- Beba sorbos de bebidas con alto contenido de calorías, como leche entera, licuados, batidos, frapés o alternativas no lácteas enriquecidas (como la leche de soja) después de las comidas y los aperitivos a lo largo del día.
 - **Nota:** Su hijo puede desarrollar intolerancia a la lactosa. Esto es temporal (no durará). Si esto ocurre, pruebe darle leche Lactaid® o comprimidos Lactaid® cuando coma productos lácteos como leche, helados y queso. Pregunte a su dietista por los productos no lácteos enriquecidos en caso necesario.
- Establezca horarios para que su hijo coma comidas y aperitivos, en familia o con amigos, cuando sea posible. Intente poner una alarma como recordatorio de que es hora de comer.

Control de los efectos secundarios relacionados con la nutrición

- Algunos niños tienen un momento del día en el que tienen más apetito, como a primera hora de la mañana o a última de la tarde. Aproveche al máximo su buen apetito y ofrezca comidas ricas en nutrientes, con grasas saludables para el corazón, proteínas y fibra.

Náuseas y vómitos

- Administre los medicamentos recetados contra las náuseas de 30 a 60 minutos antes de comer.
- Después de comer, deje a su hijo sentado durante al menos dos horas.
- Pruebe con comidas secas y saladas, como galletas saladas o pretzels.
- Evite las comidas con olores fuertes.
- Evite las comidas grasosas o fritas.
- Dé líquidos frescos entre comidas. Intente usar una pajilla.
- Ofrezca productos con jengibre, como té, jengibre seco, galletas de jengibre o masticables de jengibre.
- Pruebe la aromaterapia. Haga que su hijo huela rodajas de limón o naranja. Pruebe aceites esenciales como los de lavanda, jengibre, menta o hierbabuena (solo para que los huela, ¡no se los coma!).

Estreñimiento

- Asegúrese de que su hijo beba la cantidad suficiente de líquido todos los días. El equipo de atención médica o el dietista pueden indicarle cuánto líquido debe beber su hijo.
- Se recomienda dar alimentos con fibra, como pan integral, avena y cereales de salvado; frutas como peras, manzanas con piel, cítricos (naranjas, clementinas) y ciruelas deshidratadas; y verduras como guisantes, brócoli y batata.
- Anime a su hijo a moverse y a ser activo en la medida de lo posible. Incluso las caminatas cortas son beneficiosas.

Diarrea

- Haga que su hijo beba más líquidos, como agua, caldo, agua de coco o jugos diluidos y bebidas para deportistas.
- Limite el consumo de leche, ya que puede empeorar la diarrea. Pruebe la leche sin lactosa o las leches no lácteas enriquecidas, como la leche de soja o de avena.
- Limite el consumo de comidas que produzcan gases, como los frijoles, la col o las bebidas con gas (burbujeantes).
- Limite las comidas grasosas, picantes o muy dulces y azucaradas.
- Ofrezca comidas ricas en potasio, como agua de coco, plátanos y patatas peladas.
- Ofrezca comidas ricas en sodio, como caldo, sopas, galletas saladas o pretzels.
- Pruebe alimentos blandos como plátanos, arroz, puré de manzana, tostadas de pan blanco, fideos solos, pollo solo, tofu blando y huevos.
- Evite las verduras crudas y las cáscaras y semillas de las frutas. Cuando la diarrea empiece a mejorar, vuelva a añadir poco a poco comidas más ricas en fibra en su dieta.

Llagas en la boca

- Dé a su hijo comidas y líquidos blandos, húmedos y suaves.
- Añada mantequilla, jugo de carne, salsas o aderezos para humedecer las comidas.
- Evite los alimentos duros, ásperos, ácidos, salados y picantes.
- Ofrezcale líquidos ricos en nutrientes, como leche entera, batidos, licuados o licuados bebibles de leche entera, para una nutrición adicional cuando su hijo coma menos comida sólida.

Cambios en el gusto

- Pruebe especias y sabores nuevos, como ajo, pepinillos, aceitunas o mezclas de especias nuevas.
- Pruebe comidas saladas o muy condimentadas, como salsa de soya, vinagres, barbacoa y salsas de curry.
- Evite las comidas muy dulces. Los cambios en el gusto suelen ocurrir con los dulces, que saben "a cartón" o "no saben bien".
- Los caramelos ácidos y agrios, o chupar una rodaja de limón o lima antes de comer generan saliva (escupitajo) y pueden ayudar a disimular los sabores "metálicos".
- Fomente un cepillado dental correcto, habitual y suave.

Llame si tiene preguntas sobre la alimentación de su hijo o si quiere reunirse con un dietista en la Jimmy Fund Clinic (617) 632-3270 o en el Boston Children's Hospital (617) 355-4677.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Esteroides: Cambios de humor y de conducta

Los esteroides pueden ser parte importante del tratamiento. Estos medicamentos pueden tener efectos secundarios que pueden causar cambios, como:

- Efectos secundarios físicos (dolor, náuseas)
- Tener mucha hambre
- Dificultad para dormir
- Cambios de humor (tristeza, llanto, enfado)
- Irritabilidad (enfadarse, disgustarse o frustrarse) por cosas sin importancia
- Agresión verbal (gritos)
- Agresión física (golpes, portazos)
- No actuar como uno mismo
- Dificultad para tomar decisiones
- Problemas de atención
- Hiperactividad
- Confusión o alucinaciones

Informe de inmediato a su equipo de atención médica si mientras su hijo toma esteroides parece confuso, tiene alucinaciones, padece un insomnio insoportable (no puede dormir), se hace daño a sí mismo o a los demás, o hace cosas que entorpecen su tratamiento médico.

Cosas que pueden ser útiles

- Identificar los síntomas físicos (dolor, náuseas, hambre)
- Asegurarse de que su hijo y los demás estén a salvo
- Centrarse en lo importante y tratar de no preocuparse demasiado por nimiedades
- Hacer cambios a su alrededor para reducir los factores de estrés innecesarios
- Turnarse con otros adultos que puedan cuidar a su hijo
- Animar a su hijo a decir o expresar cómo se siente (con palabras, dibujos o jugando)
- Hablar de manera clara y serena
- Evitar tratar de razonar con su hijo mientras tenga una rabieta
- Abrazar y consolar a su hijo para evitar que se haga daño
- Felicitar y recompensar los comportamientos positivos con atención, actividades o momentos especiales
- Tratar de evitar situaciones nuevas y cambios en las rutinas
- Comer tentempiés y muchas comidas pequeñas

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Dolor

El dolor tiene muchas causas y puede ser de corto plazo (agudo), de largo plazo (crónico) o relacionado con los procedimientos (procedimental). Su equipo de atención médica intentará disminuir el dolor durante el tratamiento y los procedimientos. La mayoría de los dolores pueden aliviarse con métodos de afrontamiento y medicamentos.

Cómo muestran su dolor los niños

Los niños muestran el dolor de diferentes maneras. Muchos dirán cuándo les duele algo. Otros se ponen tensos, se retuercen, hacen muecas, cierran los puños con las manos, levantan las piernas, gimen, lloran o gritan. Puede ser difícil consolarlos.

Cómo ayudar a su hijo con el dolor

Pregúntele a su hijo por su dolor. De este modo, le hará saber que comprende su dolor y que quiere ayudarlo.

- Hable con su hijo en un lenguaje sencillo y cotidiano, dándole toda la información que considere que puede manejar y que sea adecuada para él.
- Si sabe cómo su hijo muestra que se siente incómodo, compártalo con el equipo de atención médica.
- Ayúdelo a ponerse en una posición cómoda.
- Ayude a su hijo a pensar en otras cosas: cante en voz baja, narre cuentos, cuente o juegue con una tablet.
- Utilice los ejercicios de respiración, como soplar burbujas, para ayudar a su hijo a intentar relajarse.
- Pídale que imagine que va a su lugar preferido o que hace algo que le gusta.
- Aplique calor o frío en el lugar del dolor.
- Cree un ambiente tranquilo y relajante en la habitación.
- Pida ayuda al personal de vida infantil que puede trabajar con usted y su hijo para encontrar lo que funciona mejor para ellos.

Para obtener más ayuda con el manejo del dolor que no incluya medicamentos, pregunte a su equipo de atención médica sobre una consulta de psicología del dolor.

Si su hijo va a someterse a una operación ortopédica como parte de su tratamiento, pregunte por una consulta de COPE antes de la cirugía para ayudar a manejar el dolor después de la operación.

Medicamentos

Su equipo de atención médica colaborará con usted para averiguar cuál es la causa del dolor de su hijo y cuál es el mejor plan de tratamiento médico para él. El plan de tratamiento del dolor se elaborará en función de la edad, el peso y la tolerancia de su hijo, y de lo que le parezca mejor a su familia.

Dolor

Si desea recibir más ayuda con los medicamentos para el dolor, pregunte a su equipo de atención médica acerca de una consulta con el PACT (equipo pediátrico de atención avanzada) o con el Servicio de dolor agudo.

Preguntas frecuentes sobre el dolor

- **¿Los bebés pueden sentir dolor?** Sí, los bebés e incluso los recién nacidos sienten dolor.
- **¿Los niños pueden describir el dolor?** Los niños tan jóvenes como de 18 meses tienen palabras para el dolor. Los niños de tan solo 3 años por lo general pueden describir cuánto les duele respondiendo "un poco" o "mucho".
- **¿Es peligroso el medicamento contra el dolor?** Antes de recetar cualquier medicamento, su equipo de atención médica hablará con usted sobre los riesgos y los beneficios. Tomar analgésicos puede ayudar a los niños a dormir mejor, curarse y prevenir complicaciones. Sin embargo, a veces los analgésicos pueden provocar estreñimiento, náuseas o somnolencia.
- **¿Debo preocuparme de que mi hijo o adolescente pueda volverse adicto a los analgésicos?** Los analgésicos suelen ser una parte necesaria del tratamiento porque muchas enfermedades causan dolor y el tratamiento también puede causar efectos secundarios dolorosos. Muchos niños y adolescentes pueden necesitar opioides durante el tratamiento y no corren riesgo de adicción cuando el medicamento se toma según lo recetado. Nuestro cuerpo reconoce la necesidad de tomar medicamentos y, si dejan de ser necesarios, se suspenden o se dejan de tomar de forma segura. Consulte a su equipo de atención médica si tiene preguntas.
- **¿Qué debo hacer si el dolor de mi hijo persiste?** Pida ayuda al equipo de atención médica si su hijo sigue teniendo dolor.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Cuidado de la piel durante el tratamiento

La quimioterapia, la radioterapia y los medicamentos pueden provocar cambios en la piel de su hijo. Si su hijo presenta sarpullidos, enrojecimiento, zonas abiertas o cualquier otra irritación en la piel, comuníquese a su equipo de atención médica.

Algunos cambios frecuentes en la piel durante el tratamiento son:

- Sequedad o descamación
- Aumento de la sensibilidad a las quemaduras del sol
- Sarpullidos o zonas abiertas que pueden tardar en curarse
- Irritación en la zona alrededor del ano, la vagina o el pene
- Labios secos y agrietados
- Enrojecimiento u oscurecimiento de la piel
- Riesgo de infecciones en la piel

Cosas que pueden ayudar con los efectos secundarios

- Báñese todos los días con un jabón suave y sin perfume.
- Consulte siempre al equipo de atención médica antes de utilizar cualquier tipo de crema, ungüento o loción medicada.
- Si su hijo recibe radioterapia o irradiación corporal total, no utilice lociones, cremas ni ungüentos.
- No comparta ningún producto para el cuidado de la piel, incluido maquillaje.
- Limpie y cubra cualquier zona con piel lesionada.
- Beba muchos líquidos.

Protección contra el sol

Protegerse del sol es muy importante cuando recibe quimioterapia, radioterapia, después de un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT) o cuando toma determinados medicamentos.

Use protección solar incluso en días nublados y cuando esté cerca de la nieve, la arena y el agua (todos reflejan la luz solar).

- Póngase protector solar 30 minutos antes de salir al exterior.
- Utilice un protector solar *resistente al agua* con FPS 30 o superior y con protección UVA y UVB.
 - Los protectores solares *hipoalérgicos* tienen menos probabilidades de provocar sarpullidos o reacciones alérgicas.
 - Los protectores solares *no comedogénicos* pueden ser mejores para la piel si tiene acné. Además, para la piel de algunas personas, los geles son mejores que las cremas.
- Póngase protector solar en toda la piel expuesta, incluida la cabeza y las orejas, al menos cada 1 a 2 horas. Vuelva a ponerse el protector solar después de nadar, sudar o secarse con una toalla.
- Utilice protector solar y bálsamo labial con FPS 30.

Cuidado de la piel

Ropa con protección solar

- Use gafas de sol y sombreros que cubran la cara, el cuello y las orejas cuando esté al aire libre.
- Use ropa con FPS para mayor protección.

Actividades al aire libre

- Limite el tiempo de exposición directa al sol, especialmente entre las 10:00 a. m. y las 4:00 p. m.
- Si se encuentra al aire libre durante estas horas, permanezca en la sombra.

Bronceado artificial

- No utilice salones de bronceado ni camas solares.
- Los químicos de los productos autobronceadores tiñen la piel para crear el bronceado. Si decide utilizar autobronceadores, recuerde que NO son protectores solares, a menos que el producto indique que contiene FPS.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Transfusiones de sangre

Una transfusión de sangre consiste en extraer sangre o partes de la sangre de una persona e introducirla en el torrente sanguíneo de otra. La sangre suele administrarse por una sonda intravenosa (IV), que es un pequeño tubo o aguja que se introduce en una vena, normalmente del brazo.

Su hijo puede recibir una transfusión de sangre si no tiene suficientes glóbulos rojos o plaquetas. La sangre donada se divide en partes (glóbulos rojos, plaquetas y plasma) para ayudar al mayor número posible de niños.

- **Los glóbulos rojos** transportan oxígeno y se aplican para tratar la anemia o si hay muchas hemorragias.
- **Las plaquetas** ayudan a detener los sangrados al tapar los orificios de los vasos sanguíneos.
- **El plasma** es la parte líquida y transparente de la sangre que también ayuda a detener las hemorragias.

Posibles riesgos de una transfusión de sangre

Las donaciones de sangre son más seguras que nunca gracias a la mejora de los controles y las pruebas. Sin embargo, todas las transfusiones de sangre tienen una pequeña posibilidad de causar problemas.

Reacciones a la transfusión

Los efectos secundarios más frecuentes (ocurren en el 1 a 5 % de las personas que reciben transfusiones) son sarpullidos leves, urticaria, picazón y, a veces, fiebre. Suelen mejorar sin tratamiento. En raras ocasiones, se produce una reacción más grave. Puede tratarse de una reacción alérgica grave (dificultad para respirar) o de una descomposición muy rápida de los glóbulos rojos (*hemólisis*).

Riesgos de infecciones

Toda la sangre se analiza para detectar virus y otras infecciones, como las que causan la hepatitis, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el virus linfotrópico humano de células T (HTLV), la sífilis y el virus del Nilo Occidental. La probabilidad de contagiarse con uno de estos virus es muy baja.

Problemas metabólicos

Después de una transfusión, se pueden producir cambios en las sales de la sangre (niveles altos de potasio o bajos de calcio).

Problemas inmunológicos

Los glóbulos blancos de una transfusión de sangre pueden provocar una complicación poco frecuente denominada enfermedad de injerto contra huésped (GVHD) asociada a la transfusión. Dado que la sangre de otra persona es diferente de la sangre de su hijo, el organismo de su hijo puede responder produciendo anticuerpos contra los glóbulos rojos o las plaquetas transfundidos. Esto puede provocar la necesidad de más transfusiones.

Transfusiones

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Vacunas

Hable con su proveedor antes de que su hijo reciba alguna vacuna.

Mientras su hijo esté en tratamiento y cumpla con los requisitos, debe recibir las vacunas contra la gripe y la COVID. No se recomiendan otras vacunas de rutina. Esto se debe a que no es probable que sean eficaces. Su hijo nunca debe recibir vacunas vivas mientras esté en tratamiento.

Los ejemplos de las vacunas vivas incluyen:

- Vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR)
- Vacuna contra la varicela
- Vacuna oral contra el rotavirus
- Vacuna nasal contra la gripe
- Vacuna oral contra la poliomielitis

Vacunas contra la gripe (influenza)

- Todos los pacientes y las personas con las que conviven deben vacunarse contra la gripe cada año.
- Los padres, hermanos y cuidadores pueden vacunarse contra la gripe con su propio proveedor de atención médica o en las clínicas de vacunación contra la gripe.
- Los pacientes, hermanos, familiares y cuidadores no deben recibir la vacuna nasal contra la gripe (Flumist). Los contactos que reciban la vacuna nasal contra la gripe por error no deben estar con el paciente durante los 7 días después de recibirla.

Vacunas para los hermanos

Por lo general, los hermanos y hermanas de los pacientes pueden recibir todas las vacunas de rutina necesarias para los niños sanos.

Hasta 60 días después del trasplante autólogo de células madre o hasta 3 meses después de que se hayan suspendido todos los medicamentos inmunosupresores de los receptores de trasplante alogénico de células madre, el paciente no debe estar cerca de:

- Cualquier persona que haya recibido la vacuna oral contra la poliomielitis en las últimas 6 semanas
- Cualquier persona que haya recibido Flumist por vía nasal en los últimos 7 días
- Cualquier persona que no haya tenido varicela o que no haya recibido la vacuna contra la varicela

Los pacientes que reciben un trasplante de células madre hematopoyéticas (HSCT)

deben informar a su equipo de atención médica si algún miembro de su grupo familiar recibió recientemente la vacuna contra la varicela y presentó un sarpullido a causa de ella.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Varicela y culebrilla (herpes zóster)

El virus de la varicela-zóster es el causante de la **varicela**. Se transmite por el aire y es muy contagiosa (se contagia fácilmente de una persona a otra). Si bien es poco frecuente, las personas con un sistema inmunológico debilitado también pueden contagiarse de varicela con la vacuna.

- La varicela suele empezar con fiebre y sensación de mucho cansancio (síntomas similares a los de la gripe).
- Suele aparecer un sarpullido con picazón y protuberancias llenas de líquido transparente.
- Las protuberancias llenas de líquido se abren, y los puntos se secan y forman costras conforme cicatrizan.
- Pueden aparecer nuevos puntos durante varios días, y la erupción dura aproximadamente 7 días.
- La varicela puede ser más grave para los niños que tienen un sistema inmunológico debilitado.

La **culebrilla** (también conocida como **herpes zóster**) es otra infección causada por el virus de la varicela-zóster. Después de que una persona se haya recuperado de la varicela, el virus permanece en el cuerpo sin presentar síntomas. Si el sistema inmunológico está deprimido (debilitado) el virus puede volver a activarse. Las personas con un sistema inmunológico debilitado también pueden contagiarse de culebrilla después de la vacuna contra la varicela. Si usted u otro cuidador se ha vacunado recientemente contra el culebrilla, o tiene previsto hacerlo, hable con el equipo de atención médica de su hijo.

La culebrilla puede ser dolorosa y causar una sensación de ardor profundo. Por lo general, empieza con:

- Dolor en un área del cuerpo
- Un parche de ampollas enrojecidas que forman una línea en la piel

Exposición

Llame de inmediato al equipo de atención médica de su hijo si ha estado cerca de alguien con varicela o culebrilla, aunque se haya vacunado.

- Su hijo puede necesitar medicamentos para protegerse o tratar el virus.
- Los medicamentos deben administrarse lo antes posible después de la exposición.

Tratamiento

Si su hijo presenta síntomas de varicela o culebrilla, llame de inmediato a su equipo de atención médica.

- Su hijo puede necesitar medicamentos para ayudar a controlar el virus.
- Puede ser necesaria la admisión en el hospital para obtener tratamiento.
- Para proteger a los demás pacientes de la varicela o la culebrilla, el equipo de atención médica le pedirá que siga ciertas precauciones específicas mientras esté en la clínica o en el hospital.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Control de la infección

Los tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia y las cirugías pueden dificultar la lucha del organismo de su hijo contra las infecciones. Esto se debe a que el tratamiento puede reducir el número de células que combaten la infección o afectar a la capacidad del organismo para fabricar más células de este tipo. Abajo encontrará formas de ayudar a su hijo a evitar las infecciones.

Lavado de manos

La mejor manera de prevenir la propagación de infecciones es lavándose las manos.

- Lávese las manos con agua y jabón durante 20 segundos:
 - Después de ir al baño
 - Después de tocar animales
 - Después de sonarse la nariz, toser o estornudar
 - Después de salir al aire libre
 - Después de tocar productos agrícolas (frutas y verduras)
 - Antes y después de comer, beber o manipular comida

Cuando las manos no estén visiblemente sucias, también puede utilizar gel antibacterial para limpiarse las manos.

Prevención de infecciones en el hogar, la escuela y la comunidad

- Cuidado personal
 - Báñese o dese una ducha todos los días.
 - Cepíllese los dientes al menos dos veces al día.
 - No comparta vasos, cubiertos (pajillas, tenedores, cucharas), ni cepillos de dientes.
 - Tóquese los ojos, la nariz y la boca solo después de haberse lavado las manos.
- Seguridad alimentaria
 - Lávese las manos.
 - Limpie las superficies y utensilios de cocina antes y después de manipular comida, especialmente carne de res o de ave (como pollo o pavo).
 - Lave las frutas y verduras crudas.
 - Siempre refrigere los sobrantes de comida y cualquier artículo que se eche a perder en el lapso de 2 horas.
 - No beba leche no pasteurizada.
 - No coma carne de res, de aves, almejas, pescado o huevos que estén crudos o poco cocidos.
- Cuando los recuentos de glóbulos blancos de su hijo están bajos:
 - Evite el contacto con personas que estén enfermas.
 - Evite las áreas con aglomeraciones.
- Informe al enfermero de la escuela que su hijo puede tener mayor riesgo de contraer infecciones. Pídeles que comuniquen si en la escuela hay enfermedades contagiosas (que se propagan con facilidad).
- Siga con atención las instrucciones para el cuidado de una vía central o un puerto.

Control de la infección

- Si se desarrolla fiebre o enfermedad en casa, comuníquese de inmediato con su equipo de atención médica.
- Si su hijo ha estado en contacto con alguien que tiene una enfermedad contagiosa, comuníquese de inmediato con el equipo de atención médica.
- Debido a que las mascotas pueden ser una fuente de infección:
 - Su hijo puede conservar cualquier animal de compañía que ya tenga, excepto reptiles y pájaros
 - Las mascotas que viven fuera no deben entrar en la casa
 - Su hijo no debe bañar ni cepillar a su mascota, ni limpiar las heces
 - Los gatos no pueden dormir en la cama de su hijo
 - Las cajas de arena no se deben colocar en áreas donde se coma o se prepare comida
 - Evite el contacto con cualquier animal que pueda estar enfermo
 - Se debe evitar que las mascotas se metan en la basura, la revuelvan o cacen

Prevención de infecciones en la clínica o el hospital

Es fundamental reducir al mínimo la propagación de infecciones en la clínica o el hospital. Existen normas para proteger a su hijo.

- Si usted o su hijo tienen fiebre, síntomas de resfriado, diarrea, vómitos o cualquier otra enfermedad, llame a la clínica. Si los síntomas aparecen justo antes de una cita, informe de inmediato a un asistente de la clínica, a un miembro del personal de recepción o a la enfermera de su hijo.
- No lleve a los hermanos que están enfermos a la clínica ni al hospital.
- Algunas enfermedades requieren una habitación privada llamada sala de aislamiento. Si su hijo está en aislamiento:
 - Los pacientes, los hermanos y las visitas deben permanecer en la sala de aislamiento
 - Los pacientes, hermanos y visitantes no pueden visitar las áreas comunes de la unidad, como la sala de recursos, la sala de actividades o la cocina
- Todas las visitas deberán pasar una evaluación en el vestíbulo principal. Luego, se les entregará una identificación del hospital para que la lleve en todo momento.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Seguridad de los alimentos durante el tratamiento

Cuando el sistema inmunológico de su hijo no funciona tan bien como debería, corre el riesgo de contraer infecciones transmitidas por los alimentos. Los niños con *neutropenia* son los que corren mayor riesgo, ya que para el organismo resulta más difícil combatir las infecciones. Tener neutropenia significa tener menos glóbulos blancos (neutrófilos).

Para asegurarse de que la comida es segura para su hijo:

- Lávese bien las manos y las de su hijo con agua tibia y jabón antes y después de preparar, cocinar e ingerir comidas.
- Limpie todos los utensilios de cocina con agua tibia y jabón antes y después de cada uso.
- Utilice agua y un cepillo limpio para fregar las frutas y verduras frescas antes de comerlas o cocinarlas.
- Tire a la basura las comidas calientes o frías que hayan estado a temperatura ambiente durante más de 2 horas.
- Tire a la basura la leche o la leche de fórmula que haya estado a temperatura ambiente durante más de 1 hora.
- Compruebe la temperatura interna de los platos cocinados en varios lugares con un termómetro para comidas para asegurarse de que los alimentos estén completamente cocidos:
 - 160 °F (71.1 °C) para platos de carne de res, cordero, ternera, cerdo y huevos;
 - 170 °F (76.6 °C) para rellenos y guisos;
 - 180 °F (82.2 °C) para pollo y pavo;
- Mantenga los alimentos refrigerados a 40 °F (4.4 °C) o menos.
- Descongele los alimentos congelados en el refrigerador o páselos por agua fría. No los descongele a temperatura ambiente.
- Utilice un frigorífico con hielo o bolsas de hielo para mantener los alimentos fríos cuando esté fuera de casa.
- Mantenga las sobras refrigeradas no más de dos días y recalíentelas hasta que estén a más de 165 °F (73.8 °C).

Alimentos que debe evitar

No le dé a su hijo:

- Comidas de vendedores ambulantes, bares de ensaladas o contenedores compartidos (los "dispensadores a granel" de las tiendas de comestibles)
- Carne cruda
- Aves crudas (pollo, pavo, pato o ganso)
- Huevos crudos
- Pescado crudo, algas y sushi
- Germinados de semillas crudas (como alfalfa o brotes de frijoles)
- Mariscos crudos
- Hot dogs crudos
- Productos lácteos y jugos no pasteurizados

No deje que su hijo:

- Pruebe comidas que tengan huevos crudos (como la masa de galletas), carne cruda, pescado o aves de corral
- Coma comidas que se hayan caído al piso

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Apoyo emocional para toda la familia: oncología psicosocial pediátrica

Una enfermedad grave puede ser muy dura para toda la familia. Los pacientes, padres, hermanos y otros cuidadores pueden sentir todo tipo de emociones. Nuestros expertos en oncología psicosocial pediátrica están aquí para apoyarlo a usted y a la salud emocional de su familia durante este momento.

Como parte de la atención continua de un niño en el Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center, un trabajador social clínico o un psicólogo se reunirá con su familia para conocerlos y hablar de qué servicios psicosociales pueden ser útiles. También se puede reunir con un especialista en recursos para informarse sobre la elegibilidad para los programas de ayuda de recursos económicos. También hay psiquiatras disponibles en caso necesario.

Podemos ayudar a su familia a:

- Adaptarse a la enfermedad
- Hablar sobre el diagnóstico
- Sobrellevar el tratamiento y sus efectos secundarios
- Manejar los cambios de humor y los problemas de comportamiento
- Aprender a aliviar el estrés y la ansiedad
- Abordar las preocupaciones escolares
- Apoyar a los hermanos
- Conectar con grupos de apoyo u otros programas psicosociales
- Lograr la transición fuera del tratamiento activo

Las necesidades de su familia pueden cambiar con el tiempo, y nuestro equipo trabajará con usted para asegurarse de que recibe el apoyo que necesita durante todo el tratamiento.

Nos reunimos con pacientes y familias en la Jimmy Fund Clinic y en las unidades de pacientes hospitalizados del Boston Children's Hospital. Si tiene una necesidad psicosocial específica o solo quiere obtener más información, hable con su trabajador social, psicólogo o psiquiatra. O llame al (617) 632-6080 y pida hablar con un proveedor psicosocial.

Si tiene preocupaciones económicas sobre la atención de su hijo en Dana-Farber/Boston Children's, incluidas preguntas sobre el seguro, el transporte o dónde alojarse, hable con su especialista en recursos o llame al (617) 632-6080 para hablar con un miembro del equipo de recursos.

Para obtener más información, visite www.danafarberbostonchildrens.org/psychosocial.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Terapia integrativa

La terapia integrativa (también conocida *como terapia complementaria*) incluye opciones y terapias de curación como la acupuntura, el reiki, el contacto terapéutico, la quiropráctica, la homeopatía, la musicoterapia, los masajes, las imágenes guiadas, el yoga y los remedios herbales. Las terapias integrativas se pueden usar junto con el tratamiento médico tradicional para tratar enfermedades, reducir el estrés y prevenir o reducir los efectos secundarios y síntomas.

Consejos

- Cualquier persona que ofrezca terapia integrativa debe estar autorizada o certificada.
- Pregunte a su equipo de atención médica sobre las terapias integrativas que le interese probar.
- Las terapias integrativas no suelen tener cobertura de las compañías de seguros. Si desea realizar terapias integrativas en la comunidad, pregunte a su proveedor de seguro médico qué es lo que cubre.

Para pacientes

- Cuando sea un paciente ambulatorio en el Centro Zakim de Terapias Integrativas y Vida Sana en Dana-Farber, se le ofrecerá una variedad de terapias, incluidas la acupuntura y el masaje. Los programas grupales del Centro Zakim (clases de movimiento, talleres de artes creativas, programas de música y meditación consciente) son gratis para los pacientes de Dana-Farber mayores de 15 años y sus familiares y cuidadores. Puede consultar el calendario mensual de programas de grupo en www.dana-farber.org/zakimcalendar. Para obtener más información o programar una cita, llame al (617) 632-3322 o envíe un correo electrónico a zakim_center@dfci.harvard.edu.
- Es posible que su hijo reciba sesiones cortas y gratis de terapia con masajes mientras esté en la Jimmy Fund Clinic (JFC). Pida información a su equipo de atención médica. La musicoterapia está disponible en la sala de recursos de la JFC.
- Cuando esté hospitalizado en el Boston Children's Hospital (BCH), pida a su equipo de atención médica que se comuniquen con el equipo de hematología/oncología/trasplante de células madre hematopoyéticas de terapias integrativas para ser remitido. Los servicios gratuitos para pacientes del BCH incluyen reiki, masajes de relajación, yoga y meditación. La musicoterapia también está disponible. Pida información al personal de la sala de recursos o al especialista en vida infantil.

Para cuidadores

- El calendario de programas de relajación para cuidadores está disponible en la sala de recursos One Mission del BCH, en el sexto piso, o en el Hale Center for Families, en el vestíbulo de BCH (617) 355-6279.
- La Blum Pediatric Resource Room del JFC cuenta con libros y más información sobre las terapias integrativas.

Terapia integrativa

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Programa para los Hermanos (The Sibling Program)

Los hermanos de niños con enfermedades graves se enfrentan a muchos retos. Es importante cuidarlos y tratar sus necesidades como parte de la atención a toda la familia. El Programa para los Hermanos de Dana-Farber se compromete a ayudar a los hermanos y a crear una experiencia mejor para todos los afectados por la enfermedad de un niño.

El Programa para los Hermanos de Dana-Farber:

- Conecta a los hermanos entre sí
- Tiene libros e información para los cuidadores y los hermanos
- Proporciona herramientas y recursos para ayudar a los cuidadores y las escuelas a apoyar a los hermanos

Visite el sitio web del Programa para los Hermanos para ver nuestro video Voces de los hermanos: <http://www.dana-farber.org/sibling-program>

Grupos de apoyo

Los grupos están abiertos a hermanos de pacientes del Dana-Farber/Boston Children's Cancer and Blood Disorders Center. Ofrecen a los hermanos un lugar de reunión para conectarse, divertirse y hacer amigos. Los grupos virtuales pueden facilitar la conexión desde casa. En cada reunión grupal hay una actividad divertida para hacer juntos como una forma de conocerse y conectar. Hay grupos separados de hermanos para niños pequeños y mayores.

Apoyo para los cuidadores

El Programa para los Hermanos dispone de libros y recursos para que los cuidadores aprendan a apoyar mejor a los hermanos y a identificar cuándo necesitan más ayuda.

Hermanos en casa

Mochilas para hermanos

Hay mochilas para niños y adolescentes disponibles para todos los hermanos mayores de 5 años. Las bolsas incluyen información, animan a los niños a hacer preguntas y pueden ayudarlos a afrontar los cambios a los que se enfrentan ellos y su familia. En cada mochila hay:

- Libros que ofrecen apoyo y ayuda para todos los cambios en la vida en casa, la familia y todo lo que conlleva tener un hermano con una enfermedad grave
- Materiales para hacer actividades divertidas y relajantes en casa

Programa para los Hermanos "BEADS"

El Programa para los Hermanos "BEADS" les da a los hermanos cuentas para marcar hitos, como celebraciones y momentos familiares especiales, y cuentas para reconocer las cosas que han tenido que hacer que son difíciles, como pasar tiempo lejos de sus padres o cuidadores. Para unirse al programa para los hermanos, hable con el personal de la sala de recursos pediátricos Blum de la Clinic Jimmy Fund.

Hermanos en la escuela

Apoyar a los hermanos en la escuela es una parte importante del cuidado de los hermanos. Las escuelas pueden ser un lugar donde los hermanos sientan que todo es normal. Sin embargo, la presión del trabajo escolar, las relaciones con los amigos y todas las emociones que acompañan a una enfermedad en la familia hacen que sea estresante para muchas personas. El Programa para los Hermanos ofrece información a las escuelas sobre la mejor manera de apoyar a los hermanos e identificar a los que necesitan más apoyo.

Consejos para los maestros

Los hermanos de niños que padecen una enfermedad grave a menudo experimentan retos. Abajo se exponen algunas reacciones que los hermanos pueden experimentar y algunas sugerencias que pueden ser útiles.

Los hermanos en la escuela pueden:

- Quejarse de no sentirse bien
- Retraerse, como participar menos o ser menos social
- Mostrar cambios en el rendimiento académico
- Tener momentos de productividad extrema (logros excesivos)
- A menudo llega tarde o falta a la escuela

Formas de ayudar

- La escuela suele ser el lugar donde un hermano puede descansar de sus preocupaciones. A veces es mejor darles espacio y no preguntar cómo está la familia o el paciente. Hable con el estudiante para preguntarle qué es útil para él durante este momento.
- Haga comentarios positivos tanto como sea posible.
- Vea irritabilidad y tristeza en lugar de confrontación.
- Confirme la lista de contacto de cuidadores adultos para hermanos.
- Anime el apoyo de compañeros.
- Modifique las demandas académicas.
- Si usted es un educador y tiene preocupaciones sobre un hermano en su escuela, comuníquese con el padre, la madre o el tutor.

Para obtener más información sobre el Programa para los Hermanos o para acceder a cualquiera de las ayudas mencionadas, [complete el formulario de inscripción en línea](#) y visite nuestro sitio web www.dana-farber.org/sibling-program.

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.

Atención espiritual

La espiritualidad es una importante fuente de fortaleza, consuelo y esperanza para pacientes y familiares. Los capellanes ecuménicos están disponibles para brindar apoyo espiritual y emocional en el Dana-Farber and Boston Children's Hospital. Los pacientes y sus familias orientan a los capellanes para que apoyen sus necesidades espirituales.

Capellanes

Puede pedirle a un capellán:

- Apoyo en momentos de espera difíciles
- Que lo escuche de manera confidencial
- Apoyo espiritual, religioso y emocional apropiado para la edad y el desarrollo del niño
- Servicios de oración, rituales religiosos, sacramentos, culto, respiración y meditación guiada
- Ayuda para los cambios en la vida o las pérdidas
- Recursos devocionales en diversas tradiciones e idiomas

Atención espiritual en el Boston Children's Hospital (BCH)

- Los capellanes están en el hospital de 8:00 a. m. a 5:00 p. m. y están de guardia en cualquier otro momento.
- Llame al (617) 355-8095 o llame al operador de localización al (617) 355-6363 y pídale que localicen a un capellán. Un miembro del personal también puede llamar a un capellán por usted.
- Todos son bienvenidos a visitar la capilla multirreligiosa en Hale 1. La capilla está siempre abierta.
- Busque en "Recursos familiares" en el sitio web de BCH: www.childrenshospital.org

Centro de atención espiritual de la Dana-Farber/Jimmy Fund Clinic (JFC)

- Llame al (617) 632-5778 o llame al operador de localización al (617) 632-3352 y pregunte por el capellán de guardia. Un miembro del personal también puede llamar a un capellán por usted.
- Todos son bienvenidos a visitar la capilla multirreligiosa de Dana-Farber en el segundo piso del edificio Yawkey. La capilla está siempre abierta.
- Consulte el sitio web de Dana-Farber para obtener más información: www.dana-farber.org/spirituality

A quién llamar para la atención médica del paciente:

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.: llame a la Clínica Jimmy Fund (617) 632-3270.
- Después de las 5 p.m. o a cualquier hora durante los fines de semana o días feriados:
 - Pacientes de tumores sólidos, neuro-oncología y malignidades hematológicas: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de oncología pediátrica.
 - Pacientes de trasplante de médula ósea: llame al (617) 632-3352 y pida que le comuniquen con el proveedor pediátrico de guardia de trasplante de médula ósea.
 - Pacientes con insuficiencia de la médula ósea: llame al (617) 355-6363 y pida que le comuniquen con el proveedor médico de guardia de hematología.
- Para emergencias en las que corre peligro la vida, llame al 911.